

**A SÍNDROME DE DOWN E OS PROFISSIONAIS DA SAÚDE:
CONTRIBUIÇÕES PARA O VÍNCULO MÃE-BEBÊ¹**
*THE DOWN SYNDROME AND THE HEALTH CARE PROFESSIONALS:
CONTRIBUTIONS TO THE MOTHER-INFANT BONDING*

Ligia Andréa Rivas² e Luciane Najjar Smeha³

RESUMO

Neste trabalho, objetivou-se compreender o papel dos profissionais da saúde na construção do vínculo mãe-bebê com síndrome de Down. Foi realizado por meio de uma revisão de literatura narrativa. Para alcançar essa proposta foi feito um reconhecimento de aspectos apontados pela literatura como relevantes para a relação mãe-bebê, nos primeiros meses após o seu nascimento. Foi possível elucidar elementos do luto vivenciado pela mãe; da intervenção de profissionais da área da saúde no momento de revelar o diagnóstico e das abordagens terapêuticas da estimulação precoce. Tais aspectos são fundamentais para a constituição do vínculo mãe-bebê. Salienta-se que a construção do vínculo mãe-bebê com síndrome de Down está permeada pela intervenção de profissionais da área da saúde, desde o momento do nascimento e por todo o período de estimulação precoce. Considera-se que a boa prática dos mesmos pode contribuir significativamente para a promoção e facilitação do vínculo mãe-bebê. .

Palavras-chave: intervenção precoce, maternidade, saúde da criança, vínculo materno.

ABSTRACT

In this work, it was aimed to understand the role of health care professionals in the construction of the mother-infant bonding for babies with Down Syndrome. It was carried out through a narrative literary review. To reach that proposal, a reconnaissance of the appointed aspects by the literature for the mother-infant bonding, in the first months after the birth, was done. It was possible to elucidate elements of the mourning experienced by the mother; of the intervention of health care professionals at the moment of revealing the diagnosis and the therapeutic approaches of precocious stimulation. Such aspects are fundamental for the constitution of the mother-infant bonding. It is highlighted that the construction of the mother-infant bonding of babies with Down Syndrome is permeated by the intervention of the health care professionals, from the moment of the birth and throughout precocious stimulations period. It is considered that the good practice carried out by them may contribute significantly for the promotion and facilitation of the mother-infant bonding.

Keywords: *precocious intervention, maternity, child health, motherly bonding.*

¹ Trabalho Final de Graduação - TFG.

² Acadêmica do curso de Psicologia - Centro Universitário Franciscano. E-mail: dedeiaferrony@hotmail.com

³ Orientadora. Docente do curso de Psicologia e do Mestrado Profissional em Saúde Materno Infantil - Centro Universitário Franciscano. E-mail: lucianenajar@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

Os estudos referentes ao vínculo entre a mãe e o bebê com síndrome de Down são escassos, quando comparados a toda produção teórica existente para atender a temática dessa alteração genética. Livros, manuais e artigos publicados, geralmente, abordam aspectos fisiológicos da síndrome (FOLLY; RODRIGUES, 2010). Essa ênfase se tornou mais evidente há aproximadamente quarenta anos, acompanhando a evolução médica e a produção de eficazes recursos para melhorar as condições de vida das pessoas com síndrome de Down (COLNAGO, 2000).

No que se refere a pesquisas sobre o bebê que nasce com a síndrome, grande parte das produções são desdobramentos do interesse no desenvolvimento da motricidade e da linguagem, aspectos referentes ao desempenho funcional, capacidades importantes para a aquisição de autonomia na vida adulta (LIPP; MARTINI; OLIVEIRA-MENEGOTTO, 2010). Tais pesquisas são, na sua maioria, produzidas na área da Fonoaudiologia e Fisioterapia (COLNAGO, 2000).

Na Psicologia as investigações sobre a síndrome de Down estão orientadas no sentido de ampliar a compreensão acerca do tema da inserção e desenvolvimento da criança e jovem com trissomia na educação, processos cognitivos, fases do desenvolvimento e relação com pais e irmãos. Porém, percebe-se que há poucos estudos brasileiros que busquem problematizar os aspectos que permeiam a formação do vínculo mãe-bebê com síndrome de Down. Sabe-se que o estabelecimento do vínculo é um ponto expoente para o desenvolvimento posterior do bebê, visto que é nesse momento inicial que o bebê recebe as primeiras inscrições psíquicas e elas servirão de base para a consolidação da subjetividade do futuro sujeito. Vale mencionar que esse futuro sujeito só virá a sê-lo na medida em que for antecipadamente convocado pela fala e pelo olhar da mãe (FAIMBLUM, 2004; GOMES; PICCININI, 2010; JERUSALINSKY, 2004; OLIVEIRA, 2001).

Pesquisar acerca do vínculo mãe-bebê com síndrome de Down é uma contribuição necessária às áreas da saúde envolvidas diretamente na estimulação precoce e no desenvolvimento pleno do bebê com essa alteração genética. É necessário compreender a saúde psíquica interconectada com a saúde do corpo, por isso, ao longo do acompanhamento profissional ao bebê, é imprescindível considerar a importância de favorecer a construção da relação mãe-bebê. Tendo em vista o exposto, no presente estudo buscou-se compreender o papel dos profissionais da saúde na construção do vínculo mãe-bebê com síndrome de Down, por meio de uma revisão narrativa de literatura.

MATERIAL E MÉTODOS

Para alcançar o objetivo deste estudo, foi realizada uma revisão de literatura narrativa. Ela se constituiu em uma análise da literatura publicada em livros, artigos, teses ou dissertações, na qual houve interpretação e análise crítica pessoal do autor. O estudo aborda aspectos que fazem parte da

rotina da mãe e do bebê, como o luto vivenciado pela mãe, as intervenções terapêuticas de profissionais sobre o bebê, a notícia do diagnóstico e a preocupação da mãe com a saúde do bebê. No entanto, o foco primordial deste estudo foi compreender o papel dos profissionais da saúde na construção do vínculo mãe-bebê com síndrome de Down.

A CONSTRUÇÃO DO VÍNCULO MÃE-BEBÊ

AS CARACTERÍSTICAS DA SÍNDROME DE DOWN E SUAS IMPLICAÇÕES PARA O VÍNCULO MÃE-BEBÊ

A síndrome de Down se caracteriza pela ocorrência de material genético extra no cromossomo 21, e, em consequência, apresenta determinadas manifestações clínicas. Algumas das características facilmente identificáveis no momento do nascimento permitem ao pediatra avaliar e levantar a hipótese da existência da síndrome, antes mesmo do resultado do exame cariótipo (CUNNINGHAM, 2008; MUSTACCHI, 2000). Atualmente muitas mulheres recebem a suspeita do diagnóstico do bebê durante a gestação, mas a maioria só confirma o diagnóstico por meio do exame de investigação genética realizado após o nascimento do bebê (CUNNINGHAM, 2008).

Travassos-Rodriguez (2007) mencionou que, segundo Lejeune, um cientista francês que se dedica ao estudo da síndrome de Down, existem mais de cem características físicas que ajudam a consolidar a suspeita da existência da síndrome, mas, nem todas se manifestam na criança. Dos sinais mais presentes podem ser citados, os olhos com linhas ascendentes, o nariz pequeno e achatado, hipotonia muscular, pescoço curto e grosso, uma dobra da pele sobre o canto interno dos olhos, boca geralmente aberta devido à flacidez dos músculos da região, mãos e dedos pequenos com prega palmar única, entre outros (COLNAGO, 2000; OLIVEIRA, 2001; TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2007).

A síndrome de Down é uma das anomalias cromossômicas que lidera os problemas genéticos que causam a deficiência intelectual. Embora não se possa desconsiderar que, de fato, as pessoas com essa alteração genética tenham um comprometimento cognitivo, vale ressaltar que a grande maioria delas apresenta dificuldades leves ou moderadas. Apesar de tal variação, as habilidades intelectuais das pessoas que possuem essa síndrome têm sido historicamente subestimadas. Assim, pode-se entender que o impacto sobre o diagnóstico tenha um peso considerável, já que a síndrome de Down pode ser associada a uma representação social construída historicamente (MOREIRA; EL-HANI; GUSMÃO, 2000). Embora seja possível reconhecer características pontuais que identificam a síndrome, vale mencionar que não há como prever o potencial cognitivo dos bebês (COLNAGO, 2000; CUNNINGHAM, 2008). Além disso, as pessoas com síndrome de Down estão mais vulneráveis a desenvolver patologias, infecções, e poderão ter seu desenvolvimento prejudicado.

Outro elemento importante a ser considerado dentro dos aspectos da saúde do recém-nascido com síndrome de Down está relacionado com o baixo tônus muscular, principalmente nos primeiros meses de vida. Esse elemento pode levar o bebê a ter menos expressões faciais em resposta a estímulos advindos do meio externo. Dessa forma, a mãe pode ter diminuídas as expectativas de respostas do bebê quando em interação consigo. O prejuízo na qualidade de interação também poderá ocorrer porque o bebê com síndrome de Down tende a apresentar um comportamento calmo e menos responsivo, de forma que a mãe pode interpretar essa característica como um distensor que desonera à mesma a necessidade de interagir, já que o bebê parece não precisar dessa interação (BELINI; FERNANDES, 2008; CUNNINGHAM, 2008).

A amamentação refere-se a outro aspecto que se reveste de importância dentro da relação mãe-bebê. Quando se trata de um bebê com síndrome de Down, a relevância da amamentação se amplia porque a flacidez do tônus muscular da região da face pode dificultar tal processo. Por outro lado, amamentar fortalece a musculatura da face, favorecendo a que se desenvolva a fala da criança (AMORIM; MOREIRA; CARRARO, 1999). Em 2009 o Ministério da Saúde disponibilizou uma publicação que visa capacitar mães e profissionais da saúde sobre aspectos relacionados à amamentação. Nesse caderno de atenção básica, se preconiza a necessidade do uso de algumas técnicas a fim de facilitar e garantir o êxito desse processo. Assim, a técnica de amamentação é composta de alguns elementos, tais como, que a língua do bebê esteja em forma de concha, que haja lacre perfeito entre boca e mama, que o ciclo de movimentos mandibulares do bebê esteja adequado, que o par em questão esteja em um posicionamento específico para que o aleitamento seja eficaz, entre outras questões. Trata-se de uma relação de normas dirigidas a profissionais que orientarão as mães nesse momento (BRASIL, 2009).

Se, por um lado, existe uma orientação no sentido de estimular o aleitamento materno, dispondo para isso de técnicas específicas que buscam facilitar esse processo, por outro, não se pode destituir a mãe da sua capacidade de relacionar-se espontaneamente com seu recém-nascido. A amamentação deve ser estimulada, pois esse contato é um dos que melhor condensam as possibilidades de fortalecimento do vínculo mãe-bebê. No entanto, os autores enfatizaram que a naturalidade do processo deve ser preservada, mesmo quando seja necessária a intervenção de profissionais para facilitar a amamentação, como no caso do bebê com síndrome de Down (AMORIM; MOREIRA; CARRARO, 1999; TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2007).

O ato da amamentação vai além da satisfação nutricional. Não é suficiente que a mãe forneça leite materno ao filho. Ela precisa se sentir entregue a esse momento, pois, para fortalecer o vínculo é mais importante a forma como a mãe segura e toca o seu bebê, durante o processo, do que a amamentação em si. Se, por algum motivo, esse ato se torna fruto de uma pressão externa e não de uma comunicação do par, tanto o bebê quanto a mãe sofrem (JAQUETTI; MARIOTTO, 2004; WINNICOTT, 2000b).

O DIAGNÓSTICO DE SÍNDROME DE DOWN E AS REPERCUSSÕES DO LUTO PELO FILHO IDEALIZADO

O bebê nasce simbolicamente antes do seu nascimento real. De fato, seu nascimento simbólico acontece quando seus pais passam a desejar ter um bebê. É a partir desse desejo que nasce o projeto de ter um filho e nesse desejo serão depositadas palavras, expectativas e fantasias que, de alguma forma, reeditarão a historicidade dos pais na vida do filho que esperam. Trata-se do primeiro banho de linguagem que a criança receberá, antes mesmo de nascer (BRAZELTON; CRAMER, 1992; SZEJER; STWART, 2002).

Na gestação, as expectativas, sonhos e projetos de maternagem da mãe são endereçados ao bebê. A mãe fantasia e antecipa, no seu discurso, a imagem do corpo do bebê que espera. Nesse período de nove meses é gestado, junto com o feto, um leque extenso de ilusões, ideais e características esperadas que tecem os contornos do bebê imaginário (BRAZELTON; CRAMER, 1992; GOMES; PICCIANI, 2010; NUÑEZ, 2007; OLIVEIRA, 2001). O eu do bebê advém da antecipação efetuada pelo discurso materno, sem a qual seria inviável a constituição do ser-bebê enquanto sujeito (AULAGNIER, 1994). Logo, quando o bebê nasce, sempre existe um duelo que se produzirá na constatação de que o bebê narcisicamente imaginado ou ideal não equivale àquele que nasceu. Esse choque será tão leve quanto a aproximação desses dois bebês. Ocorre que o bebê com síndrome de Down traz consigo a bagagem de um cromossomo a mais e a mãe é retirada de seus projetos ideais de maternagem, pois o bebê que nasceu é diferente do bebê idealizado (OLIVEIRA, 2001).

Quando o bebê com síndrome de Down nasce, ainda nos primeiros momentos de vida, será recebido por profissionais da área da saúde que nem sempre possuem capacitação específica para lidar com o impacto desse diagnóstico. Obstetras, pediatras, enfermeiros e técnicos em enfermagem, que acompanham e facilitam o parto, poderão ser surpreendidos pelo nascimento, não sabendo a forma mais adequada de agir diante da constatação da síndrome. Essa condição de despreparo poderá marcar a forma como se comunica o diagnóstico e o suporte emocional fornecido à mãe do bebê (TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2007).

Assim mesmo, a forma como é dada a notícia aos pais e, sobretudo, à mãe, pode determinar-se como facilitador ou, ao contrário, dificultar o estabelecimento do vínculo entre mãe e bebê. O profissional da saúde que participa dos primeiros momentos entre mãe e filho pode conduzir a notícia, alinhando a mesma às capacidades e potencialidades do bebê ou, ao contrário, enfatizar as dificuldades e limitações da criança e, assim, direcionar em alguma medida o rumo do vínculo que há de se formar entre mãe e filho (CUNNINGHAM, 2008; ESPINA; ORTEGO, 2003; NUÑEZ, 2007; TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2007).

Seja como for, para as mães, o momento do diagnóstico, invariavelmente, estará atravessado por reações emocionais de maior ou menor intensidade. A tristeza, o choque, a raiva, a ansie-

dade, são alguns dos sentimentos que podem povoar esse momento (CUNHA, BLANCOVI-ASSIS; FIAMENGGHI, 2010). Essas reações fazem parte de uma sensação similar ao luto, já que a mãe pode sentir que perdeu o bebê que durante sua gestação, esperou (CUNNINGHAM, 2008; SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007; TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2007). Assim, ter perdido o bebê ideal, a chegada do bebê real, a forma como se dá a notícia, a intervenção dos profissionais que cercam a díade mãe-bebê, o contato entre eles e o luto materno, serão conteúdos não acessórios, nem opcionais, mas, fundamentais para a constituição de um segundo nascimento: o nascimento subjetivo do bebê (GUTFREIND, 2010).

Nos momentos posteriores ao diagnóstico os pais hão de passar por diferentes fases, que alguns autores classificam como fases de adaptação (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000), fases de luto (FAINBLUM, 2004) ou estágios de reorganização (CUNHA; BLANCOVI-ASSIS; FIAMENGGHI, 2010). Embora haja discordância quanto ao nome que se dá ao conjunto dessas etapas, os autores coincidem ao mencionar que há uma rota comportamental mais ou menos definida por meio da qual a mãe e o pai deverão transitar.

O primeiro momento coincide com a chegada da notícia. É o momento do choque, representado pelo choro, pela sensação de desamparo, de estranhamento e incredulidade diante do diagnóstico. Logo, as mães tendem a negar o diagnóstico e, nesse sentido, se empenham a peregrinar entre especialistas na busca de um tratamento ou diagnóstico mais otimista que garanta uma “normalidade” no desenvolvimento do filho. Posteriormente, vem a tristeza, o ódio, a ansiedade e a desesperança. Finalmente, os pais passam a se reorganizar em função do diagnóstico e do tratamento. É apenas nessa fase que os pais começam a ter condições de escutar as informações sobre o diagnóstico e o tratamento (FAINBLUM, 2004; KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000).

Assim, diante do diagnóstico de um comprometimento irreversível como o da síndrome de Down, pode ser comum que os pais apresentem emoções que oscilem entre raiva, culpa e tristeza (ESPINA; ORTEGO, 2003). Tais emoções, poderão ser diluídas e ressignificadas com o passar o tempo, adquirindo um caráter de elaboração no sentido de viabilizar a aceitação desse diagnóstico. No entanto, isso nem sempre acontece, de modo que algumas vezes a mãe não consegue renunciar à imagem do filho ideal e esse luto é mal resolvido. Neste caso, na medida em que subtrai ao bebê uma posição objetal saudável, poderá dificultar o desenvolvimento de um vínculo fortalecido entre mãe e filho (FAINBLUM, 2004).

Se, por outro lado, a mãe transita pelas fases esperadas depois do nascimento do bebê com síndrome de Down, ela terá que se organizar em dois sentidos contrários e paradoxais: por um lado, buscará dar vazão aos sentimentos de luto emergentes da frustração de não ter nos braços o bebê que foi idealizado durante a gestação e, por outro lado, precisará se dispor a uma logística ainda mais acentuada para poder dar conta de atender as necessidades do bebê (TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2007).

O pai e a mãe podem ficar inseguros, não sabendo como devem proceder tendo nos braços um bebê com determinadas e desconhecidas especificidades. A falta de esclarecimento sobre a síndrome de Down torna o impacto da notícia do diagnóstico ainda mais forte (CANGUILHEM, 1966, 2002). A mãe sai da maternidade com uma prescrição médica que indica a necessidade de levar o bebê a diferentes profissionais que possam, esses sim, dar conta das necessidades de estimulação precoce (TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2007).

Logo nos primeiros dias muitas novas informações podem conduzir a mãe a uma sensação de despreparo, ao passo que sua maternagem fica comprometida e modelada pelas indicações que essa mãe receberá dos profissionais, sobre a melhor forma de tratar o bebê (SUNELAITIS; ARRUDA; MARCOM, 2007). Em geral, a mãe pode ser conduzida a tratar seu filho recém-nascido sob a influência de um modelo médico interventivo anteriormente desenvolvido que visa potencializar o desenvolvimento psicomotor do bebê. A mãe, então, pode vir a operar à distância de um modelo próprio que pudesse ser impregnado de história e naturalidade (CANGUILHEM, 2002).

O APOIO INICIAL DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE E A CONSTRUÇÃO DO VÍNCULO MÃE-BEBÊ

Os profissionais da saúde que atuam no acompanhamento do parto e momentos iniciais após o nascimento do bebê, podem perceber apenas na sala de parto que o recém-nascido apresenta sinais de alteração genética, através de suas marcas fenotípicas (FARIA, 2000). Diante dessa constatação, ou mesmo da suspeita desse diagnóstico, os profissionais podem ficar mobilizados. Além disso, poderão ser tomados pela sensação de impotência, na medida em que percebem que são incapazes de mudar o diagnóstico da criança, e dessa forma se dão conta de seus limites, ancorando-se em posições defensivas de enfrentamento (FAINBLUM, 2004).

Nesse sentido, no lugar de facilitar o encontro do bebê recém-nascido com a mãe, a equipe os afasta, alegando diferentes tipos de problemas, a fim de que se dê tempo para que o geneticista ou o neurologista possa vir e dar a notícia à mãe sobre o quadro clínico do bebê. Esse movimento repercute negativamente na formação do vínculo mãe-bebê, já que é esse primeiro contato, inviabilizado pela equipe, poderia auxiliar a diminuir a ansiedade da mãe, principalmente, se o contato entre o par se der antes do diagnóstico, quando ainda não há sentimentos de frustração e desamparo (KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000). Soma-se a isso a importância do primeiro olhar, que irá fundar bases para relação e serão marcas da constituição de sujeito para o bebê. Por esse motivo, Travassos-Rodrigues (2007) sugere que a notícia do diagnóstico deve acontecer depois do primeiro contato entre a mãe e o recém-nascido.

O olhar da mãe para um bebê exerce uma função especular que permite que o bebê possa ver-se. É como se o rosto da mãe fosse um espelho sobre o qual o recém-nascido se vê, antes mesmo de que

o mesmo possa entender-se como alguém diferente de sua mãe. Em outras palavras, essa dinâmica especular antecede a Noção do Eu, pois esse constitui-se no momento mais primitivo da existência. Assim, se o olhar da mãe se encontra angustiado ou ansioso, seu reflexo não será límpido e saudável para que o bebê possa se reconhecer nele (WINNICOTT, 1975).

Na interação entre um recém-nascido com síndrome de Down e sua mãe, pode-se pensar que esse espelhamento ganha contornos mais angustiantes, na medida em que o bebê possui reflexos mais lentos e é menos responsivo aos estímulos sociais e pedagógicos advindos da mãe (GOMES; PICCININI, 2010). A forma como a equipe de profissionais da saúde do hospital comunica o diagnóstico é fundamental e repercute em como pais vão lidar com a nova situação. Essa notícia deve ser dada em doses pequenas, de forma paulatina e cuidadosa, por um representante da equipe que possua maior e mais forte vínculo com a família (TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2007). Esse cuidado é primordial, porque permite à mãe criar os recursos necessários para receber a confirmação do diagnóstico de forma menos traumática (COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007).

A reação defensiva e, por vezes desorganizada, dos profissionais envolvidos no nascimento do bebê com síndrome de Down, revela um despreparo. A falta de capacitação não é exclusividade de um ou outro profissional, porém, se torna mais relevante quando se trata de pediatras, considerando que são eles os mais próximos à criança desde o nascimento, sendo deles a incumbência de facilitar e acompanhar a estruturação do vínculo (COLNAGO, 2000).

Por outro viés, ancorados a uma concepção positivista de intervenção e cuidado, muitos profissionais, posteriormente solicitados, e que lidam especificamente com a saúde do bebê com síndrome de Down, focalizam sua atenção no seu corpo e na sua deficiência. Tal prática pode dificultar o vínculo entre a mãe e o recém-nascido, uma vez que essa mãe não terá nesses profissionais o apoio necessário para olhar o bebê como um sujeito que possui características além daquelas relacionadas à síndrome (TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2007). Vale salientar que a técnica, quando focalizada no bebê e na sua deficiência, ignora a importância da relação mãe-bebê para a integração no sistema de significação do sujeito (JERUSALINKY; CORIAT, 1983/1987). Essas inobservâncias e práticas podem potencializar, ainda mais, aspectos ansiogênicos e desestruturantes nessa relação quando, por exemplo, as informações são muito pessimistas sobre a saúde e o futuro do bebê e seus cuidados (COLNAGO, 2000).

O bebê com síndrome de Down requer cuidados importantes, eles estão mais vulneráveis a contrair infecções respiratórias e outras doenças infecciosas, podem apresentar problemas auditivos e visuais, distúrbios nutricionais. Além disso, cerca de 40% a 60% dessas crianças possuem uma cardiopatia relevante que deve ser reparada mediante intervenção cirúrgica (CUNNINGHAM, 2008). Todos esses aspectos tornam urgente a intervenção de diferentes profissionais sobre o corpo do bebê. Entre eles, oftalmologista, nutricionista, educador especial, pediatra, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, neurologista, terapeuta ocupacional, fisiologista. Trata-se de uma série de profissionais que embora tenham como denominador comum a saúde da criança, em geral não se conhecem e não dialogam

entre si sobre seus atendimentos (CUNNINGHAM, 2008). Apesar disso, são esses especialistas que irão tecer as bases que sustentam o início da subjetividade do bebê. A harmonia ou o desencontro dos envolvidos nessa “teia” será crucial para a saúde psíquica da criança (JERUSALINSKY, 2004; TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2007).

A intervenção de vários profissionais sobre o mesmo “corpo-bebê”, sem considerar a correlação entre o sentido, o desejo e a terapia, pode ter efeitos iatrogênicos importantes para a subjetividade da criança. Essa premissa está alicerçada sobre os pressupostos de Jerusalinsky (2004), que lançou luz ao fato de que, quando nada ainda foi marcado como registro psíquico na criança, qualquer intervenção clínica pode ser estruturante e definitiva. O autor considerou a estimulação precoce como algo que incide diretamente na formação do vínculo mãe-bebê com síndrome de Down.

A estimulação ou intervenção precoce é um programa de intervenção que ocorre nos primeiros três anos de vida da criança e que tem como objetivo minimizar os distúrbios do desenvolvimento neuropsicomotor e viabilizar para a criança o desenvolvimento de todo seu potencial (HALLAL; MARQUES; BRACCIALI, 2008). Quanto antes o bebê for submetido à estimulação intensiva e focada, mais se exercita o desenvolvimento das vias nervosas, responsáveis pela lentidão em alguns processos cognitivos do bebê. A plasticidade neural desses primeiros três anos é o motivo pelo qual se acredita que haja maior possibilidade de ganhos no sentido de aceleração e aprendizagem. Não obstante, tais expectativas podem ser simplistas e otimistas demais visto que a estimulação não garante nem determina o sucesso no desenvolvimento cognitivo da criança (CUNNINGHAM, 2008; JERUSALINSKY, 2004; TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2007).

De qualquer forma, há tanta plasticidade neural nos primeiros três anos de vida da criança que seria impossível não obter nenhum resultado com qualquer estimulação (JERUSALINSKY; CORIAT, 1987). A estimulação precoce pode exercer importante função na relação mãe-filho, se for projetada a partir da ideia de um único terapeuta que possa servir de âncora de uma equipe multiprofissional. Os pais, nesse sentido, devem ser levados a não só obter conhecimento sobre as técnicas, mas também, a perguntar ao filho “o que você quer?” Seria essa pergunta viva e constante que não só guiaria as intervenções, dando à criança o lugar de sujeito de escolhas, mas, convocaria a mãe a exercer a função materna de colocar o bebê no lugar de sujeito. Vale ressaltar ainda, que a estimulação precoce pode ser uma ferramenta importante na restauração do laço que foi fraturado no momento do diagnóstico (CORIAT, 1997; JERUSALINSKY, 2004; OLIVEIRA, 2001).

É fundamental que a equipe seja acolhedora e dedicada à essa mãe, que precisará de apoio e amparo. Sob a luz da perspectiva winnicottiana, entende-se que o bebê precisa de um ambiente acolhedor atento, apresentado pelos braços da mãe, para que se estabeleça a base inicial para o desenvolvimento humano saudável (WINNICOTT, 2000a). De acordo com Couto, Tachibana e Aiello-Vaisberg (2007), a mãe deve obter da equipe que a rodeia o mesmo acolhimento, de forma a conseguir, ela também, acolher o recém-nascido.

A mãe precisa de um *holding* para que lhe seja propiciada a sua entrada na “Preocupação Materna Primária” e, com isso, ser capaz de responder às demandas de seu bebê (WINNICOTT, 2000a). Essa necessidade vem acrescida pelo fato de que é justamente nesse período, denominado puerpério, que a mãe está mais propensa a crises emocionais (DE FELICE, 2000; SZEJER; STEWART, 1997). Para além desse ambiente acolhedor, que deve estar disponível para a mãe e para o bebê, considera-se indispensável que os profissionais responsáveis pela estimulação precoce sejam preparados para lidar com os contornos dessa relação que está se formando, a fim de facilitar o fortalecimento do vínculo mãe-bebê. De forma alguma isso equivale a não permitir que haja espaço para a expressão de dor e perplexidade da mãe diante do diagnóstico. Também não significa que o saber do profissional desapropriado a mãe de seu próprio saber sobre o seu filho (TRAVASSOS-RODRIGUEZ, 2007).

O luto vivenciado pela mãe, a incidência de muitos profissionais sobre o corpo do filho e a vulnerabilidade do bebê com síndrome de Down podem promover um distanciamento da mãe na relação com o bebê, especialmente quando ela percebe estar desapropriada do poder/saber sobre o seu filho(a). Assim, com bases na teoria de Winnicott (2000a), salienta-se a necessidade de um ambiente de acolhimento e segurança propiciado pelos profissionais que atendem a criança e respeito a um espaço no qual a mãe possa exercer sua maternagem, protegendo, se comunicando e cuidando do seu bebê.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse artigo teve como propósito compreender o papel dos profissionais da saúde na construção do vínculo mãe-bebê com síndrome de Down. Quando um bebê nasce com desenvolvimento atípico, a mãe vivencia a vulnerabilidade relacionada à perda do bebê imaginário, do bebê perfeito idealizado durante a gestação. Diante disso, ela poderá ter dificuldades por não saber como exercer a maternagem de um bebê que requer cuidados especiais. Contudo, vale sinalizar que o “não saber” da mãe diante do filho com síndrome de Down pode ser um potencializador para a instalação do desejo. Assim, “saber” e “fazer” são verbos diferentes, impregnados de distintos conteúdos. Enquanto aquele parece transitar pela lógica do conhecimento específico, esse é movido pela história, pelo afeto e pelo desejo.

O bebê idealizado durante a gestação nunca será o mesmo bebê que nasce. Seja como for, quando o bebê nasce os pais passam por um período natural de adaptação e elaboração entre aquele bebê esperado e o bebê real. No entanto, se o recém-nascido é um bebê com síndrome de Down, cujo diagnóstico não foi conhecido durante a gestação, o impacto provocado por esse nascimento é complexo. A mãe, geralmente, se encontra imersa em medos, angústias e frustração. Além disso, muitas vezes, não encontra *holding* suficiente para ser acolhida, já que a notícia do diagnóstico reconfigura as emoções e abala a equipe e aos familiares que cercam a díade mãe-bebê.

Simultaneamente, a saúde desse bebê necessita a intervenção de técnicas e práticas de profissionais especializados. Assim, o desconcerto da mãe enlutada e sem conhecimento sobre como cuidar

de um bebê com síndrome de Down vai ao encontro do saber de diversos profissionais. Eles que recebem o bebê e que noticiam o diagnóstico costumam não minimizar o impacto do mesmo, seja porque lhes falta capacitação sobre as vicissitudes desse momento ou porque lhes sobram defesas diante da sensação de impotência que é ocasionada por esse diagnóstico.

Igualmente, a falta de conhecimento sobre os aspectos relacionais da mãe com o bebê pode ser palco sobre o qual os profissionais que cuidam da saúde e da estimulação do recém-nascido percebam o bebê como um objeto de trabalho, dividido em partes a serem reabilitadas. Sem uma visão integradora, o bebê se refletirá em um espelho fragmentado, cujo reflexo terá múltiplas e distintas projeções, o que poderá dificultar o processo de integração psíquica do bebê.

Os profissionais da saúde, sejam aqueles que recebem o bebê e são responsáveis por comunicar o diagnóstico, ou aqueles que, posteriormente, cuidarão de intervir terapêuticamente para a saúde e a reabilitação da criança, por vezes, parecem não ter clareza da importância de suas ações para a constituição do vínculo mãe-bebê. Assim, salienta-se a importância da ação desses profissionais, uma vez que se entende que os mesmos também são responsáveis pela promoção e facilitação do vínculo mãe-bebê, nessas condições, podendo também operar de forma contrária.

É preciso que o profissional, especialmente na área da saúde, funcione como um facilitador do desenvolvimento físico e cognitivo do bebê, mas, que também possa angariar para si, a responsabilidade de valorizar e estimular o desenvolvimento emocional e afetivo do recém-nascido. Ele deve ser aquele que olha para além dos sintomas e das limitações inscritas no corpo do bebê com síndrome de Down, desta forma, poderá antecipar no bebê o sujeito que dali possa surgir. Quando dá ao bebê o lugar de sujeito, está contribuindo na construção de um caminho para que também a mãe possa olhar para o filho da mesma forma, estimulando a constituição e o fortalecimento do vínculo materno.

REFERÊNCIAS

AMORIM, S. T.; MOREIRA, H.; CARRARO, T. Amamentação em crianças com síndrome de Down: a percepção das mães sobre a atuação dos profissionais de saúde. **Rev. Nutr.**, Campinas, SP, v. 12, n. 1, p. 5-19, 1999.

AULAGNIER, P. Nacimiento de un cuerpo, origen de una historia. In: HORNSTEIN, M. (Org.). **Cuerpo, historia e interpretación**. Buenos Aires: Paidós, 1994.

BELINI, A. E. G.; FERNANDES, F. D. M. Olhar e contato ocular: desenvolvimento típico e comparação na síndrome de Down. **Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.**, v. 13, n. 1, p. 52-9, 2008. Disponível em: <<https://goo.gl/Vknpbs>>. Acesso em: 6 out. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Saúde da Criança: Nutrição Infantil, aleitamento materno e alimentação complementar. **Caderno de Atenção Básica n 23**. Brasília, DF, 2009. Disponível em: <<https://goo.gl/chw8Cg>>. Acesso em: 17 set. 2012.

BRAZELTON, T.; CRAMER, B. **As primeiras relações**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002. (Original publicado em 1966).

COLNAGO, N. A. S. **Orientação para pais de crianças com síndrome de Down**: Elaborando e Testando um Programa de Intervenção. 2000. 179p. Tese (Doutorado em Psicologia) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000. Disponível em: <<https://goo.gl/9qjv25>>. Acesso em: 10 maio 2012.

CORIAT, E. **Psicanálise e clínica de bebês**. Tradução JERUSALINSKY, A. N. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1997.

COUTO, T. H. A. M., TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. A Mãe, o filho e a síndrome de Down. **Paidéia**, Ribeirão Preto, SP, v. 17, n. 37, p. 265-272, 2007. Disponível em: <<https://goo.gl/wjvGQt>>. Acesso em: 16 jul. 2012.

CUNHA, A. M. F.; BLANCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGHI Jr, G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. *Ciênc. Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 2, p. 445-451, 2010. Disponível em: <<http://ref.scielo.org/dzn2sg>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

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

DE FELICE, E. M. **A Psicodinâmica do puerpério**. São Paulo, SP: Vetor, 2000.

ESPINA, A.; ORTEGO, M. A. **Discapacidades físicas y sensoriales**: aspectos psicológicos, familiares y sociales. Madrid, CAM: Editorial CCS, 2003.

FAINBLUM, A. **Discapacidad, una perspectiva clínica desde el Psicoanálisis**. Buenos Aires: Tekne, 2004.

FARIA, M. C. C. de. O estranho no ninho: o bebê com síndrome de Down. In: ROHENKOHL, C. M. F. (Org.). **A Clínica com o bebê**. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo, 2000.

FOLLY, D. S. G.; RODRIGUES, M. R. F. O fazer psicológico e a síndrome de Down: uma revisão de literatura. **Rev. Psicol. Educ.**, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 9-23, 2010.

GOMES A. G.; PICCININI, C. A. Malformação do bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. **Rev. Psicol. Clín.**, Rio de Janeiro, RJ, v. 22, n. 1, p. 15-38, 2010. Disponível em: <<https://goo.gl/mio2Sv>>. Acesso em: 14 out. 2012.

GUTFREIND, C. **Narrar, ser mãe, ser pai e outros ensaios sobre a parentalidade**. 2. ed. Rio de Janeiro, RJ: DIFEL, 2010.

HALLAL, C. Z.; MARQUES, N. R.; BRACCIALLI, L. M. P. Aquisição de Habilidades Funcionais na área de mobilidade em crianças atendidas em um programa de estimulação precoce. **Rev. Brasil. Crescimento Humano**, v. 18, n. 1, p. 27-34, 2008. Disponível em: <<https://goo.gl/6fseB2>>. Acesso em: 18 abr. 2012.

JAQUETTI, R. C.; MARIOTTO, R. M. M. Maternidade Contemporânea: novos significantes, velhos desejos. **Estilos da Clínica**, v. 9, n. 16, p. 50-57, 2004. Disponível em: <<https://goo.gl/94VWLz>>. Acesso em: 2 ago. 2012.

JERUSALINSKY, A. N. **Psicanálise e desenvolvimento infantil**: um enfoque transdisciplinar. Tradução Myriam Lichtenstein et al. 3. ed. Porto Alegre, RS: Artes e Ofícios, 2004.

JERUSALINSKY, A. N.; CORIAT, E. Função materna e estimulação precoce: experiência controlada com 100 sujeitos de 3 a 16 meses de idade cronológica. **Escritos da criança**, Porto Alegre, v. 1, p. 76-85, 1987.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H.; KLAUS, H. **Vínculo**: construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Tradução Maria Rita Hofmeister. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000.

LIPP, L. K.; MARTINI, F. O.; OLIVEIRA-MENEGOTTO, L. M. Desenvolvimento, escolarização e síndrome de Down: expectativas maternas. **Paidéia**, v. 20, n. 47, p. 371-379, 2010. Disponível em: <<https://goo.gl/JcNJCy>>. Acesso em: 1 out. 2012.

MOREIRA, L. M. A.; EL-HANI, C. N.; GUSMÃO, F. A. F. A síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. **Rev. Brasil. Psiquiat.**, v. 22, n. 2, p. 96-99, 2000. Disponível em: <<https://goo.gl/sPb8RE>>. Acesso em: 23 abr. 2012.

MUSTACCHI, Z. Síndrome de Down In: MUSTACCHI, Z.; PERES, S. **Genética baseada em evidências: Síndromes e heranças**. São Paulo: CID, 2000.

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

OLIVEIRA, L. M. de. **O desejo parental diante do impacto do diagnóstico de síndrome de Down**. 2001. 97f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM, S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: perspectiva da mãe. **Acta Paulista Enferm**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 264-271, 2007.

SZEJER, M.; STEWART, R. **Nove meses na vida da mulher: uma abordagem psicanalítica da gravidez e do nascimento**. Tradução Maria Nurymar. São Paulo, SP: Casa do Psicólogo, 1997, 2002. (Original publicado em 1994).

TRAVASSOS-RODRIGUEZ, F. **Síndrome de Down: da estimulação precoce do bebê ao acolhimento precoce da família**. 2007. 228f. Tese (Doutorado em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2007. Disponível em: <<https://goo.gl/CAixJ3>>. Acesso em: 11 maio 2012.

WINNICOTT, D. W. O bebê como pessoa. In: WINNICOTT, D. W. **A criança em seu mundo**. Rio de Janeiro, Zahar, 1975.

WINNICOTT, D. W. Preocupação materna primária. In: WINNICOTT, D. W. **Textos Selecionados da pediatria à psicanálise**. Rio de Janeiro: Imago, 2000a. (Original publicado em 1945).

WINNICOTT, D. W. **Da Pediatria à Psicanálise: Obras Escolhidas**. Rio de Janeiro: Imago, 2000b.