

CUIDANDO DO PORTADOR DE SÍNDROME DE DOWN E SEU SIGNIFICANTE¹

TAKING CARE OF A DOWN SYNDROME BEARER AND HIS HELPING ASSISTANT

Darci Aparecida Martins*
Ymiracy Nascimento de Souza Polak#

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; delinear estratégias de cuidado com 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. O processo de cuidado ocorreu mediante encontros pré-agendados, numa trajetória dinâmica na qual mantive um elo de ligação e comunicação aberta com dois portadores de síndrome de Down e seu significante, no período de maio a agosto de 1997. 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, ajudando-os a enfrentar com dignidade sua condição de vida.

Palavras-chave: Cuidado. Significante. Portador de síndrome de Down.

INTRODUÇÃO

Relatar uma experiência não é tarefa fácil; pelo contrário, temos de ter consciência de que corremos o risco de não conseguir passar ao leitor toda a riqueza adquirida no experimentar da situação como fato concreto e real. Em se tratando de resumir em apenas cinco folhas uma dissertação que se apresenta com mais ou menos cento e cinquenta folhas, a tarefa torna-se ainda mais difícil. Mas procurarei nesta oportunidade apenas apresentar a temática de meu trabalho bem como a metodologia utilizada, para tentar despertar em você, caro leitor, o desejo de procurar, caso seja de seu interesse, saber um pouco mais sobre a síndrome de maior incidência em nível mundial, a síndrome de Down, e como cuidar dos significantes que cuidam de um portador de síndrome de Down.

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 cobra. Assim os pais não esperam jamais que o bebê tão amado e desejado possa nascer com algo tão terrível e triste, e a princípio inaceitável, como a síndrome de Down.

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

¹ Extraído da Dissertação “Cuidando do portador de síndrome de Down e seu significante” apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, em 20 de março de 1998.

* Enfermeira. Mestre em Assistência de Enfermagem e Doutoranda em Ciências da Religião. Docente do Departamento de Enfermagem da UEM desde 1º de março de 2001. Disciplina de Enfermagem em Saúde da Mulher e da Criança.

Orientadora. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Professora da Universidade Federal do Paraná.

[...] 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-o a enfrentamentos em que necessitará 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 significante² 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 Síntio Frágil do cromossomo X (FRAXA), sendo o comprometimento mental a conseqüência mais deletéria da síndrome de Down (MUSTACCHI; RAZONE, 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 os 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 o número extremamente reduzido

de locais de atendimento oferecidos pelos serviços de saúde ao portador da síndrome de Down e seu significante.

O que presenciamos hoje no que concerne ao atendimento dessa família e seu filho com síndrome de Down pelos 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 de 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 deveriam deixá-los menos angustiados quanto à nova situação, não estão preparados para tal, deixando à família 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 Sr^a. Freitas:

“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 isto 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

² 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.

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.

Essa realidade mobilizou-me, levando-me a participar do Ambulatório da Síndrome de Down (ASD) do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná na cidade de Curitiba, onde desenvolvi este trabalho, visando a compartilhar com os pais de crianças com síndrome de Down suas angústias, medos, dúvidas e desabafos, para então ajudá-los a encontrar subsídios necessários para essa situação.

O vivenciar de toda essa trajetória com o portador de síndrome de Down e seu significante no ASD e na unidade de neonatologia possibilitou o experimentar de minha prática assistencial num contexto interdisciplinar, norteado pelas interrogações: Como cuidar do portador de síndrome de Down e de seu significante, 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 significante e o portador de síndrome de Down a encontrar os subsídios necessários para enfrentarem com dignidade sua condição de vida, e 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 significante, para as instituições de saúde, para os currículos da área de saúde, para o desenvolvimento do conhecimento de enfermagem e para a própria sociedade, bem como considerando as minhas inquietações na questão, propus 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 ao portador de síndrome de Down, família e significante, com o fito de minimizar as dificuldades inerentes à escassez de literatura especializada na área.

A TRAJETÓRIA PERCORRIDA

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. Ela visa essencialmente a documentar e interpretar o ponto de vista das pessoas envolvidas.

O caminho metodológico seguido foi o processo de enfermagem, iluminado e subsidiado por três dos dez fatores de cuidado de Watson (1979,1985): ter sensibilidade consigo e com os outros; promover fé-esperança; desenvolver uma relação de cuidado humano de ajuda-confiança,

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”.

O cenário deste meu estudo foi o 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, que eu designei como processo de interação. Para a operacionalização deste 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, perfazendo uma amostra de quinze pessoas portadoras e seu significante. Embora tenha vivenciado com vários clientes a proposta, a vivência maior relação à minha prática profissional se deu com dois portadores de síndrome de Down e seus significantes, tendo eu pedido a estes últimos consentimento para relatá-la neste trabalho. O processo de interação compreendeu várias etapas articuladas entre si, que se complementavam e que ocorriam simultaneamente ou não. 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

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.

A análise e apresentação do vivido, ou seja, as vivências, foi efetuada mediante interpretação dos discursos, sendo estas apresentadas posteriormente numa forma descritiva.

UM BREVE CONCLUIR

A fé-esperança em mim, no outro e em Deus, 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 transcender do físico, indo além do que os olhos viam. 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.”

TAKING CARE OF THE DOWN SYNDROME BEARER AND HIS HELPING ASSISTANT

ABSTRACT

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.

Key words:?????

REFERÊNCIAS

FADUL, I. C. **Profissionalização: a educação para o trabalho como caminho do deficiente**. Belo Horizonte: Edição do autor, 1993.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1987.

GRIFFITH-KENNEY, J. W.; CRISTENSEN, P. *J. Application of theories, frameworks, and models*. 2. Ed. St. Louis: C. V. Mosby Company, 1986.

HORTA, Vanda de Aguiar. **Processo de enfermagem**. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1979.

LEININGER, M..M. **Qualitative research methods in nursing**. New York: Grune & Stratton, 1985.

MARTINS, D. A. **Cuidando do portador de síndrome de Down e seu significante**. 1998. 125f. Dissertação (Mestre em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 1998.

MUSTACCHI, Z.; ROZONE, G. **Síndrome de Down: aspectos clínicos e odontológicos**. São Paulo: CID, 1990.

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

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

WERNEK, C. **Muito prazer eu existo**: um livro sobre as
pessoas com síndrome de Down. 2. ed. rev. e ampl. Rio de
Janeiro: [s.n.], 1993.

Endereço para correspondência: R: Marquês de Abrantes, n.194, ap. 202, zona: 7, 87.020-170. Maringá-PR.
E-mail: osculo@nobel.com.br