

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
PROGRAMA DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM
REPENSUL - POLO I - UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - UFPR**

**CUIDANDO DO PORTADOR DE
SINDROME DE DOWN E SEU SIGNIFICANTE**

DARCI APARECIDA MARTINS

**CURITIBA
1998**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
PROGRAMA DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM
REPENSUL - POLO I - UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - UFPR**

**CUIDANDO DO PORTADOR DE
SÍNDROME DE DOWN E SEU SIGNIFICANTE**

**Autora: Darci Aparecida Martins
Orientadora: Dr.^a Ymiracy N. de Souza Polak.**

Dissertação submetida à Universidade
Federal de Santa Catarina e Universidade
Conveniada: Universidade Federal do
Paraná para obtenção do Grau de Mestre em
Assistência de Enfermagem

**CURITIBA
1998**


**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
PROGRAMA DE MESTRADO EM ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM
REPENSUL - POLO I - UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ - UFPR**

**CUIDANDO DO
PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN E SEU SIGNIFICANTE**

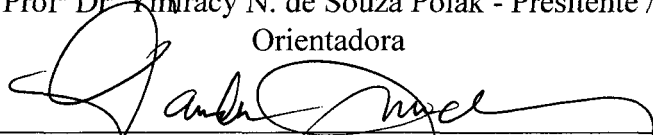
DARCI APARECIDA MARTINS

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela banca Examinadora para obtenção de título de MESTRE EM ASSISTÊNCIA EM ENFERMAGEM sendo aprovada em 02 de outubro de 1998, atendendo as normas da legislação vigente do Curso de Pós - Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina - UFSC.

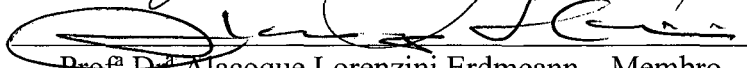
BANCA EXAMINADORA



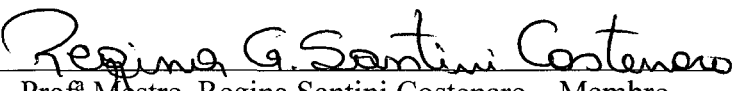
Profª Drª Ymiracy N. de Souza Polak - Presidente /
Orientadora



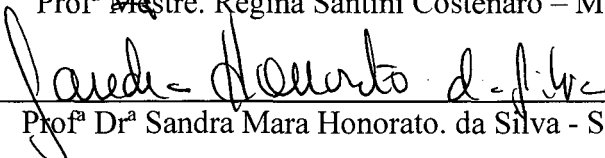
Profª Drª Vanda M. Galvão Jougla – Membro



Profª Drª Alacoque Lorenzini Erdmann – Membro



Profª Mestre. Regina Santini Costenaro – Membro



Profª Drª Sandra Mara Honorato. da Silva - Suplente

***O Senhor teu Deus te bençoeirá
em todos os teus frutos,
em todo o trabalho das tuas mãos
e viverás alegre.
Deuteronômio 16,15***

AGRADECIMENTOS

Carinhosamente, agradeço do mais profundo de meu coração, aqueles que de alguma forma, perto ou distantes, estiveram comigo durante a caminhada em busca de mais este grande objetivo em minha vida.

Obrigada:

Meu poderoso e tremendo Deus:

A ti meu Senhor, toda honra, glória e amor;
sem ti nada poderia fazer; foi lembrando-me a cada novo dia,
de sua palavra em Lucas 1, 37 que cheguei até aqui.
“Para Deus nada é impossível.”

Meus queridos e amados pais:

Papi e Mami! Seu amor, apoio, oração e orgulho por mim,
me fizeram acreditar, que venceria e seria feliz.
A vocês que mesmo de longe me acompanharam
e me disseram palavras de coragem e amor,
todo meu respeito, admiração, amor e orgulho,
por serem, meus pais.

Minhas irmãs e irmão querido:

Mesmo que distantes, estiveram sempre
bem perto em meu coração, ajudando-me e encorajando-me.
Valeu toda torcida!...
Diu! Obrigada pelos telefonemas e orações!...

Meus lindos sobrinhos:

Ao lembra-me de seus rostinhos e sorrisos
mesmo que longe, eram motivo de grande estímulo e alegria.

Minha orientadora:

Por acreditar em mim, em minha proposta,
e capacidade, quando me respeitando,
confiando e ensinando, ajudou-me a tudo se tornar real.

Minha Amiga Kleyde:

Meu carinho especial, para alguém muito especial.
Valeu toda força, companheirismo, risos e desabafos.

Minhas irmãs do coração:

Mari. Como me sinto feliz, por você existir;
por me ouvir, estimular, enxugar minhas lágrimas e me apoiar.

Maria. Minha sincera gratidão pelas partilhas,
descobertas, estímulos, carinho, torcida, e orgulho.
Foi muito fortalecedor!...

Ricardo (poderoso):

Ah, se não fosse você,
para me ajudar a entender o computador!...
Pelos bons e difíceis momentos, que juntos passamos
e vencemos na chefia do DENF, durante o mestrado.

Equipe do ASD:

Noemia. Pela oportunidade de ter lhe conhecido;
pelo exemplo de profissional e mãe,
meu reconhecimento e respeito.
A toda equipe. Pelas trocas, apoio e união.

**Aos portadores de síndrome de Down,
e seu significante:**

Minha sincera gratidão,
por todo aprendizado e convivência;
sem vocês nada disso existiria.

Aos colegas do mestrado:

Pelas discussões e momentos vividos juntos,
quando, ajudou-me na construção
de minha caminhada.

**Ao Departamento de enfermagem e
área materno infantil:**

Pela compreensão e apoio.

Minha grande Amiga Sirlei:

Sinto saudades do tempo em que convivíamos
mais de perto aqui em casa; quantas partilhas
de conhecimento científico e de vida.
Valeu toda força e presença!...

Jacqueline:

Pela fiel e presente amizade;
pelas horas noturnas que me ensinou inglês.

Aos Professores:

Pela atenção e pelo o
que aprendi com cada um de vocês.
Valeu!...

CUIDANDO DO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN E SEU SIGNIFICANTE

RESUMO

Este trabalho é fruto de minhas inquietações em face das práticas de cuidado aos portadores de síndrome de Down e seu significante; constitui o relato de vivência que teve como objetivos: *descobrir como se cuida do portador de síndrome de Down e seu significante; relatar uma experiência de cuidado ao portador de síndrome de Down e seu significante, em um ambulatório à luz de três fatores de cuidado de Watson (1979,1985), a saber: sensibilidade, fé-esperança e ajuda-confiança com ênfase para os aspectos éticos e educativos; delinear estratégias de cuidado para o portador de síndrome de Down, família e significante, com o fito de minimizar as dificuldades inerentes à escassez de literatura especializada na área.* O cenário da prática foi o Ambulatório da síndrome de Down - ASD, do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, na cidade de Curitiba, Estado do Paraná. O processo de cuidado ocorreu mediante encontros pré-agendados numa trajetória dinâmica na qual manteve um elo de ligação, vínculo e comunicação aberta com dois portadores de síndrome de Down e seu significante, no período de maio a agosto de 1997. A observação participante foi o método de coleta de dados. O resultado dessa vivência permitiu verificar que é possível a implementação dos fatores de cuidado de Watson mesmo com clientes agnósticos, uma vez que cada um possui as suas crenças e os seus valores. O trabalho iniciado no ambulatório constitui apoio e ajuda para os portadores de síndrome de Down e seu significante, para enfrentarem com dignidade sua condição de vida e vislumbrar horizontes, nos quais terão assegurados os seus direitos e deveres de cidadãos.

TAKING CARE OF THE DOWN SYNDROME BEARER AND HIS HELPING ASSISTANT

SUMMARY

This work is the fruit of my inquietude concerning the care practice of Down syndrome bearers and their auxiliary guides; it is the report of my sensitive experience whose goals are the next: discovering how one takes care of Down syndrome bearers; reporting an experience of this special nursing service in an ambulatory, in accordance to three Watson's factors: (1) sensitiveness; (2) faith and hope and (3) help and confidence, emphasizing ethical and educative aspects; furthermore the author intends to sketch care strategies of these faulty persons in order to minimize inherent difficulties due to the deficit of specialized literature in the area. The scenery of this experience and practice has been the *Ambulatório da síndrome de Down, ASD*, in *Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná*, in the city Curitiba, State of Paraná. Care process has consisted of previously marked encounters for a dynamic procedure and behavior in which the author has maintained a vivid and empathetical connection in an open communication with Down syndrome bearers, from May to August 1997. A keen participating observation has constituted the simple method of data collecting. The result has permitted to verify the possibility of implementation of Watson's care factors, even with agnostic persons, because all human being may explore his interior spiritual values. This difficult nurse duty has begun in the *ambulatório*, providing help and support to these undergifted persons and their auxiliary guides in order to face their special barren life condition, nevertheless permitting them a new horizon of hope of a nearly normal and useful citizen in our always defective society.

SUMÁRIO

RESUMO	IX
SUMMARY.....	X
1 INTRODUÇÃO.....	01
2 O ONTEM FAVORECENDO O PORVIR.....	05
3 ALICERCE DA CAMINHADA.....	11
3.1 Panorama histórico.....	11
3.2 Causas da síndrome de Down.....	14
3.3 A enfermagem e o portador de síndrome de Down.....	20
4 MARCO CONCEPTUAL.....	28
4.1 Discorrendo sobre os conceitos.....	30
5 A TRAGETÓRIA PERCORRIDA.....	37
5.2 Explicando as etapas.....	39
5.3 Descrevendo o cenário.....	41
5.4 Sujeitos do estudo.....	42
5.5 Registro das informações.....	44
5.6 Análise e apresentação do vivido.....	45
6 VIVENCIANDO O PROCESSO DE INTERAÇÃO COM O PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN E SEU SIGNIFICANTE.....	46
6.1 Relatando a vivência da inauguração à interação.....	47
6.2 O vivenciado com Tonia e Lúcia.....	48
6.3 O vivenciado com Lina e Ana.....	66
7 REFLETINDO SOBRE O PROCESSO DE INTERAÇÃO VIVIDO.....	84

8 DELINEANDO ESTRATÉGIAS DE CUIDADO	99
9 SÍNTESE DE UMA CAMINHADA.....	116
10 BIBLIOGRAFIA.....	120
ANEXO.....	124

1. INTRODUÇÃO

Durante toda a existência, ou seja, desde que Deus criou o mundo, homem e mulher se preparam para gerar filhos, esperando sempre que eles sejam perfeitos, bonitos, inteligentes e saudáveis, para então se orgulharem, pois esse é o milagre da perpetuação da espécie. Muitas vezes não percebendo, o casal quer exibir seu filho para uma sociedade que lhes cobra, assim não esperam jamais que o bebê tão amado e desejado possa nascer com algo que os surpreendam, ou seja, uma notícia triste, dura e a princípio inaceitável: o nascimento de um bebê com síndrome de Down.

O casal se vê diante de uma realidade triste, dolorida, pesada de mais para ser verdade, tudo parece ser um pesadelo, como pode ser evidenciado nas palavras abaixo:

*“...não conseguimos gerar o bebê com que sonhávamos!
Não vamos suportar tudo isso...” (T.G.J.).*

Esses e outros sentimentos perpassam o interior do casal, levando-os a enfrentamentos, que necessitarão de ajuda ainda dentro da maternidade, logo após o recebimento da notícia. A princípio, acham que não têm razão nenhuma para ficar felizes e orgulhosos do filho que acaba de nascer, pois não nasceu o filho que desejavam; assim inicia-se uma nova vida para o casal.

Sabemos que a cada 500 a 600 crianças que nascem no Brasil uma é portadora da síndrome de Down. Em 1993, 300 mil crianças brasileiras enfrentavam esta dupla dificuldade: problemas específicos dessa anomalia genética, e aqueles criados por uma sociedade mal-informada e preconceituosa como a nossa, (Werneck, 1993). Hoje, a situação infelizmente ainda não difere daquela de alguns anos passados, pois o ser humano portador da síndrome e

seu significante¹ continuam enfrentando dificuldades com sua própria sociedade, principalmente pelo estigma e pela segregação do portador desta anomalia.

A síndrome de Down ainda permanece como a mais freqüente anomalia cromossômica, juntamente com a síndrome de Sítio Frágil do cromossomo X (FRAXA), sendo o comprometimento mental a consequência mais deletéria da síndrome de Down, Mustacchi (1990).

No Estado do Paraná, mais especificadamente em Curitiba, o número de crianças portadoras da síndrome de Down é representado por uma população de aproximadamente 3.500 indivíduos. Esses dados espantam aos que não estão familiarizados com o problema, eu fiquei abismada ao deparar com números tão altos; para mim, essas crianças passavam despercebidas pela rua, eu só as enxergava no berçário, logo após seu nascimento, porque eram cuidadas por mim. Mais espantoso é deparar com número extremamente reduzido de locais de atendimento oferecidos pelos serviços de saúde ao portador da síndrome de Down e seu significante.

O que presenciemos hoje no que concerne ao atendimento dessa família e seu filho com síndrome de Down pelo serviços de saúde é algo que deixa muito a desejar. Minha vivência e experiência profissional de enfermeira, de unidade de neonatologia de alto risco, me fez presenciar algumas situações desumanas, frias, impessoais e até mesmo insensíveis, pela falta de profissionais experientes, preparados e sensibilizados com a situação: o nascimento de um “bebê Down” na família.

Pais nos relatam que a maioria dos profissionais responsáveis pela notificação do problema aos pais, e pelas explicações necessárias que deveria deixá-los menos angustiados, quanto a nova situação, não estão preparados para tal, deixando à família com a difícil e árdua tarefa de enfrentar um mundo novo, mundo de significados inimagináveis.

Visando a exemplificar o vivido, relato aqui cenas cruéis presenciadas por mim, dentro da unidade de neonatologia, e vividas pela senhoras Henri e Freitas respectivamente:

¹ Pessoa expressiva, a mais próxima, que representa o seu ponto de apoio, que participa, conhece, informa e expressa com clareza a responsabilidade para com o portador de síndrome de Down.

Senhora Henri.

Em um nebuloso dia de inverno nasceu em nossa maternidade, ficando internado em nosso berçário, mais uma criança portadora de síndrome de Down. Quando sua mãe foi visitá-la, naquele exato momento eu estava cuidando de seu bebê, uma menina linda “gorduchinha”, moreninha, primeiro filho do casal Henri. A menininha apresentava vários dos traços, ou seja, características de uma criança portadora de síndrome de Down; isso percebi, tão logo a toquei, para dela cuidar. Então pensei! Mais uma criança que possivelmente é Down; foi quando a senhora Henri chegou para ter o primeiro contato com seu bebê após o ocorrido na sala de parto.

Era visível em seu semblante a expressiva ansiedade e medo do que estava sentindo ao ver seu bebê em um lugar totalmente estranho, cheio de aparelhos, ao lado de outros bebês que pareciam em estado grave, correndo risco de vida. Ela então perguntou: *Por que minha filha está aqui e não comigo lá no quarto?* Aproximando-se, o pediatra lhe deu a seguinte resposta: *Sua filha tem uma doença, síndrome de Down, é uma retardada, não vai falar, andar, e nem ir para escola, não vai viver muito não! Logo vai morrer, mas não se preocupe que no fim dá tudo certo, viu!...* Saindo logo em seguida, deixou aquela puérpera que acabara de parir fazia menos de 24 horas, sem explicação nenhuma, um ser humano, frágil, delicado, amedrontado, ansioso e com dores de pós-parto. Sozinha, sem seu marido ou algum outro ente querido, com essa notícia arrasadora, em poucos minutos entrou em pânico, começou a chorar e passou mal. Naquele momento deixei de cuidar de seu bebê e fui cuidar dela.

Recordo-me, que com senhora Freitas a situação não diferiu muito, embora sendo outro profissional, a forma desumana de agir com a situação foi semelhante; vejamos.

Senhora Freitas.

Disse-lhe o profissional ao encontrar a senhora Freitas em sua segunda visita ao seu filho na unidade de neonatologia: *Seu filho é bobo, ele tem problemas sérios e não vai falar, andar, aprender, enfim, não vai sobreviver muito tempo não, viu!...* A senhora Freitas não teve oportunidade de fazer perguntas, pois a pediatra saiu logo após dar a notícia, deixando-a sozinha perplexa, consternada e desprovida de toda e qualquer orientação.

Muitos pais relatam sentirem-se desestruturados, tristes e perdidos na maternidade, o que se agrava no momento da alta hospitalar, quando saem sem os conhecimentos necessários

de como cuidar do seu filho, do que ele poderá apresentar, quais suas potencialidades e limitações, acrescentando a este a discriminação e a segregação social.

A desinformação dos pais decorre do despreparo dos profissionais, uma vez que nem todos tiveram em seus currículos informações adequadas sobre síndrome de Down, o que os impede de refletir sobre a problemática; não se sentem seguros para responder às perguntas formuladas pelos pais.

As informações para os pais geralmente são dadas pelo médico pediatra. Registra-se que essa missão não é fácil, o que pode ser constatado pelo depoimento de uma pediatra mãe de uma criança portadora de síndrome de Down que diz:

“...a sociedade nos julga poderosos, mas somos também seres humanos imperfeitos; antes de sermos recriminados, a sociedade deve pensar no quanto é difícil dar conta de tão árdua e delicada tarefa...”
(N.L.X.).

A falta de preparo dos profissionais e a inexistência de um serviço especializado, que dê suporte às famílias para o enfrentamento desta situação e mobilize pais, amigos, familiares e significantes à busca de respostas, cuidados, orientações, enfim de apoio, de ajuda para vivenciar com dignidade a nova situação e encontrar um porto seguro, para ancorar-se e tentar viver seu cotidiano da forma menos dolorida e angustiante, é o desejo por todos. A *via crucis* inicia-se primeiramente nos consultórios médicos, onde, na maioria das vezes, não encontram o necessário para sanar suas dúvidas e instrumentos práticos que os auxiliem a cuidar de seu filho e de si próprios. Acabam então ancorados em associações de pais, que, como eles, vivem a mesma situação em seu cotidiano.

Essa realidade mobilizou-me, levando-me a participar do Ambulatório da síndrome de Down (ASD) onde, desenvolvi este trabalho, visando a compartilhar com os pais de crianças com síndrome de Down suas angustias, medos, dúvidas e desabafos, para então ajudá-los a encontrar subsídios necessários para essa situação.

Convido agora você, que por algum motivo se sensibiliza como eu por essas crianças e por seus significantes, a percorrer comigo os caminhos delineados neste trabalho, na busca de um novo horizonte para o portador da síndrome de Down e seu significativo, de forma que lhe assegure os seus direitos de cidadania e conseqüentemente um viver digno; mais nefasto que a síndrome de Down, é viver sob o estigma do preconceito.

2. O ONTEM FAVORECENDO O PORVIR

*“Ó águia, não te desanimes
com a brisa repentina e tempestuosa,
pois ela só sopra assim para
fazer teu vôo mais rápido e mais alto.”*
Iqbal

Minhas inquietações, com as questões referentes ao portador de síndrome de Down tiveram início já há dez anos, quando iniciei minha carreira como enfermeira de Unidade de Neonatologia em um hospital infantil; após dois anos, em um hospital escola, ambos na cidade de Curitiba. Naquela época, era muito comum o nascimento de “bebês Down”; assim eram chamados em nosso serviço, ou ainda algumas pessoas da equipe os chamavam de “bebês mongolóides”. Ressalto que isso evidencia a falta de preparo da equipe multiprofissional, responsável pelo atendimento a essas crianças; esse fator reitera a formação racionalista dos profissionais de saúde. Contudo, considerando a falta de qualificação da equipe quanto aos aspectos expressivos do cuidar e do curar, como esperar que esses profissionais ajam com os pais dessas crianças? Como esperar sensibilidade, proximidade, já que esses sentimentos contrariam o preconizado pela ciência?

A preocupação dos profissionais de saúde, que desenvolvem suas práticas conforme o modelo vigente, norteados pelo pensar cartesiano, é relevante para os pais, significantes e o bebê com síndrome de Down; mas apenas isso não basta; é necessário que o mensurável esteja associado ao sensível, para que o fazer da equipe não seja mecânico, frio, mas humano.

Minha vivência e experiência profissional como enfermeira de Unidade de Neonatologia de alto risco me fez presenciar, no agir de alguns profissionais, cenas dantescas; algumas situações desumanas, frias, impessoais e até mesmo insensíveis ocorriam, em virtude da falta de profissionais experientes, preparados e sensibilizados no atendimento de crianças

portadoras de síndrome de Down, que levam mães, pais e significantes destas crianças a viver verdadeiro calvário, conforme pode ser visto na introdução nas páginas dois e três.

Essas cenas levam a refletir sobre o porquê de tanto frieza, a sentir e atribuir sentido. A comunicação é um ato de solicitude, que exige sensibilidade ética por parte do emissor de mensagem, de forma que ajude os pais e significantes a suportar o impacto emocional no enfrentar a dolorida situação.

O tempo foi passando, e novos fatos foram acontecendo; aproximava-me cada vez mais desses pais, não apenas após o recebimento da notícia, mas durante toda a hospitalização do bebê na unidade de neonatologia, quando ficava explícito o despreparo de toda a equipe para cuidar da pessoa responsável por este bebê, ou seja, do seu significante. Lá cuidávamos do bebê, mas não de quem iria cuidar dele, após a alta hospitalar. Era freqüente ouvir relato de pais de que estavam perdidos e desesperados para a alta, pois não tinham sido orientados sobre como enfrentar a nova situação. Naquele momento, tentava ajudar da melhor forma possível, o que nem sempre conseguia, pois muitas vezes faltavam subsídios, haja vista que, durante minha formação acadêmica, não haviam sido desenvolvidos conteúdos voltados para o cuidado do portador de síndrome de Down. Nem tudo se aprende na academia; o que me faltava em conteúdos teóricos sobrava em conteúdos estéticos, sensíveis e expressivos, o que facilitou a percepção do mundo do sofrimento, a angústia de pais ou significante, que ficavam sem saber onde e a quem procurar, ao deparar-se com o filho no mundo, num mundo cheio de preconceitos e estigmas.

Ressalto que a minha percepção era partilhada com uma colega da equipe de trabalho, a assistente social da maternidade, que fazia atendimento à unidade de neonatologia, que tem um filho portador da síndrome de Down; juntas, discutíamos essa problemática e como poderíamos amenizar essa situação.

Em virtude de minha preocupação e interesse com o tema, fui convidada para compor a equipe multiprofissional do serviço de atendimento ao portador da síndrome de Down, do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, que foi denominado como ASD. Aceitei o convite, o que muito me lisonjeou, fez-me sentir valorizada como profissional. Senti haver chegado o momento certo para a concretização de um sonho, o que tomou outra dimensão, quando optei por transformar em trabalho, como projeto de minha prática assistencial e, posteriormente, de minha dissertação de mestrado.

Assim Curitiba passou a ter o primeiro ambulatório em síndrome de Down do Estado, tendo como objetivo o acompanhamento do crescimento e desenvolvimento das crianças portadoras de síndrome de Down, com o fito de detectar distúrbios clínicos e orientar quanto ao seu tratamento, ainda como propósito contribuir com a pesquisa e ensino na área.

O projeto para implantação do ASD foi feito por uma equipe multiprofissional da qual faço parte, sendo submetido à aprovação dos diretores do Hospital de Clínicas. Após a aprovação foram iniciados os trabalhos em grupo, grupo assim composto: um enfermeiro, um assistente social, um psicólogo, um médico pediatra e um nutricionista. As discussões surgiram gradativamente num convívio harmonioso e produtivo

Apesar da harmonia presente, pensar em ser enfermeira do ASD, deixava-me entusiasmada, mas me preocupava, pois muitas interrogações iam surgindo tais como: Qual o papel do profissional enfermeiro no atendimento ao ser humano portador da síndrome de Down? Como cuidar do portador da síndrome de Down e do seu significante? Como será trabalhar nesse ambulatório, com equipe multiprofissional? Essas questões delineavam o trilhar de um caminho no qual vivenciei sucessivas aproximações, não só com profissionais que iriam integrar a equipe multiprofissional, mas também aproximar-me-ia da temática e de outras correlatas, como a interdisciplinaridade.

Diante de tantas questões, senti ser necessário deixar meu mundo dos desejos, da primeira pessoa expressa pela expressão *EU QUERO*, e adentrar no mundo coletivo, na esfera do público, ou seja, no mundo do agir, e expressar-me como eu faço, compartilho e me solidarizo conforme Polak (1997). Assim, o meu primeiro passo no mundo do agir foi ler material que pudesse esclarecer-me significativamente sobre o que é síndrome de Down, bem como me aproximar mais e conhecer de perto como vivem as pessoas portadoras dessa deficiência genética. Choquei-me ao deparar logo com a seguinte frase escrita na capa do livro de Werneck (1993) que destaca: estima-se que no Brasil, de cada 500 crianças que nascem uma é portadora de síndrome de Down. No decorrer da leitura do livro de Werneck, constatei que estatisticamente, segundo o IBGE, os portadores de diversos graus de comprometimento, representam de 15 a 20 por cento da população brasileira, sendo então cerca de 20 a 30 milhões de pessoas, das quais menos de dez por cento recebem atendimento médico e educacional adequado. Só em nosso país nascem, por ano, cerca de oito mil bebês com síndrome de Down.

O Paraná, mais especificadamente em Curitiba, cidade na qual desenvolvi esse estudo, o número de portadores de síndrome de Down é de aproximadamente 3.500 indivíduos. Foi assim, de surpresa em surpresa, que concluí a leitura do primeiro livro na área, dentre os muitos consultados nessa caminhada.

Outra atitude de minha parte com relação ao assunto foi procurar imergir no tema e descobrir tudo o que pudesse dar subsídios para trabalhar no ambulatório, e então conviver com esse grupo de pessoas especiais. Para tanto me inscrevi em um curso intitulado: “*Capacitação Do Grupo De Apoio Às Famílias De recém-nascidos Down*”, realizado no ano de 1997, ministrado pela APAE - São Paulo. Nesse curso pude perceber, juntamente com outros profissionais e principalmente com pais, significantes de crianças Down que nós, profissionais que trabalhamos, que cuidamos de seres humanos especiais, temos muito de aprender com aqueles de quem cuidamos.

Paralelamente ao curso e à leitura sobre a temática síndrome de Down, senti a necessidade emergencial de conhecer mais sobre o que é interdisciplinaridade, pois a nova situação assim o exigia, porquanto está vivendo numa verdadeira aldeia Global, na qual a interdisciplinaridade se faz indispensável. Desta forma voltei a refletir sobre as questões: Como trabalhar, como vivenciar a interdisciplinaridade nesse ambulatório de síndrome de Down? O que é de fato esta interdisciplinaridade? Para responder a essas questões faz-se necessário primeiramente conhecer o conceito, a definição de interdisciplinaridade, segundo alguns pensadores, para poder refletir e viver no novo cenário.

Dentre as várias leituras que fiz, ressalto Japiassu (1976), que diz que a interdisciplinaridade exige atitude de profissionalismo, alto grau de humildade e não pode ser considerada fim em si mesma. Destaco duas palavras insertas na definição de Japiassu: *atitude e humildade*, confesso que a princípio me surpreendi, pois nunca havia parado para pensar que essas palavras faziam parte desse conceito. Apesar de os conceitos *atitude e humildade* serem conceitos diferentes, comungam entre si, interagem, facilitam, engrandecem e valorizam nosso ser.

Pensando assim, como enfermeira, comungando com Japiassu, percebi que precisávamos ter atitudes, no convívio interdisciplinar do ambulatório, a começar por atitudes de cuidado um com o outro, pois cuidar é também ter atitudes e ser humilde, é nossa maneira de ser, é expor sem medo de ridicularizar-se.

Panizza (1993/1994, p.76) (in Japiassu, 1976) descreve que interdisciplinaridade é

“ uma relação de reciprocidade de mutualidade, que pressupõe atitude diferente a ser assumida frente ao problema do conhecimento, ou seja, é a substituição de uma atitude de abertura, não preconceituosa, onde todo conhecimento é igualmente importante. Atitude feita de curiosidade, de sentido, de aventura, de intuição existente entre as coisas e que escapam à observação ”.

Iniciar e viver essa proposta não foi tarefa expedita. Exigiu de cada um de nós uma atitude de profissionalismo e alto grau de humildade, pois estávamos acabando de assumir um trabalho sem nos conhecermos. No começo, eu conhecia somente a assistente social; tivemos portanto de construir primeiramente todo um relacionamento de aproximação, assumindo postura aberta, não preconceituosa. Assim, até atingirmos o respeito mútuo, foi havendo crescimento entre o grupo, o qual passou a valorizar todo o conhecimento científico e de vida, para o enfrentamento do problema.

A trajetória iniciada e a revisão da literatura mobilizaram-me para a intensidade de trocas com a equipe interdisciplinar do ASD, haja vista que cada um, com sua diversidade de pensamentos, sempre buscou a integração; esta integração resulta da interrelação de múltiplas e variadas experiências. Com certeza, houve inúmeras situações e experiências partilhadas, já que, como equipe, tínhamos consciência de que a nova prática permitiria a abertura de novos campos do conhecimento e novas descobertas, e assim aconteceu.

O vivenciar de toda essa trajetória com o portador de síndrome de Down e seu significativo possibilitou o experenciar de minha prática assistencial num contexto interdisciplinar, norteado pelas interrogações: Como cuidar do portador de síndrome de Down e de seu significativo, tendo como eixo os fatores de cuidado de Watson (1979,1985) **sensibilidade, fé-esperança e ajuda-confiança**, compartilhando os problemas decorrentes de se ter um filho portador de Down? Como ajudar o significativo e o portador de síndrome de Down a encontrar subsídios necessários para enfrentarem com dignidade sua condição de vida, atendendo suas necessidades para construir um novo horizonte para eles enquanto seres humanos?

Mobilizada por essas interrogações e pela crença de que o presente trabalho possibilita novo amanhã não apenas para portadores da síndrome, mas também a seu significativo, para as Instituições de Saúde, para os currículos da área de saúde, para o desenvolvimento do

conhecimento de enfermagem e para a própria sociedade, assumi o desafio de participar do grupo e iniciar a escrita de uma nova história.

Espero ainda que este trabalho enseje o aperfeiçoamento dos profissionais na temática, mediante o desenvolvimento do ensino, da pesquisa e da extensão, que proporcionem a articulação da Universidade com a comunidade, cumprindo assim seu papel social. Destaco que a inserção do acadêmico de enfermagem no ASD será nossa próxima meta.

Ressalto ainda que a relevância deste estudo resulta da inexistência de serviços especializados para o atendimento dos portadores de síndrome de Down e seu significativo em Curitiba como também no Brasil; o dado mais importante, e que merece uma reflexão, foi a constatação na literatura, em boletins especializados e participação em congressos em nível nacional e internacional, de que não existe o profissional enfermeiro inserto nessa modalidade de serviço; verifiquei a presença de outros profissionais, como fonoaudióloga, fisioterapeuta, psicóloga, médicos, etc., todos envolvidos em tentar recuperar e reabilitar o portador de síndrome e de Down; mas no que se refere ao cuidado de enfermagem, este espaço não existe, resulta, dessas últimas descobertas a importância do meu estudo, pois este representa um novo horizonte para as pessoas com esse problema. Espero que a família venha a sentir-se amparada e respaldada, ao dispor de um serviço que atenda a saúde de seu filho, que a oriente e lhe forneça subsídios no enfrentamento desta nova situação de vida.

Considerando as minhas inquietações na questão, proponho como objetivos:

- *Descobrir como se cuida do portador de síndrome de Down e seu significativo.*
- *Relatar uma experiência de cuidado ao portador de síndrome de Down e seu significativo, em um ambulatório, à luz de três fatores de cuidado de Watson (1979, 1985), a saber: **sensibilidade, fé-esperança e ajuda-confiança**, com ênfase para os aspectos éticos e educativos.*
- *Delinear estratégias de cuidado para o portador de síndrome de Down, família e significativo, com o fito de minimizar as dificuldades inerentes a escassez de literatura especializada na área.*

3. ALICERCE DA CAMINHADA

*E criou Deus o homem à sua imagem;
criou-o à imagem de Deus, e criou-os varão e fêmea. E Deus os abençoou, e disse:
Crescei e multiplicai-vos.
Gênesis 1,27-28.*

Este capítulo será subdividido didaticamente em dois momentos.

O primeiro aborda a síndrome de Down, e o segundo a enfermagem e o portador de síndrome de Down.

3.1 - Panorama histórico

*“Às vezes me pergunto,
Como seria, se fosse um cientista
Que resolvesse estudar os 47 cromossomos
Que afetam minha aparência e dificultam meu aprendizado.
Senhoras e senhores, vocês têm muito que aprender.
Vamos aprender uns com os outros”.*
David Mc Farlane.
Portador de síndrome de Down.

Somos humanos, composto físico-químico, presença natural, o que caracteriza o corpo; mas somos também sujeitos, consciência encarnada dotado de sentimentos, emoções e razão, o que nos torna presença intencional, o que nos torna “Leib”, ou seja, um ser ético, consciente que só existe porque existe o outro que nos dá sustentação e nos torna corporeidade (Polak, 1997). Por sermos um ser que coexiste, somos também um ser com singularidades; esta singularidade se dá no micro e macro espaço de cada um. É dentro desta diferença que nos tornamos pessoas, com potencialidades e limitações que estão cifradas no DNA de cada um,

determinando traços e maneira de ser específica; é nesta diferença que surge o portador de síndrome de Down; a diferença se encontra no seus cromossomos e depois no social, envolvendo toda a sua trajetória e de todos aqueles que fazem parte do seu mundo.

A síndrome de Down existe desde a pré-história, o que é registrado em pinturas. No caso específico da síndrome de Down, o achado antropológico mais antigo foi um crânio saxônico do século VII. Pueschel (1993), enfatiza que o pesquisador Hans Zellweger, descobriu a tela do artista italiano Andres Mantegna (1430-1506), que retrata a Virgem Maria aconchegando nos braços um menino Jesus com traços fisionômicos muito sugestivos da síndrome de Down. O quadro, intitulado *Virgin and Child*, faz parte do acervo do Museum of Fine Arts, de Boston.

A história oficial da síndrome de Down começou no século XIX; até então, os deficientes mentais eram vistos como único grupo homogêneo. Assim eram tratados e medicados identicamente, sem se levar em consideração as causas da deficiência, que são inúmeras e podem ocorrer durante a gestação, no momento do parto e depois do nascimento.

A primeira descrição de uma criança que se presume tenha sido portadora de síndrome de Down foi registrado em 1938 por Jean Esquirol. Em 1846, Edouard Seguin descreve um paciente com feições que sugeriam síndrome de Down, denominado a condição de “idiotia furfurácea”; em 1866, Ducan registrou uma menina “com cabeça pequena e redonda, olhos parecidos com os dos chineses, projetando uma grande língua e que só conhecia algumas palavras”, (Pueschel 1993, p. 48). Ainda em 1866, John Langdon Down, publicou um trabalho no qual descreveu algumas das características da síndrome que hoje leva seu nome. Down mencionou: “O cabelo não é preto, como é o cabelo de um verdadeiro mongol, mas é de cor castanha, liso e escasso. O rosto é achatado e largo. Os olhos posicionados em linha oblíqua. O nariz é pequeno. Estas crianças têm um poder considerável para imitação” Pueschel (1993, p. 48).

Down foi o primeiro a descrever as características clássicas da síndrome de Down distinguindo esta síndrome das demais deficiências mentais. Na *origem das espécies*, Down salienta que a condição agora chamada de síndrome de Down era um retorno a um tipo racial mais primitivo; ao reconhecer criou o termo “mongolismo” e chamou a condição, inadequadamente, de “idiotia mongolóide”. Hoje, sabemos que as implicações raciais são

incorretas. Por esta razão e também por causa das conotações étnicas negativas dos termos *mongol*, *mongolóide* e *mongolismo*, terminologia desse tipo deve ser terminantemente evitada. Discorrendo um pouco mais sobre o termo mongolismo, Mustacchi & Rozone (1990, p.21) enfatiza:

“O termo mongolismo, empregado por longo período para designar os portadores da referida síndrome, está sendo gradativamente abolido da literatura; como sinonímia desta aberração cromossômica, graças à semelhança que apresentam tais indivíduos com um grupo de etnia mongólica, esta designação, de sentido pejorativo, era utilizada num sistema de Classificação étnica dos Indivíduos Idiotas. Por tais relatos e devido à atuação de vários pesquisadores, a expressão mongolismo está sendo abandonada progressivamente, em favor da verdadeira denominação de tal anormalidade, ou seja, síndrome de Down, em homenagem a John Langdon Down, que primeiro descreveu as características da síndrome”.

Em 1875, Mitchell apresentou o primeiro relato científico da síndrome de Down numa reunião em Edimburgo; nesse relatório ela apresentou observações de 62 pessoas com síndrome de Down. William Ireland, em 1877 incluiu pacientes com síndrome de Down como um tipo especial em seu livro *Idiocy and imbecility*. Durante a parte final do século XIX, cientistas também notaram a maior frequência de doença cardíaca congênita em pessoas com síndrome de Down. Em 1896, Smity descreveu a mão da pessoa com síndrome de Down, notando a curva para dentro no dedo mínimo, mostrando assim uma característica dessa clientela Pueschel (1993).

No início deste século, muitos relatórios médicos foram publicados, descrevendo detalhes adicionais de anormalidades encontradas em pessoas com a síndrome de Down, e discutindo várias causas possíveis. Os progressos no método de visualização dos cromossomos em meados dos anos 1950 permitiram o estudo mais preciso de cromossomos humanos, levando à descoberta de Lejeune em 1959: em estudo de tais crianças, observa 47 cromossomos em cada célula, ao invés de 46 esperados; ao invés dos dois cromossomos 21 comuns, encontrou três cromossomos 21 em cada célula, o que levou ao termo trissomia 21 (Mustacchi,1996).

Geneticistas detectaram, subsequente, que, além deste, havia outros problemas cromossômicos em crianças com síndrome de Down, ou seja, translocação e mosaicismos.

Assim, durante as últimas décadas muito se aprendeu sobre as anormalidades cromossômicas da síndrome de Down, embora existam muitas perguntas sem resposta, que exigirão pesquisas futuras para oferecer melhor compreensão desta desordem.

3.2. - Causas da síndrome de Down

A necessidade de compreender o que é, por que paradoxalmente só se faz presente quando se inicia com o questionamento de pais que, ao receberem o nascimento de uma criança com síndrome de Down, fazem diversos questionamentos; dentre esses as perguntas mais freqüente são: “Como pode acontecer isso conosco? Que foi que eu fiz? Que significa isso? Por quê? Essas perguntas ocorrem tão logo eles consigam superar seus primeiros sentimentos de dor, desespero e tristezas, quando carregados de ansiedade e insegurança, geram sobre si mesmos e sobre o bebê sentimentos negativos de culpa.

Enfrentar a situação de não ter respostas para a maioria de seus questionamentos é dar continuidade ao processo de grande dor que vêm sentindo. Isso se deve, ao fato de que até hoje não existem respostas satisfatórias a tantas questões.

A síndrome de Down foi descoberta pela primeira vez há mais de um século, como já mencionado anteriormente; por sua vez os cientistas da área médica têm buscado respostas sobre sua causa. É freqüente a pergunta: “Como o cromossomo extra entra na célula?” O médico americano (Pueschel,1993) explica que a divisão celular falha pode ocorrer em um dos três lugares, ou seja: no espermatozóide, no óvulo ou durante a primeira divisão da célula após a fertilização, a última possibilidade é, provavelmente muito rara. Estima-se que em 20 por cento a 30 por cento dos casos, o cromossomo 21 extra resultou de divisão celular falha no espermatozóide (ou seja, o cromossomo extra é derivado do pai); em 70 a 80 por cento dos casos o cromossomo extra vem da mãe. O mecanismo de divisão celular falha é considerado igual em todas as três situações.

Em outros 3 a 4 por cento das crianças com síndrome de Down, há um problema cromossômico um tanto diferente, denominado de “translocação”; essas crianças possuem o número total de cromossomos nas células de 46, mas o cromossomo 21 extra está ligado a outro cromossomo; então ocorre, novamente, um total de três cromossomos em cada célula. A

diferença nessa situação é que o terceiro cromossomo 21 não é um cromossomo “livre”, mas está ligado ou translocado a outro cromossomo, geralmente ao cromossomo 14, 21 ou 22: todavia, o cromossomo 21 extra ou parte dele também poderia derivar de outros cromossomos.

O terceiro tipo, e menos comum, de problema cromossômico em crianças com síndrome de Down é denominado “mosaicismo”. O mosaicismo geralmente ocorre em torno de 1 por cento das crianças com essa desordem. O mosaicismo é considerado como resultado de um erro em uma das primeiras divisões celulares. Posteriormente, quando o bebê nasce, encontram-se algumas células com 47 cromossomos e outras células com o número normal de 46 cromossomos. Alguns autores relatam que crianças com síndrome de Down desse tipo, apresentam traços menos acentuados de síndrome de Down bem como seu desempenho intelectual é melhor do que a média para crianças com trissomia 21, Pueschel (1993).

Independentemente do tipo de síndrome de Down, seja trissomia 21, seja translocação, seja mosaicismo, é sempre o cromossomo 21 o responsável pelos traços físicos específicos e função intelectual limitada observados na maioria das crianças com síndrome de Down. Entretanto não se sabe de que forma os genes do cromossomo extra interferem no desenvolvimento do feto, levando às características físicas e aos efeitos nocivos sobre a função cerebral, (Pueschel 1993).

Durante os últimos anos, teorias propostas como causa maternas da síndrome de Down vêm sendo propostas, como: a exposição ao raio X; a administração de certas drogas; problemas hormonais ou imunológicos; espermaticidas e infecções virais específicas; mas não há evidências definitivas que qualquer uma dessas situações tenha sido diretamente responsável pela síndrome de Down em uma criança.

Além disso, existe um fator bastante conhecido já há algum tempo: o de que a idade avançada da mãe (ou seja quanto mais velha, podem ter um risco maior de gerar crianças com síndrome de Down). Assim médicos recomendam que mães acima de 35 anos de idade façam exame pré-natal para averiguar, se o feto está afetado ou não. Porém, não devemos nos esquecer de sermos éticos, e respeitar a liberdade de decisão do casal.

Como foi citado anteriormente, a maior incidência de síndrome de Down ocorre na prole de pais cuja faixa etária está acima da terceira década, no entanto há também um

aumento na população mais jovem, já que as mães jovens são mais prolíferas (Mustacchi, 1996).

A síndrome de Down é a mais freqüente das cromossomopatias que sobrevivem ao período gestacional, afeta muitas crianças nascidas vivas, independentemente de raça, sexo, local de nascimento e poder aquisitivo. Portanto pode ocorrer em qualquer família.

As características físicas de uma criança portadora de síndrome de Down são formadas por influência de seu material genético. Não nos podemos esquecer de que primeiramente essas crianças se parecerão até certo ponto com seus pais, pois elas herdam os genes tanto da mãe quanto do pai, tais como: estrutura corporal, cor de cabelos e olhos, padrões de crescimento (embora em ritmo mais lento) etc. Mas essas crianças com síndrome de Down também têm características corporais que lhes dão uma aparência diferente de seus pais, irmãos ou outras crianças sem deficiência; entre si elas se parecem um pouco por apresentarem em suas células o cromossomo 21 extra.

Esse cromossomo extra é o responsável pelo desenvolvimento alterado de certas partes do corpo durante os estágios iniciais da vida do bebê em gestação (embrião).

Para ilustrar melhor as características do portador de síndrome de Down, criei uma história, com a ajuda de Pueschel, 1993, de um bebê Down, o qual narra para nós como ele é.

SOU UM BEBÊ DOWN!

Como sou então?

Quais são minhas características físicas? Sou assim tão diferente dos ditos "normais"?

Sou ainda muito pequenininho, mesmo desse tamanho eu já sou gente e tenho sentimentos, ouço o que todos dizem, conheço a voz de papai e mamãe. Vejo que tenho uma cabeça um pouco menor; todo meu rostinho apresenta um contorno achatado; meu nariz se encontra bem no meio de meu rosto e, devido ao osso nasal ser afundado, o deixa pequeno; meus olhos são de formato normais, somente minhas pálpebras é que são estreitas e levemente oblíquas (prega epicântica, nos cantos internos dos olhos); as minhas orelhas são pequenas às vezes, e a borda superior delas (hélix) é muitas vezes dobrada e meus canais auditivos são estreitos. Restou

minha boca; essa é também pequena, ou seja: o céu de nossa boca (palato) é mais estreito do que na criança normal levando, às vezes, a ficar com a língua para fora. As pessoas pensam que é porque nossa língua é grande, mas, não é, não! Por isso temos que fazer fono logo após nosso nascimento. Meus dentinhos de leite: sua erupção geralmente é atrasada; pode haver ausência de algum deles; seu formato pode ser um pouco diferente, por vezes se apinhando devido às mandíbulas pequenas. Quando eu nasci, as pessoas encontraram logo em minha face achatada todas essas diferenças, quando comparada à das outras crianças, ditas normais. Mas eu não me assustei com os comentários, pois eu sou apenas um bebezinho Down.

Meu pescoço também é um pouco diferente, ele pode ter uma aparência larga e grossa. Quando ainda bebê, como agora, dobras soltas de pele são observadas muitas vezes em ambos os lados da parte de trás (posterior) do meu pescoço; com o passar do tempo, quando eu crescer, podem ir desaparecendo.

Meu peitinho (tórax), não tem nada de diferente, isso porque eu tive sorte de não ter nenhum problema no coração, isso pode ocorrer em cerca de 40 por cento de meus amigos Down, deixando, as vezes, seu peitinho (tórax) mais globoso do lado do coração e levar à ter pneumonia.

Fui um dos contemplados para apresentar uma ruptura na região do meu umbigo (hérnia umbilical); era meio difícil eu ficar de fora dessa, pois mais de 90 por cento de nós Down, apresentamos esse problema, mas não tenho medo, não; sei que geralmente não exige cirurgia, nem provoca problemas posteriores, pois a hérnia se fecha espontaneamente à medida que vou crescer.

Sou um menininho, ou uma menininha?...

Por enquanto ainda sou um bebezinho. Mas já posso ter um nome. Por que você não me dá um nome? Assim, logo após você me dar um nome, meu sexo será definido conforme sua vontade e aí ficaremos mais íntimos um do outro.

Meu nome é ...? Pense em seu coração; imagine como eu posso ser em seus pensamentos e me dê um nome. Se quer que eu seja menina ou menino, não importa, você é quem sabe; eu apenas quero ser desde já, um ser humano amado e respeitado por você.

Agora que já sou de fato alguém para você, um ser humano com identidade, pare! Imagine nesse momento que estou sorrindo a você, e que estou dando minha mãozinha para você tocar e descobrir como ela é. Pegue nela, toque-a, e verá que ela é menor e mais grossa, assim como meus pezinhos também; meu quinto dedinho é levemente curvado para dentro (displasia da falange média do quinto dedo); possuo uma única prega palmar transversa (cinquenta por cento dos que têm essa síndrome, apresentam, uma única dobra atravessando a palma em uma ou ambas as mãos). Nossos dedinhos dos pés são geralmente curtos; na maioria de nós, há um espaço grande entre o dedão e o segundo dedo (sulco entre o hálux e o segundo artelho, uni ou bilateral). Podemos ainda na maioria das vezes ter pés chatos por causa da frouxidão dos tendões; com isso por vezes temos de usar sapatinhos especiais.

Além da frouxidão dos tendões, geralmente temos também frouxidão geral nos ligamentos; assim parece que temos “articulações soltas”, mas não se assuste, pois isso não causará maiores problemas, a não ser quando uma junta sai do lugar (subluxação ou deslocamento), como as vezes ocorre com o joelho e ou com o quadril. Como na maioria dos bebês Down, sou todo molinho (hipotonia muscular), pois apresento tônus muscular pobre, força muscular reduzida e coordenação muscular limitada. No entanto, à medida que eu for crescendo, ficando mais velho e recebendo estimulação logo após o nascimento ainda no berçário, meu tônus muscular e a força muscular vão melhorando marcadamente, o.k. Finalmente minha pele...

Ah! Ela quer muito ser acariciada por você; ser tocada; sentir seus dedos escorregar por ela; sentir o calor protetor de suas mãos sobre todo meu pequeno corpo coberto de uma pele que por vezes, é mais clara, podendo se manchar durante minha primeira infância e ser ressecada. Mas não se esqueça, minha pele quer e necessita simplesmente ser tocada, beijada, acariciada e cheirada por você.

Por favor me toque!

Pois tocar é amar.

Uma vez ouvi alguém dizer, que leu em um livro:

“quando tocamos somos capazes de transmitir mais afeto, carinho e segurança em cinco segundos do que com palavras em cinco minutos” (DAVIS1991,p.24).

Portanto, por favor, me toque! Eu preciso deste toque, deste carinho, deste amor.

...“o amor e a humanidade começam onde começa o TOQUE: no intervalo de poucos minutos que se seguem ao do nascimento.” (MONTAGU, 1988, p.20).

O TOQUE físico não é apenas agradável. Ele é necessário. Faz a gente se sentir bem, acaba com a solidão e faz a gente superar o medo. (KEATING,1983).

Portanto, por favor, me toque e ajude minha mãe a me tocar!

Gostaria, para fecharmos nossa conversa nesse momento no que se refere às minhas características físicas, enfatizar que nem toda criança com síndrome de Down exhibe todas essas características que citei anteriormente. Além disso, algumas características são mais acentuadas em algumas crianças do que em outras; sendo assim, podemos ser reconhecidos como Down, mas não somos iguais; cada um é um e nossas características modificam-se com o decorrer do tempo.

Ah! Mais uma coisinha: quero falar-lhe fiquei muito feliz com (PUESCHEL, 1993), quando ele em um de seus livros escreve o seguinte sobre nós:

“...é de fundamental importância que o médico não enfatize demais as características físicas da criança, e sim apresente o bebê com síndrome de Down como um ser humano que necessita de cuidados e carinho”. PUESHEL (1993, p. 83).

Acredito que muito temos de estudar e investigar, para explicar a divisão celular, falha ocorrida que leva à síndrome de Down e, com ela, a todas essas características; até o presente, simplesmente não se sabe o que faz com que as células se dividam incorretamente e por que os cromossomos não se separam devidamente. Um dos maiores estudiosos salienta:

“...espera-se que as investigações futuras iluminem estes fatores desconhecidos” (Pueschel,1993, p.64).

Sendo assim, acredito que, para esses pais e significantes conseguirem vencer o desafio que a natureza lhes impôs, é necessário que recebam o apoio constante do mundo à sua volta, a começar por médicos, enfermeiros, professores, amigos e parentes. Muitas vezes a tendência dos amigos e parentes é de se distanciarem, por imaginar que só irão atrapalhar ou deixá-los mais constrangidos do que estão, ou ainda por não terem coragem e não saberem como lidar com essa situação; sendo assim, é mais fácil distanciar-se.

Sabemos que a compreensão e amizade podem trazer muita tranquilidade ao casal; se o relacionamento com amigos e familiares se faz com honestidade e simplicidade, podem-se evitar muitos problemas e dificuldades; com o passar do tempo, essas dificuldades se modificam, e o casal será capaz de compreendê-las e aceitá-las.

Parece-me portanto, indispensável “estar-com-o-casal” nesse especial momento; Polak(1997, p.126) ressalta:

... “é necessário sair de si, projetar-se em direção ao outro com segurança, com a clara consciência do que se deseja alcançar”.

3.3 - A enfermagem e o portador de síndrome de Down.

“Haverá ocasiões em que será preciso pedir a alguém que nos ajude nos pedaços mais complicados.”
Maldonado.(1994,p.13)

Confesso que, ao iniciar a escrita desse estudo, estava me sentindo muito angustiada com certo pessimismo e otimismo ao mesmo tempo. O pessimismo se explica primeiramente pelo fato de que, após vários estudos, levantamentos e visitas a instituições, como o Hospital Darcy Vargas na cidade de São-Paulo, constatei que o profissional enfermeiro não se inseria no mundo do portador de síndrome de Down e seu significativo; em segundo, há falta de bibliografia referente ao assunto dentro da enfermagem, que pudesse subsidiar-me na minha prática.

O otimismo se deve ao fato de acreditar que poderia de alguma forma, ao término desse trabalho, contribuir não só aos portadores de síndrome de Down e seu significativo, mas também à nossa profissão, enquanto arte e ciência.

Comecei a me dar conta da total ausência do profissional enfermeiro no cuidado a pessoas portadoras de síndrome de Down e seu significativo, quando participei pela primeira vez de um evento sobre a temática, em setembro de 1996, na cidade de Curitiba.

Ao participar na platéia de inúmeras mesas redondas, me deparei com a dura realidade: a ausência do enfermeiro fazendo parte da mesa, juntamente com inúmeros profissionais que discutiam o assunto; questionei-me então: Por que não estamos fazendo parte desta equipe? Por que não estamos inseridos nesse mundo? Somos nós, enfermeiros, a primeira pessoa que se faz presente após o recebimento da notícia dada aos pais, ainda na maternidade; então, por que não estamos envolvidos com essas questões?

Esses e outros questionamentos perpassavam nos meus pensamentos, não conseguia deixar de me sensibilizar com a dura realidade. Sentia que não dava mais para fazer de conta que isso não tinha nada que ver conosco; não podíamos deixar de nos envolver de alguma maneira com esse assunto, com essas pessoas, pois se tratava da síndrome de maior incidência mundial; a população de portadores de síndrome Down não é tão pequena assim, como erroneamente muitos imaginam; eles formam um grupo grande em nossa sociedade; eles estão aí andando pelas ruas, brincando nos parques, presentes nas escolas regulares, trabalhando no comércio, freqüentando academias, competindo e brigando por um espaço na sociedade que os reconheça como cidadãos; eles estão aí, no nosso meio, bem perto de cada um de nós; é só querermos que os enxergaremos e não mais os segregaremos.

Assim, o tempo foi passando, fui me envolvendo cada vez mais com esse assunto e com essas pessoas; acabei por me comprometer na REVIVER². Nessa associação, pude vivenciar com eles inúmeras situações que me ajudaram a responder a algumas das muitas perguntas que me acompanhavam nesta trajetória. Via a necessidade de realmente começar a agir, a fazer algo, a contribuir de alguma forma, ocupando um espaço valioso, espaço vazio; no entanto esses seres humanos necessitavam, desejavam que nós enfermeiros estivéssemos com eles, desde o recebimento da notícia.

Os depoimentos de significantes abaixo-discriminados reiteram minha percepção de que o enfermeiro não está envolvido com essa situação, sua ausência, desde o momento do recebimento da notícia junto a essa família, na maioria dos casos, retrata a situação.

“Quando ganhei meu filho, me senti muito sozinha na enfermaria, ninguém podia entrar para ficar comigo, só na hora da visita; sofri muito com isso, me senti muito solitária. Depois que recebi a notícia que meu bebê tinha essa síndrome de Down me desesperei, quase não agüentei de tristeza e dor; queria muito que meu marido estivesse ali

² Associação de pais de filhos portadores de síndrome de Down.

comigo, mas ele não estava....Entravam várias pessoas vestidas de branco, onde eu estava; mas ninguém perguntava como eu estava, o que eu estava precisando, o que eu estava sentindo ” (B.C.T.).

“Ah! Como ficamos tristes com tudo o que ficamos sabendo sobre nosso filho, e ninguém, mas ninguém veio dar uma palavra de conforto. Passava um monte de gente por nós numa corrida, mas ninguém dava uma paradinha para olhar para nós; pensavam somente no nenê porque ele tinha problema cardíaco” (G.P e L.P).

“Nós só queríamos alguém que ficasse do nosso lado naquele momento de tanta dureza e dor!” (S.B.)

“Esperávamos alguém que pudesse dar mais informação do que era mesmo aquela doença do nosso filho, só isso!” (L.J.T.)

Esses depoimentos expressam o não envolvimento, a pouca ou nenhuma participação do enfermeiro acerca de toda essa situação. Pode-se também verificar certo desconhecimento e despreparo da enfermagem para cuidar, perceber e sensibilizar-se com o portador de síndrome de Down, e principalmente com seu signifiante. Torna-se mais agravante esse não envolvimento, quando lembramos que a enfermagem está vinte quatro horas no hospital, e que essa dura e árdua realidade iniciasse logo após o nascimento de mais um bebê, ainda na maternidade.

Se somos nós que estamos todo o tempo dentro dos hospitais, cabe-nos então o envolvimento com todas as questões a cerca do cuidado para com o ser humano; temos de cuidar de quem quer e precisa de nossos cuidados; potencializar no outro a coragem para enfrentar a dor, a tristeza e a desilusão.

O sair de si mesmo, e projetar-se em direção ao outro e ao seu mundo, é estar ao seu lado, ajudando-o a entender melhor o que se passa com sua vida; é dizer sim ou não, conforme o momento; é demonstrar interesse; é ajudá-los a fazer descobertas novas, que os auxiliem a viver bem, mesmo que seja de outro jeito, diferente do que viviam antes da chegada de um filho Down à família. A tudo chamo de cuidado.

Mas como fazer, que fazer? É duro deixar o comodismo de lado e começar a envolver-se com questões até então despercebidas por nós; envolver-se com o desconhecido é despir-se de medos e de comodidade; é tentar estabelecer a confiança em quem espera pela gente; é buscar aquilo de que o outro precisa para satisfazê-lo; enfim é deixar de continuar achando

que o que já fizemos seja o suficiente; o importante é conquistar aquilo que ainda não conseguimos.

Foi entremeio a todas essas reflexões, que iniciei minha prática assistencial no ASD, com o objetivo de descobrir como cuidar do portador de síndrome de Down e seu significante. Como cuidar? Que é cuidado para nós?

Buscando então entender melhor esta situação e visando a apoiar os familiares, a criança com síndrome de Down e seu significante, passei a procurar leituras que me ajudassem, que me trouxessem subsídios e me permitissem compreender mais sobre como cuidar deles.

Paralelamente às leituras referentes a síndrome de Down, quis saber mais sobre o cuidado; haja vista que o objetivo de meu trabalho era descobrir como cuidar do portador de síndrome de Down e seu significante, como poderia ajudá-los: que queriam eles e precisavam para enfrentar essa situação...

Muito se tem discutido, estudado sobre o cuidado de nossa profissão. Não quero, aqui, discutir sobre a temática do cuidado; quero apenas salientar alguns, dentre os muitos conceitos existentes dentro da enfermagem, que vêm ao encontro do meu jeito de ser e minha maneira de pensar e fazer enfermagem; aqueles que julgo comungar com minha concepção de cuidado. Entre estes cito Polak (1997, p.126) que vê cuidado como:

“ o projetar-se em direção ao outro e ao mundo, com respeito e competência, sensibilidade e solidariedade.”

Collière (1989, p.235) define cuidado como:

“...uma ação singular que fazemos a nós próprios desde que adquirimos autonomia; trata-se de um ato recíproco que prestamos a toda pessoa, que temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais.”

PATRÍCIO (1990) vê cuidado como um produto, uma troca entre as pessoas, caracterizando-o como serviço que o cliente deseja, precisa e que podemos e queremos oferecer-lhe.

Em 1979,1985 Watson, da conotação espiritual ao cuidado, descreve dez fatores de cuidado. Três desses dez fatores cortejam meu modo de pensar, vêm ao encontro do meu jeito de cuidar e fazer enfermagem, reiterando minha concepção de que a enfermagem é uma profissão, capaz de despertar no outro forças interiores, que o auxiliem a suprir suas

necessidades, a desenvolver seu potencial: assumindo então o comando de sua própria vida e daquele por quem é responsável. Destaco esses três fatores: promover fé-esperança, ter sensibilidade consigo e com os outros e desenvolver uma relação de ajuda-confiança.

WALDOW (1992) enfatiza que várias estratégias têm sido mencionadas na literatura de enfermagem no que tange a uma abordagem centrada no cuidado, como primeiro passo e requisito; cita: abertura e disponibilidade para o mundo, para si e para os outros; para isso requer despir-se de medos e preconceitos, dar-se para o outro sem receio de ser ridicularizado, acreditar em si mesmo e partilhar experiências, assumir-se.

O que mais me sensibiliza nas palavras de Waldow, mencionadas acima, é: ***“quando cuidamos devemos despir-nos de nossos medos e preconceitos sem receio de sermos ridicularizados, acreditar em si nós, assumir-nos”***; cuidar de alguém então requer coragem, é expor-se, é muitas vezes ser questionado, motivo de risos para aqueles que desconhecem que o cuidado é também ato de amor, de fé-esperança; é fazer para o outro o que você gostaria que fizesse a você, não se preocupando com o que vão falar, pensar ou questionar a seu respeito; é preocupar-se com a sua satisfação e a de quem você está cuidando, é assumir-se.

As palavras de Waldow (1992) fazem-me lembrar um dos muitos fatos marcantes, ocorridos quando ainda trabalhava na unidade de neonatologia, cuidando dos recém-nascidos de alto risco; quando cuidando de *Arthur*, vivenciei na íntegra, sob a luz dos três fatores de cuidado de Watson já mencionados, o que Waldow coloca como requisito para o cuidado. Partilho com você nesse momento, a magia contida no toque, no silêncio, na sensibilidade e fé-esperança, contida no meu jeito de cuidar com: *“O Rei Arthur”*.

-----*“O Rei Arthur”*-----

Arthur chegou no ventre de sua mãe vindo de muito longe, para ficar em observação contínua no hospital em que trabalhava. Sua mamãe corria risco de vida por sofrer de DHEG (doença hipertensiva específica da gestação); assim, Arthur poderia nascer prematuro a qualquer momento e necessitar de nossos cuidados na unidade de neonatologia. Neste caso, nossa responsabilidade e compromisso, de alguma forma, pesou mais, pois a mãe de Arthur escolheu este hospital por considerá-lo de renome quanto ao serviço de pediatria.

Numa bela manhã de inverno, Arthur nasceu. Era uma criança prematura com Apgar baixo, em condições que caracterizavam risco de vida, necessitando ser entubado ainda em sala de parto; deu entrada no serviço de neonatologia em estado geral grave. Ao iniciar nossos cuidados com Arthur, não poderíamos deixar de perceber que a situação era gravíssima. Muitos procedimentos invasivos e agressivos foram realizados, mas Arthur não melhorou seu estado geral. Em meio a toda a situação, algo tocava, tinha uma intuição em meus pensamentos: esta criança não pode morrer, esta não!

A manhã toda se passou, e nós estávamos atendendo, investindo em Arthur; mas ia-se agravando seu estado, até que, em certo momento, ocorreu o pior: parada cardio-respiratória; Arthur não respondia mais aos estímulos; assim, todos os recursos humanos possíveis foram utilizados. Disse então o médico da equipe, em meio a mais ou menos dez batidas do pequenino e frágil coração de Arthur: não adianta fazer mais nada; a medicina não tem mesmo mais que investir; desligue tudo. E saiu da enfermaria.

Neste momento, em silêncio, permanecemos eu e a auxiliar de enfermagem, ao lado de Arthur. Eu sentia algo diferente em meu coração, algo me tocava, a intuição e a sensibilidade crescia intensamente, à medida que ficava ao lado de Arthur, segurando sua pequenina mão, tocando seu corpo, sentindo aquela pele macia e quente. Eu estava sem coragem de deixá-lo, pois sentia que algo diferente aconteceria.

Mas o quê?... Meio confusa e aflita, permaneci com a auxiliar de enfermagem ao lado daquele pequeno bebê, não desligando os aparelhos. Sabia que iria enfrentar, a partir daquele momento, muitos questionamentos, cobranças e até mesmo, quem sabe, ser ridicularizada por acreditar em mim, em minha sensibilidade e principalmente em minha fé-esperança. Mas não me importava com o que iriam pensar, comentar etc., o que eu queria naquele momento era cuidar do meu jeito, com minhas crenças e valores; assim fiz.

Ao olhar para Arthur ali naquele estado, todo picado, cheio de hematomas, manipulado ao extremo, com cianose generalizada, dores terríveis com certeza, lutando contra o gaspim, não tive dúvidas; no profundo da minha fé e esperança, pedi ao médico dos médicos, ao enfermeiro dos enfermeiros, Deus, que, se fosse da sua vontade, que ele devolvesse a vida à Arthur, assim como "Ele devolveu a Lázaro"- João 11.1-46 Bíblia Sagrada (1982).

Assim, juntas, eu e a auxiliar de enfermagem, impusemos as mãos sobre Arthur e oramos ao Senhor para manter aquele bebê, tão desejado, amado e esperado, vivo entre nós. Imediatamente, para nossa alegria, a frequência cardíaca de Arthur foi subindo, a cianose generalizada desaparecendo, sua respiração voltando quase ao normal, e seu choro sofrido em meio à gemência, soando em nossos ouvidos. Neste exato momento não me contive e em meio a lágrimas, choro de Arthur e da auxiliar de enfermagem, louvamos e agradecemos a Deus, tamanho amor e poder para com Arthur, um ser tão pequeno, frágil, sofrido, porém forte.

Arthur ficou conosco mais ou menos cinco meses, quando recebeu alta. Um ano mais tarde, retornou para nos visitar; nessa visita ele corria e brincava, pelos corredores do hospital.

Fatos como esse vão surgindo em minha vida profissional, dia após dia, aumentando minhas experiências de cuidado. Foi com esse meu jeito de cuidar, respaldado em minhas crenças e valores, que cuidei e fui aprendendo a cuidar; descobri meu papel em face do portador de síndrome de Down e seu significante no ambulatório. Para Polak (1997), os ritos de cuidado possibilitam a definição de papéis; tais ritos são constituintes culturais do profissional.

Esses ritos de cuidado, a meu ver, estão estreitamente vinculados à cultura de cada um, a suas crenças e seus valores, a seu jeito de ser e viver, naquilo que acredita e no lugar em que vive. Acreditando em tudo isso, vivenciei toda a minha prática assistencial no ambulatório. De uma coisa eu tinha certeza; não iria mudar meu jeito de cuidar da forma que eu acreditava; eu iria ser eu mesma, na tentativa de sempre ajudar alguém a compreender o que estava vivendo; sabia que teria de ter forças para compartilhar minhas interações muito pessoais - boas e más, tristes e alegres, com os significantes, bem como com toda a equipe multiprofissional do ASD. Vale lembrar o que Roach citado por Waldow (1992) dizem a respeito do cuidado: *“cuidado é nossa maneira de ser”*. Fui acrescentando novos ingredientes, para fazer daquele rito de cuidado um processo de construção de conhecimento, uma troca de experiências, uma magia de sensibilidade, fé-esperança e solidariedade.

Em tais encontros interativos, fui descobrindo qual era meu papel no ASD; os portadores de síndrome de Down e seu significante necessitavam de mim enquanto enfermeira.

Ajudá-los a enfrentar com dignidade essa condição de vida foi uma das primeiras coisas a ser descoberta por mim; apoiá-los na travessia dos períodos difíceis, sem se quebrarem por dentro, permitindo-lhes viver com mais alegria os períodos fáceis, eis um outro objetivo que fez parte do cuidado a eles oferecido. Assim, muitas outras necessidades foram sensivelmente percebidas, quando, num processo de interação na construção do cuidado eu estava sempre disponível, aberta e solidaria.

4. MARCO CONCEITUAL

Todo e qualquer projeto humano baseia-se e orienta-se por um eixo denominado comumente como marco conceitual. Marco Conceitual, no entender de Trentini (1987), é um conjunto de definições e conceitos interligados com o objetivo de apresentar maneiras globais de perceber um fenômeno e de guiar a prática de modo abrangente.

Desta forma, mediante de algumas leituras, realizadas para subsidiar o presente trabalho, constatei que algumas pensadoras da enfermagem, entre estas Watson (1979,1985), valorizam na enfermagem a conotação espiritual ao cuidado; cabe salientar, que comungo com as primeiras idéias de Watson, quando ela propõe que a meta da enfermagem é assistir o indivíduo para que logre elevado plano de harmonia intelectual, corporal e espiritual. Essa harmonia cria respeito, estabelecimento, conhecimento e cuidado próprios dentro do indivíduo.

Conforme minha percepção, Watson vê a enfermagem como profissão capaz de despertar no outro:

- Suas potencialidades, e entre essas as referentes à espiritualidade, à fé em si, no outro, em seus projetos e em Deus, quando crente.
- Despertar esperança no porvir para enfrentar dificuldades e vicissitudes que emergem em seu cotidiano e que interferem no modo de viver desses sujeitos.

O ser humano já é visto como pessoa valorizada em si; deve ser atendida, respeitada, zelada, compreendida e auxiliada. Watson acredita que o indivíduo possui três esferas de existência: intelecto, corpo e alma; para ela a alma é o ideal próprio que transcende o tempo e o espaço, e forma potenciais da consciência, o mundo físico e experiências da personalidade como em qualquer determinado momento; em geral, uma visão filosófica de uma pessoa com um "self" totalmente integrado e funcional (WATSON 1979,1985).

WATSON (1985, p.75) em sua teoria descreve dez fatores de cuidado abaixo discriminados:

1. Possuir um sistema de valores humanista-altruísta.
2. Promover fé-esperança.
3. Ter sensibilidade consigo e com os outros.
4. Desenvolver uma relação de cuidado humano de ajuda-confiança.
5. Promover e aceitar a expressão de sentimento positivo e negativo.
6. Utilizar o processo de cuidado criativo resolvendo problemas.
7. Desenvolver o ensino e o cuidado transpessoal.
8. Promover um ambiente protetor e/ou corretivo mental, físico, social e espiritual.
9. Focalizar a assistência em relação às necessidades humanas da clientela.
10. Ter consciência da presença de forças existenciais-femenológicas e espirituais na relação entre quem cuida e quem é cuidado.

Dentre esses dez fatores de cuidado relacionados na teoria de Watson, três vão ao encontro de minha forma de cuidar e de fazer enfermagem; por isso subsidiei minha prática com três fatores de cuidado que foram o meu marco conceitual, que são: *Ter sensibilidade consigo e com os outros; promover fé-esperança; desenvolver uma relação de cuidado humano de ajuda-confiança*, os quais serão descritos posteriormente.

Gostaria de lembrar, que comungo com as primeiras idéias da autora a respeito de sua teoria do cuidado, ressaltando, que cuido do ser humano e faço enfermagem, subsidiada em minhas crenças, valores e religião. Sou uma pessoa cristã, tendo como doutrina religiosa o catolicismo, o qual creio em um só Deus, sendo este poderoso que salva, cura, transforma e liberta.

Neste sentido, baseado no pensamento dos três fatores de cuidado de Watson (1979; 1985), construí, com base em minhas crenças, nos valores e experiências de vida e profissionais, bem como a convicção em minha religiosidade os seguintes conceitos: ser humano, enfermagem, cuidado, sensibilidade e interação, fé-esperança e ajuda-confiança.

4.1. Discorrendo sobre os conceitos

ENFERMAGEM

Neste estudo, a enfermagem se caracteriza pela pessoa do enfermeiro, que é elemento catalisador das ações, elo de união entre os componentes e os demais membros da equipe multiprofissional, a família e o significante; é o elemento que proporciona encaminhamento, que discute, que coordena todas as ações de enfermagem; é a pessoa que age e interage, que compartilha com o outro, com base na sensibilidade e confiança mútua. É alguém que desperta no outro, mediante a espiritualidade, a fé-esperança para que possa suportar experiências de doença e sofrimento; se necessário, ajuda-o a encontrar subsídios e sentido nas mesmas.

Pude perceber que Watson, vê a enfermagem como uma promotora da saúde; de prevenção da doença, mediante o cuidado. O cuidado é o foco centralizador; afirma a teorista que a natureza da enfermagem se destina a ajudar as pessoas a obterem um grau mais elevado de harmonia entre mente-corpo-alma, gerando autoconhecimento, auto-respeito, autocura e processo de autocuidado. De acordo com Watson(1985,p.53,p.67), enfermagem é :

“...uma ciência de pessoas e de experiências humanas de saúde-doença que são medidas por transações profissionais, pessoais, científicas, estéticas e éticas de cuidado humano.”

“...ambos, juntamente, igualmente, uma ciência do ser humano e uma atividade para a arte.”

Vejo a enfermagem também como ciência e arte, ao reunir conhecimentos teóricos e práticos que a validam. Para tanto é mister, criatividade, estética, ética, espírito de descoberta,

de conquista, um espírito sensível que busca e consolida caminhos, afim de fazer uma diferença na assistência à saúde.

A enfermagem que faço no ASD se dá com muita ética, estética e sensibilidade, quando num processo de interação, por meio da ação e reação, ocorre o compartilhar mútuo entre eu/enfermeira e o cliente/portador de síndrome de Down e seu significativo, levando, assim, o compartilhar de informações e vivências, estabelecendo um relacionamento cordial e de segurança; deste surge o vínculo, que ajudará o significativo e o portador de síndrome de Down a percorrerem, com dignidade e respeito, seu tempo, a forma que lhe é peculiar, todas as etapas da vida em direção ao desenvolvimento pleno, contribuindo assim para melhor qualidade de vida destas pessoas.

SER HUMANO

O portador de síndrome de Down é ser humano como seu significativo; ou seja: o portador de síndrome de Down é ser completo e integral; está no mundo agindo e interagindo, com direitos e deveres, diferente dos demais seres humanos por carregar consigo geneticamente um cromossoma 21 a mais, levando-o a ser frágil, com algumas ou muitas dependências do outro, para suprir suas necessidades; é ser humano, que faz quase tudo o que a criança normal faz, mas em ritmo mais lento. Com amor e compreensão de nossa parte e de seu significativo e família, eles, os portadores de síndrome de Down, conseguirão realizar muitas coisas que anteriormente não eram esperadas deles; vão andar, correr, rir, dizer-lhe quando sentem fome ou frio, quando estão tristes ou alegres, quais são seus desejos, vontades e sonhos; serão capazes de aprender a ler e escrever; terão amor pela família, escola e pelos amigos; poderão nadar, jogar, tocar piano, fazer bale, participar de grupos etc.

É um ser humano esperado, desejado ansiosamente, mas que, ao vir ao mundo, muitas vezes leva os pais a passarem por um ritual de luto pela perda do filho tão desejado. Este sentimento de morte que sente o significativo, de quem quer matar e quer morrer, é um processo natural que acontece e que poderia acontecer com qualquer ser humano normal, quando se encontra nesta situação. Deparar-se com uma criança em que vê desmoronar seus sonhos é algo triste e dolorido; às vezes acaba em caos, desestrutura a família, o ambiente e a

emoção; com o passar do tempo, após a aceitação desta criança na família, passará a fase de desespero; sua sensibilidade é tal que consolará em momentos tristes toda a família, cativando a sociedade, onde vive; passarão a vê-lo e tratá-lo como cidadão com direitos e deveres, como os demais cidadãos considerados normais pela nossa própria sociedade.

Significante se caracteriza como a pessoa expressiva, a mais importante a que representa o apoio, que sempre participa, conhece, informa e expressa com clareza a responsabilidade para com este ser humano portador de Síndrome de Down.

É alguém que necessita de ajuda, apoio, compreensão, carinho, atenção, enfim de cuidado para poder cuidar do portador de síndrome de Down. É um ser humano, que tão logo recebe a notícia que tem um filho com síndrome de Down, desmoronam dentro dele os seus sonhos, suas projeções, pois sempre espera que o filho seja mais do que ele próprio e nunca menos.

CUIDADO

O cuidado vem sendo discutido já há pouco tempo dentro de nossa profissão por muitos pensadores; percebo que, hoje, o que se busca é tentar resgatar o cuidado dentro da enfermagem; eu comungo com pensadoras que colocam o cuidado como a essência da enfermagem; outras, por sua vez, vê o cuidado como o centro da prática, da educação e da pesquisa em enfermagem, e ainda faz uma relação íntima com as afirmações da Bíblia, relacionando o amor ao próximo como cuidado.

Para Mayeroff (1971), o cuidado ajuda o outro a crescer, busca criar um sentimento de confiança entre ambos; neste estudo, tal confiança se busca entre a enfermeira, o significante e o portador de síndrome de Down.

Watson (1979) introduz a definição de cuidado; este é baseado em uma força direcionada pelo sistema de valores que afeta o encontro entre a enfermeira e a outra pessoa. A mesma teorista (1985, p. 30), assevera que: “o cuidado do ser humano começa quando a enfermeira entra no campo fenomenal do paciente e é capaz de detectar, sentir e responder para o paciente”. Neste estudo, entrar neste campo é considerado por mim quando somos capazes de ir além do que os olhos vêem, ou seja além, do físico.

Percebo e vivencio o cuidado como estar com o outro num processo de inter-relacionamento, no qual a sensibilidade exista e em que se sente, pensa, age, reage, podendo desencadear um processo de mudança. É nossa maneira de ser e viver no mundo com o outro, é a inquietação de espírito; o enfermeiro co-participa com a pessoa, mobilizado pela fé em si mesmo e no outro, na esperança, na sua competência técnica, científica e estética. É esperar que o outro se sensibilize quanto a suas orientações, de forma, que desenvolva o seu potencial e assuma o comando da sua própria vida, no caso a vida por quem é responsável.

Ainda percebo e vivencio o cuidado como: o deixar vir e aflorar da intuição, a coragem de tomada de decisões que podem mudar o percurso da vida do outro, o estar atento ao que o coração diz, o ir além do que os olhos vêem, o deixar de medos, preconceitos e comodismo, a coragem de fazer pelo outro o que ele mais necessita, sem medo de ser ridicularizado; cuidado é poder, é querer ser e fazer pelo outro e com o outro. Enfim, cuidado é termos coragem de ser quem somos em todo tempo, lugar e espaço.

SENSIBILIDADE E INTERAÇÃO

Sempre acreditei que a sensibilidade e a competência são movedoras das relações humanas, portanto responsáveis também pelo cuidado. A sensibilidade já nasce com cada ser humano; à medida que cada um de nós cresce e se desenvolve, ela desenvolve-se também. Cabe, portanto, estarmos atentos, colaborando para o crescer e o desenvolver desse ente sensível; é importante que saibamos que existem pessoas que são sensíveis para conosco, quando precisamos e, assim, devemos ser para com elas também.

Não se pode deixar incubada, uma das mais ricas, importantes e necessárias qualidades do ser humano, a sensibilidade. Todos nós necessitamos da beleza e do fascínio da sensibilidade, necessitamos sempre de algo novo que nos traga novo brilho, novas emoções para nossas vidas, para os nossos momentos. É por acreditar que a sensibilidade move obstáculos, transforma situações, supera preconceitos, faz-nos perceber as modificações do meio externo e interno, ajuda-nos a reagir de maneira adequada a cada situação, desperta-nos, para ser e não só fazer; procuro cada vez mais alimentá-la e fazê-la presente em meu viver como ser humano e enfermeira.

Ser sensível é ser belo, é ser capaz de perceber no outro aquilo que os olhos não vêem, mas o coração sente; é a capacidade de experimentarmos sentimentos de ternura, emoção e compaixão, fazendo-nos aproximar mais uns dos outros; ter habilidade para detectar o sentimento e a condição interior do outro, habilidade para sentir e expressar corretamente uma união com o outro (Watson, 1985, p.54) ; é ainda ser capaz de perceber o outro como carne, alma e espírito; estando aí, não posso saber o que ele pensa, mas posso supô-lo, admirá-lo, ajudá-lo, a partir de suas expressões fisionômicas, de seus gestos e palavras; enfim, sensibilidade vem do eu interior, vem da alma e, por meio dela, vem então, a interação com o outro, constituindo uma série de fenômenos corporais, de que somos testemunha.

Interação é a ação que se exerce entre duas pessoas; é a ação recíproca, quando duas pessoas estão suficientemente próximas; é um processo de percepção e comunicação pessoa-pessoa, representada pelos componentes verbais e não verbais dirigidos para uma meta. É quando cada pessoa traz consigo, no vivenciar da situação, os seus valores, conhecimentos, necessidades, objetivos, e experiências anteriores que influenciam o momento e a interação; é ter sensibilidade para refletir sobre a situação e se perceber no lugar do outro, tendo coragem de tomar decisões que ajudem este estar e ser com o outro, enfim é ser cúmplice do outro.

Neste estudo, a interação é entendida como processo de percepção/ação entre o portador de síndrome de Down/enfermeira/significante e enfermeira/equipe multiprofissional do ASD, voltados para determinado objetivo.

Estar interagindo é procurar, durante todo o tempo em que estiver junto com o outro, não perder nenhuma expressividade que possa contribuir para o processo de cuidado, desde a entonação de voz que muda, o silêncio que paira, até uma crise de choro e ira, bem como detalhes do ambiente que se torna importante. É o sentimento, a afetividade; é estar pronto, aberto e disponível, para auxiliar/cuidar do outro; é o sensível, o ético e o estético de cada um.

Este estético, para mim, é a capacidade de ver o belo, o sensível; é olhar que vê além do físico, e que valoriza o humano; são encontros, toques, expressões faciais, quando não importa o tipo de resposta que recebe, quando o calor humano oriundo do afeto e do respeito aquece o mundo frio da tecnologia, e torna potente essa coisa gostosa e necessária, que é “estar com gente”.

Para que este mundo estético e sensível esteja com um e outro, é preciso o encontro, a interação, que neste momento se compreende como processo de viver único de cada ser

humano, o qual desabrocha a todo o novo momento, quando duas pessoas estão suficientemente próximas, numa ação recíproca de troca consigo e com o ambiente.

FÉ-ESPERANÇA

É crer naquilo que não se vê, mas naquilo que se espera; é acreditar no porvir, é ter desejos, projetos, é existir, é ter esperança. É ir além do que os olhos vêem, mas descobrir o que o coração sente, é chegar ao espiritual, ir além do tradicional, ultrapassando este mundo mecanicista e a ciência moderna, não contrapondo-se a ela, mas oferecendo fé-esperança como subsídio, para superar as dificuldades do presente, a cura de traumas do passado e ter esperança no futuro, por meio de suas crenças e valores.

Esperança implica acreditar, ter fé e esperar e confiar naquilo que se deseja; é ser movido e deixar-se mover por algo que ajude a viver cada dia intensamente, para atingir os objetivos do tempo futuro; é viver no mundo não apenas somando coisas físicas, ou objetos inertes, mas envolver-se com as pessoas, com o ambiente, com situações que favoreçam novas experiências e abram horizontes de possibilidades:

Nesse sentido vejo que para se respeitem esses conceitos e vivenciá-los no cuidado, cumpre ter respeito um com o outro, lembrando sempre que cada ser humano é ser singular e único, com história de vida igualmente singular e única; juntamente com essa história, passam suas crenças, valores, conhecimento, habilidades, potenciais, limitações, sentimentos, desejos e emoções.

Em qualquer caso de doença, fato definido (no caso a síndrome de Down), vejo que é uma época de luta, de indagações e descobertas, talvez pela primeira vez para muitos; a verdadeira força de sua fé aparece nesses momentos.

AJUDA CONFIANÇA

Ajudar o outro é ampará-lo, protegê-lo, socorrê-lo; é facilitar, propiciar, auxiliá-lo a fazer alguma coisa; é prestar auxílio não só ao outro, mas a si mesmo; enfim, é auxiliar-se reciprocamente; isso faz-me lembrar o autor que disse há muito tempo.

“Os homens em sociedade são como pedras em uma abóbada, resistem e se ajudam simultaneamente.” (Maricá,1958,p.28)

Quando ajudamos o outro, penso que não estamos ajudando somente a ele e sim a nós mesmos, pois a paz, o prazer, a satisfação que sentimos nesse momento nos fazem sentir mais gente, mais ser, mais humano.

Já a confiança é segurança, é poder contar com alguém em qualquer situação; é tratar com familiaridade alguém; é esperar, é acreditar no outro.

Ajudar uma pessoa seja amiga ou não, requer confiança, porquanto a partir do momento em que esta pessoa se abrir, contando seus problemas, suas angústias, suas dores, ela aceitou sua ajuda e sua confiança. Vejo a ajuda-confiança como uma das melhores coisas que podemos fazer um pelo outro; mas isso ao meu ver exige firmeza e sensibilidade; temos de que aprender a falar, pensar, olhar olhos nos olhos e também a ouvir. A arte de ouvir, para mim, é uma das primeiras prioridades, quando vamos ajudar, cuidar do outro; do ouvir vem também a confiança, portanto não devemos preparar “tudo” antecipadamente; devemos estar atentos, concentrados no que a pessoa nos está falando, levá-la a falar de seus planos, o que pensa para o futuro, em face das situações da vida que está enfrentando.

Percebo, cada vez mais, como é difícil ajudar e confiar no próximo e o próximo em nós, pois vivemos num mundo ao mesmo tempo fascinante, e aterrador; os problemas do outro não são os nossos, mas temos de ajudar, temos de confiar, no caso ajudar o portador de síndrome de Down e seu significante, e conquistar sua confiança.

5. A TRAJETÓRIA PERCORRIDA

A opção metodológica foi caracterizada pelo engajamento do Projeto de Dissertação ao de Prática Assistencial, porquanto a disciplina da Prática Assistencial propiciou não apenas os primeiros passos para um delineamento de proposta, mas também para sua realização, dando origem desta forma ao presente estudo.

Optei por uma pesquisa de campo, qualitativa, considerando que esse tipo de estudo oferece uma perspectiva mais ampla para exploração dos conhecimentos que se deseja adquirir em relação ao exposto. Por metodologia qualitativa de pesquisa compreende-se um modelo alternativo de investigação científica. Segundo Leininger (1985), não se trata de uma teoria ou método que tenha o poder de anular outros métodos já conhecidos. Ela visa essencialmente a documentar e interpretar o ponto de vista das pessoas envolvidas.

Ressalto que optei pela linha metodológica qualitativa, já que o meu ponto de partida foi *promover fé-esperança, ter sensibilidade consigo e com os outros, desenvolver uma relação humana de cuidado, de ajuda-confiança*, no cotidiano da experiência com o portador de síndrome de Down e seu significante.

O caminho metodológico seguido foi o processo de enfermagem, iluminado e subsidiado por três dos dez fatores de cuidado de Watson (1979,1985) citados anteriormente.

Para Griffith-Kenney e Christensen(1986,p.4)

"O processo de enfermagem representa um modo sistemático pelo qual a enfermeira demonstra a pertinência e a responsabilidade de suas ações junto ao cliente".

Horta (1979), chama a atenção para o significado de processo, definindo-o como:

"...a dinâmica de ações sistematizadas e inter-relacionadas, visando a assistência ao ser humano. Caracteriza-se pelo inter-relacionamento e dinamismo de suas fases e passos. "

O cenário desse meu estudo, ASD, do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, situado na cidade de Curitiba, único do país especializado na temática.

A trajetória percorrida junto ao portador de síndrome de Down e seu significante foi um processo, no qual eu o designei como processo de interação, quando esse ocorreu de um modo dinâmico, aberto e contínuo, o qual visou a proporcionar ao portador de síndrome de Down e seu significante as melhores condições de vida, para que pudessem enfrentar a situação e seguir vivendo sua vida.

Desta forma, para a operacionalização do processo de interação foram realizados encontros interativos pré-agendados no ambulatório, no período de 13 de maio, data da inauguração do ambulatório, a 05 de agosto de 1997.

O processo de interação compreendeu várias etapas articuladas entre si, que se complementavam e que ocorriam simultaneamente ou não; embora eu apresente as etapas que nortearam o processo de interação em quatro momentos, não são concebidas como separadas, porém se interpenetram, ficando cada uma delas sujeitas a retomadas.

Essas etapas são as seguintes:

- conhecendo-nos;
- conquistando a confiança juntos, mediante a sensibilidade consigo e com o outro;
- promovendo fé-esperança, primeiro em mim, no outro e em Deus quando crente;
- desenvolvendo uma relação de cuidado humano de ajuda-confiança, em busca de novas necessidades

Separei, para fins meramente didáticos, as etapas propostas no processo de interação, por acreditar que se tornaria mais clara ao leitor sua compreensão, porquanto esses momentos ocorreram ao mesmo tempo num dos encontros interativos pré-agendados. Digo meramente didático, porque, na prática, houve situações nas quais as quatro etapas foram vivenciadas simultaneamente, quando estavam interligadas num único encontro, o que me propiciou a riqueza de vivenciar desses momentos.

5.1- Explicando as etapas:

Conhecendo-nos

Este foi o momento inicial da trajetória, que percorremos por um longo e duradouro tempo, configurando o início do relacionamento com a pessoa portadora da síndrome de Down e seu significante. Neste momento nos conhecemos, dissemos quem éramos, de onde viemos e por que estávamos todos ali neste momento, vivenciando esse processo de interação, isso tudo ocorreu da maneira mais informal possível.

Esse momento teve como finalidade encontrar subsídios, que possibilitassem a continuidade da trajetória em encontros posteriores, quando tentamos “quebrar o gelo”. Ficou por vezes presente, nessa fase, a história de nossas vidas pessoais e profissionais, as dificuldades enfrentadas e também os objetivos alcançados; expliquei ao significante meu interesse nesse tipo de assistência e por que eu fazia parte da equipe de atendimento do ambulatório.

Para que esse momento acontecesse, acreditei necessário o desvelar de ambas as partes. Esse desvelar para mim foi de alguma forma deixar cair as máscaras que nos encobrem e nos dão poder. Esse poder se dá às vezes, quando estamos atrás de uma mesa, vestindo um avental branco, e por vezes sendo chamada de doutora; tratou-se ainda de um momento em que superar o desconhecido era fundamental; isso ocorre quase sempre nesse primeiro encontro, ou se completou em encontros subseqüentes, quando, de maneira afetiva e informal, saindo de trás da mesa e sentando-me ao lado deles, segurando sua mão, iniciávamos a busca da confiança, mediante a sensibilidade comigo e com o outro.

Conquistando a confiança mediante a sensibilidade consigo e com o outro

Esse momento foi acompanhada de uma relação que já não foi a mesma, pois não éramos mais os mesmos; a relação já havia evoluído; o fato de nos conhecermos facilitou a comunicação, que ocorreu mais fluentemente; a sensibilidade fluiu espontaneamente, para que houvesse a conquista da confiança mútua, quando os sentimentos, palavras, toques,

expressões faciais e várias outras formas de comunicação foram estabelecidos: houve o compartilhar com o outro; do compartilhar dessa interação emergiram várias causas, fatores, questões para serem trabalhadas, entre elas as seguintes:

Superar o desconhecido; aceitando o filho Down; superar medo, raiva, preconceito e insegurança; a busca do amor pelo filho diferente; conhecimento sobre síndrome de Down e suas conseqüências; enfrentar e apresentar o portador de síndrome de Down à sociedade e ajustes familiares, entre outros. Essas questões eram discutidas, analisadas e avaliadas na busca de subsídios para superá-las.

Proporcionar grupos de vivências com outros pais, estar junto na sala de espera, partilhando, aprendendo/ensinado, cuidando/agindo, foram também, fatores de ajuda-confiança, para os portadores de síndrome de Down e seu significativo.

Promovendo fé-esperança, em mim, no outro e em Deus, quando se crê.

Nesta ocasião, vários encontros interativos foram objetivados; já não éramos assim tão desconhecidos uns dos outros, ocorria aqui um processo de ajuda ao responsável pelo portador de síndrome de Down, levando-o a perceber sentido e significado em sua existência e no mundo que o circunda, porque o homem é alguém que precisa entender o mundo e sua vida, para dar respostas às questões últimas de sua existências.

Quando o homem vive situações de risco ou de desespero, como é o caso de ter um filho Down, é comum que ele se depare com questionamentos do tipo: Por que comigo? Como devo viver aqui e agora? Deus existe? Se existe onde está que não me responde? O homem sente necessidade de interrogar as coisas e a si mesmo, o que o leva a conscientizar-se e a viver também sua espiritualidade.

Desta forma a intuição nos ajudou a transcender o físico e chegar ao mundo interior do espírito do outro, para aqueles que crêem, ajudando-o a ser e estar em seu mundo. Watson (1985) afirma que o cuidado ao ser humano se inicia quando a enfermeira entra no campo fenomenal do paciente e é capaz de detectar, sentir e responder.

Desenvolvendo uma relação de cuidado humano de ajuda-confiança, buscando novas necessidades

Representou a maturidade de ambas as partes (enfermeira-pessoa e significativo do ser humano portador da síndrome de Down e por vezes o próprio portador); esse amadurecimento, crescimento e confiança existente foram suficientes para ajudar os significantes:

- enfrentar com coragem a eterna situação em seu cotidiano;
- conhecimento necessário da síndrome de Down, ao ponto de, às vezes, colaborar com os novos pais que viessem a procurar esse atendimento;
- estar gradativamente preparados para cuidar de seu ente querido;
- significantes na maioria das vezes pais, estimulados a inserir seu filho na sociedade preconceituosa em que hoje vivemos e lutar por eles;
- estruturarem-se emocionalmente para cuidar e aceitar o portador de síndrome de Down; na maioria das vezes era seu filho.

Essas foram algumas entre muitas necessidades que surgiram durante os encontros interativos, que ajudavam os significantes a começar uma nova caminhada, para reivindicar os direitos da pessoa portadora de síndrome de Down, enquanto cidadão e ser humano. A partir desse momento, nos seguintes encontros iam surgindo novas necessidades, que iam sendo discutidas nesta trajetórias de conquistas, dificuldades, lutas até mesmo de prazeres e alegrias.

5.2 - Descrevendo o cenário

Apesar de ter sido convidada para fazer parte da equipe multiprofissional do ASD, para o desenvolvimento desse meu trabalho como dissertação, foi solicitada a autorização da instituição, a qual não só consentiu, como também apoiou a realização do estudo.

Descrever o local onde vivenciei esse trabalho é muito gratificante, pois esse local hoje existe, por existirem pessoas como Noemia, mãe de Eduardo “Dudu”, portador de síndrome de Down; por Noemia, minha grande admiração e respeito. O ambulatório de atendimento ao portador de síndrome de Down se tornou real, graças ao seu esforço; sonho em querer oferecer

a esses portadores e seus significantes um local de atendimento diferente, com qualidade e respeito; entre as qualidades estabelecidas no ambulatório estão: o aprimoramento diário e contínuo sobre síndrome de Down, o carinho, o cuidado, a competência e respeito aos portadores dessa e seu significante.

Quando digo diferente, estou-me referindo ao atendimento oferecido pela equipe multiprofissional desse ambulatório a essas pessoas, pois o cuidado oferecido se diferencia dos atendimentos existentes em nossa sociedade, principalmente por acreditarmos que os portadores de síndrome de Down devem ser respeitados enquanto seres humanos e cidadãos, nesta nossa sociedade tão preconceituosa, mostrando-lhe suas potencialidades; esse ambulatório ainda tem por objetivo ser um porto seguro para esse grupo de seres humanos.

O ambulatório está localizado em um hospital geral público, localizado na capital do Estado do Paraná, classificado como de grande porte por possuir cento e sessenta leitos ativados. O Hospital de Clínicas da UFPR é a primeira instituição que oferece nesse ambulatório, um serviço especializado e diferenciado ao portador de síndrome de Down e a seu significante no país, pelos serviços de uma equipe multiprofissional.

A planta física desse ambulatório compreende: quatro box de atendimento, uma sala de espera, um banheiro e um posto de enfermagem. O atendimento ocorre em consultas agendadas por telefone com a secretária ou ainda pessoalmente, as consultas ocorrem todas as terças-feiras, das 13:00h. às 18:00h.; os portadores de síndrome de Down e seu significante são atendidos por todos os profissionais que compõem a equipe, conforme citado anteriormente, ou seja: enfermeiro, assistente social, médico pediatra, nutricionista e psicóloga; os retornos são agendados conforme a rotina, ou conforme as necessidades detectadas por qualquer membro da equipe.

5.3 - Sujeitos do estudo

Não me preocupei em determinar a princípio o número de participantes que constituiriam o meu estudo, pois estes dependeriam da demanda que procurasse o serviço do ambulatório desde o momento de sua inauguração, a qual ocorreu em 13 de maio 1997.

Para minha surpresa, ainda no primeiro mês após a inauguração do ambulatório, o número de pessoas agendadas havia chegado em média a três em cada terça-feira; desta forma posso afirmar que assisti todos os que procuraram o ambulatório na fase em que realizava a disciplina da Prática Assistencial, perfazendo uma amostra de quinze pessoas portadoras de síndrome de Down e seu significantes; o significante compreendia na maioria dos casos o casal, ou seja, os pais da criança portadora da síndrome, apresentando também como significante uma avó, uma madrinha, somente o pai, uma irmã e uma tia entre a amostra constituída.

A idade dos portadores de síndrome de Down atendidos variou de recém-nascido a adolescentes com idade até 17 anos. Entre os adolescentes, atendemos o único caso até então conhecido no país, gêmeos portadores de síndrome de Down, sendo do sexo feminino. A renda destes participantes eram das mais variadas, compreendendo as três classes sociais determinadas em nossa sociedade; comprova-se que essa síndrome independe do poder aquisitivo.

Embora tenha vivenciado com vários clientes a proposta no período da Prática Assistencial, a vivência maior voltada para a minha prática profissional se deu com dois portadores de síndrome de Down e seu significantes aos quais pedi consentimento para relatar neste trabalho,(anexo 2). Para que os participantes aceitassem participar do estudo e se sentissem seguros, procurei também esclarecer-lhes quem eu era, os objetivos do estudo e assegurar-lhes, além do documento já mencionado acima, um compromisso verbal de minha parte, que seus nomes seriam resguardados, garantindo-lhes sigilo e anonimato, utilizado-me portanto de nomes fictícios.

Os encontros interativos foram desenvolvidos nas terças-feiras, quando a criança portadora de síndrome de Down retornava para o acompanhamento no ambulatório, fosse o acompanhamento de rotina, ou por minha solicitação ou de outro membro da equipe; assim, o período de um encontro para o outro variou de uma semana a quinze dias. Em um dos casos ocorreu também encontro domiciliar e hospitalar.

Os encontros interativos foram desenvolvidos de acordo com a abertura estabelecida, buscando confiança em mim e no outro; discussões iam surgindo a cada encontro, sendo conduzidas a luz dos três fatores de cuidado de Watson; desenvolvia-se, assim, a cada momento uma relação de ajuda-confiança, quando eram compartilhados diversos problemas

relevantes de sua vida cotidiana no enfrentamento de ser responsável por um portador de síndrome de Down. Esse compartilhar nos levava a verdadeiras interações, facilitando, portanto, que encontrássemos juntos as soluções que auxiliassem o portador de síndrome de Down e seu significante a viver dignamente.

O número de encontros interativos variou de um portador e seu significante para o outro; no primeiro relato com Lúcia e Tonia nos encontramos oito vezes; com Lina e Ana foram sete encontro interativos.

5.4 - Registro das informações.

As informações foram obtidas mediante a observação participante, que segundo Gil (1987) consiste:

“...na participação real do observador na vida da comunidade, grupo ou de uma situação determinada, onde o observador assume o papel de membro do grupo, isto é, a técnica pela qual se chega ao conhecimento da vida de um grupo a partir do interior dele mesmo”.

Os dados levantados dos encontros interativos vividos foram registrados na forma de anotações de campo, mediante a observação, bem como com a ajuda de um gravador, quando foi explicado o objetivo do estudo ao significante e este autorizou que assim eu procedesse; tive o cuidado de guardar todo o material referente às gravações e anotações em local seguro; após ouvir as fitas, eu as transcrevia na forma de resumo, de citações e de diálogos, selecionando recortes mais expressivos, que tinham consonância com meus conceitos fundamentais do marco referencial e nos três fatores de cuidado de Watson (1985), e se adequassem à compreensão dos problemas prioritários.

Em momento posterior à compreensão dos problemas prioritários, foram estabelecidos objetivos que iriam ser trabalhados nos encontros subseqüentes.

5.5 - Análise e apresentação do vivido

As vivências foram analisadas mediante interpretação dos discursos que serão posteriormente apresentados numa forma descritiva. Para tanto, procedeu-se à leitura dos registros das anotações de campo, usando-se as próprias palavras do significante, ou as do pesquisador, bem como suas observações pessoais feitas no transcorrer dos encontros interativos.

Desta forma, apresento, com consentimento deles os resultados com detalhes de dois portadores de síndrome Down e seu significante entre os vários atendidos no ASD, durante o período da Prática Assistencial. Apesar de ter atendido até o momento 267 portadores e seus significantes, relatarei esses dois, por considerar: o período de instalação e construção do ASD; meu tempo de adaptação e envolvimento com a equipe e com a própria clientela; as pessoas atendidas no período da Prática Assistencial e as que gostavam de participar de estudo, entre estas a vivência maior e mais próximo de minha prática profissional se deu com esses dois portadores de síndrome de Down e seu significante que relatarei a seguir.

6. VIVENCIANDO O PROCESSO DE INTERAÇÃO COM O PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN E SEU SIGNIFICANTE

*“O que caminha não fica no lugar.
Progride de si mesmo com consciência do
perigo.”
Hexagrama Lu.
Miranda (1996)*

Relatar uma experiência não é tarefa expedita; pelo contrário, temos de ter consciência que corremos o risco de não conseguir passar ao leitor toda a riqueza que houve no experienciar da situação como fato concreto e real.

Muitos foram os momentos valiosos vivenciados no ambulatório, neste período de atendimento. Para ilustração desta minha vivência selecionei, recortes que julguei mais expressivos do processo de interação, vivenciados com dois portadores de SD e seu significante, no dia a dia de atendimento no ambulatório, durante o período da Prática Assistencial; procurarei expressar a riqueza de sentimentos e emoções ocorridas em todos os recortes selecionados, bem como os momentos nos quais os três fatores de cuidado selecionados de Watson (1979; 1985) foram luz para esse trabalho, auxiliando-me na descoberta do cuidado.

Para tanto esforçar-me-ei para apresentar os momentos vividos com o portador de síndrome de Down e seu significante no cenário do mundo assistencial.

6.1- Relatando a vivência da inauguração à interação!

A inauguração

Que ansiedade, que nervosismo, qual seria a surpresa que esse dia nos traria? Por ser a inauguração do tão esperado e desejado serviço do “HC” Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná, estávamos todos preocupados em como esse dia decorreria. Em meio a conversas, partilhas, ansiedades e desejos, no colo da mamãe, juntamente com toda a família, chega Natália, uma criança linda, portadora de síndrome de Down. Juntas, eu e a assistente social, os convidamos para adentrar no “box” de atendimento; iniciamos num ambiente calmo, sereno e tranquilo, nosso atendimento. Essa família viera de longe, do norte do Estado, a mais de 600 quilômetros, para receber todas as informações necessárias que os ajudassem na nova situação de enfrentamento. Nesse exato momento a mãe de Natália nos surpreendeu com a frase que o médico do interior lhe havia dito no momento do recebimento da notícia; vejamos:

“Sua filha tem grande possibilidade de não enxergar, de não caminhar, de não falar, vai ter problema cardíaco... Ele foi supergrosso, eu quase morri, eu simplesmente não tive palavras para falar, eu só chorei, chorei e chorei... Viemos aqui porque queremos saber tudo sobre esta síndrome de Down. Não nos esconda nada, nossa filha vai andar, falar, estudar?...” (M.V.)

Percebi nesse momento que estava tudo iniciado, sonho realizado, coragem e disponibilidade iriam ter de existir sempre, daqui para frente. Atendemos também, nesse mesmo dia, o único caso registrado de gêmeos portadores de síndrome de Down no país, Laura e Laís. Ao atendê-las me relataram estarem gostando de estar ali naquele momento; de forma muito espontânea me fizeram muitas perguntas, sempre do gênero: você tem namorado? Como é ele? É bonito? E filhos, você quer ter? Percebi que me indagavam assuntos da idade, do despertar da adolescência à sexualidade. Surpreendi-me com a temática envolvida nessa situação, pois não havia parado para pensar que seria necessário discutir no ambulatório o assunto sexualidade; em meus pensamentos, até então, estava certa de que iria atender somente crianças, bebês, esquecendo portanto outras fases que ocorrem no processo

natural da vida, ou seja, o crescer, desenvolver e o chegar à fase adulta. Percebi que teria que estudar e discutir com profissionais experientes, mais esse assunto entre outros, que com certeza emergiriam.

Foi então que, tirei como lição de vida e de amor a força e coragem da mãe dessas duas adolescentes, uma coragem sem limites e uma força que transporta montanhas, pois esta enfrenta o dolorido fato de ter “dois filhos Down”, e não apenas um.

Mais uma semana passou; chegando o segundo dia de atendimento no ambulatório, uma terça-feira de muito frio, porém céu ensolarado; ao chegar ao ambulatório, mais uma surpresa logo de entrada: a sala de espera estava quase cheia de crianças portadoras de síndrome de Down e seus significantes.

Nesse dia conheci a linda “garotinha” de 8 meses de idade Tonia e Lúcia, sua significante, a qual vou descrever no capítulo que se segue.

6.2 - O vivenciado com Tonia e Lúcia.

Momentos mais expressivos.

O conhecer-se no ambulatório.

Chamei pelo nome de Tonia ao anunciar na sala de espera, logo então uma jovem de mais ou menos uns 28 anos com sua filha ao colo se aproxima de mim. Convido-a para entrar no “box” de atendimento, onde me apresento, digo quem sou eu, o que faço, qual meu objetivo nesse ambulatório e principalmente que estou ali para cuidar dela enquanto significante de Tonia; explico o que é esse termo significante e por que o uso dirigindo-me a ela.

Iniciamos um processo de interação, em que emergiu a primeira fase do trabalho, a lembrar: *conhecendo-nos*. O que percebi com o decorrer do tempo, quando ali permanecemos ao implementar a metodologia proposta, é que as etapas se sobrepunham, ocorriam simultaneamente, já no primeiro encontro interativo, como se percebe a seguir no relato dessa interação.

Entre receios e ansiedade de ambas as partes, inicio perguntando como foi dada a noticia de que sua filha é portadora de síndrome de Down? e como foi o recebimento da noticia?

Ela conta bem emocionada, com os olhos cheio de lágrimas, que desde que vira sua filha pela primeira vez, ainda no centro obstétrico, ela a achou diferente, diferente por apresentar certas características faciais diferentes dos outros bebês, mas não sabia o que poderia ser e que não tinha nem condições de ficar pensando muito, logo após o parto.

Conversamos mais a respeito desses sinais diferentes que ela havia visto em sua filha; sobre seu nascimento, indaguei se ela já sabia alguma coisa sobre síndrome de Down; foi quando me disse, com os olhos cheio de lágrimas e a voz trêmula:

“Eu sempre via os “Downs” na rua, eu sempre os percebia quando um deles passava por mim. Quando eu estava no quarto mês de gravidez eu comentei com minha mãe, que tinha medo que meu filho nascesse com síndrome de Down; quando vi o pescoço diferente da minha filha, eu tive certeza. Ela tem síndrome de Down, porque o pescoço é mais curto, é diferente!

Não me chocou muito, parecia que eu já sabia, eu sentia! Para meu marido já foi bem mas bem mais difícil; ele não aceitava, parecia o fim do mundo, meu marido não tinha vontade de nada; foi quando ele foi buscar ajuda na casa da irmã, e mais tarde na Reviver. Foi lá que vimos que não éramos os únicos pais que tem filhos com síndrome de Down; isso já aliviou mais todo o choque.

Nesse momento, lembrei-me de que em alguns referenciais, em que busquei saber sobre a síndrome de Down, muitas mães relataram ter uma intuição, durante a gestação, de que seu filho poderia nascer com algum problema. Acredito, pois, diante dessas palavras de Lúcia que a intuição do ser humano é algo sempre a ser tratado de forma importante, com respeito e atenção, não nos esquecendo de que, muitas vezes, nossa intuição para determinadas situações é o subsídio mais eficaz para a solução do problema.

Com o passar dos minutos, percebi uma intensa necessidade dela em falar, contar e principalmente em ser ouvida. Respeitei suas necessidades e Lúcia continuou contando todas as dificuldades, tristezas e decepções vivenciadas por ela e seu marido nas primeiras semanas após o nascimento de Tonia. Fui percebendo que estava sendo aceita por Lúcia, a partir desse momento, quando ela foi expondo sua vida, suas dificuldades e problemas, isso me deixava mais tranqüila.

Lúcia deixou enfatizado, nesse primeiro encontro, que o que mais os levou a sofrer, ela e seu marido foi o momento em que receberam a notícia de que sua filha tinha um problema cardíaco, isso com sete dias de vida. Transcrevo as palavras de Lúcia que me sensibilizaram:

“...eu me desestruturei, isso me chocou, esse problema do coração para mim era pior que a síndrome de Down, agora quem não aceitava tudo isso era eu. Estava com muito medo. Em janeiro tive depressão e tive de procurar um psicólogo e ajuda da minha prima que é pedagoga”.

Vejo a situação cirúrgica como um momento difícil e delicado para qualquer ser humano em qualquer situação de sua vida cotidiana; acredito que para a mãe saber que seu filho tem de enfrentar uma cirurgia é uma dificuldade de enfrentamento dolorida, porque na maioria das vezes pouco ou quase nada se sabe sobre a cirurgia.

O ser humano raramente vivencia uma situação cirúrgica isolado de sua família; nesse caso, se trata apenas de um bebê, um recém-nascido com síndrome de Down, o primeiro filho do casal. Nesse sentido, percebi que Lúcia veio buscar em nós tudo o que ela e sua família necessitava para enfrentar o “drama” da cirurgia de sua pequena e frágil Tonia.

Percebi que estávamos diante de uma causa para ser vencida nessa relação de cuidado, de ajuda e confiança com Lúcia, ou seja: o enfrentamento da cirurgia cardíaca de Tonia, bem como o fato de Lúcia não poder, nessa fase da vida de sua filha, trabalhar fora. Em certo momento de nosso encontro, Lúcia coloca o seguinte com relação a trabalhar fora:

“ quando recebi a notícia de que minha filha tinha síndrome de Down, eu logo pensei como eu faria para voltar a trabalhar; para mim ter de ficar só em casa, cuidando da Tonia e não ir mais trabalhar era a coisa mais difícil; eu sempre criticava as pessoas que ficavam em casa com as crianças e não iam mais trabalhar depois que os filhos nascessem. Eu falava: Como pode ficar em casa o dia inteiro sem fazer nada, só cuidando de filho?

Para mim, o trabalho sempre foi muito importante, eu falava que jamais eu ia ficar em casa depois que meu filho nascesse, só os quatro meses de licença da maternidade e pronto. Foi quando então começou minha depressão: eu decaí mesmo, eu não me conformava que tinha de ficar em casa, que eu não ia mais poder trabalhar por um bom tempo e ter de ficar em casa, porque a neném precisava de mim o tempo todo, para estimulação, para levar à fono, ao médico e... ainda mais esse problema no coração! E essa nova situação ia contra tudo o que eu sempre falei e pensei para a minha vida”.

Senti que Lúcia, mesmo após terem passado alguns meses do nascimento de sua filha, esse sentimento de não poder trabalhar mexia com toda sua estrutura de vida.

Entre partilhas sobre quem éramos, de onde viemos e outras coisas mais, surge minha pergunta: quem é Lúcia hoje após o nascimento, a chegada de Tonia em sua vida? Assim ela diz:

“Hoje eu dou mais valor à vida, me preocupo mais com as crianças, sou mais forte, menos egoísta e mais corajosa. Vejo o mundo de forma diferente, de outro jeito, comecei a ir mais à igreja. Sempre fui devota de Nossa Senhora Aparecida, sempre tive muita fé; só que hoje eu busco mais a Deus, e tenho certeza de que é por isso que consigo sustentar tudo. Hoje me sinto melhor que antes, não tenho préconceito e me orgulho do jeitinho da minha filha, levo-a a todos os lugares, e a amo. Vou confessar uma coisa, quando ela nasceu eu não senti muita coisa assim... Mas depois que soube mesmo que ela tinha síndrome de Down, aí comecei a amá-la.

Meu marido hoje diz que não pensava que eu ia ter tanta força, e diz que se orgulha do jeito como eu cuido de nossa filhinha. Ele confessou para mim faz pouco tempo, que ele não queria ter filho, isso porque nós já temos seis anos de casado e eu engravidei com cinco anos de casada; ele sempre dizia que não era a hora ainda de ter filho; eu falava que queria; mais ele nunca falava por que não era ainda o momento, só dizia que ainda não era a hora.

Agora faz pouco tempo ele confessou o porquê de ficar adiando a vinda de um bebê, é porque ele tinha muito medo de ter um filho com problema, e só agora depois que a Tonia nasceu que ele me contou.

Enfim, hoje eu tenho força para falar. Deus me dá essa força, estou aqui falando para você numa boa, antes eu não tinha força para falar nada para ninguém. Tonia está me ajudando a descobrir um outro lado meu; hoje eu sei o que eu quero, antes eu não sabia!”.

Senti que, após essas palavras de Lúcia, contando-me fatos íntimos de sua vida, foi minha primeira experiência de empatia com ela, o que me possibilitava o processo de interação em sintonizar com seus sentimentos, levando-me ao aprendizado.

Stefanelli (1993, p. 58) diz que:

“...para que a interação com o paciente se torne terapêutica, a enfermeira tem de tentar se esforçar para perceber a experiência do outro como ele a vivencia, estando sempre atenta para não perder seu papel de profissional ou mesmo sua identidade. Quando essa percepção do mundo do outro ocorre, podemos dizer que está ocorrendo a empatia que pode ser transmitida ao outro de modo verbal ou não verbal. “

Pergunto, a seguir, que você quer hoje Lúcia?

“Eu quero conciliar a vida profissional com a vida pessoal. Eu quero, depois que ela estiver mais grandinha, fazer pedagogia, para trabalhar com essas crianças e poder ajudar”.

Pude perceber que as pessoas que enfrentam esses tipos de situações, ter alguém na família com algum tipo de deficiente, em sua maioria desejam ajudar de alguma forma outras pessoas, que não seja somente seu ente querido; isso se deve talvez ao fato de tentarem compensar sentimentos de culpa, piedade ou simplesmente, como no caso de Lúcia, sensibilidade por essas crianças, a começar por sua filha, querendo um futuro digno como cidadã.

Nesta ocasião, conversamos muito sobre tudo o que foi aqui colocado, surgindo portanto, já nesse primeiro encontro, momentos que transcendem o físico, quando não deixamos de acreditar somente na ciência moderna, mas juntando-se a ela o espiritual, buscamos juntas fé-esperança, no caso aqui em Deus, como recurso capaz de superar as dificuldades vivenciadas na sua vida.

Combinamos então que ela voltaria ao ambulatório para outro encontro em quinze dias, ou se necessário, se acontecesse algo de diferente, retornaria antes da data agendada. Despedimos-nos com um abraço forte e com a seguinte frase dita por mim: *Vá com Deus, que Deus abençoe vocês.* Ela responde olhando em meus olhos e segurando em uma de minhas mãos:

“Amém, e muito, mas muito obrigada por tudo, tchau...”

O retorno surpresa!

Olá, Lúcia, tudo bem ?!

Como estão você e Tonia? Veio antes do dia agendado; qual o motivo? Percebi, já de início, no semblante de Lúcia que estava muito ansiosa, até sua voz havia mudado. Foi quando me disse que estava ali hoje, porque Tonia estava com gripe; e ela estava muito preocupada que essa gripe se tornasse uma pneumonia; haja vista que estava chegando o momento da cirurgia.

Tentei acalmá-la, puxando outros assuntos antes de examinar Tonia. Perguntei como haviam passado a semana; ela me relatou que não foi muito boa, porque ela e o marido estavam com muito medo da cirurgia; percebi neste momento que sua angústia estava bem maior com relação à cirurgia do que no último encontro que tivemos na semana; a gripe de Tonia a preocupa também, mas dava para perceber que, por trás dessa preocupação, havia uma bem maior. No decorrer do encontro, Lúcia foi-se soltando e confiando em nossa interação e disse o seguinte:

“...estou assim por não saber de nada da cirurgia, por não conhecer onde ela vai ficar, os aparelhos que vão ser colocados nela, que ela vai ficar sozinha longe de mim, tudo isso mais algumas coisas ainda; e sei que está chegando esse dia; por um lado é bom, pois acaba esse nosso sofrimento de ver que ela não cresce, não ganha peso e fica sempre “doentinha”, mas por ser uma cirurgia, eu tenho muito medo de tudo”.

Falei a Lúcia: A partir de agora você pode contar comigo; eu vou acompanhar o pré e pós operatório de sua filha; vou à sua casa fazer uma visita domiciliar, antes da internação de sua filha, para conversarmos um pouco, orientar, falar como as coisas possivelmente acontecerão; percebi que o semblante de Lúcia mudou; parecia que eu naquele momento estava salvando-a parcialmente de toda a angústia, do desespero que só ela sabia e sentia; era como se eu fosse cúmplice dela naquele sofrimento, foi quando disse:

“Meu Deus era o que eu mais queria; alguém para ficar comigo, para me ajudar, alguém que entendesse o que eu estou sofrendo e me ajudar. Deus não podia ser mais maravilhoso; mandou você, uma enfermeira, isso é muito mas muito maravilhoso; agora começo a ficar mais tranqüila, graças a Deus”.

Passei a promover cada vez mais um ambiente que lhe passasse segurança, confiança e que lhe favorecesse expor todos seus sentimentos de medo do desconhecido, de culpa, de ansiedade, de preocupação; enfim, tudo aquilo que a tirava de sua tranqüilidade com relação à cirurgia do coração de sua filha. Nesse ambiente, procurei trabalhar os aspectos das expectativas e dos sentimentos, quando informações e orientações foram passadas: Somente o que ela queria saber naquele momento, respeitando suas limitações. Ela relatou que estava apresentando insônia, que não estava conseguindo dormir, e o estado gripal de Tonia poderia cancelar a cirurgia, e isso a deixava mais angustiada ainda.

A angustia de Lúcia estava estampada em seu rosto; esse expressava o medo de um cancelamento da cirurgia e isso significava uma prorrogação de seu sofrimento; o estado gripal de sua filha, poucos dias antes da data da cirurgia, era algo difícil de enfrentar. Essa era sua grande causa para ser vencida naquele dia.

Fui tentando acalmá-la, dizendo que ainda faltavam vinte e dois dias para a cirurgia e que esse tempo era suficiente para cuidarmos de Tonia; o mais importante é que ela estava buscando o recurso; seu medo era que poderia essa gripe virar pneumonia. Procurei lançar mão de colocações que levantassem seu íntimo, sua condição de mãe, dizendo-lhe: que estava de parabéns, pois sua filha estava bem cuidada e estava fazendo tudo o que estava ao seu alcance para cuidar de sua filha; como mãe ela teria de ser forte, e isso ela estava sendo cada dia; mesmo com sofrimento e dificuldades, ela estava conseguindo. Percebi que essas palavras a confortaram um pouco.

Continuamos a conversar; num dado momento falei que estava vendo a possibilidade de ambos, ela e o marido, visitarem o centro cirúrgico e a UTI do Hospital, onde Tonia se submeteria à cirurgia; isso aconteceria para tentar diminuir um pouco a ansiedade e angústia que estavam passando, ela ficou muito feliz e disse:

“...que se desse, iria ajudar muito a tirar um pouco de tudo o que estava passando pela sua cabeça”.

Durante esse encontro, pelas colocações de Lúcia percebi que ela e seu marido não conversavam sobre a cirurgia de Tonia; alguma coisa os impedia; a uma certa altura da interação, ela disse meio angustiada:

“...a gente não conversa sobre isso, só falamos neste assunto, no dia em que marcou a data da cirurgia, depois nunca mais. Eu sinto que a gente tem medo de falar, um para o outro, deste assunto; então é melhor não falar da cirurgia. Nós não conseguimos sentar para conversar, quando eu começo a falar, ele corta, não tem coragem; daí, também fico com medo e deixo de lado a conversa. Outro dia eu o peguei falando para a Tonia, que ela vai ficar fora de casa por alguns dias para fazer a cirurgia e que vai dar tudo certo, mas comigo ele não fala nada”.

Na família ocorrem as primeiras relações sociais, podendo aparecer também crises e conflitos no momento em que um dos membros da família apresente algum problema de saúde. Para todos é fator de desequilíbrio, levando por vezes à fragilidade dos

relacionamentos; em determinadas famílias ocorrem atitudes pessoais, difíceis de se enfrentarem.

Para Pelzer (1993, p.40)

“...a família pode apresentar momentos de necessidade de expressão de seus sentimentos de medo, culpa, depressão, vergonha, raiva e outros de discussão de dúvidas e angústias, de busca de conhecimentos, informações e habilidades que facilitem e viabilizem o cuidado na esfera familiar”.

Considero muito importante que a enfermeira respeite e considere toda a situação, implicações que ocorrem no seio familiar em decorrência do impacto de uma doença, quando essa família, para facilitar e muitas vezes conseguir cuidar de seu ente doente, necessita de nossa ajuda, força, confiança, coragem e informações.

Ouvindo com atenção seus comentários sobre o comportamento de seu marido, o fato de ele não conversar com ela sobre a cirurgia, de não deixar manifestar seus medos, sentimentos e dor, tentei passar para Lúcia algo pudesse ajudá-la a se aproximar dele, propiciando esse momento tão necessário a ambos, para discutirem juntos o drama da cirurgia e enfrentarem juntos a situação.

Watson, (1985) coloca que , numa situação de cuidado, uma união ocorre entre duas pessoas, onde ambas são capazes de transcender a sela, o tempo, o espaço e a história de vida de cada um. Percebi que nossa relação se dava porque eu e ela fluíamos em direção uma da outra, formando, portanto, uma situação capaz de compreensão e crescimento de ambas as partes.

Assim disse:

Lúcia você tem de ser forte, entregue tudo a Deus e peça a ele que lhe dê sabedoria para falar com seu marido e força para ambos enfrentarem esta conversa, pois é de extrema necessidade que ambos conversem sobre o assunto. Não podem mais continuar fazendo de conta que este problema não existe para os dois; coragem, você parece mais forte que ele, pois ele, como você mesmo disse, não permite que você toque no assunto; assim, ambos ficam sofrendo, um de cada lado.

Procurei passar a Lúcia que ela teria um bom motivo para iniciar a conversa com seu marido: o fato de que eles talvez teriam a oportunidade de conhecer a UTI, onde sua filha iria ficar após ser operada; ela achou ótima a idéia, ficou mais tranqüila e assim encerramos nosso

encontro como de costume com um forte e carinhoso abraço; Lúcia fala baixinho próximo ao meu ouvido:

“...que bom, como você está me ajudando ou melhor nos ajudando, muito, mas muito obrigada, até a semana que vem! Ah! Tenho certeza de que vou vir aqui para lhe contar da conversa que, se Deus me ajudar, vou ter com meu marido!”

Certo Lúcia, não tenho dúvida de que você vai conseguir porque você é muito forte e corajosa, é uma grande mulher e mãe; Deus a ilumine e abençoe nesta conversa. Ela responde “*amém*”.

Antes de Lúcia sair, combinamos que eu iria fazer uma visita domiciliar três dias antes de Tonia ser internada para ser submetida à cirurgia. Ela expressou-se com um sorriso dizendo:

“...você vai na minha casa, Darci! Mas eu moro muito, muito longe!, Ah! Eu ficaria muito feliz, se você fosse; nunca ninguém foi lá em casa aqui do hospital; assim você já via se Tonia está bem, eu sei que ela vai estar, nossa, mas você vai mesmo na minha casa?...”

E assim ficou tudo combinado para o próximo encontro.

A Visita domiciliar

Assistir pacientes em seus domicílios, diz CUNHA (1991, p.28)

“...é uma atividade desenvolvida desde a antiguidade, estando, porém mais atual a dada nos dias que passam (...) e ela é redescoberta como resposta à necessidade de se prestarem cuidados aos pacientes em suas próprias casas, quer por falta de Instituições Hospitalares, quer pela dificuldade financeira deles diante dessa situação e até mesmo pelos altos custos relativos aos tratamentos e permanência hospitalares.”

Vejo que, a partir do momento em que resolvi ir ter com Lúcia em sua casa, fora do ambiente do ambulatório, para realizarmos mais um encontro interativo, estava prestando a ela não só uma visita domiciliar, mas a quebra de preconceitos e barreiras que ainda poderiam existir com relação à minha posição de profissional enfermeiro, num grau visto por ela muito superior ao dela, de uma simples mãe de um bebê Down.

Cuidar das necessidades que iam surgir desse encontro era meu objetivo principal. Percebi, em nosso ultimo encontro, que o fato de eu ir até sua casa, fazer-lhe uma visita já lhe estava proporcionando certo cuidado, o que lhe causara, desde aquele momento, grande alegria e satisfação.

Antes de ir até a casa de Lúcia, procurei ter um momento com a pediatra de nossa equipe no ambulatório, para tirar algumas dúvidas e esclarecer-me mais sobre o problema cardíaco de Tonia e a cirurgia à qual seria submetida. Mara e eu conversamos muito sobre Tonia e Lúcia; nesse dia não nos restringimos somente ao problema cardíaco de Tonia e à sua cirurgia, mas discutimos sobre todo seu crescimento e desenvolvimento, bem como sobre os riscos e benefícios da cirurgia.

Senti-me respaldada após ter partilhado e discutido com a pediatra Mara, sobre Tonia; julguei-me pronta e apta para passar as informações que julgava necessárias e que fossem de interesse de Lúcia, quando fosse à sua casa.

Nesse dia estava ansiosa, pois não sabia como iria encontrar Lúcia e Tonia. O fato de ir até sua casa me deixava preocupada, pois uma sensação de invasão da privacidade passa em meus pensamentos; apesar de controlar muito a ansiedade, ela me preocupava; o que me sustentava e apoiava era acreditar no meu marco referencial, quando, pela sensibilidade e ajuda-confiança, agiria de modo honesto e aberto Watson (1985).

Aproximei-me da humilde casa de madeira, localizada em local alto de um bairro da cidade, bem distante do centro, local onde moro; tinha uma vista maravilhosa para uma paisagem de que se avistava-se uma parte imensa da cidade. Bati palma, e logo apareceu alguém que não conhecia para me receber, era a irmã de Lúcia; apresentei-me, ela também, e logo me convidou para entrar, dizendo que Lúcia me estava aguardando.

Ao entrar na sala da casa, encontrei Lúcia à minha espera, cumprimentei-a com dois beijos como de costume; para nós esse ato de dois beijinhos já fazia parte de nossos encontros interativos; convidou-me a sentar e começamos nossa conversa. Sentei-me num sofá ao lado de Lúcia e sua irmã em outro; Tonia estava dormindo, sua irmã também participou da conversa.

Procurei ter sensibilidade comigo e com o outro WATSON (1985), permitindo que se expressassem, sentimentos positivos e negativos, se fosse o caso, para assim desenvolver uma relação de cuidado, que não ficasse somente nas entrelinhas e, sim, numa relação de cuidado

que implicasse confiança, ajuda e tomada de decisões, permitindo dessa forma o crescimento, a honestidade e a confiabilidade de ambas as partes.

Voltei-me para Lúcia, perguntei como ela estava, como havia passado a semana e se alguma coisa diferente havia acontecido. Com essas indagações, estava questionando se havia acontecido a conversa com seu marido, conforme havíamos combinado em nosso último encontro.

Ao começar a falar, começou também a tossir, e entre uma tosse e outra, relata não ter passado muito bem; estava resfriada; perguntei se tinha secreção na garganta, que cor era e se estava expectorando; respondeu que um pouquinho, às vezes. Orientei Lúcia para fazer gargarejo com uma mistura de anti-sépticos mais água morna três vezes ou mais ao dia. Após esse assunto, iniciamos a conversa sobre a cirurgia de Tonia; não foi necessário perguntar se ela havia puxado a conversa com seu marido a respeito da cirurgia, ela mesma começou dizendo:

“... o medo dele, Darci, era o mesmo que o meu! É na hora de entregá-la para ir à cirurgia e vê-la com aquele monte de aparelhos, a gente não sabe para que é tudo aquilo, nós não estamos com medo da cirurgia, nós queremos que ela faça o quanto antes, pois ela sempre fica resfriada; passam dois, três dias, ela já fica novamente com gripe; a pediatra falou que depois da cirurgia isso vai diminuir muito. E nós não agüentamos ficar mais sem dormir a noite e também de ver o sofrimento dela. Mas o medo dele é o mesmo que o meu, é de vê-la lá, porque no cateterismo nós ficamos juntos e vimos um pouco de aparelhos que colocaram nela; isso já deixou a gente com medo; imagina na cirurgia, é muito mais! Temos medo de que pode machucá-la tudo aquilo. Viu! O medo dele é o mesmo que o meu e nós não queríamos falar sobre isso, ficamos todo esse tempo cada um sofrendo sozinho num canto”.

Fiquei feliz por estar ouvindo isso de Lúcia; percebi que nossos encontros estavam sendo de grande valor e que dentro do meu jeito de cuidar, eu estava alcançando os resultados de um processo de interação e, por que não, um processo de cuidado. Entendendo WATSON (1985) nos seus escritos, vejo que para que haja o cuidado de enfermagem é necessário que a enfermeira, de alguma forma, detecte os sentimentos interiores e os expressados do outro, das mais variadas formas, por meio de suas habilidades, de senso de observação, ação, palavras, expressões, sensibilidade e intuição.

Levei a notícia de que ela e o marido poderiam visitar o centro cirúrgico e a UTI do hospital onde iria ocorrer a cirurgia de Tonia; que havia conseguido permissão para a entrada deles, a qual seria dois dias antes da data marcada da cirurgia, quando Tonia já estivesse internada. Disse ainda que eu iria acompanhá-los nesse dia e que explicaria, juntamente com a enfermeira da UTI e do centro cirúrgico, tudo o que eles quisessem saber; percebi que Lúcia ficou extremamente eufórica, dizendo:

“...que bom, vai ser muito bom mesmo, quero ver os aparelhos, os aparelhos me deixam com medo, porque deve ser tudo tão grande!”

De imediato expliquei que os aparelhos não são assim tão grandes, que esses são proporcionais ao tamanho da criança, ao menos na UTI. Mas, como eles desconhecem, ficam muito preocupados; a partir do momento em que os vissem na UTI, mediante nossa explicação ficariam um pouco mais tranquilos. No centro cirúrgico expliquei que ficaria mais difícil a entrada lá dentro, e que nós só chegaríamos até a recepção.

Logo após, conversamos sobre o tempo da cirurgia, suas possíveis complicações, horário de visitas e outras rotinas mais do hospital. A preocupação maior de Lúcia, sentida por mim nesse momento, era com relação ao tempo que ela poderia ficar com Tonia na UTI e depois que saísse e fosse para a enfermaria. Explico que na UTI só tem horário de visita, aos pais, sendo que outro parente não pode entrar; percebo no olhar da irmã de Lúcia certa tristeza; justifico colocando da seguinte forma: já pensou se todas as mães, pais e parentes quisessem ficar lá dentro da UTI, ficaria meio complicado; compreendeu; deixamos agendado que, na segunda-feira próxima, eu passaria no hospital no horário da tarde para visitarmos a UTI.

Olhando para sua irmã, que estava sentada próxima a nós, Lúcia expressa certo medo em sua expressão facial e voz, quando sua irmã fala na tentativa de ajudar, vejamos:

“...não precisamos ficar assim com tanto medo, Lúcia! ela reagiu bem ao cateterismo e vai reagir também na cirurgia, porque nós vamos estar todos rezando para que Deus abençoe também mais esse momento”.

Os olhos de Lúcia enchem-se de lágrimas, pairando no ar uma emoção contida em seu semblante; pego sua mão, aperto forte e digo; “Deus estará presente em mais esse momento como sua irmã muito bem lembrou, não tenha dúvida disso, Lúcia”. Saliento que a espera é

terrível em qualquer situação de nossas vidas, mas temos de passá-la, pois nada muda essa situação; ela e Daniel, seu marido, encontrarão força, força que vem de Deus; sua irmã nesse momento diz:

“ é difícil, mas tem de pensar positivo, para passar isso para Tonia que estará lá dentro na mesa de cirurgia”. Lúcia então fala: “eu estou tentando ficar calma, eu não fico pensando que vai acontecer algo de ruim, de mal; eu só fico pensando que vai dar tudo certo, pois acredito que Deus vai abençoar tudo, mas essa é a pior hora ”

Solidarizo-me com Lúcia, concordando com ela; essa realmente é a hora mais difícil, mas será enfrentada com muita coragem e fé; ela concorda. Lembrei a Lúcia e discutimos que, no tipo de cirurgia cardíaca, o problema de Tonia era um dos mais simples, ou seja CIV (comunicação intraventricular); é uma das cirurgias cardíacas mais simples, tem risco como toda a cirurgia, mas não é das mais complexas.

Nesse dia, resgatei pontos que havíamos abordado em encontros anteriores, quais necessitavam, ao meu ver, ser discutidos um pouco mais. Juntas, com a ajuda de Sara sua irmã, encontramos meios de ajudar Lúcia a enfrentar as situações; partilhamos um pouco a minha participação no Congresso Brasileiro de síndrome de Down, ocorrido em Brasília, duas semanas antes dessa data; após dez minutos nos despedimos com forte abraço, quando combinamos que eu me encontraria com eles no hospital na data do internamento de sua filha.

Por meio desses encontros interativos e dessa vivência, iniciei uma fase de reflexão sobre minhas atitudes, condutas anteriores, informações que passava, orientações que fazia, relatos de experiências de vida, enfim ações e alternativas que pudessem ajudá-los a enfrentar toda a situação. Esse refletir juntamente com discussões com a equipe multiprofissional do ambulatório, leituras e momentos com a orientadora, auxiliavam-me a encontrar novas argumentações, que já não julgava estarem longe da realidade deles. A final, eu não poderia esquecer-me de que estava num processo de descoberta de como cuidar do portador de síndrome de Down e seu significante; dessa forma, as experiências vividas com os dois significantes selecionados para o estudo e os outros que atendia sem esse compromisso, me levava a novos aprendizados e ao crescimento profissional: num processo de feed-back, tentava devolver-lhes, após discussões conjuntas as soluções práticas destinadas a resolver seus problemas, ampliar sua capacidade de enfrentar a realidade com dignidade e fé em si mesmos e em Deus.

Um contato telefônico.

Procurei por Lúcia e Tonia na segunda-feira no hospital, como havíamos combinado e não as encontrei; então liguei para seu marido em seu trabalho; ele me informou que a cirurgia havia sido suspensa, por problemas no hospital, onde estava marcada, e que ainda não tinham marcado uma próxima data; eles a estavam aguardando a qualquer momento. Solicitei que me comunicassem, assim que a data da cirurgia fosse marcada, para eu estar presente, como havíamos combinado, e assim ficou resolvido e eu permaneci no aguardo do contato.

Passou uma semana, e não recebi nenhuma notícia de Lúcia e seu marido quanto à cirurgia de Tonia. Naquela semana estava ausente, quando passei alguns dias fora. Ao chegar ao ambulatório na outra semana, recebi a notícia, pela equipe, de que Tonia havia sido operada, a cirurgia ocorreu nos dias em que fiquei fora; foi uma notícia que ao mesmo tempo me alegrou, pois tudo já havia passado para Lúcia e Daniel, mas ao mesmo tempo me entristeceu muito, pois eu não pude estar com eles, como havíamos combinado.

A Visita no hospital.

Lúcia ao lado do berço.

Quando cheguei ao hospital naquela manhã ensolarada, porém fria, encontrei Lúcia ao lado de Tonia, que se encontrava no berço dormindo. Ao me ver, senti em seu sorriso e expressão facial certa alegria por me ver; um alívio de certo modo, por eu estar de volta ao lado delas; cumprimentamo-nos com um abraço como de costume; perguntei-lhe como estava Tonia, como tinha sido a cirurgia. Entremeio a um tom de voz trêmulo e baixo, ela respondeu.

“... sabe não foi nada fácil, ou melhor foi tudo muito, mas muito difícil, foi uma pena você não estar aqui com a gente naquele terrível dia; sentimos muito sua falta; pensamos muito no que você tinha falado para nós, e rezamos muito na porta do centro cirúrgico; era o que nós mais fazíamos; a hora mais difícil foi entregar dos meus braços Tonia para a moça de branco que veio buscar na porta do centro cirúrgico, parecia que...! Não gosto nem de lembrar, eu estava e meu marido também muito nervosos, tudo era risco, a gente sabia que ela corria risco de vida.”

Uma situação cirúrgica envolve toda a família, o paciente a ser submetido à cirurgia não sofre sozinho, seus entes queridos sofrem com ele; neste caso de Tonia e Lúcia, mais ainda por se tratar de um bebê.

Concordo com Hense (1987 p.104) quando salienta que:

“ Para a família, é também um momento difícil, que se caracteriza pelo nervosismo e pela preocupação. Além da família sentir seu próprio “drama”, de ter um parente submetido ao risco cirúrgico, ela sente o drama do paciente que será operado”.

Nesse momento, senti que estava sendo muito difícil para Lúcia, ter de lembrar aquele dia para me contar; propus-lhe que não me contasse mais nada, que o importante de tudo isso era que Tonia estava ali com vida, se recuperando da cirurgia; abracei-a e, com os olhos cheio de lágrimas, ela concordou comigo.

A emoção pairou naquele momento, naquele ambiente; deixei o silêncio tomar conta da situação, pois percebi que Lúcia tinha de se recuperar das fortes emoções que estava sentindo, ao lembrar aquele dia; sentia que era importante respeitar aquele silêncio, porque este, na maioria das vezes, se veste de significações valiosas e dele podem brotar reflexões profundas... é o interior que se abre para o mundo...

Acredito que nós, enfermeiros, temos de formar relações pessoa-pessoa em oposição às relações manipuladoras, como coloca Watson (1985); por esse relacionamento, transcendemos cuidado físico e material, e fazemos contato com o mundo emocional e subjetivo da pessoa. Ser sensível e perceber o limite do outro, suas fraquezas e limitações é fundamental; deixar-se envolver com os sentimentos do outro e vivenciar com ele seus ritos de passagem doloridos é tentar promover um comportamento altruísta.

Continuamos a conversar, após alguns minutos desse silêncio respeitado; nesse ínterim Tonia acordou e comecei a brincar com ela, estava meio debilitada, porém atenta a tudo o que conversávamos; pedi para ver a cicatriz cirúrgica; Lúcia ergueu sua blusinha e pude então perceber que tudo estava bem com aquele grande corte em seu tórax. Lúcia confessou que no início não conseguia nem olhar para a incisão cirúrgica e que essa mesma incisão havia sido aberta duas vezes; a princípio não entendi muito bem o que ela estava falando; ao conversarmos mais um pouco, entendi o por que Lúcia emocionou tanto, quando começou a contar da cirurgia.

Ocorreu que Tonia não passou bem no pós-cirúrgico imediato, complicando-se seu estado geral; teve portanto, de voltar em situação de emergência para o centro cirúrgico, ou seja, Lúcia e Daniel seu marido passaram duas vezes por uma situação de grande estresse, separando-se de sua filha por duas vezes, numa situação de hospitalização carregada de características, entre estas características se destacam: a solidão, o medo, a dúvida se a filha vai voltar, a ansiedade, a espera bem como o relacionar-se com várias pessoas desconhecidas que, por vezes, nem o chamam pelo nome.

Conversamos sobre a alta de Tonia, a qual era uma preocupação para Lúcia, pois tinha medo que algo pudesse acontecer quando Tonia estivesse em casa, o que é comum o familiar pensar nesse período pós-cirúrgico. Expliquei alguns cuidados pós operatório que Lúcia teria de tomar nessa fase, quando Tonia já estivesse em casa; ela pareceu-me mais tranqüila; combinamos então que me avisaria no momento em que sua filha tivesse alta do hospital para então nos encontrarmos no ambulatório.

O ultimo encontro e um até breve.

Gostaria primeiramente de explicar que esse ultimo encontro finalizou apenas o compromisso que eu e Lúcia havíamos feito, para que ela e sua filha fizessem parte de meu trabalho no período em que desenvolvi a Prática Assistencial; após essa data, continuamos a nos encontrar nas consultas de rotina de Tonia no ambulatório.

Quando cheguei, neste dia, encontrei Lúcia e Tonia em meio às outras crianças portadoras de síndrome de Down com seus significantes na sala de espera; estava conversando com uma adolescente que trazia em seu colo um bebê. Cumprimentei a todos como de costume; algo me levou a sentar por alguns minutos ao lado delas; de imediato colocaram-me na conversa e passei a fazer parte da discussão, a qual tratava de informações a respeito de se ter um filho Down. Lúcia passava informações àquela garota de dezessete anos que, havia quinze dias, tivera seu bebê, também com síndrome de Down; a garota ouvia atentamente o que Lúcia lhe falava.

Participar dessa experiência foi aprendizado muito interessante e importante; com certeza enriqueceu minha prática profissional, bem como me levou a questionamentos como

do tipo: “falar para o significante de um portador de síndrome de Down é fácil, difícil é vivenciar o que ele enfrenta e passa...” Comecei a perceber que o que eu falo, informo, oriento, esclareço etc., os ajuda a se sentirem seguros, respaldados e estimulados; é de grande valor, como eles próprios dizem; mas quando alguém, com um filho portador de síndrome de Down, partilha com o outro que está passando, pelo que ele já passou, sem dúvida é mais significativo, expressivo e de grande peso para ajudá-los.

A partir desse dia, tomei uma decisão: comecei a ficar mais tempo na sala de espera, convivendo com eles alguns minutos antes de entrar no consultório, para iniciar os encontros interativos. Tomei essa decisão porque, depois daquela experiência, eu me convenci de que tinha muito que aprender com eles próprios; estar na sala de espera era bem diferente de estar dentro do consultório; ali o significante não estava sozinho comigo, mas em cena com outros que, como ele, compartilham a mesma dor, deixando-os, desta forma, mais à vontade para falarem e se expressarem.

Estar com eles na sala de espera ajudou muito a quebrar certas barreiras, entre elas a questão do poder profissional, ou seja, estarmos atrás de uma mesa, vestidos de branco ou com avental branco, o que nos leva, por vezes, a achar que tudo sabemos, podemos e decidimos. Mas sabemos que não é bem assim; vejo que esse poder que nos é dado pela instituição e profissão tem limites; devemos ter a sensibilidade de ser humildes quando necessário, e estarmos o mais próximo daquelas de quem cuidamos.

Convidei Lúcia para entrar no consultório; continuamos nosso processo interativo. Examinei Tonia, a qual já estava de óculos, pois tinha também problema de visão; cerca de 50% das crianças com síndrome de Down têm problemas para ver de longe e outras 20% para ver de perto; algumas apresentam canais lacrimais obstruídos e isso as leva a estarem quase sempre com secreção ocular; um número bem grande de crianças são vésagas (estrabismo); as vezes apresentam movimentos rápidos de olho (nistagmo) Pueschel (1993). O caso de Tonia era estrabismo; já com 9 meses de vida iniciou uso freqüente dos óculos; confesso que me deixou um pouco triste vê-la de óculos, por ser a primeira de muitos que veria posteriormente ali no ambulatório e na REVIVER.

Quando continuei a ectoscopia de Tonia, verifiquei que a incisão da cirurgia já estava cicatrizada, porém ainda se mantinha com pele mais sensível e avermelhada. Tonia estava bem em seu estado geral; alimentava-se bem; era ativa, corada, ganhando peso; enfim,

desenvolvia-se muito bem após a cirurgia; o problema cardíaco a impossibilitava principalmente de ganhar peso e crescer.

O problema de maior relevância e preocupação estava solucionado, bem como outros que surgiram no decorrer dos encontros; via em Tonia uma criança alegre, feliz em desenvolvimento, e em Lúcia uma mãe mais tranqüila, feliz, e disposta a lutar pela causa síndrome de Down na sociedade; agora sua preocupação era dar continuidade à estimulação de Tonia; assim propus a Lúcia nesse dia em que encerrava nosso compromisso com meu trabalho, que passaríamos a nos encontrar nos retornos de rotina; ela concordou e assim me disse:

“ acaba aqui só o nosso compromisso do trabalho, como você está falando, mas a gente vai continuar a se encontrar aqui no ambulatório? Não vai?”

Eu respondi: Claro que sim, você entendeu o que eu acabei de falar; vamos encontrar-nos sempre, quando você trazer Tonia para o acompanhamento de rotina; não vamos deixar de nos ver.

Então Lúcia olhando bem para mim, disse:

“ nunca vou esquecer tudo o que você fez para mim. Você foi e é muito, mas muito especial, não só para mim, mas para todos nós que enfrentamos essa situação de ter um filho Down na família. Muito obrigada! E que Deus a conserve sempre assim”.

Com um forte e prolongado abraço tendo no meio Tonia, caracterizou-se o fim do compromisso formal, por meio desse abraço sanduíche, passamos principalmente à Tonia que está no meio, um sentimento de especial segurança, e a nós o iniciar de nova partilha amiga.

6.3 - O vivenciado com Lina e Ana.

Momentos mais expressivos.

O conhecer-se no ambulatório.

Esse encontro diferenciou-se do primeiro caso, pois nos conhecemos na sala de espera do ambulatório: numa das terças-feiras, ao chegar ao ambulatório, como já era de costume, sentei-me ao lado das pessoas que ali aguardavam ser atendidas.

Após alguns minutos de conversas com algumas mães, a acadêmica de serviço social me chama; falou que uma mãe, juntamente com sua irmã, estavam ansiosas; estando a irmã de Lina chorando, eu e a psicóloga fomos conversar com Lina e sua irmã Clara. Apresentamo-nos; dissemos quem éramos, e que ali elas podiam desabafar e contar tudo o que as estavam incomodando. Clara começa a falar dizendo assim:

“eles todos ficam assim quando crescerem?...”

Clara estava assustada, com os olhos cheio de lágrimas, olhando para João.

João, uma das crianças com síndrome de Down atendida no ambulatório, com quatro anos de idade, muito esperta, ativa, brincalhona, cheia de saúde e vida. Ah! é muito beijoqueiro. João estava havia algum tempo, desde que chegara ao ambulatório, brincando com uma cadeirinha de madeira, a empurrava de um lado para o outro pelos corredores do ambulatório, fazendo muito barulho.

Perguntamos a Clara o que ela queria dizer com aquela pergunta; vejamos o que ela responde:

“Ah! Não sei, assim como vou dizer... ele não para nenhum momento, parece que não se controla, fica andando pra lá e pra cá, batendo as mãozinhas, empurrando essa cadeira, ele é diferente”.

Concordamos com Clara que João era diferente, porque ele tinha síndrome de Down, mas, ela estava vendo uma criança alegre, bem cuidada, estimulada e com saúde; a atitude e ou comportamento de uma criança brincando poderiam realmente chamar a atenção; o fato mais importante, no caso, era ele bater as mãos várias vezes com movimentos que parecem

descoordenados, o que é de comum nos portadores dessa síndrome; continuamos nossa conversa a quatro, quando então Lina se expressou pela primeira vez, após sua irmã se calar.

Lina disse balançando a cabeça e sorrindo:

“eu não vejo assim como você, Clara; eu o acho muito bonitinho e saudável, tomara que Ana fique bem assim; será que ela vai ficar?... será que vai correr, falar, ir para escola o que a síndrome de Down pode causar neles? Tenho muito medo e fico pensando o que Ana vai poder fazer ...”

Iniciamos logo ali um processo de interação, quando eu e a psicóloga começamos a informar Lina e Clara sobre a síndrome de Down; elas sabiam pouco a respeito da síndrome, estavam assustadas. Ao colo de Lina estava dormindo Ana, um recém nascido de dezessete dias de vida; passamos alguns minutos conversando, quando a pediatra chamou por Ana para ser atendida; encaminhei-as para o consultório e as apresentei à pediatra Viviam, nossa colega de equipe.

Naquele dia, senti que Lina e Ana seriam a segunda significante e portador de síndrome de Down a fazer parte do meu estudo, se assim o quisesse; foi quando, ao saírem do consultório da pediatra, conversei com Lina, explicando-lhe meu objetivo e, se ela aceitava fazer parte do estudo; passando alguns segundos, sua irmã mais que depressa disse por Lina que sim, e que achava que seria muito bom, porque elas tinham muitas dúvidas; logo após, Lina disse que seria um prazer. Percebi que a irmã de Lina, embora fosse mais nova que ela, era quem estava tomando conta da situação naquele momento; senti que dominava a situação, quando, por varias vezes, impunha-se à frente de Lina, respondendo por ela. Achei melhor então agendar um encontro para a próxima terça-feira, quando continuaríamos a nos conhecer bem como a perceber como seria o processo de interação.

Passei aqueles dias até o momento do segundo encontro, tentando controlar minha ansiedade; tinha um pouco de receio com relação ao relacionamento de Lina e Clara, pois pelo pouco que conversamos na sala de espera do ambulatório, Clara era de personalidade forte um tanto quanto diferente e, aparentemente, mostrava-se mais preocupada e sensível com a situação, parecendo tomar as dores da irmã.

Nesses dias que passei refletindo sobre este breve contato com Lina, Ana e Clara, percebi a diferença entre as duas situações vivenciadas logo na primeira etapa_ o conhecer-nos; com Lúcia e Tonia parecia ter sido menos angustiante, talvez pelo fato de Lúcia ser mais

nova que eu, ter-me recebido logo no primeiro encontro de forma mais tranqüila, sorridente, e Tonia já estava com alguns meses de idade; a fase de grande dor após o recebimento da notícia já havia passado; via que nem mesmo eu estava conseguindo responder a mim mesma o porquê dessa grande ansiedade.

Minha preocupação era de não conseguir estabelecer uma relação de ajuda-confiança com Lina e Ana a princípio, pois não tinha certeza de que Clara iria estar conosco em nossos encontros interativos, embora algo me dissesse que era provável sua presença.

Watson utiliza os trabalhos de Rogers, Carkhuff e Gazda para definir as características necessárias à relação ajuda-confiança; entre essas características encontra-se a calidez, a qual se refere à aceitação positiva do outro, essa calidez expressa-se mais frequentemente pela linguagem do corpo, pelo tato e pelo tom da voz. Eu estava tentando aceitar que Clara fizesse parte de nossos encontros; vivi essa situação de calidez, ou seja, aceitar Clara como ela se apresentava até então, de uma forma positiva, sem preconceito, acreditando que iria ajudar e contribuir muito durante todo o processo. Confesso, não foi fácil.

Stefanelli (1993 p.58), assevera que para haver interação com o paciente tem de:

“tentar ou se esforçar para perceber a experiência do outro como ela vivencia”.

Concordo ainda com a autora que devemos ter percepção do mundo do outro; quando isso ocorre, está ocorrendo a empatia, que pode ser transmitida de forma verbal ou não verbal; essa empatia, portanto, nos leva a um envolvimento emocional que é fundamental, para que nós, enfermeiros, compreendamos o mundo do outro, oferecendo-lhe cuidados individualizados, respeitando suas crenças, valores, cultura e, ainda acrescento, seu modo de ser.

Tentei dessa forma perceber, e entender o que Clara, como tia e irmã de Lina, estava passando, como ela estava enfrentando e vivenciando essa experiência.

A sala de espera

Ao entrar na sala de espera do ambulatório na semana seguinte, encontrei-me de imediato com Lina e Ana em seus braços; Clara estava ao seu lado. Cumprimentamo-nos;

permaneci por alguns minutos e logo entrei para iniciar o atendimento; nesse dia havia cinco pacientes para serem atendidos, entre eles estava Ana.

Atendi primeiramente duas crianças de uma cidade vizinha de Curitiba, Ponta Grossa; após fui até a sala de espera com o prontuário de Ana e as chamei.

Percebi que o rosto de Lina estava tranqüilo, porém abatido; ela estava com resfriado e febril; perguntei se estava passando bem; disse que estava com tosse e espirrando muito; orientei para usar máscara nesse período agudo do resfriado, quando pegasse Ana ao colo; ela concordou. Nesse segundo encontro, logo de início esclareci a elas alguns aspectos éticos inerentes ao trabalho, bem como o recurso do uso do gravador para registrar nossos encontro; ambas concordaram em participar.

Tendo sido esclarecido meu objetivo e objetivos do ambulatório, perguntei como estavam, como tinham passado a semana e se Clara estava um pouco mais tranqüila; para minha surpresa, Clara começa a chorar, apertando as mãos uma a outra, levando-as até seus olhos e os apertando com as mãos, ficando seu rosto ruborizado e seu olhar fixo; a expressão facial, ou seja, a comunicação não verbal nesse momento deixou transparecer que algo estava acontecendo com Clara, que a irritava e a fazia sofrer. Percebi que estava nervosa, ansiosa, inquieta, com raiva eu diria. Levantei-me, fui até Clara; perguntei se gostaria de um abraço; balançando a cabeça para cima e para baixo, deixa claro que sim; abracei-a fortemente por alguns segundos e perguntei-lhe qual o motivo do nervosismo; ela respondeu:

“Já me sinto mais tranqüila agora; acho que vou conseguir falar sem chorar. O problema é vir aqui! Quando chego aqui não consigo ver essas crianças, esse lugar; isso me choca e fico com raiva, e começo então a chorar”.

Fiquei preocupada com a fala de Clara. Pensei: Mas raiva de quê, por que esse sentimento para com o ambulatório, será conosco também? Muitos questionamentos passavam em poucos minutos por minha cabeça; estava tentando entender o que o ambulatório lhe representava, para tentar compreendê-la; a cada ouvir e olhar ali instaurados eu tinha novas descobertas; senti que haveria um desvelar de Clara; valorizei o momento, dando a devida atenção ao que ela estava falando, bem como ao que sua expressão corporal queria dizer. Como diz Rogers e Rosenberg (1977), a comunicação deve ser valorizada como

meio de dizer as coisas como elas são, produzindo a mesma linguagem por meio de sentimentos, gestos, palavras e expressão corporal.

Aqui vivenciam-se os fatores de cuidado de Watson (1985), permitindo que Clara pudesse expressar sentimentos positivos e negativos; tentei dessa forma desenvolver o outro fator de cuidado de Watson (1985), que também faz parte de meu marco referencial, ou seja: desenvolver uma relação de cuidado humano de ajuda-confiança, a qual implica como citado anteriormente, a calidez; portanto, a abertura e aceitação do outro, no processo de interação. Pedi que Clara explicasse o que realmente ela estava sentindo e o porquê da raiva. Ela afirma que sentia raiva não das pessoas que trabalhavam ali no ambulatório e tampouco das crianças. O que a deixa com raiva e angustiada, a ponto de não conseguir conter-se, era o fato de trabalhar no meio de pessoas políticas, e presenciar certas situações e fatos, em que verbas são dadas a projetos de cunho meramente político, não dando retorno e benefício à comunidade, enquanto obra como a nossa, de tamanha necessidade e valor, ninguém ajuda, ninguém valoriza.

Clara se reportava ao fato de estarmos atendendo ao portador de síndrome de Down e seu significante em condições precárias, tanto de planta física, quanto material e de recurso humano. Cabe lembrar, que nosso atendimento ocorre apenas um dia por semana, por estarmos ocupando um local emprestado, restando-nos somente livre as terças-feiras à tarde, quando nos outros dias funciona a unidade ambulatorial de hematopediatria.

Confesso que durante sua fala me fui tranquilizando, deixei que meus sentimentos fluíssem, que a sensibilidade tomasse conta daquele momento, para então haver a interação. Busquei cada vez mais ser sensível e comungar com Clara e com seus sentimentos; procurei fazer com que Clara e Lina percebessem que eu me preocupava e me interessava por elas; estava querendo facilitar o acesso à sua intimidade; assim, teria abertura para me aproximar cada vez mais.

Fish e Shelly, (1986, p.67) afirmam que:

“a enfermagem é uma profissão que exige intimidade”

Na maioria das vezes nosso relacionamento com os pacientes é limitado, e superficial; procuramos, de alguma forma, não entrar na intimidade do outro; isso talvez ocorra por não nos sentirmos preparados para tal envolvimento, ou ainda acharmos ou nos desculparmos com

a idéia de que temos de respeitar o íntimo de cada pessoa, no qual nós não devemos interferir. Não será talvez mais cômodo e fácil para nós acreditarmos nisso?

Ao contrário do que citei anteriormente, subsidiada em meu marco referencial, eu tentei entrar na intimidade de Lina e Clara. Percebia e isso era visível, que estava diante de duas pessoas que vivenciavam um estado de fraqueza, decorrente do fato de Ana ter nascido com síndrome de Down.

Questionei-me então: atuamos em áreas de função fisiológica nas quais os pacientes se pudessem, nos impediriam; por que não estarmos atentos a outras áreas desse ser humano para tentar ajudá-los? Se para mim o ser humano é integral, físico, psicossocial e espiritual, não poderia na prática agir de forma diferente, ou seja, facetando esse ser.

Dessa forma, procurei em todos os momentos cuidar delas como um ser em sua totalidade, ou seja: seu corpo, alma e espírito, dando ênfase a essa preocupação de Clara, bem como ao processo de empatia que estava surgindo.

Travelbee, (1971) acredita que a enfermagem auxilia o indivíduo, a família a enfrentar a experiências de doença e sofrimento e, se for necessário, encontrar o sentido destas experiências; nesse caso é, a chegada de um filho Down na família. Eu, via que esse era meu papel principal, bem como orientá-las em tudo o que queriam e necessitavam saber sobre a síndrome de Down, para conseguirem cuidar de Ana.

Percebi que elas me estavam aceitando; foram-me expondo suas vidas, problemas e dificuldades; já me sentia mais à vontade para discutir os problemas que estavam enfrentado com a chegada de um bebê Down, bem como os dramas inerentes a essa condição. Juntas íamos encontrando a melhor maneira para cada situação de dúvidas, dor, tristeza, desespero etc., que iam surgindo.

Quanto à empatia citada anteriormente, Rogers (1977) assevera que devemos perceber as mágoas e alegrias do outro como ele próprio as percebe; mas, para isso, requer-se sensibilidade. Durante esse e outros encontros interativos que tive com Lina, Clara e Ana, acredito que atingi realmente esse estado de empatia durante todo o tempo em que com elas convivi, procurei sempre respeitar seus sentimentos, valores e crenças, à luz dos três fatores de cuidado de Watson (1985).

Após mais algumas falas, Clara enfatizou que nós não éramos o motivo de toda sua raiva e sentimentos de tristeza; pelo contrário, a nosso respeito e trabalho ela diz: Vejo que cabe relatar na íntegra o que ela e Lina dizem a cerca de nossa equipe de atendimento.

Lina. “Dentro de uma situação, que não é normal, eu tenho sorte! Isso porque eu estou tendo apoio muito grande e importante de vocês. Olha quantos não tiveram e ainda não têm esse apoio! Vocês são muito importantes para nós!”

Clara. “Com vocês aqui, com toda essa atenção e conhecimento para passar para a gente, principalmente você, como enfermeira, nos ajudando, nos esclarecendo, as coisas parece que vão ficando menos pesadas e doloridas!”

Nesse momento, surgiu a idéia, vinda de Clara, de mandarmos por ela uma cópia de nosso projeto do ambulatório, para ser encaminhado para algum político com o qual ela tinha contato em seu local de trabalho; disse-lhe que a idéia era válida, agradei sua preocupação e sensibilidade, dizendo que iria conversar com toda a equipe, pois não podia decidir sozinha, mas que acreditava que todos iriam concordar; ela sentiu-se muito feliz, dizendo:

“... quero tentar de alguma forma ajudar vocês, para que vocês ajudem e continuem ajudando essas crianças... Vocês são muito importantes para elas e para nós também!”

Lina estava muito preocupada nesse dia. Contou-me que estava angustiada porque estava desempregada, e que precisava achar com urgência um emprego. Conversamos sobre as possibilidades e os caminhos que deveriam ser percorridos, para que ela fosse empregada. Clara contou que estava angariando roupas usadas, para fazer um bazar e assim ajudar sua irmã; pediu-me se não tinha nenhuma roupa para doar; disse-lhe que sim; combinamos que traria em nosso próximo encontro, ambas ficaram contentes.

Ao examinar Ana, quase tudo estava dentro do normal, apenas seu peso estava abaixo do peso esperado; deveria ter ganho peso, pois já estava com 24 dias de vida; nessa fase é esperado que o recém-nascido ganhe em média 30 gramas diárias, recuperando, portanto, a perda de 10% do peso de nascimento na primeira semana de vida. Não foi nem preciso perguntar se estava amamentando no peito, pois eu a vi na sala de espera nesse mesmo dia amamentando Ana. Conversamos a respeito de como estava a pega de Ana no mamilo, o tempo de duração da mamada, tempo de intervalo de uma mamada a outra, bem como a

quantidade de leite; passei informações, orientações e estímulos para que continuasse amamentando no peito, e que Sueli a nutricionista iria examiná-la, fazendo portanto o acompanhamento nutricional de Ana.

Após termos conversado sobre os cuidados com sua filha, despedimo-nos e combinamos que nos encontraríamos após quinze dias no ambulatório.

Mais um encontro

Nesse dia, ao entrar em contato com Lina, Clara e Ana, logo no início de nosso encontro, percebi que ambas estavam mais tranquilas do que na última vez em que nos vimos. Cumprimentamo-nos, falamos um pouco sobre o tempo que estava chuvoso, e como havíamos passado as duas semanas, intervalos entre nosso último encontro.

Perguntei como estava Ana. Lina respondeu que ela passou bem nesse período, sem nenhuma intercorrência; achava que ela tinha engordado um pouco, pois suas bochechas estavam mais cheias; mas algo a preocupava. Estava percebendo que seu leite parecia estar diminuindo em relação ao dia anterior, examinei sua mama, fiz algumas perguntas, dei várias explicações e orientações para o aumento do leite bem como para evitar rachadura e fissura mamilar, pois seus mamilos estavam sensíveis e quase rachando; isso poderia talvez levar ao desmame precoce. Tentei acalmá-la, combinamos que iríamos também acompanhar junto com a nutricionista o peso de Ana; ela ficou mais tranquila e segura.

Durante o exame físico de Ana, conversamos sobre alguns cuidados que Lina deveria ter com sua filha, entre eles: o cuidado com a pele, pois estava ressecada, o que é comum nas crianças portadoras dessa síndrome; a crosta láctea, algo comum na maioria dos recém-natos; as massagens abdominais, para estimular o trânsito intestinal e exercícios de estimulação precoce. Orientei quanto ao exame de cariótipo, qual sua função e necessidade, agendando no laboratório de genética o dia da coleta de sangue para realização do exame. Fizemos também nesse momento do exame físico um breve comentário sobre a ida de Ana para escola especial; senti que Lina não foi muito receptiva; esse assunto ainda estava um pouco distante de seus pensamentos; achei melhor deixar para conversarmos quem sabe no próximo encontro.

Examinada Ana com Lina segurando uma de suas mãos, percebi por algumas colocações de Lina e Clara, que desejavam falar a respeito do nascimento de Ana; foi quando perguntei à Lina como havia sido seu nascimento e o recebimento da notícia que ela tinha síndrome de Down; achei que já havia condições para entrarmos nesse assunto, pois Lina e Clara já estavam menos ansiosas com toda a situação.

Lina relata que recebeu a notícia logo após a cesárea, estando na enfermaria sozinha sem ninguém da família; a notícia foi dada por uma auxiliar de enfermagem; quando essa levou Ana para ela, falando-lhe que sua filha tinha um problema, e que esse problema era a síndrome de Down; conta que ficou muito nervosa, começou a chorar e que a auxiliar de enfermagem quase chorou com ela. Cabe relatar as palavras de Lina para expressar sua reivindicação, como a de muitos pais, de um profissional preparado, qualificado e humano para dar a notícia. Assim Lina disse:

“gostaria de ter recebido a notícia por alguém que entendesse, pois a garota não entendia nada do que estava me falando; eu comecei a fazer perguntas e ela não sabia me responder; perguntei como eles sabiam que era síndrome de Down; ela se enrolou, não me respondeu, e tudo aquilo me foi deixando desesperada, com muito medo. Percebi que a gurria estava tão desesperada quanto eu, foi muito duro, muito difícil!”

Pergunto se ela recebeu a visita da enfermeira, após o recebimento da notícia.

Respondeu-me:

“... nunca vi a enfermeira lá, nem sabia se havia ou não enfermeira naquele hospital...”

Lina relata que a única pessoa que voltou para falar com ela foi a auxiliar de enfermagem, e assim ela coloca:

“eu tenho muito que agradecer a essa gurria, pois ela mesmo não sabendo como agir naquela situação, ela voltou depois para falar comigo, mesmo eu descarregando toda minha angústia, meu desespero e medo, minha carga sobre ela; coitada! Mesmo sem saber me ajudar, ela acabou me ajudando. Ela foi a única que ficou próxima de mim, depois de Deus é claro, porque as outras queriam só dar as medicações, cumprir com seu horário e ir embora.”

Fiquei muito entristecida, porém não surpresa, com as palavras de Lina, quando se referiu à ausência do enfermeiro, neste momento. Lina foi mais uma dos quinze significantes atendidos no ambulatório na fase da minha prática assistencial que revelam esse diagnóstico, ou seja: a quase total ausência do enfermeiro inserido nesta situação. Das quinze famílias atendidas no ambulatório neste período, apenas um significativo relatou que o enfermeiro esteve presente após o recebimento da notícia.

Lina em sua fala disse que lastimava a ausência do profissional enfermeiro no momento em que ela recebeu a notícia. Ela me questionou sobre nossa ausência na maternidade. Este questionamento me pegou de surpresa; confesso que fiquei um tanto quanto embaraçada para me explicar, ou melhor para explicar o nosso não envolvimento, enquanto profissional, nessas situações. Respeitando a ética, fiz algumas colocações que julguei serem as mais coerentes e possíveis no momento, quando discutimos um pouco mais sobre o assunto, talvez o suficiente para a ocasião.

Ao chegar em casa naquele final de dia, parei para analisar e refletir sobre a cobrança de Lina; percebi que essa cobrança havia mexido comigo, com certeza. Busquei discutir comigo mesma; mais uma vez parei e me perguntei: Que nos impede de avaliarmos, cuidarmos e estarmos presentes nesses momentos da vida dessas pessoas, sendo nós, enfermeiros, os responsáveis pelo cuidado?

Ao tentar responder, divagava em meus pensamentos. Será, talvez, porque a maioria dos relacionamentos se fazem com a doença e não com a pessoa doente? Ou, ainda, poderá ser o receio de enfrentar algo desconhecido, imaginando, ainda que erroneamente, que essa população é pequena em meio à humanidade? Não podemos; essa síndrome é a de maior incidência mundial: em cada 500 a 600 nascimento, um é portador de síndrome de Down; só para relacionarmos, a síndrome de Edwards (trissomia do cromossoma 18) é de um caso para cada 8.000 nascimento; assim, devemos olhar e considerar essas crianças e seu significativo em nossa sociedade.

Continuando, percebi que Lina queria falar mais sobre aquele dia; dei atenção a sua fala, bem como às complementações de Clara, quando em certo momento, Lina diz que sofreu muito com tudo o que havia passado, e que ainda estava sofrendo; a dor era grande, às vezes chorava muito; parecia que “não tinha chão”, não sabia o que poderia acontecer com sua filha, pensava em problemas cardíacos, problemas de visão, que poderiam manifestar-se; estava

muito angustiada e com medo do futuro de Ana, e o que realmente ela iria poder e conseguir fazer; não acreditava, não tinha esperança que sua filha fosse crescer e se desenvolver.

Senti que o medo de Lina precisava ser revertido em esperança, precisava acreditar num porvir melhor; talvez o que lhe estava faltando, além das explicações que eu estava dando, era buscar em seu interior uma força, algo em que ela acreditasse, lançar mão de sua crença; foi quando, perguntei a Lina qual era sua religião.

Para minha surpresa, ela disse que era espírita, umbandista. Confesso que me surpreendi, pois das quinze famílias atendidas somente Lina não era católica, ou seja, pela primeira vez um signifiante não comungava com minha crença religiosa. Percebi naquele momento que este fato não seria problema, mas sim algo a ser trabalhado e vencido, quando aprenderíamos a nos respeitar no que se referia à fé, principalmente de minha parte para com elas; meu objetivo era tentar ajudá-las a conseguir manter um relacionamento harmonioso consigo (caracterizado aqui por paz e força) e, conseqüentemente, um relacionamento significativo com os outros com quem convivessem, independentemente de sua denominação religiosa.

Respeitar sua fé, diferente da minha, era o ponto principal desta interação daqui para frente; eu buscava discutir suas necessidades espirituais, para que essas a ajudassem a superar essa dolorida fase de sua vida, como ela mesma, Lina relata, a mais triste.

Fish, Shelly (1986, p.43) expressam:

“...é importante para um enfermeiro respeitar e reconhecer as diferenças na maneira em que uma pessoa expressa sua fé, é significativamente mais importante, ainda que o enfermeiro compreenda como são semelhantes as necessidades espirituais de cada um..”

As mesmas autoras ainda definem fé como:

“Colocar nossa confiança em alguém, para fazer aquilo que nós mesmos não podemos.”

Lina pela sua crença, acreditava que teria de passar por tudo o que estava passando e que tudo isso teria um propósito nessa vida, como ela mesma diz; assim, eu iria tentar ajudá-la a amenizar esse sofrimento pôr meio da esperança e expressões legítimas de sua fé, descobrindo quais seriam os componentes importantes no seu estilo de vida que preencheriam suas necessidades espirituais e conseqüentemente a ajudariam a enfrentar a situação.

Dar esperança a Lina, no que se referia ao futuro de sua filha, foi um dos pontos mais difíceis de ser alcançado nesta interação. Procurei trabalhar e fazer da relação fé-esperança um subsídio ao suprimento de suas necessidades espirituais, para que este acreditar e esperar em algo ou em alguém a confortasse e lhe trouxesse forças para superar a caminhada, quando com o passar do tempo as coisas se tornariam mais fáceis ou menos doloridas.

Discutimos por algum tempo sobre esta fé-esperança, na tentativa que saber em quem Clara e principalmente Lina acreditavam e esperavam como força e crença. Embora tenha ficado claro que pensávamos de forma diferente sobre Deus, quando divergências existiam a este respeito, apesar disso houve de ambas as partes um transgredir da doutrina: conseguimos, pôr meio de minha fé em meu Deus, bem como da sua, lançar mão de subsídios, que as ajudassem a ter esperança em possibilidades que gerassem mudanças das circunstâncias difíceis pelas quais estavam passando.

A ênfase que Watson (1985) dá ao espiritual é quando a ciência nada mais pode oferecer à pessoa; a enfermeira pode então utilizar a fé-esperança para oferecer uma sensação de bem-estar, pôr meio dessas crenças que são significativas para o indivíduo.

Fish, Shelly (1986, p50.) afirmam que:

“O enfermeiro pode ser como um catalisador no relacionamento do paciente com Deus, ajudando-o a encontrar sentido e propósito para sua vida.”

E as mesmas autoras ainda citam (p.54) que:

“O enfermeiro pode restaurar a esperança do paciente, lembrando-o da presença de Deus no seu passado, ajudando-o a compreender que Deus está com ele na atual enfermidade.”

Quando Lina disse que acreditava em Deus, eu não me preocupei mais com sua denominação religiosa e sim com sua fé em Deus, facilitando dessa forma nossa interação. Procurei passar para Lina e Clara que, como consequência do sofrimento, lograriam o amadurecimento emocional e espiritual, embora talvez não seja sempre bem-vindo e observado por elas de imediato, mas que com certeza poderia ser fonte de esperança e coragem.

Procurei, por meio de uma citação bíblica, confortá-las com a leitura de Isaías 43, que relata o papel de Deus confortando e consolando seus filhos em momentos de sofrimento e

dor, mostrando ainda um Deus amoroso, que promete caminhar com a pessoa nas dificuldades. Segurando uma das mãos de Lina, disse:

Assim diz Isaías 43: 2-3 (Bíblia Sagrada 1982, p.832):

“Não temas quando tu passares por entre as águas, eu serei contigo, e os rios não te submergirão; quando andares por entre o fogo, não serás queimado, e a chama não arderá em ti .Porque eu sou o Senhor teu Deus, o Santo de Israel, teu Salvador; eu dei por teu resgate o Egito, a Etiópia e Sabá.”

Após ouvirem estas palavras, percebi que até mesmo a expressão facial de ambas mudou; foi um momento de grande riqueza e profundidade; estávamos vivendo um momento ímpar, eu diria, simplesmente maravilhoso. Por comentários feitos por elas, percebi que estavam mais aliviadas, confortadas e que esta experiência as ajudou a libertar-se de cargas até então advindas da nova situação, quando as impossibilitavam até mesmo de aceitar tudo isso.

Finalizamos nosso encontro neste dia com um forte abraço, quando combinamos que nos encontraríamos novamente dentro de quinze dias no ambulatório.

Um breve contato

Neste dia realmente tivemos apenas um breve contato. Lina compareceu ao ambulatório somente com Ana; sua irmã Clara não viera neste dia; perguntei qual seria o motivo; disse-me que estava viajando, mas retornaria já no final de semana. Nesse dia Lina estava tranqüila, bem disposta e cheia de interesse em querer saber como colocar Ana na escola, para iniciar de fato sua estimulação precoce.

Estava com dúvidas de onde colocaria Ana, qual seria a escola, pois o medo de deixá-la sozinha com pessoas diferentes estava angustiando-a. Lina confessou, que o medo estava tomando conta dela; este era o motivo pelo qual ela ainda não havia tomado coragem para perguntar a respeito e receber nossas orientações.

Percebe-se que é normal para a maioria dos significantes (pais) ter esse medo e receio. Primeiramente isso acontece mais fortemente com os pais de crianças portadoras de alguma deficiência, que com os pais de crianças normais. Isto deve ocorrer pelo fato de julgarem seus filhos muito frágeis e indefesos; num segundo momento, a desconfiança de que realmente

existam profissionais capacitados, qualificados e humanos para cuidarem deles em sua ausência.

Percebi que a síndrome de Down em Ana estava gerando um medo em Lina; tal medo ocorre em várias famílias que se encontram na mesma situação de Lina. Geralmente este medo vem exatamente nessa fase, quando a criança necessita ausentar-se dos cuidados e proteção de seus pais e significantes, ficando sozinhos com pessoas que costumam ser desconhecidas.

Para Lina, seu medo estava não só em deixar sua filha com estranhos, o que poderiam fazer ou deixar de fazer com ela, mas também, havia uma preocupação quanto à interação existente entre ambas desde o nascimento de Ana. Lina estava muito apegada a Ana; este apego a levava a superproteção, o que dificultava aceitar que pessoas estranhas ficassem com sua filha.

Conversamos muito sobre esse medo e a superproteção de Lina para com Ana. Propus-lhe que nos próximos encontros, quando viesse ao ambulatório, iríamos partilhar com outras mães e significantes na sala de espera a respeito deste assunto; algumas famílias já haviam passado o que ela estava passando, e poderiam auxiliá-la com suas experiências, o que a ajudaria a diminuir e até evitar seu sofrimento.

Lefèvre (1981, p.29) coloca:

“Para a mãe, verificar que há dificuldades que já foram vividas e solucionadas, pode ser um conforto e a indicação de um caminho a seguir.”

Ao participar de vários encontros de nível nacional e internacional, constatei que, em toda a parte do mundo, a família que possui um portador de síndrome de Down sente necessidade de conversar, conhecer e partilhar com outras famílias que vivem em situação semelhante à sua; consideram que as experiências de sofrimentos e alegrias, que já passaram, são motivo de auxílio a outros que estão passando ou vão passar por situações semelhantes à sua; acreditam ainda que muito acertadamente poderão auxiliar e evitar sofrimentos desnecessários.

Uma mãe francesa relatou no Congresso Mundial sobre síndrome Down em Madri na Espanha, em outubro de 97, como superou muitos medos e receios criados por ela mesma e alimentados por momentos dolorosos, entre eles o medo do momento de escolher a escola para seu filho. Assim ela diz:

“ Não foi fácil. Primeiro o medo de escolher a escola errada e se culpar depois; segundo, como poderia deixar Henry com quem não conhecia! Ele era tão indefeso, tão molinho, e tinha problema cardíaco! Consegui superar todo este medo e insegurança, quando comecei a participar de um grupo de pais que, como eu, enfrentavam a mesma dor. Tive a grande sorte de conhecer um casal que me ajudou e a meu marido em muitas situações, até mesmo nessa, pois sua filha já era bem maior que nosso Henry; já haviam passado por esse momento que estávamos passando. A convivência com eles e outras famílias que viviam como nós, com um portador de síndrome de Down, era simplesmente algo fundamental e necessário, nesta convivência; nós nos conscientizamos de que não estamos sós, e que não éramos os únicos a enfrentar essa causa.”

Lina achou a proposta muito boa, concordando e agradecendo imensamente minha atenção e preocupação para com ela.

Ao examinar Ana nesse dia não encontrei nada de diferente; apenas tivemos uma surpresa boa, quando a pesamos; havia ganhado peso; seu estado geral estava bom, seu crescimento e desenvolvimento estava dentro da curva de gráfico esperado; Lina ficou muito contente. Perguntei como estava seu leite, ela responde que aumentou nessa semana e que Lina estava sugando mais tempo.

Retomei neste dia o assunto sobre o trabalho que estava procurando, perguntei se já havia encontrado algo, ela respondeu que infelizmente não havia achado nada ainda.

Vale ressaltar, que neste encontro eu realmente percebi a empatia e confiança que Lina tinha para comigo, estávamos a sós, sem a presença de sua irmã, ela conseguiu se abrir, se expor, depositando extrema confiança em minha pessoa. Contou-me assuntos até então desconhecidos; problemas íntimos foram colocados por ela a seu respeito, chorou muito em certos momentos de nossa interação; procurei respeitá-la e ouvi-la, mostrando-me interessada em seus problemas; após ajudá-la com um silêncio terapêutico, Lina sentiu-se mais aliviada e finalizamos mais um encontro com essas palavras de Lina:

“Você foi e está sendo muito importante para mim e minha filha, não vou esquecer nunca todo seu cuidado com a gente. Hoje foi maravilhoso nosso encontro, eu estava precisando muito de alguém que me ouvisse; ainda mais assim como você, com tanto atenção. Suas orientações chegam sempre na hora certa; foi muito bom encontrar você e toda a equipe deste ambulatório; vocês ajudam muito a gente,

porque vocês sabem sobre a síndrome de Down e como nos tratar e orientar o que a gente precisa.”

Travelbee (1979) descreve que a empatia prevê o sucesso do trabalho desenvolvido. Já havia percebido logo em nosso segundo encontro o surgimento desta empatia, mas neste encontro ficara a certeza desta empatia e interação, haja vista as palavras de Lina citadas anteriormente.

Senti-me muito feliz com a colocação de Lina. Essas palavras bem como outros momentos que vivenciamos, não só com Lina e Lúcia, reafirmaram em meu íntimo profissional e pessoal que meu trabalho estava dando frutos, que minha presença nesta equipe era necessária e que a proposta de cuidado para atendimento no ambulatório, respaldada nos três fatores de cuidado de Watson (1985) estava dando certo.

Para mim era apenas um começo o que eu estava vivenciando, pois esta minha proposta iria continuar após o término do período da prática assistencial, quando estes dois significantes a quem descrevi os momentos mais expressivos, estavam abastecendo-me para futuros atendimentos, a todos os que procurassem o ambulatório, quando iria complementar e validar esta proposta.

O último encontro e um até breve.

Nesse dia, fui preparada para discutir com Lina o término de nossos encontros, enquanto participante de meu trabalho; estava meio ansiosa este dia, pois não imaginava como seria a reação de Lina. Acreditava que era o momento, pois já havíamos discutido em encontros anteriores que este dia, o dia de finalizarmos nosso compromisso estava chegando, pois o período reservado para estes encontros, ou seja, o da Prática Assistencial estava terminando.

Vejo que não foi tão difícil para Lina e eu terminarmos esse nosso compromisso, pois nosso vínculo não iria finalizar com o término da Prática Assistencial; pelo contrário, nós continuaríamos a nos encontrar no ambulatório, quando necessário; o atendimento iria acontecer da mesma forma como estava acontecendo; só não haveria mais o compromisso de fazer parte de meu trabalho.

Ao chegar ao ambulatório, entrei na sala de espera e não vi Lina e Ana; logo pensei que poderiam, quem sabe, não vir nesse dia; achei meio estranho, pois sempre, ao chegar ao ambulatório, elas estavam na sala de espera. Entrei no consultório, chamei pelo primeiro paciente, um recém-nascido com apenas quinze dias de vida juntamente com seus pais e avó materna. Apresentei-me conversamos muito; estavam muito preocupados, nervosos, tristes e com medo: a notícia de que Silvia, a primeira filha de um casal jovem, tinha síndrome de Down os deixará arrasados, como eles mesmo colocam; estavam perdidos sem saber como pôde acontecer isso com eles, e como iriam cuidar daquele bebê; já sabiam que Silvia tinha problema cardíaco e que era grave.

Mais uma criança portadora de síndrome de Down nasceu, mais um casal desolado, mais uma avó inconformada e mais um atendimento se iniciando em minha prática profissional. Percebi que realmente meu trabalho estava se tornando sólido, pois já não era tão difícil o primeiro contato: o conhecer-nos, as interações iam fluindo com facilidade e eu ia sentindo-me cada vez mais segura de meu atendimento, de meu modo de cuidar das pessoas; resultados já no primeiro dia, no primeiro encontro interativo, aconteciam e os significantes saíam mais tranquilos com nossa ajuda, assim como relata esse casal e avó:

“Como foi bom encontrá-la, estávamos desesperados, sem saber o que fazer, sem saber por onde começar sem explicações e causas para tudo isso que desabou em nossas vidas. Hoje vamos sair daqui sabendo que podemos voltar muitas vezes, quando quisermos e quando precisarmos e que vocês e todos nos ajudarão a enfrentar essa dor.”

Após ter atendido Silvia e sua família, fui até a sala de espera e chamei por Ana. Lina vem com Ana nos braços, estava só neste dia também; Clara não estava com ela. Cumprimentamo-nos, falamos sobre o intervalo de tempo desde nosso último encontro; demos risada por momentos bem descontraídos que surgiram; Lina me contou muitas conquistas de Ana, o que ela já estava conseguindo fazer, percebia que sua filha estava mais “durinha”, mais atenta às coisas, mais comunicativa; falou também sobre a escola a que estava levando Ana, da qual estava gostando muito; via sucesso, e que já havia passado a angústia com relação a deixar sua filha na escola; contou-me de seu emprego, disse que estava gostando muito do que estava fazendo.

Após todas estas colocações, falei então sobre nosso último encontro; expliquei que chegara o momento e que então precisávamos concluir nosso compromisso; Lina ficou meio insegura; arregalando seus olhos azuis, disse:

“... nós não vamos mais nos ver, você não vai mais atender-me e Ana?... Como vamos fazer?”

Expliquei à Lina que nós íamos continuar nos vendo, encontrando-nos no ambulatório, quando fosse necessário, que iria acompanhar o crescimento e desenvolvimento de Ana, que nada mudaria em relação ao atendimento; só íamos finalizar esta etapa que fizera parte do meu trabalho, como havíamos combinado no início, quando nos conhecemos. Ela mudou então sua fisionomia, ficou tranqüila e entendeu.

Agradei a Lina a sua aceitação em participar de meu trabalho, ter participado comigo todo esse tempo, ricos momentos de aprendizado que com ela e Ana obtive não para realização de meu trabalho mas pelo aprendizado de vida e pela sua paciência e colaboração em cada encontro interativo.

Lina pediu a palavra e agradeceu a todos os encontros que tivemos, quando nesses aprendeu muito sobre como cuidar, superar, viver e lutar pela vida de sua filha, por ter pessoas como nós neste mundo e por existir esse lugar, o ambulatório.

Assim, finalizamos essa etapa, quando combinamos que nos iríamos ver no próximo mês, no retorno de Ana. Com um forte e carinhoso abraço, encerramos com um até breve.

7. REFLETINDO SOBRE O PROCESSO DE INTERAÇÃO VIVIDO

Nesse capítulo, vou refletir sobre os três fatores de cuidado de Watson(1985) e os momentos por mim propostos para o cuidar, que são: conhecendo-nos; conquistando a confiança mediante a sensibilidade consigo e com o outro; promovendo fé-esperança, primeiro em mim, no outro e em Deus, quando se crê; desenvolvendo uma relação de ajuda e confiança, buscando novas necessidades. Apesar de didaticamente esses momentos terem sido apresentados separadamente, nesse momento não serão, porquanto eles estavam implícitos, interrelacionados a todo o momento nos encontros interativos: quando eu me aproximava, eu conhecia, eu estabelecia ligação, eu reforçava, eu dava esperança, ajuda e confiança, mediante a sensibilidade. Assim, subsidiada pelos fatores de cuidado e pelos momentos por mim propostos para o cuidar, pude alcançar meus objetivos.

O inesperado, visto como revelação que suscita nas pessoas disponíveis a necessidade de ser feita alguma coisa que signifique avanço, proveito da sociedade, marca toda a trajetória da fascinante aventura humana.

Está presente nessa indagação a inquietude provocada em pessoas com mente aberta, em que se procura o conhecimento crescente da consciência e muitas vezes são incompreendidas por preconceitos, e negativismos, diante de idéias, de ações, de compromissos que dizem extrapolar os padrões ditos normais e rotineiros. São idéias como esta, que propus neste trabalho, que por vezes são encaradas, com desconfiança, com agressão, na visão conformista e egoísta dos que a negam sumaria e intempestivamente.

É preciso lembrar que existem pessoas embaladas por convicções, tentando ultrapassar tempestivamente e corretamente os limites impostos pelo imobilismo social e pelo desconhecimento derivado do egoísmo.

Nesta tentativa de fazer algo, que realmente seja útil, de benefício para a sociedade, busquei, por meio da descoberta diária na convivência com essas pessoas, construir um processo de cuidado para pessoas portadoras de síndrome de Down e seu significante; procurei fazer desse processo de cuidar uma instrução de vida, uma lição de amor, um trabalho feito na prática cotidiana com as minhas crenças e valores. Para isso me preocupei em ser ética. Ao lembrar-me desta palavra ética, me lembro também de estética, e comungo com o enfoque que é dado de ética e estética na visão personalista, em que a “preocupação” pelo bem-estar é coletivo, e em que se tenta trazer à reflexão e vivência o homem, a sensibilidade, a emoção, enfim a estética, citado por (Gelain,1985).

Iniciar este trabalho inédito eu diria, dentro da enfermagem pelo menos, consoante meu conhecimento, não foi tarefa espedita. Uma das grandes dificuldades enfrentadas foi a inexistência de literatura em nosso acervo bibliográfico no que se refere à temática da síndrome de Down, levando-me, portanto, a percorrer outras áreas de conhecimento, para que me abastecesse. Foi uma longa caminhada nesse processo de interação; íamos descobrindo em cada dia, nos encontros interativos, como é que se cuida deste portador de síndrome de Down e significante.

A interação ocorrida nesse processo pôr meio da sensibilidade, da comunicação verbal e não-verbal, da intuição e percepção entre o significante ou familiares e o enfermeiro, no ambiente do ambulatório, no hospital e no domicílio, tudo favoreceu para que eu atingisse meu objetivo e emergissem vários temas e problemas, que puderam ser observados, analisados e discutidos, quando, juntos, tomávamos as condutas pertinentes a cada um dos indivíduos envolvidos na situação.

A interação com cada significante e com portador de síndrome de Down evidenciou-se em todas as etapas do processo de interação do estudo, algumas vezes com mais, outras vezes com menos intensidade, confirmando, portanto, que o ser humano participa de grupos, e esses lhes são necessários. Exemplo disso foi a expressão de Lúcia quando disse em um dos encontros interativos:

“...é muito bom estar aqui com vocês... vocês me ajudam muito, sempre estão com a cara boa para receber a gente, chego até a sentir falta de vir aqui...”

Para que o processo de interação pudesse ocorrer, era necessário que sensibilidade e percepção fossem eficazes nos encontros interativos; portanto percebia que, além de minha máxima observação, a comunicação era fator imprescindível de ser bem trabalhado, para estabelecer o relacionamento com os significantes e os portadores de síndrome de Down, como afirma Stefanelli (1993, p.20):

“a comunicação permeia toda ação da enfermeira e a sua utilização auxilia a forma de como o paciente a vê... é pela comunicação estabelecida com o paciente que podemos compreendê-lo em seu todo, sua visão de mundo, isto é, seu modo de pensar sentir e agir e assim tentar ajudá-lo.”

Embora a comunicação não tenha sido um item por mim estabelecido em meu marco conceitual inicial, percebi desde a primeira etapa do momento da interação, quando estávamos nos conhecendo, que a ela era vital, pois proporcionava o processo de interação entre mim e a equipe multiprofissional do ambulatório, e entre eu, os portadores de síndrome de Down e os significantes; por vezes, algumas palavras eram o suficiente para tentar compreender toda uma situação de angústia e dor, como pode ser observado nas falas de Lúcia e Clara:

Lúcia -“ ...eu me desestruturei, isso me chocou, esse problema do coração para mim era pior que a síndrome de Down, agora quem não aceitava tudo isso era eu...”

Clara- “O problema é vir aqui! Quando chego aqui, não consigo ver essas crianças, esse lugar, isso me choca e fico com raiva, e começo então a chorar...”

Ao verbalizarem suas angustias, estavam sendo pessoas únicas naquele momento, com seus valores, crenças e cultura própria; afirmar o que estavam sentindo era expor-se e confiar em quem estava ouvindo. Essa confiança em mim depositada confirmava a segunda etapa do processo de interação ou seja: conquistando a confiança, quando ao perceber esse momento, procurei respeitar sentimentos, pensamentos e experiências de dor enfrentadas por elas.

Stefanelli (1993) diz que há modos de comunicação, entre eles está a confirmação. Esta confirmação ocorre, quando o que é comunicado por uma pessoa é respeitado pela outra pessoa e com isso, conteúdo e relação de mensagem são aceitos, portanto confirmados. O simples fato de ouvir com atenção, mostrar interesse e respeitar a ambas, Lúcia e Clara, em suas falas, percebi que estava, entre outros fatores, promovendo seu bem-estar, sendo esse um dos objetivos da assistência de enfermagem citado por Stefanelli (1993).

A comunicação não verbal se fez presente em todo o processo de interação, desde o primeiro momento, já na etapa - conhecendo-nos; o que não era dito, verbalizado, mas percebido, proporcionou-me subsídios para o encaminhamento dos encontros interativos, quando ocorreram as três outras etapas do processo de interação.

Stefanelli (1993, p.37) destaca manifestações de comportamento não expressas por palavras, que ocorrem nas relações; podem ser identificadas, levando à eficácia da interação humana. Entre estas manifestações a autora destaca:

“... a expressão facial e a corporal (cinésica ou postura física e gestos), ou seja os movimentos do nosso corpo e, ainda, outras que poderíamos chamar de fisiológicas, como rubor, sudorese, tremores, lacrimejamento, palidez.”

Na comunicação não verbal pude perceber e identificar, muitas vezes, o medo, a dor, a raiva, a conquista, angústia e outras manifestações de comportamento não expressas por palavras pelos significantes.

Fish e Shelly (1986, p. 36) cita que:

“...o homem possui várias dimensões e diferentes maneiras de expressar-se, ou seja: os aspectos físicos, psicossociais e espirituais.”

Entre essas manifestações, ou seja, nas diferentes maneiras de expressar-se, a comunicação não verbal foi percebida, avaliada, respeitada e trabalhada em vários momentos dos encontros interativos; destaco algumas maneiras em que os significantes expressaram os aspectos físicos; vejamos.

Lúcia - “Eu sempre via os “Downs” na rua, eu sempre os percebia, quando um deles passava por mim. Quando eu estava no quarto mês de gravidez, eu comentei com minha mãe, que tinha medo de que meu filho nascesse com síndrome de Down; quando vi o pescoço diferente da minha filha, eu tive a certeza.

Percebe-se nos olhos cheio de lágrimas de Lúcia e em sua voz trêmula, ao me contar como descobriu, ainda no centro obstétrico, que sua filha era portadora de síndrome de Down, a dor da descoberta, e que essa dor ainda permanecia em seus sentimentos, pois ela sofria ao lembrar de toda a situação. Mas Lúcia queria compartilhar, dividir comigo aquela experiência, apesar da dor ainda existir em sua vida.

O cuidado que tive com Lúcia, nesse momento, transcendeu o físico; por meio da sensibilidade, de minha intencionalidade, pude compartilhar de seu sentimento de dor, de sua

lembrança triste; o fato de dividir comigo esse momento de seu passado aliviou-a, pois passei a ser cúmplice de seu sofrimento, estabelecendo então a quarta etapa do processo de interação, ou seja: a relação de ajuda-confiança, pois mais uma pessoa se preocupava com ela, dava-lhe atenção e passava a saber de fato o que ela sentira naquele dia do nascimento de sua filha.

Lúcia se sentiu confortada por partilhar comigo; esse conforto, além de ser percebido em sua expressão facial após me contar, foi reafirmado nestas suas palavras:

“ ...é muito bom poder abrir-me com você, assim você fica sabendo que eu ainda sofro com aquele dia em que minha filha nasceu...”

Após cada momento como esse vivenciado, ia descobrindo e percebendo que usar de minha essência para promover a terapêutica de cada significante e seu portador de síndrome de Down estava revelando uma prática: havia-me proposto como objetivo deste trabalho. Isso me deixava satisfeita, porém temerosa, pois o compromisso crescia e a cumplicidade aumentava.

Dentro dessa terapêutica citada, eu procurei sempre ter a sensibilidade de ver e respeitar cada significante e seu portador de síndrome de Down, como pessoa de valor que merecia meu tempo e envolvimento, realizando assim o fator de cuidado de Watson (1979, 1985), ajuda-confiança; conseqüentemente, eu atingiria a quarta fase do processo. Para que isso ocorresse, foi necessário que eu tivesse em cada momento, um conhecimento da condição humana de cada significante, bem como envolver-me e tornar-me vulnerável a outra pessoa e não apenas me comunicando com ela, mas tendo comunhão com ela.

Fish e Shelly (1986, p.113) colocam que vulnerabilidade:

“...quer dizer prontidão em compartilhar as experiências das outras pessoas.”

Por meio dessa vulnerabilidade pude, em alguns momentos, emprestar minhas forças para o significante, até que ele novamente obtivesse as suas. Confesso que, em alguns encontros interativos, me senti esgotada, pois ser vulnerável ao outro era também estar sujeita a críticas e dor, à medida que me envolvia com eles.

Mas estava disposta a envolver-me em todas as suas necessidades e experiências, fossem elas fáceis, dolorosas ou de regozijo. Assim, para renovar minhas energias e compreender cada vez mais que eu estava ao dispor de cada um dos significantes e do portador de síndrome Down, eu procurava discutir tudo isso com a equipe multiprofissional

do ambulatório, com uma amiga fora dos muros acadêmicos, com Deus pelas minhas orações, bem como com minha orientadora, quando, então, as forças eram renovadas.

Outro momento em que a comunicação não verbal pode ser observada foi na situação vivenciada com Lina. Sua expressão facial ao sorrir, bem como o balançar da cabeça em sentido positivo, mostravam que ela não estava tão ansiosa quanto sua irmã; parecia que o fato de ver João correndo de um lado para o outro sem parar, era exemplo de estímulo para pensar que sua filha poderia chegar a fazer o mesmo no futuro.

As palavras de Lina, balançando a cabeça e sorrindo confirmam a percepção, relembremos o que ela diz:

Lina -“ eu não vejo assim como você, Clara; eu acho-o muito bonitinho e saudável, tomara que Ana fique bem assim; será que ela vai ficar?... será que vai correr, falar, ir para escola. Que pode a síndrome de Down causar neles?...”

A angustia no aperto das mãos de Clara demonstravam quanto tinha raiva de todo o processo político que vivemos em nosso país; suas mãos não paravam de ser apertadas e levadas até o rosto, quando, ao esfregar seus olhos, os deixava vermelhos; seu olhar arregalado e fixo em um ponto da sala, onde nos encontrávamos, deixava transparecer toda uma angustia. Sua fala juntamente com sua expressão facial confirmavam o que minha percepção me dizia.

“ Tenho raiva dessas pessoas que tem o poder na mão, ou melhor o dinheiro e não fazem nada por uma causa tão justa e necessária como essa que vocês estão fazendo por simples prazer e não por dinheiro.”

O sorriso de Lúcia demonstrou sua felicidade.

Ao dizer para Lúcia que lhe iria fazer uma visita em sua casa antes de Tonia ser submetida à cirurgia, a deixou muito contente e surpresa; esta surpresa pode ser percebida em sua fala e em seu rosto; assim Lúcia reagiu, expressando grande sorriso:

“ Você vai à minha casa, Darci! Mas eu moro muito, muito longe!, Ah! Eu ficaria muito feliz, se você fosse, nunca ninguém foi lá em casa aqui do hospital, assim você já viria se Tonia está bem; eu sei que ela vai estar, nossa, mas você vai mesmo à minha casa?...”

O que pude perceber, nesse momento, com a alegria e surpresa de Lúcia, é que por achar sua casa muito longe e muito simples, sentir-se-ia lisonjeada pelo fato de um profissional do ASD se dispor a ir visitá-la, era descer de um pedestal no qual ela me via.

Reconhecer nossa humildade é também um sinal de humildade. Saber que somos tão humanos quanto aqueles de quem cuidamos é reconhecer nossas limitações como também nossas forças; a humildade nos faz aproximar do outro e com ele sempre aprendemos algo.

A humildade como bem coloca Fish e Shelly (1986, p.114):

“... nos protege da tentação de nos sentirmos onipotentes e indispensáveis. A humildade permite que sejamos autênticos.”

Percebe-se na fala de Lúcia, que não só o enfermeiro é visto ainda por muitos como uma pessoa muito distante do ser humano de quem cuida, mas os outros profissionais também; estes encontram-se em uma posição tão superior ao ponto de não conseguirem interagir com o outro. Para tentar quebrar essa visão, temos de lembrar que somos capazes de ser envolvidos por aqueles de que cuidamos, e admitir livremente que somos tão humanos quanto eles.

Quando cheguei à casa de Lúcia, pude entender o porquê de sua surpresa, ao dizer-lhe que lá eu iria; sua casa era simples, de madeira, pequena e humilde, situada em um bairro muito distante do centro da cidade, porém muito belo, com uma vista panorâmica da cidade, com algumas araucárias.

Finalmente eu acredito que a humildade deva estar sempre em nosso processo de interação, de cuidado do ser humano. Sem a humildade, penso que não conseguiria transcender o físico em meu processo de interação com Lúcia, Lina e Clara, bem como desenvolver uma relação de cuidado de ajuda-confiança, pois essa humildade me fez lembrar sempre que devemos cuidar de cada indivíduo da mesma forma, independentemente de seus padrões morais, nível sócio-econômico, ou condição física e mental.

Outro momento dessa vivência, quando pude perceber que minha atitude foi vista pelos significantes a quem atendi no ambulatório, como um ato de humildade, foi quando deixei de estar de trás da mesa, descendo do pedestal, para estar com eles, sentado ao seu lado na sala de espera. Para mim era motivo de bem-estar, de aprendizado e aproximação, pois ali mais próxima deles nós nos tocávamos mais facilmente e espontaneamente; vejo que aprendi

muito não só como profissional, mas como pessoa e para eles era motivo de orgulho, atenção e interesse de minha parte. A fala de um signifiante revela o que acabei de comentar:

“Que bom que você está aqui com a gente nesta sala! Assim podemos conversar mais de perto e à vontade.”

Foi grande aprendizado estar com os significantes na sala de espera; pude perceber que o que discutiam eram eles mesmos quem determinavam, conforme seus interesses; as orientações não provinham diretamente de mim, enquanto enfermeira, mas apareciam como resultado de tudo o que eles mesmos expunham, das tentativas que os próprios significantes já haviam realizado, de seus erros e de seus êxitos.

Os toques, embora também não tenha sido inicialmente contemplado em meus conceitos iniciais, permearam todo o vivido, levando a criar relacionamentos humanos e a efetivação de dois fatores de cuidado: o de ajuda-confiança e fé-esperança, nas interações.

Esta forma de expressão física nos ajudou no processo de interação, levando-nos a ricos momentos de crescimento mútuo, quando o simples fato de tocar o outro quebrou preconceitos, rotinas, favorecendo-nos momentos de alegrias, de conquistas e prazeres.

Nesse ato tão simples, porém tão necessário a nós, seres humanos, o toque nos leva a nos comunicar por meio de um simples pegar nas mãos, um caloroso e demorado abraço, um encaixe de braços; por meio desse tocar, pode-se transmitir ao signifiante e ao portador de síndrome de Down: afeto, carinho, amor, conforto, estímulo, fé-esperança, segurança, prazer, solidariedade, quebra de preconceitos, alívio de dor, sua aceitação pelo que é, etc.

Em uma das obras de Montagu (1988, p. 18) é citado o seguinte dizer de Nikki Giovanni:

“Eu sei que tocar foi, ainda é e sempre será a verdadeira revolução.”

Nessa mesma obra intitulada: *Tocar - O significado Humano da Pele*, Montagu (1988) diz que a linguagem dos sentidos, na qual podemos ser todos socializados e ampliar nossa compreensão em relação ao outro é o tocar. Ele assevera que, em razão da progressiva sofisticação e falta de envolvimento recíproco, passamos a utilizar exageradamente a comunicação verbal, chegando por vezes a nos esquecer, a excluir e a não valorizarmos a comunicação não verbal.

Montagu (1988, p. 19) destaca que tocar:

“É a principal dessas linguagens outras linguagens. As comunicações que transmitimos por meio do toque constituem o mais poderoso meio de criar relacionamentos humanos, como fundamento da experiência.”

Enfatizando as palavras de Montagu, quando este se refere ao toque como meio de criar relacionamentos humanos, podemos observar nesse momento vivenciado com Lúcia, logo na primeira etapa do processo de interação- conhecendo-nos, como o toque, pelo abraço e aperto das mãos, confirmou o início de um relacionamento, aceitação de ajuda e confiança do outro. Recordemos a frase de Lúcia:

“Eu digo à Lúcia, no final de nosso primeiro encontro, abraçando-a juntamente com sua filha: vá com Deus, que Deus abençoe vocês. Ela responde olhando em meus olhos e segurando uma de minhas mãos após nos desencostarmos: “amém, e muito, mas muito obrigada por tudo, tchau...”

Concordo com Keating (1983, p.2) que diz:

“O toque físico não é apenas agradável. Ele é necessário.”

Descrevendo a sensação que Clara teve, quando a abracei bem forte , em uma situação de angústia e ira, fica explícita a importância e a necessidade do contato físico para o ser humano, e para desenvolver uma relação de ajuda-confiança. Vejamos o que Clara diz:

“Já me sinto mais tranqüila agora, acho que vou conseguir falar sem chorar”.

O contato físico ocorrido nesse momento foi um acontecimento emocional, eu diria, mas seus elementos sensoriais, provocados em Clara, fizeram-na sentir-se mais tranqüila, confortada e animada para enfrentar aquela situação.

Davis (1991, p.36) diz que o contato físico, pode ser:

“tranquilizador, terapêutico, carinhoso, afetuoso, confortador ou animado.”

Outro momento vivenciado com Lina e Clara juntas, no qual demonstrou a importância do contato físico não só como tranquilizador, mas como promotor de fé-esperança em si mesmo e em um Ser Superior, foi esse: Ao segurar uma das mãos de Lina, iniciei a leitura de Isaías 43: 2-3 (Bíblia Sagrada 1982, p.832), quando expressa o aspecto de

Deus confortando e consolando seus filhos, em momentos de sofrimento e dor, mostrando ainda um Deus amoroso, que promete caminhar com a pessoa através da dificuldade. Lina apertava minha mão e seus olhos lacrimejavam. O simples fato de segurar sua mão e partilharmos um trecho bíblico, foi gesto suficiente para transmitir-lhe calma, tranquilidade e segurança, quando se fizeram presentes as etapas de ajuda-confiança e fé-esperança

O toque é visto por Stefanelli (1993, p. 38) como:

“...um dos meios mais concretos de transmitir nossos sentimentos de empatia e confiança.”

Já com Lúcia, o momento em que o toque foi motivo de conforto, esperança, ajuda-confiança e solicitude, foi no momento em que estava no hospital, após a cirurgia de Tonia, ao perguntar-lhe como havia sido a cirurgia, os olhos de Lúcia enchem-se de lágrimas, seu olhar “diminui como de sol poente”, sua voz é diminuída de tom e fica trêmula; nesse momento abracei-a; com os olhos cheio de lágrimas, ela me aperta bem forte. Senti em meu peito seu coração taquicárdico, deslizei minhas mãos sobre seus cabelos, e assim permanecemos por alguns segundos, o suficiente para Lúcia se acalmar e revigorar suas forças, como ela revela.

Nos atendimentos vivenciados no ambulatório, pude evidenciar, em certos momentos dos encontros interativos, a existência do medo na vida dos significantes. Após ouvi-los, nós dialogávamos sobre o que os estava afetando; desta maneira eles desabafavam seus temores e descobríamos juntos o que poderia ser feio para que esse sentimento passasse ou diminuísse.

Muitas vezes, apenas ouvi-los já era forma de apoio, força e esperança; quase sempre, eu tentava incentivá-los, partilhando experiências vividas com outros significantes, quando essas os fortaleciam e os ajudavam a buscar forças interiores para reagirem na situação. Não foi fácil trabalhar a questão do medo nessa temática: para mim, até então era desconhecido todo esse sentimento dentro dessa temática; desta forma, busquei primeiramente na literatura sobre o assunto (medo), e posteriormente nos momentos de discussão com a equipe, levando-me então a subsídios necessários para serem discutidos e refletidos junto com os significantes.

Esse medo, costumava ser percebido principalmente na fase em que os significantes haviam acabado de receber a notícia de que chegara um portador de síndrome Down na família.

Uma definição de medo é encontrada na obra de Fish e Shelly (1986, p.52) como sendo :

“Emoção dolorosa que surge quando pensamos que podemos ser feridos ou sujeitos à vontade de alguém, que não deseja o nosso bem. A partir do momento em que nos colocamos sob a proteção de alguém de boa vontade para conosco, o medo é lançado fora.”

O nascimento de uma criança Down na família, desde o início coloca principalmente os pais e depois avós e outros parentes diante de um fato irreversível, levando-os a uma emoção dolorosa, que lhes vai despertar várias reações. Logo nos primeiros dias surge descrença, confusão e incerteza; estas reações trazem consigo o medo; pelos relatos dos significantes, esse medo se deve principalmente a não saberem como cuidar de seu filho, o que pode acontecer com ele, e se essa criança vai conseguir fazer o que as outras crianças ditas normais fazem.

Ao vivenciar esses momentos com os significantes, pude constatar que eles necessitavam muito de alguém que os ajudasse aos poucos, a compreender, a aceitar, a ter esperança e amar seu filho. A compreensão da síndrome de Down ia chegando, à medida que explicava o que eles queriam e necessitavam saber. Muitas vezes, foi necessário reverter toda uma situação de grande dor surgida pela forma como a notícia foi dada, pelos erros cometidos quando se reportaram a síndrome, bem como por outras colocações totalmente incabíveis.

A maioria dos significantes refere que os problemas e o medo surgem, quando as informações sobre seu filho são tardias, erradas e incompletas, como mostra esse relato elucidativo de um signifiante:

“Traz muita aflição à gente perceber que alguma coisa está errada, diferente com o filho da gente. É um sofrimento terrível ter dúvidas, perguntar e ninguém saber responde;, isso traz muita ansiedade e medo. Se me contassem certo o que ela poderia fazer quando fosse crescendo, ficaria mais tranqüila e enfrentaria com menos medo e mais esperança tudo isso” (C.T.).

No caso de Lina e Clara, um dos medos era referente ao que Ana poderia fazer ou deixar de fazer, ou seja, quais suas potencialidades e limitações, por ser ela portadora de síndrome de Down; outro medo percebido foi referente ao momento de decidir em qual escola iria colocar sua filha, tinha; muito medo de quem iria cuidar dela e se saberiam cuidar dela por ter a síndrome. Após perceber e detectar esses e outros medos surgidos no processo de interação, iniciei todo um trabalho, com ambas colhi informes do fator de cuidado de Watson de fé-esperança; em nossos encontros interativos, tinha como um dos propósitos transmitir-

lhes primeiramente uma esperança: a de que Ana era um ser humano, com todas as potencialidades e fraquezas inerentes à humanidade, e que elas tinham de se valer da nossa ajuda para vislumbrar um futuro promissor para sua filha.

A esperança tem sido definida como “o vislumbre de algo melhor”.

Portanto procurei passar e estimular, todo o tempo, que a esperança num porvir, num futuro melhor para sua filha, era ela, Lina, quem, juntamente com seus familiares iria proporcionar; de fato isso aconteceria, se ela com amor, carinho, coragem, paciência e compreensão, cuidasse e estimulasse sua filha.

Por vários momentos pude perceber que não só Lina, mas também Lúcia desejavam acreditar e ter esperança no futuro de suas filhas. Procurei então ajudá-las a ter esperança, orientando-as, estimulando-as, apoiando-as nas coisas mais valiosas que teriam que oferecer às suas filhas, entre essas: desejar que suas filhas desenvolvessem no sentido pleno seu potencial, que todas as suas realizações e conquistas seriam delas também, que suas filhas iam conseguir fazer quase tudo o que a criança normal faz, mas seu ritmo seria mais lento. Elas não eram um bebezinho diferente, apenas tinham algo de diferente; isso não as impossibilitariam de andar, correr, rir, dizer-lhe quando sentem sede ou fome; geralmente seriam capazes de ler e escrever, teriam amor pela escola e música; teriam prazer em viajar e tantas outras atividades que elas, enquanto mães e significantes, poderiam desejar para suas filhas.

Ao ajudá-las nesse momento, eu própria fui percebendo que o fator de cuidado de ajuda-confiança estava tão embutida na fé-esperança e no de sensibilidade, que não tinha como descrevê-los separadamente, pois estavam implícitos um no outro.

Outro momento difícil de se ter trabalhado o medo, mas, com obtenção de sucesso, foi com relação à cirurgia de Tonia. Lúcia mostrava-se muito ansiosa e com muito medo de que sua filha não conseguisse superar a cirurgia, não retornando, pois, aos seus braços.

A expressão de crenças foi observada no decorrer da trajetória do processo de interação, em um momento ou em outro, algumas de forma mais evidentes e clara, outras menos; os significantes expressavam sua espiritualidade e explicitavam sua crença em um Ser Superior. O reconhecimento de um Ser Superior é algo que tende a se tornar mais forte nas dificuldades, nos momentos em que o ser humano se sente com menos poder e em maior sentimento de medo e desespero. Isso pode ser evidenciado nas falas de vários significantes,

quando me diziam que passaram a procurar mais a Deus na igreja, fazer orações, novenas e leitura da Bíblia, depois do nascimento de um filho ou neto na família.

Essa espiritualidade evidenciava-se principalmente quando eles chegavam ao ambulatório perdidos e desamparados, sem saberem como cuidar de seu filho com síndrome de Down, bem como da forma como haviam recebido a notícia. Podemos observar pelas falas de Lina:

“ A gora mais que nunca peço a Deus que me ajude a enfrentar essa barra.”

Ou ainda na de Lúcia:

“Estou todos os dias pedindo a Deus que me de forças e coragem para suportar essa cirurgia.”

Com Lúcia trabalhei muito o fator de cuidado de fé-esperança, fazendo-se presente, portanto, a terceira etapa do processo de interação. Lúcia comungava da mesma fé e no mesmo Deus que eu; isso favorecia todo o processo de interação e a superação desse medo. A fé foi amparo, conforto, confiança, fator de paz e estímulo para Lúcia e seu marido, levando-os a ter esperança que Tonia iria voltar da cirurgia, como fica evidenciado nessas palavras de Lúcia:

“... sabe, Darci! Não foi nada fácil, ou melhor foi tudo muito, mas muito difícil naquele terrível dia. Rezamos muito na porta do centro cirúrgico; era o que nós mais fazíamos; a hora mais difícil foi entregar dos meus braços Tonia para a moça de branco, que veio buscar na porta do centro cirúrgico, parecia que...! Não gosto nem de lembrar; eu estava e meu marido também muito nervosos, tudo era risco, a gente sabia que ela corria risco de vida; foi só nosso Deus para nos ajudar naquele momento.”

O fato de Lúcia rezar, ir à missa, e batizar Tonia, eram expressões legítimas de sua fé em Deus; esses componentes eram importantes em sua vida, principalmente nesse momento de grande medo da cirurgia de sua filha. A fé, segundo meu entendimento da bíblia e minha doutrina religiosa, é crer naquilo que não se vê, mas naquilo que se espera; é também definida de maneira simples por Fish e Shelly (1986, p.57) como:

“...colocar nossa confiança em alguém para fazer aquilo que por nós mesmos não podemos.”

Geralmente as pessoas colocam esta confiança em Deus, esperando que ele, todo poderoso e fiel, possa ajudá-los a resolver e enfrentar as dificuldades e tragédias do dia a dia, da vida. Em certas situações as pessoas, além de colocar sua confiança em Deus, colocam-na também em outro ser humano, aquele mais próximo de si, vivendo, compartilhando com eles momentos difíceis de sua vida.

Lúcia foi um desses seres humanos; além de colocar primeiramente sua confiança em Deus, depositou também em mim, enquanto enfermeira e pessoa da sua confiança, como pode ser percebido em suas palavras abaixo:

“...meu Deus! Era o que eu mais queria, alguém para ficar comigo para me ajudar a enfrentar a cirurgia da minha filha, alguém que entendesse o que eu estou sofrendo, e me ajudar. Deus não podia ser mais maravilhoso; mandou você, uma enfermeira, isso é muito mas muito maravilhoso; a gora começo a ficar mais tranqüila, graças a Deus”.

Os pensamentos e sentimentos de uma pessoa em relação a Deus podem ser muito pessoais e preciosos. É difícil que o ser humano, passando por um momento perigoso em sua vida, arrisque a ter suas crenças ignoradas ou desafiadas, numa hora em que seu mundo está abalado.

Deus é para a maioria das pessoas, para a maioria de nós, um Pai, no sentido de ter-nos dado a vida e fôlego; ao mesmo tempo, esta paternidade de Deus e os benefícios resultantes de sermos seus filhos só se tornam reais, quando reconhecemos em Deus o propósito, a fonte de amor e relacionamento.

Foi por confiar no relacionamento de Lúcia para com Deus, bem como comungar com sua crença, que tive facilidade em trabalhar com ela a questão da fé em nosso Deus, conseguindo-se desta forma que Lúcia superasse e enfrentasse menos dolorosamente toda a situação que a amedrontava.

Por fim, pude concluir que a espiritualidade é algo que integra inseparavelmente a experiência global do significante de um portador de síndrome de Down. De todos os quinze significantes atendidos no ambulatório durante o período da Prática Assistencial, todos deixaram explicito, independentemente da doutrina religiosa, um lugar bem definido de um Ser Superior que os ajuda e nele confiam, para superar e vencer seus problemas, suas tristezas. Ficou claro que o reconhecimento de um Ser Superior é algo que pode amenizar essa dura

experiência; eu diria que é mais, é algo que pode facilitar, dar confiança e sentido nessa situação difícil, dolorida e indesejada.

Confesso que não foi tarefa expedita fácil trabalhar com os significantes esses medos, ansiedades e problemas, que emergiram durante o processo de interação. Não raro me senti ansiosa com as situações vivenciadas, levando a atropelos por causa disso; já em outros momentos sofria junto com os significantes suas dores e desesperos; às vezes, passava por certas inseguranças com relação a conseguir ou não ajudá-los a superar aquilo que realmente estavam sentindo. Repito, não foi fácil e expedita tarefa; tive de estudar muito a síndrome de Down para poder ajudá-los, pois a responsabilidade em passar informações que os subsidiassem a cuidar de seus filhos e a enfrentar com dignidade sua condição de vida, era grande e cobrada por eles; o fato de atendermos no ASD somente um dia na semana também foi outra dificuldade enfrentada.

Procurei sempre lembrar-me, e isso me ajudou muito de, que somos livres quando cuidamos de alguém; nesse processo de interação, podemos alegrar-nos com aqueles que estão alegres, e chorar com aqueles que choram. Foi tudo muito válido, pois a cada encontro interativo ia percebendo meu amadurecimento emocional, de conhecimento científico e principalmente de como cuidar deles e do portador de síndrome de Down.

O amadurecimento emocional dos significantes também era evidenciado em consequência do sofrimento; esse amadurecimento era fonte de esperança e coragem para eles. Pelas partilhas dos significantes, pude perceber ainda, no decorrer da trajetória, que aquilo que parecia tragédia de suas vidas estava-se tornando vitória, os medos do início do processo já haviam sido superados e outros iam surgindo menos doloridos, fazendo-se presente então a etapa do processo de buscar novas necessidades para serem superadas; uma plena oportunidade de realizações e conquistas era partilhada em cada novo encontro no ambulatório; o que me gratificava por demais era lembrar que eu, enquanto pessoa e profissional mediante o meu trabalho também era responsável por isso.

8. DELINEANDO ESTRATÉGIAS DE CUIDADO

Neste capítulo, pretendo esboçar estratégias de cuidado que ajudem pessoas que por algum motivo estão envolvidas com a questão da síndrome de maior incidência mundial, a síndrome de Down.

Para chegar ao que denominei de estratégias de cuidado, foi necessário entre muitas atitudes, deixar de lado a vaidade pessoal e me envolver inteiramente com os portadores de síndrome de Down e seu significante; portanto essas estratégias são resultados:

- de uma caminhada de convivência com portadores de síndrome de Down e seu significante no ASD; ou seja, a convivência concretizada no período de minha Prática Assistencial e o contínuo desta até os dias de hoje;
- de discussões com a equipe multiprofissional do ASD;
- de reflexões desta vivência comigo mesma, com amigos e com a orientadora;
- do grande aprendizado com os próprios portadores de síndrome de Down e seu significante;
- de várias leituras sobre o assunto e participação em congressos de nível nacional e internacional.

Para melhor explicitá-las, as dividi didaticamente em quatro ciclos iniciando desde o ciclo natural do rito de passagem do gestar ao nascer, ao crescer e desenvolver do bebê que a seguir serão apresentadas.

Orientação no pré-nupcial.

Antes mesmo de planejar uma gravidez, aconselha-se o casal a fazer o pré-nupcial; neste, pode-se preveni-los de situações que os levaria a grandes e duras tristezas; conhecer,

talvez, as possíveis chances de gerar um filho com deficiência, seja algo de suma importância para a vida do casal. Acredito que após conhecer a história de vida de cada um, orientações podem ser dadas neste momento ao casal, que os ajudarão a tomar ciência, não estando assim tão desprovidos e alheios de possíveis riscos e fatos.

Ao me referir ao acompanhamento pré-nupcial, questiono: será que é loucura falar de exames pré-nupciais em um país que nem ao menos consegue oferecer ao ser humano condições de vida e, por exemplo, tratamento que evitem mortes por diarreia?...

Não sei! Talvez até seja loucura; mas não dá para deixar de citar, neste momento, que esta conduta seria de grande importância na vida dos casais. Vejo como momento propício, também para serem discutidas essas questões, no curso de noivos, oferecidos pela Igreja Católica: discutem-se vários temas dos quais julgo interessantes e necessários, entre esses assuntos abordados, discutir o crescer e o multiplicar da espécie; desta forma, poderia também ser discutido pelo profissional enfermeiro a temática síndrome de Down, já que de cada 600 crianças nascidas uma é portadora desta síndrome. Os noivos seriam alertados para a pesquisa na família de algum caso e ou de possíveis surpresas em suas vidas decorrentes de fatos relacionados com o seu passado; assim decidiriam ou não fazer exames precoces de acompanhamento genético.

Conduta do profissional no pré-natal.

Com o passar dos anos, muito tem avançado o que se refere ao conhecimento científico e tecnológico para assistir a gestante e seu feto. Novos equipamentos, materiais e técnicas vem sendo utilizadas para oferecer à gestante uma gravidez tranqüila e segura; entre todos esses novos recursos oferecidos, existem métodos pelos quais se pode diagnosticar doenças genéticas e desordem cromossômica como a síndrome de Down.

Saber deste fato mesmo antes de o filho nascer, não deixa de ser menos ou mais dolorido e triste para os pais; mas pode-se iniciar desde já um apoio digno e necessário, que os ajudará a enfrentarem o nascimento do filho. É certo que o diagnóstico pré-natal tem muitos usos potencialmente benéficos, porém não deve ser esquecido que este pode levar ao exercício

de aborto seletivo, o qual não é meu objetivo neste momento discutir sobre as questões éticas e por ser contrária a este tipo de conduta.

Vejo a importância de um profissional enfermeiro preparado, qualificado, sensível e acima de tudo humano, atuando no pré-natal por meio do curso psicoprofilático, por exemplo dando informações precisas sobre a síndrome de Down aos futuros pais; estes tomarão consciência de que nascerá um filho com necessidades especiais, podendo desta forma trabalhar o recebimento da notícia ainda com o filho intra-útero, preparando-os com sensibilidade, fé-esperança, e ajuda-confiança, para o nascimento desta criança especial.

Como trabalhar esta questão? O recebimento da notícia deve ocorrer ainda no período gestacional, ou após o nascimento do bebê?

Saber antes que está gerando um filho portador de qualquer deficiência pode ter suas vantagens e desvantagens. As vantagens estariam centradas nos recursos desenvolvidos pela tecnologia, para melhorar as condições desse bebê em formação. No caso da síndrome de Down, poucas coisas poderiam ser feitas, além de preparar a família para a chegada desta criança especial. O trabalho maior fica em lidar com essa imensa ansiedade que se forma diante do desconhecido.

Durante meses esta família terá de conviver com um real que é desconhecido, gerando desta forma turbilhões de sentimentos, que dificultarão sua relação; portanto é de fundamental importância que esta família tenha um acompanhamento terapêutico. A prática nos revela que o sofrimento e a angústia da espera do filho que está sendo gerado pela mãe é muito intensa, chegando por vezes ao desespero. Sabe-se também que esta família vai passar por muitas fases até a chegada do bebê; só então se confrontar com a realidade; assim devemos respeitar a necessidade desse contexto familiar em vivenciar o processo de amadurecimento e reestruturação.

Estudos e pesquisas em várias partes do mundo ainda referem o estado de desespero e dor profunda que se manifestam nos pais depois de conhecerem a verdade sobre seus filhos; não raro, ocorre um sentimento de rejeição, o que lhes acarreta muito sofrimento e insegurança.

Em seu livro intitulado *Mongolismo - Orientação para famílias*, (Lefèvre, 1981), descreve-se que a reação à notícia depende, evidentemente, de cada casal, do tipo de

personalidade de cada mãe e cada pai, do relacionamento entre ambos, de suas experiências vividas, de suas crenças.

Minha experiência no ASD mostrou-me que pessoas muito religiosas em geral aceitam o fato mais rapidamente, mas permanecem ainda a vida toda se questionando: “Mas por que eu?”. “Por que comigo?”

Não tenho dúvidas de que, concomitante ao fator personalidade e outros citados acima, as reações dos pais e significantes, no momento do recebimento da notícia, dependem também da forma pela qual a notícia é dada aos pais pelo profissional responsável; de que maneira lhes foi explicado; como foram passadas as informações reais e coerentes, se foram realmente passada essas informações e se o profissional responsável por dar essa notícia tem conhecimento e preparo para explicitá-las a pessoas leigas.

Infelizmente, percebe-se que isso não ocorre em quase todos os momentos de nascimentos de bebês Down. Na maioria das vezes é o médico pediatra quem dá a notícia ao casal; temos de levar em consideração que esse profissional não é preparado no mundo acadêmico para tal situação. Não posso deixar de citar um depoimento de uma pediatra, mãe de uma criança portadora de síndrome de Down, que relata o seguinte:

“ a sociedade nos julga poderosos, mas somos também seres humanos imperfeitos; antes de sermos recriminados, a sociedade deve pensar no quanto é difícil dar conta de tão penosa e delicada tarefa...”

Pais nos relatam no ASD que a maioria dos profissionais encarregados por dar a notícia não fornecem as explicações necessárias, deixam as pessoas angustiadas para o enfrentamento da nova situação, não sabem transmitir amparo e segurança, não estão preparados; os interessados ficam com a difícil tarefa de enfrentar um mundo novo, totalmente duro e desconhecido. Alguns relatos emocionantes de significantes, todas mães, demonstram mais uma vez aquilo que freqüentemente ocorre com o recebimento da notícia dada por um profissional não preparado, nem qualificado. Vou transcrevê-los integralmente.

“Saímos da maternidade após o momento da alta sem estrutura, tristes e perdidos” (P.G.).

“ Ah! simplesmente o médico falou um monte de coisa que não sabíamos, falou para irmos para casa, que o tempo ia resolver tudo; saímos sem saber como cuidar da nossa criança, o que de fato é essa

síndrome, o que nosso filho podia apresentar, o que ele podia e não podia fazer, enfim, como ia ser sua vida” (B.H.).

“Ele foi muito grosso e cruel, não explicou direito o que nosso filho tinha e nos deixou arrasados; até acharmos quem nos explicasse transcorreu grande tempo de sofrimento” (F.L.).

Fica então uma interrogação: como dar a notícia? Qual o momento de dar a notícia? Deparamo-nos sempre com essa terrível dúvida, quando temos de enfrentar uma situação como essa. A prática, bem como a literatura nos oferecem vários depoimentos de pais, que relatam como foi esse recebimento da notícia. Durante esse um ano de vivência de atendimento ao portador de síndrome de Down e seu significante no ambulatório, realizamos leituras sobre o assunto, analisamos as experiências vivenciadas; acredito que a notícia deva ser dada, respeitando alguns pontos que julgo extremamente indispensáveis, para amenizar o choque que sempre vai existir ao se tomar conhecimento de tal fato.

Descrevo a seguir alguns desses pontos que consegui elaborar até o momento, tendo a certeza de que outros surgirão no decorrer do tempo; são eles:

Procurar dar sempre a notícia, se possível, quando os cônjuges estiverem juntos. Nunca dar a notícia somente ao pai ou à mãe separadamente; pais relatam uma angústia e sofrimento muito grande quando isso ocorre; quem recebeu primeiro a notícia não tem coragem de contar ao outro, como pode ser evidenciado nas palavras desta mãe:

“Recebi a notícia no segundo dia após o nascimento de minha filha; eu estava sozinha na enfermaria, sem ninguém da minha família e principalmente sem meu marido. O médico chegou, falou que minha filha tinha problema, e que era para procurar, logo após a alta, um bom pediatra, porque senão ela podia morrer. Falou da síndrome, eu nem sabia o que era isso; pensei que fosse uma doença grave; entrei em desespero; só chorava, meu marido chegou; não tive coragem de contar a ele, guardei para mim todo esse sofrimento por vários dias; quando não agüentava mais, ele já tinha percebido meu nervoso, minha tristeza; foi quando, quase brigando, eu contei tudo a ele; foi muito, mas muito doido carregar tudo isso sozinha por algum tempo” (Z.K.).

De todos os significantes atendidos no ASD no período da Prática Assistencial, todas as mães receberam a notícia sozinhas, sem a presença do marido, companheiro ou alguém da

família. A mágoa, dor e tristezas referidas em suas falas expressam claramente a falta de sensibilidade de quem deu a notícia a elas. Vejamos alguns depoimentos.

“Nossa, quase morri de susto, tristeza e desespero. Não sabia o que o médico estava falando; pensava que era igual à doença do meu vizinho, um moço mongol; eu queria muito que meu marido estivesse comigo naquele momento, para dividir comigo meu sofrimento” (M.L.B).

“...não pensava em outra coisa a não ser em minha mãe para me abraçar bem forte e ficar ali comigo; eu só queria alguém que me amasse para ficar comigo, nada mais...” (V.B.)

“...é de morrer estar sozinha, e receber uma terrível notícia que muda tudo o que a gente pensou e sonhou...” (G.L.)

Fica assim evidenciado pelos depoimentos dos significantes acima: profissionais que trabalham, envolvidos em ritos de passagem como o nascimento de um novo ser, e nós, enfermeiros, que fazemos parte desta equipe, devemos estar sempre preparados, atualizados sobre questões como essa; o inesperado pode acontecer; este profissional deve saber trabalhar com o fato. Os profissionais envolvidos devem buscar sempre bibliografias que os auxiliem em momentos tão penosos como esse; mas, acima de tudo, devem ter a sensibilidade e o respeito para com o outro; cumpre tomar cuidado até mesmo com o tom de voz, com a expressão, com a postura, com o uso das palavras e, sem dúvida, com o local onde se dá a notícia.

Nunca deixará de ser menos ou mais dolorido esse momento para ambas as partes, mas principalmente para quem está recebendo a notícia. Acredito que temos de ter a sensibilidade, a ética e a humildade em nosso coração humano de reconhecer que não somos os donos da verdade; cada nova situação vivenciada é um novo aprender com esses pais e significantes.

Orientando durante o puerpério.

Alegro-me em lembrar que somos os enfermeiros que ficamos vinte e quatro horas com a puérpera e seu bebê na maternidade; portanto muito temos que fazer, muitos são os cuidados que podemos, devemos e esperam que façamos. Entretanto, ao mesmo tempo,

entristeço-me, quando no ASD significantes afirmam que, no momento do recebimento da notícia de que seu filho tem síndrome de Down, não estava presente nenhum enfermeiro para lhes dar apoio, para estar com eles; é triste, porém real.

Parece claro o papel fundamental do enfermeiro que trabalha na área materno infantil; este está bem próximo da família, para lhe dar apoio sem pressa; devemos estar preparados para participarmos com competência, sabedoria, sensibilidade e dignidade desses momentos. Os significantes nos devem encontrar ao seu lado e ver em nós pessoas sensíveis e capazes de os ajudar, auxiliar e oferecer orientações para enfrentar a dor com menos dificuldade; temos muito que cuidar, não podemos estar ausentes.

Devemos estar presentes ao lado da puérpera ou casal, até mesmo antes do recebimento da notícia, principalmente após o recebimento desta. Este é o momento crucial; os pais não podem mais ficar sós, sem apoio após a notícia. Pais nos relatam que muitas perguntas deixam de ser feitas pelo choque da informação ou por não saberem nem ao menos que se trata da síndrome; atônitos não sabem o que e como perguntar; por isso sofrem muito. Quando já se sentem menos angustiados não aparece ninguém para os ajudar.

Portanto, devemos dizer desde o primeiro instante aos pais, que muito há para se esperar e fazer com seu filho durante toda sua vida, e que eles próprios serão os maiores estimuladores e responsáveis pelo sucesso do desenvolvimento e crescimento da criança; informar correta e claramente os pais sobre a síndrome de Down, de forma humanizada, com respeito. Não devemos iludir os pais, nem tampouco deles omitir como será o desenvolvimento de seu filho; precisamos ter a sensibilidade de perceber o que realmente eles necessitam, desejam e querem saber, não nos esquecendo de que sua angustia, ansiedade e talvez até a não aceitação daquele bebê estão aflorados nesse momento. Sendo assim, devemos ter consciência das potencialidades e limitações de aceitação ou de abstração de cada significante; devemos perceber o que de fato deve ser informado e como informado.

Após o momento do recebimento da notícia vem o preparo para a alta; levar o filho para casa não é fácil para os pais, porquanto estes têm medo por não saber como cuidar de seu filho e a quem recorrer no mundo lá fora; desta forma o enfermeiro deve prepará-los, orientando-os para a alta, ressaltando: onde buscar apoio, subsídios que os auxiliem nessa nova caminhada.

Todo os profissionais envolvidos com essas questões devem procurar saber para onde encaminhar essa clientela, seja em um local de sua própria cidade ou em cidades vizinhas, mais próximas e acessíveis. O importante é que ela deve sair da maternidade segura em relação ao local onde vão ancorar-se; assim será evitado longas peregrinações, angústias e temores, à procura de um local que a ajude. Poupá-la de sofrimentos desnecessários é humano e dever de nossa parte.

Sendo assim, sugiro que as unidades de puerpério e berçário de Curitiba disponham de folheto explicativo, para os significantes dos portadores de síndrome de Down, constando do mesmo: endereço do ASD, REVIVER DOWN e outros recursos existentes na comunidade, bem como os dias e horários de atendimento.

Encaminhando para o ASD: o porto seguro.

Todo portador de síndrome de Down e seu significante têm o direito de ter um lugar onde possam extravasar suas angústias, temores, dúvidas, medos; um local onde profissionais competentes, e seriamente envolvidos com a síndrome de Down, possam orientá-los, ajudá-los e estimulá-los a conquistar etapas difíceis que irão enfrentar, bem como comemorar alegrias que surgirão; este, sem dúvida, deve ser o porto seguro desses seres humanos; após deixarem a maternidade, inicia-se de fato uma grande batalha para ser vencida cada dia. Hoje, essas pessoas contam com o ASD, que está atendendo há um ano em Curitiba. No ASD, cuida-se não só do portador de síndrome de Down, mas de quem cuida dele, que procura ser sua âncora.

Cada portador de síndrome de Down e seu significante têm suas necessidades específicas, particulares, porém a maioria destas são comuns a todos; para melhor apresentá-las, descreverei primeiramente os cuidados ao portador de síndrome de Down, conforme as características anatômicas e fisiológicas que ele possa apresentar; num segundo momento, os cuidados que incumbem ao significante.

Cuidados ao portador de síndrome de Down: orientações ao significantes.

Cuidados ambientais.

Todo ser humano é resultado de dois fatores fundamentais: o constitucional (genético, hereditário, congênito) e o ambiental, que é a forma pela qual somos recebidos, cuidados neste mundo, quando nascemos e depois no decorrer da infância; grande repercussão têm os fatores ambientais sobre a potencialidade do indivíduo. Assim, os significantes devem ser esclarecidos: muito dependerá dos estímulos do meio em que viverá a criança portador de síndrome de Down, sendo que esses estímulos dependerá deles. Os portadores de síndrome de Down já nascem com um potencial hereditário para serem mais ou menos inteligentes ou saudáveis, como ocorre com cada um de nós, mas têm de ter ciência que eles serão mais lentos nas suas várias respostas motoras e sociais; o que vai ajudá-los a desenvolver sua potencialidade no dia a dia é a forma pelo qual serão cuidados, estimulados e amados.

Fica evidente que, entre os fatores ambientais de maior importância que ajudarão o portador de síndrome de Down, decidindo seu potencial futuro, está a sua recepção bem-vinda ao mundo, ainda em sala de parto, por profissionais qualificados: a afetividade e aceitação dos pais e significante é decisiva. Sendo assim, devemos tomar o cuidado de perceber se eles já aceitaram o bebê Down, se já passou o luto pela morte do filho saudável que tanto imaginaram; se estão em condições emocionais de agir, a ponto de envolverem-se de vez com a situação; do contrário, os resultados não serão obtidos e tampouco adiantará a estimulação.

A estimulação precoce inicia-se, primeiramente com o amor e carinho dos pais; o tocar, acariciar e embalar seu filho; ambiente tranquilo, arejado e iluminado; a realização de exercícios que estimulem sua psicomotricidade, estimulando-o com brinquedos, sons, objetos quentes e frios, superfícies duras e moles, ásperas e lisas, mudança de posição no berço e do berço, mudança de posição dos brinquedos no teto, parede, etc.; é estimulação. A convivência com toda a família, ou seja primos, tios e avós, bem como amigos, a partir do momento em que eles estejam preparados para apresentar seu filho à sociedade, também é estimulação.

O encaminhamento à escola especial, para iniciar a estimulação precoce com acompanhamento do profissional fisioterapeuta e pedagogo, já ocorre no ASD; o significante sairá com endereço e, por vezes com um contato telefônico da escola que irá conhecer, para então levar seu filho; com isso será poupado tempo e peregrinações.

Os cuidados que se devem ter com a criança portadora de síndrome de Down são semelhantes aos da criança dita normal, salvaguardando algumas particularidades. Vejamos.

Para descrever esses cuidados, pretendo esboçar com a ajuda, com a imaginação, com a empatia do **BEBÊ DOWN**, o mesmo que na página 16 nos disse sobre suas características, a forma que acredito que esta criança gostaria de ser cuidada. Considerando a dificuldade, e a problemática apresentada por ele, as sugestões vão em direção aos pais, significantes e profissionais, que de algum modo estão envolvidos com esta questão.

LEMBRE-SE! SOU UM BEBÊ DOWN!

Só porque sou um bebê Down, mamãe, você e o papai não me devem tratar como coitadinho, doente, porque a síndrome de Down, não é doença, é um acidente genético; fale isso para seus amigos, quando nos vierem visitar; não os deixe ficar com dó de mim nem de vocês; eu vou conseguir fazer quase tudo o que os filhos deles fazem; só que um pouco mais tarde. Mamãe, papai, eu vou andar, falar, estudar, fazer travessuras e tudo o mais, só que vai depender de vocês para me estimularem, ajudarem e também de minha potencialidade e limitações como as das outras crianças da minha idade ditas normais. Vamos lá! Dêem-me forças e eu darei a vocês, certo!

Como vocês devem cuidar da

Minha cabeçinha.

Lave, seque e penteie meus poucos ou muitos, claros ou escuros cabelos como de todas as crianças, sem receio e medo da fontanela, essa parte molinha que parece um buraco fofo no alto da minha cabeça, a chamada vulgo moleira; muitas vezes ela é maior e demora mais para fechar; não machuca, não dói e não fura; então podem passar suas mãos, lavar bem meu cabeludo e fazer carinho em minha cabeça; eu gosto muito.

Mesmo assim, se vocês ficarem com medo de lavar de verdade minha cabeça e aparecerem as crostas lácteas, aquelas caspinhas de bebê que podem virar cascão, não se preocupe, mamãe; é só passar óleo de oliva, de cozinha ou qualquer outra solução oleosa,

como a vaselina no couro cabeludo, deixando-me dormir bem melecadinho de um dia para o outro; assim no outro dia é só passar um pente bem fininho e esfregar na hora do meu banho, que vai saindo aos poucos e tudo se resolve. Lembrei-me de algo que é bom vocês saberem. As vezes pode haver áreas com falhas de cabelo em minha cabeça, a chamada (alopecia), não se assustem.

Meus olhos.

Devido à obstrução, ou seja, o canal por onde saem minhas lágrimas ser entupido, vocês devem, várias vezes ao dia, fazer exercícios nos cantos internos dos meus olhos; isso ajuda a estimular o canal lacrimal, cuja obstrução é comum; também devem fazer limpeza com água fervida sempre que necessário; prestando atenção na cor e quantidade da secreção que pode sair dos meus olhinhos; essa secreção costuma ser de cor branca acinzentada; se ela for amarelada, em grande quantidade, e meus olhos ficarem vermelhos e quentes, levem-me ao médico; pode ser que esteja com conjuntivite bacteriana e daí ele vai colher material para fazer o exame e vai dar o remédio para você, mamãe, ou o papai passarem em mim, certo?!...

Eu preciso também que vocês me levem ao oculista; muitos de nós podemos ter dificuldade para enxergar; ainda quando somos bebês, necessitamos usar óculos, se for o meu caso, não fiquem tristes, simplesmente é mais um usando óculos.

Minha boca.

Sabe, mamãe! Você, o papai, a vovó e o vovô vão ouvir muito das outras pessoas, que eu não paro com minha língua dentro da boca, porque isso é o que mais chama atenção delas, quando olham para mim, mas não fiquem tristes, não, levem-me à fonoaudióloga; ela vai ensinar a vocês os exercícios que ajudarão minha língua a ficar para dentro e minha boca ficar fechada; isso ocorre sabem por quê ? Porque o espaço (cavidade oral) de dentro da minha boca é menor; os músculos do meu rosto são hipotônicos, ou seja frouchinhos; é muito, mas muito importante que eu mame o máximo de tempo possível em você, mamãe; no mínimo seis meses, pois vai auxiliar a fortalecer os músculos da minha face, ajudando também para que eu mantenha minha língua dentro da boca, bem como estimulando o desenvolvimento da

linguagem; fortalecendo essa musculatura, pronunciarei melhor as palavras. Certo?... Além de todos esses aspectos, a fundamental função da amamentação está também em me proteger contra as doenças, pois tenho baixa resistência imunológica, e seu leite irá me proteger, ele é muito precioso para mim. Sentir seu corpo quentinho, suas mãos acariciando meu rostinho, minha mão, o amor que você tem por mim, tudo isso podemos curtir juntinhos, quando você me amamentar, pois você vai poder ver em meu olhar o quanto eu amo você.

Eu poderei chupar a chupeta? Conversando com uma psicóloga, eu descobri que a chupeta tem uma função no desenvolvimento da criança,. Além do desenvolvimento das funções orofaciais citadas acima, também funciona como um suporte em situações em que eu esteja com medo, ansioso por não ter você ou papai por perto, a falta do colo gostoso de vocês. Então como deve ser essa chupeta? Ela deve ter um modelo ortodôntico, pois deve acomodar-se dentro da minha boca como o bico do seu seio, mamãe. Ah! Uma coisa muito importante, a chupeta deve ser transparente e de silicone, deve ser desse material, para que você possa ver se fica alguma bactéria ou fungos nela. Não se esqueça, com o tempo essa chupeta vai perdendo a função; por isso fique atenta e não deixe que eu a chupe tempo de mais, pois ela pode prejudicar a chegada dos meus dentinhos.

Não esqueçam de me levar ao dentista no momento certo. Mais ou menos por volta do meu sexto mês, deve ouvir as dicas de como prevenir alguns problemas, antes da chegada dos meus primeiros dentinhos; quando eles nascerem, pode ocorrer o apinhamento dos dentes permanentes devido às minhas mandíbulas pequenas; assim meus dentes podem ficar meio tortos, mas não há grave problemas, a gente vai corrigindo.

Meu pescoço.

Esse meu pescoço é molinho mesmo; às vezes, as pessoas vão ter receio de me pegar, porque assim como o pescoço, o resto do meu corpo também é molinho; isso tudo é chamado de hipotonia muscular; assim, vocês devem deixar-me o máximo possível de bruços durante o dia e a noite, mas não esqueçam de me virar, de vez enquanto, senão eu vou me cansar e daí eu vou chorar. Gosto muito de ficar de bruços, e sei que esta posição vai me proteger, para eu não me afogar, se eu vomitar; vai também ajudar a fortalecer os músculos do meu pescoço; conseqüentemente não vou demorar tanto para conseguir segurar minha cabeça.

Às vezes nós, que temos essa síndrome, podemos ter frouxidão dos ligamentos na região do pescoço; os nervos da coluna vertebral podem ser danificados devido à pressão dos ossos; vocês tem de me levar para fazer RX quando eu tiver mais ou menos 2,5 anos a 3 anos de idade, para avaliar se há a instabilidade atlantoaxial e atlantooccipital; só então poderei virar cambalhota, se não houver essa instabilidade.

Minha barriga (Abdome).

Os músculos da minha barriga às vezes são fracos; com isso minha barriga lembra “barriga do sapo” (abdome batráquio), ou seja espalhado; meu intestino pode ficar preso, necessitando então de uma dieta especial orientada pela nutricionista. Para ajudar no funcionamento do meu intestino, vocês devem realizar massagens abdominais, acompanhando a anatomia do bolo fecal, ou seja: façam várias vezes ao dia massagem na minha barriga da esquerda para a direita como se você estivesse fazendo um S, faça também exercícios com minhas pernas de esticar e encolher várias vezes.

Me deixe de bruços algumas vezes no dia, eu gosto dessa posição, sinto-me protegido, tranqüilo e ajuda na digestão dos alimentos em meu estômago; se vomitar, vou estar com a cabeça de lado, evitando que eu me afogue e que vá alguma coisa para o meu pulmão.

Minha pele.

Querida mamãe, papai e todos aqueles que me vão pegar no colo, brincar comigo; primeiramente me toquem, deixem-me sentir as mãos de vocês deslizando sobre meu corpo; assim, vocês sentirão minha pele que, durante as estações mais frias, fica ressecada. Assim, têm de passar creme hidratante, principalmente nas mãos e no rosto, pois eles podem ficar rachados; quando eu crescer e ficar mais velho, a minha pele pode ser toda áspera, certo!

Minhas perninhas.

Mamãe, desde de já aviso que vou andar, mesmo que demore um pouco; por isso controle a sua ansiedade, não me compare com as outras crianças, pois possuo as minhas

próprias condições de desenvolvimento; contudo você e papai podem ajudar-me muito, incentivando-me, apoiando-me, encorajando-me e acreditando em mim.

Procure sempre colocar-me de pé, segurando-me por alguns minutos, para que eu vá perdendo meu medo e forçando meus músculos; assim minhas pernas vão ficando mais fortes; não esqueça de me colocar no chão e brincar comigo de rolar, virar e brincar de bicicleta com minhas perninhas, que logo apresentarei progressos.

Minha fala.

Vou avisando a vocês todos, que vou falar. Não esqueçam que eu me comunico de várias formas desde o momento em que nasci; quero dizer que não é somente por palavras que digo para vocês o que sinto e o quero. Por isso, quando forem falar comigo, olhem para mim e percebam o que quero dizer, mesmo que não seja com palavras. Quando eu começar a pronunciar as primeiras palavrinhas, respeitem as minhas dificuldades e nunca desistam de me estimular; com vocês poderei criar autoconfiança para falar com toda a sociedade.

Levem-me para a escola especializada.

Nesta missão maravilhosa de me educar, vocês poderão contar com o apoio de muitos profissionais, que devem ser especializados e que tenham boa vontade. Poderão encontrá-los nos centros especializados, ou seja, nas escolas particulares ou filantrópicas. Entre esses profissionais estão: fonoaudiólogos, que irão melhorar meu processo da linguagem; fisioterapeutas, que irão agilizar meu desenvolvimento motor; psicólogo, que irá melhorar o meu processo cognitivo e irá também acompanhar meu desenvolvimento emocional, como o professor e o reeducador visual, etc. Vai ser muito bom ir para a escola; lá, vou conhecer novas pessoas e amiguinhos que como eu também têm a síndrome.

Meu segmento e exames.

Mamãe e Papai!

Todos nós bebês, necessitamos de acompanhamento de profissionais preparados que ajudem vocês a cuidarem de nós; assim, vários são os exames que tenho de fazer de rotina, por ser um portador de síndrome de Down. É muito importante que vocês não esqueçam de me levar ao ASD, por exemplo, para que a equipe oriente vocês a como cuidar de mim, e quais os exames que preciso fazer.

Sei que necessito fazer muitos exames, para controlar de perto as doenças infecciosas que possa ter, bem como cirurgias de que possa precisar, principalmente a cardíaca, mas não se assustem; eu vou ser forte para os fazer todos; eu sei que vou levar picada às vezes para tirar meu sangue, mas com vocês me segurando e me protegendo tudo vai ser mais fácil.

Esses são os exames sugeridos pelos médicos geneticistas do nosso país: ecocardiograma com eletrocardiograma; raio X de tórax; TSH, T3 e T4; ultrassom de abdome global; ultrassom de sistema nervoso central; fundo de olho; audiometria de tronco cerebral; colher cariótipo; hemograma com plaquetas; urina tipo I; Ca, P e fosfatase alcalina; imunização complementar; e rever avaliação com o cardiologista, neurologista, ortopedista e endocrinologista, se necessário. (Mustacchi, 1997)

É muita coisa, mas vai ser tudo no seu tempo, não se espantem, vamos com calma; no ASD os profissionais irão orientá-los sobre os exames que terei que fazer e quando os fazer; segundo o protocolo do ASD, será mais ou menos assim:

*no meu primeiro mês, quando ainda sou um recém-nascido vou fazer os seguintes exames: cariótipo, cardiológico, oftalmológico, gastroenterológico, neurológico, controle da função tireóidea, avaliação do crescimento e desenvolvimento, orientação nutricional; atendimento psicológico, fonoaudiológico, fisioterápico, terapêutico-ocupacional, pediátrico, consulta de enfermagem e atendimento social em todos os meses, até completar meus catorze anos quando serei um adolescente; poderei também conforme meu estado geral ir para hidroterapia;

*do segundo ao sexto mês de vida, preciso continuar com a estimulação precoce e com a avaliação psicomotora; com seis meses vocês vão me levar para avaliação da audição;

*quando completar nove meses vou fazer meu primeiro exame ortopédico, sendo que o mesmo será repetido no meu primeiro aninho de vida, juntamente com o oftalmológico. Não esqueçam que aqui já estou com um aninho de vida, é meu primeiro aniversário, então

gostaria muito que tivesse uma linda festa com todos meus amigos e nossos parentes, o que vocês acham?

*mais um ano se passou, já estou com dois anos de vida, assim, tenho que fazer novamente o exame de controle da função tireóidea, e avaliação da audição; com três aninhos, terei que retornar ao oftalmologista e ortopedista, e para avaliação auditiva; com essa idade irei pela primeira vez no dentista, pois como vocês já sabem meus dentinhos podem nascer tortos. Daqui para frente provavelmente não precisarei mais de atendimento fisioterápico;

*quando eu tiver quatro anos farei só o exame da tireóide e com cinco anos o exame oftalmológico, avaliação da audição se for necessário e novamente vocês vão me levar ao dentista;

*aos seis anos, farei novamente o controle da função tireóidea, avaliação da audição, exame ortopédico, visita ao dentista; com sete anos vou fazer novamente os exames oftalmológico, sendo que este será refeito aos nove, doze e catorze anos de idade; quando farei a reavaliação auditiva e odontológica. Esta reavaliação será feita daqui para frente todos os anos até completar meus catorze anos, quando já serei um adolescente;

*aos oito anos farei exame de tireóide; aos nove anos o ortopédico o qual será revisto quando eu chegar aos meus doze anos, e o oftalmológico; dos doze aos catorze anos serão repetidos os exames oftalmológicos, de tireóide e cardiológico.

Será uma longa caminhada, mas amem-me, pois eu os amo muito; juntos venceremos nossas dificuldades.

Ah! Não esqueçam: além dos exames citados acima, vocês não podem deixar de me levar para tomar as vacinas na data certa, pois estas me beneficiarão muito; além das vacinas que fazem parte do calendário oficial de vacinação, devo tomar também a vacina antivaricela (catapora), uma única dose após meu primeiro aninho, se descobrirem alguma doença cardíaca e respiratória crônica em mim; sou candidato ao uso de vacinas antigripal a partir dos meus seis meses e a antipneumocócica, a partir do meu segundo aninho de vida. Pupo Filho (1997).

Assim, com todos esses exames, acesso às cirurgias, o melhor controle de doenças infecciosas e os avanços em imunizações, bem como a vida normal com vocês e com os nossos amigos, vou ser feliz e, quem sabe, chegar até aos 83 anos de idade como um portador desta síndrome nos EUA. Portanto vamos lá.

Cuidados ao significante.

Partindo do princípio de que, no decorrer do trabalho, foram citados cuidados do significante em várias situações, atendo-me apenas a complementá-los. Por ser inesperado, desagradável, triste e dolorido cuidar de seres humanos que estão passando por essas situações, não é tarefa expedita; mas, com paciência, disponibilidade, atenção e carinho, sempre algo de bom e produtivo conseguimos oferecer a quem mais necessita de nossos cuidados, de nossa ajuda.

Primeiramente, devemos respeitar cada significante com singularidade, como único e individual; com suas crenças e valores, qualidades e defeitos; respeitar sua condição de ser humano fragilizado e sofrido, por carregar consigo uma responsabilidade que por vezes é maior que ele próprio.

Após o respeito, devemos oferecer-lhe não só um lugar onde possa ancorar-se para tirar suas dúvidas, medos e receios, mas também um ombro amigo disponível, envolvido e cúmplice, com o qual ele possa contar sempre que necessitar. Passar as informações de forma clara, simples e eficaz, para que possa cuidar com segurança do portador de síndrome de Down, do qual é responsável, não escondendo-lhe nada, nem tampouco antecipando-lhe algo para o qual ainda não está preparado; é nosso dever, nossa obrigação; devemos ainda, levá-lo a conhecer a associação de pais de crianças portadoras de síndrome de Down, aqui no caso a REVIVER DOWN; oferecer-lhe momentos de partilha e convivência com grupos de significantes que, como ele vivem esta mesma situação; indicar e oferecer bibliografias que o auxiliem na compreensão da síndrome; oferecer-lhe apoio espiritual, emocional, psicológico e social por profissional...

Enfim, vejo que devemos estar com, o portador de síndrome de Down e seu significante: eles precisam e esperam de nós; não nos esqueçamos de que...

os portadores de síndrome de Down são mais que uns, menos que outros, mas iguais a muitos outros.

9. SÍNTESE DA CAMINHADA

Durante toda a trajetória pude vivenciar momentos marcantes, em minha vida profissional, bem como pessoal. Estar ao lado, num convívio estreito com portadores de síndrome de Down e seu significante, bem como com os membros da equipe multiprofissional foi algo que transcendeu minhas expectativas e meus objetivos. A cada novo dia de atendimento no ASD, quando iniciava novos encontros interativos, era uma lição de vida, um encontrar-se sem limites, deixando o eu interior falar mais alto que o eu profissional.

Essa trajetória, para mim, não acaba com a finalização desse trabalho; pelo contrario, irá continuar por tempo indeterminado; ao assumir o compromisso profissional com a Instituição e equipe multiprofissional desse ambulatório, assumi um compromisso comigo mesma; a partir desse momento, já existe todo um envolvimento e compromisso com a comunidade, que precisou e precisará de nosso cuidado; vejo que não posso voltar atrás; mesmo que houvesse algum jeito, eu não voltaria, pois meu envolvimento é forte, gratificante e recompensador, não só para mim, mas para minha profissão também.

Durante a trajetória muitos fatores emergiram; os mais expressivos foram trabalhados, devido à riqueza do sensível que inundou o cenário nesse processo de cuidar, quando estive totalmente aberta para vivenciá-los e os vivenciei.

Acredito que, com o passar do tempo, esses fatores serão mais fáceis de ser trabalhados, bem como aqueles que de alguma forma não foram; a experiência, o convívio e o crescimento com a equipe no-dia-a-dia me fizeram amadurecer enquanto profissional e ser humano.

À medida que o tempo de convívio aumentou com as pessoas no ASD, fui reafirmando ainda mais minha certeza de que o enfermeiro pode ser uma das poucas pessoas a estar junto do significante, desde a maternidade, com o recebimento da notícia, ajudando-o a enfrentar e

vencer essa situação. Mas acredito que isso só pode ocorrer, e as experiências assim comprovam, se cuidarmos do outro com um cuidado diferente e especial.

Hoje, já me sinto mais capaz e mais segura ao iniciar novo atendimento aos portadores de síndrome de Down e seu significante: em 13 maio de 1998, o ambulatório completou um ano de existência, um ano em que o sonho se tornou realidade. Durante esse período, pudemos atender 267 portadores de síndrome de Down e seu significante, número expressivo para apenas um dia de atendimento na semana, o que comprova que esse grupo de pessoas cresce, cada dia. A possibilidade de atendermos mais um dia na semana no ASD já vem sendo discutida pela equipe multiprofissional junto à Instituição, bem como com as pessoas envolvidas na questão; acredito que, muito breve, mais esta conquista será atingida por nós. A busca de algo mais será sempre nossa meta nesta causa.

Estou certa de que o espaço como esse, ocupado pela enfermagem, possibilita informar melhor meus colegas profissionais, como também pode ajudar a reverter o quadro de dúvida, que muitos têm a respeito dos portadores dessa síndrome em nossa sociedade.

Ao oferecer um cuidado ao portador de síndrome de Down e seu significante, com a aplicação de uma metodologia escalonada nos três fatores de cuidado de Watson (1985) sensibilidade, fé-esperança e ajuda-confiança, percebo que pude colaborar para o desenvolvimento de marcos referenciais próprios da enfermagem, que nos guiam a conquistarmos novos horizontes; tenho certeza de que os objetivos propostos no trabalho foram atingidos, haja vista a solicitação de significantes para que o enfermeiro atenda (cuide) de seu portador; a demanda aumenta cada vez mais para atendimento no ASD; a solicitação por parte da sociedade, para que se divulgue o trabalho do ASD vem-se ampliando.

Acredito também que este trabalho pode oferecer referencial para ser utilizado dentro do contexto do atendimento ao portador de síndrome de Down e seu significante, não explorado em nossa realidade, o qual possibilita a avaliação de sua aplicabilidade.

Ficou evidenciado nessa trajetória que o trabalho do enfermeiro junto à equipe multiprofissional do ASD é fundamental para o cuidado daqueles que o procuram e dele necessitam, o que foi constatado na prática e em minhas atitudes enquanto enfermeira e ser humano; de forma geral, pode-se dizer que o papel do enfermeiro é o de um catalisador, já que ele pode ajudar e facilitar o significante a encontrar apoio ou retaguarda para fortalecer-se e restabelecer-se em seu processo de vida. Vejo que falar e ouvir, contar, explicar, encaminhar,

tocar, envolver, interagir, etc. fazem parte do ensinar e aprender juntos, caracterizando assim o processo educativo, o qual, desde o início, se tornou consistente e confiante no vivido nos encontros interativos, quando tentei proporcionar nessa relação de ensino-aprendizagem um assaolho, onde espiritualidade e crenças, fé-esperança, sensibilidade e ajuda-confiança, estavam presentes. O resultado dessa vivência permitiu-me crescer como ser humano e profissional; fez-me perceber que, apesar de certas dificuldades, o trabalho com o portador de síndrome de Down e seu significativo deu frutos.

Pude verificar ainda que é possível a implantação de fatores de cuidado propostos por mim, mesmo com clientes agnósticos de qualquer cenário, desde que a pessoa tenha abertura e disponibilidade para escuta e ajuda; cada um possui sua crença e valores; é característica do grupo a busca de suporte que ajude os portadores de síndrome de Down e seu significativo a enfrentarem com dignidade sua condição de vida e construam novo horizonte para eles, enquanto seres humanos. Acredito que, ao ter desenvolvido esse trabalho, colaborei para que o sonho se tornasse real, ou seja, a concretização de uma utopia, que pode contribuir com o ensino, a pesquisa e a assistência; busquei mostrar uma prática inovadora de cuidar, num campo ainda não explorado pela enfermagem.

A fé-esperança em mim, no outro e em Deus, bem como a sensibilidade e a ajuda-confiança, foram meu farol, iluminando e respaldando minha caminhada. Esses três fatores de cuidado foram meu marco referencial no meu rito de cuidado com aquelas pessoas que me deram a oportunidade do interagir mútuo, permitindo-me vivenciar o toque como um comportamento de cuidado, quando não só quebrou preconceitos, mas transmitiu ajuda, conforto, estímulo, segurança, amor em cinco segundos mais do que com palavras em cinco minutos; o ambiente espiritual adequado que nos levou a transcender o físico, indo além do que os olhos viam; sentimentos de empatia e respeito nos ajudavam aceitar a cada pessoa como ela é.

O próximo desafio será avaliar, analisar e discutir essa prática de cuidado vivenciada no ASD, procurando, assim, cada vez mais a concretude desta forma inovadora de cuidar.

Recomendo que as diretrizes delineadas no capítulo anterior sejam divulgadas, acolhidas nos currículos de enfermagem, mais especificamente na área materno-infantil, bem como nos serviços institucionalizados. Para tanto pretendo, num futuro bem próximo, manter contatos com órgãos como a Secretaria de Saúde do Estado e ou Município, para juntos em

parceria elaborar um folheto (livreto), que utilize o conteúdo deste capítulo como manual de orientação para os pais e colocá-los à disposição das famílias e da sociedade. Pretendo ainda elaborar, juntamente com a equipe multiprofissional do ASD, um folder, para divulgar o ASD nas maternidades e unidades de saúde da grande Curitiba, e futuramente nas quinze regionais de saúde do Estado.

Enfim, em um ano de convivência com crianças portadoras de síndrome de Down e seu significativo, percebi muito claramente que não basta saber quase tudo sobre síndrome de Down, mas cumpre ter sensibilidade para enxergá-las sob a ótica do natural.

Pude perceber que fui além dos três fatores de cuidado de Watson, pois ao conviver, me relacionar e cuidar desta pessoas, emergiram três outros fatores de cuidado, que me subsidiaram nesse processo, são eles: **vulnerabilidade, humildade, toque**; agora, já não cuido do portador de síndrome de Down e seu significativo no ASD apenas com o referencial de Watson, mas sim, com mais esses três fatores de cuidado.

Gostaria de deixar registrado, neste fecho, uma frase de (FADUL 1993) que me sensibilizou, apoiou e encorajou na elaboração desta proposta, fazendo-me sentir “gente que cuida de gente” neste mundo.

Há pessoas que nascem, crescem, lutam, batalham, vencem, e deixam no decorrer da vida a sua mensagem; eu nasci, eu fiz, eu realizei, eu tentei, eu venci.

BIBLIOGRAFIA

- BÍBLIA. Isaías. Poertuguês. **Bíblia sagrada**. Reed. Versão de Pe. Matos Soares. São Paulo: Edições Paulinas, 1982. p.832.
- CARR, J. **Mongolismo. Telling the parents. Develop. Med. Child Neurol**, 1970.
- COLLIÉRE, Marie F. **Promover a vida**. Lisboa : Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989.
- CONGRESSO BRASILEIRO E ENCONTRO LATINO-AMERICANO SOBRE SÍNDROME DE DOWN, (2. 1. : 1997 : Brasília). **Anais**, 1997.
- CUNHA, Isabel C. K. O **Organização de serviços de assistência domiciliar de enfermagem**. São Paulo, 1991. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) _ Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.
- D'AMARAL, Márcio T. Esboço Inicial de uma "Genealogia da Transdisciplinaridade". **Revista Tempo Brasileiro**, Rio de Janeiro, n. 108, Jan./mar.,1992.
- DAVIS, Phyllis K. **O Poder do Toque**. São Paulo : Best Seller, 1991.
- FAZENDA, Ivani C. A. **Interdisciplinaridade Um projeto em parceria**. São Paulo : Edições Loyola, 1997.
- FADUL, Iêda Chaer. **Profissionalização: a educação para o trabalho como caminho do deficiente**. Belo Horizonte : Edição do autor, 1993.
- FERREIRA, Aurélio B. de H. **Novo Dicionário Da Língua Portuguesa**. Rio de Janeiro : Nova Fronteira S. A., 19859.
- SEMINÁRIO NACIONAL SOBRE A INTERDISCIPLINARIDADE NO ENSINO DA FILOSOFIA (1993 : UERJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro). **Anais**. Rio de Janeiro : 1993.
- FREIRE, Paulo. **Política e educação: ensaios**. São Paulo : Cortez, 1993.
- FISH, Sharon; SHELLY, Judith Allen. **Cuidado Espiritual do Paciente**. União Médica Hospitalar Evangélica - UMHE. São Paulo, 1986
- GELAIN, Ivo. **Ver. Texto e Contexto**, Florianópolis, v. 4, n. 2, jul./dez.,1985.
- GEORGE, Julia B. **Teorias de enfermagem**. Versão de Reina Machado Garces. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

- GIL, A C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo : Atlas, 1987.
- GONÇALVES, Lúcia T. **Processo de enfermagem**. Florianópolis : UFSC/Departamento de enfermagem, 1991, Mimeo.
- GODOTTI, Moacir. **Pensamento Pedagógico Brasileiro**. Série fundamentos São Paulo : Ática, 1987.
- GRIFFITH-KENNEY, Janet W.; CRISTENSEN, Paula J. **Applicationn of theories, frameworks, and models**. 2. Ed. St. Louis: C.V. Mosby Company, 1986.
- HORTA, Vanda de Aguiar. **Processo de enfermagem**. São Paulo : Ed. Da Universidade de São Paulo, 1979.
- JAPIASSU, H. **Interdisciplinaridade e patologia do saber**. Rio de Janeiro : Imago,1976.
- HENSE, D.S.S. **“Tendo que operar-se”:** a experiência do paciente cirúrgico e sua espiritualidade. Florianópolis, 1987. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade federal de santa Catarina.
- KEATING, Kathleen. **A Terapia do Abraço**. São Paulo : Pensamento, 1983.
- LEININGER, M.M. **Qualitative research methods in nursing**. New York, Grune & Stratton, 1985.
- LEFÉVRE, Beatriz Helena. **Mongolismo: estudo psicológico e terapêutica multiprofissional da síndrome de Down**. São Paulo : Sarvier, 1981.
- MAFESOLI, Michel. **A contemplação do mundo**. Porto Alegre : Artes e Ofícios, 1995.
- MAYEROFF, Milton. **A arte de servir ao próximo para servir a si mesmo**. Rio de Janeiro : Record, RJ. 1971.
- MALDONADO, Maria Tereza. **Histórias da Vida Inteira: um guia para reflexão e trabalho de evolução pessoal para gente de todas as idades**. 2. ed. São Paulo : Saraiva, 1994.
- MARICÁ, Marquês de. **Máximas, Pensamentos e Reflexões do Marquês de Maricá**. Edição dirigida e anotada por Souza da Silveira. Casa de Rui Barbosa. Rio de Janeiro, 1958.
- MIRANDA, Evaristo E. de. **Agora e na hora . Ritos de passagem à eternidade**. São Paulo : Edições Loyola, 1996.
- MONTAGU, Ashley. **Tocar: o significado da pele**. São Paulo : Summus, 1988.

- MUSTACCHI, Zan; ROZONE, Gizele. **Síndrome de Down: Aspectos Clínicos e Odontológicos**. Gizele Rozone. São Paulo : CID,1990.
- MUSTACCHI, Zan. **Incidência de colicistolitíase em Síndrome de Down. Aspectos específicos de diagnóstico: genético, clínico e laboratorial**. São Paulo, 1996, Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Ciências Farmacêuticas da Universidade de São Paulo.
- NIGHTINGALE, Florence. **Notas de enfermagem: o que é e o que não é**. São Paulo : Cortez, 1989.
- OLIVIERE, Durval P. **O ser doente**. São Paulo : Moraes, 1985.
- PATRÍCIO, Zuleica M. **A prática do cuidar/cuidado à família da adolescente grávida solteira e seu recém-nascido através de um marco conceitual de enfermagem de enfoque sócio-cultural**. Florianópolis, 1990, Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade Federal de Santa Catarina.
- PELZER, Marlene T. **A enfermeira cuidando de idosos com Alzheimer em família**. Florianópolis, 1993, Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade Federal de Santa Catarina.
- POLAK, Ymiracy, N. de Souza. **A corporeidade como resgate do humano na enfermagem**. Pelotas : Universitária/UFPel, 1997.
- PUESCHEL, Siegfried M. **Síndrome de Down: guia para pais e educadores**. Campinas : Papyrus, 1993.
- REMER. Raquel N. **O paciente como ser humano**. São Paulo : Summus, 1993.
- ROGERS, Carl. R; ROSENBERG, Rachel L. **A pessoa como centro**. São Paulo : E.P.U., 1977.
- SEMINÁRIO NACIONAL SOBRE INTERDISCIPLINARIDADE NO ENSINO DA FILOSOFIA. (1993/1994 .UERJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro). **Anais**. Rio de Janeiro, 1993/1994.
- STEFANELLI. C. Maguida. **Comunicação com paciente**. São Paulo : Robe Editorial, 1993.
- TRAVELBEE. Joyce. **“Interpersonal aspects of Nursing”** 2. Ed. Philadelphia : E.A Davis, 1971.
- TRAVELBEE. Joyce. **Intervención en enfermería psiquiatria**. Colombia : Carvajal, 1979.
- TRENTINI, Mercedes. Relação entre Teoria, pesquisa e prática. **Ver. Da Esc. De Enf. Da USP**, São Paulo, v. 21, n. 02, 1987.

TRIVINUS, Augusto N. S. **Introdução à pesquisa em ciência sociais**. São Paulo : Atlas, 1987.

WALDOW, Vera R. Cuidado: uma revisão teórica. **Ver. Gaúcha Enfermagem**, Porto Alegre, vol. 13, n 2, jul. 1992.

WATSON, Jean. **Nursing: human science and human care**. East Norwalk; Appleton-Century-Crofts. 1985.

_____. **The philosophy and science of caring**. Boston: Little Brown, 1979.

WERNEK, Claudia. **Muito prazer eu existo: um livro sobre as pessoas com síndrome de Down** / Claudia Werneck. 2.ed, revista e ampliada, Rio de Janeiro, 1993.

ANEXO

ANEXO I

Eu _____ concordo em participar do estudo realizado pela enfermeira do ASD, mestranda Darci Aparecida Martins, sendo que, a qualquer momento e por qualquer motivo que julgar justo, posso desistir. Concordo e permito que nossos encontros sejam gravados em fita magnética.

Curitiba, _____ de _____ de 1997.