



Pontifícia Universidade Católica do Paraná

SUELY TERESINHA SCHMIDT PASSOS DE AMORIM

A PRÁTICA PEDAGÓGICA NA FORMAÇÃO DOS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE: A DIMENSÃO HUMANA

N.Cham. DIS 378 A524p 1998
Titulo: A pratica pedagogica na formacao dos pr
Autor: Amorim, Suely Teresinha Schmidt Pass



00198109

Ex.1 PUCPR - BC

1998

SUELY TERESINHA SCHMIDT PASSOS DE AMORIM

A PRÁTICA PEDAGÓGICA NA FORMAÇÃO DOS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE: A DIMENSÃO HUMANA

MESTRADO EM EDUCAÇÃO
PUC-PR

CURITIBA
1998

SUELY TERESINHA SCHMIDT PASSOS DE AMORIM

A PRÁTICA PEDAGÓGICA NA FORMAÇÃO DOS
PROFISSIONAIS DE SAÚDE: A DIMENSÃO HUMANA

Dissertação apresentada à Pontifícia
Universidade Católica do Paraná, como
requisito parcial para obtenção do grau
de Mestre em Educação, sob a
orientação do prof. Dr. Herivelto
Moreira.

CURITIBA
1998



PUC PR

Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão

ATA DO EXAME DA DISSERTAÇÃO

Exame de Dissertação n.º 101

No dia **25 de março de 1998**, às **14h30min**, reuniu-se a Banca Examinadora, composta pelos seguintes professores:

MEMBROS DA BANCA	ASSINATURA
Prof. Dr. Herivelto Moreira	
Prof.ª Dr.ª Glauca Borges Seraphim	
Prof.ª Dr.ª Marilda Aparecida Behrens	

designada para a Exame de Dissertação da mestranda **Suely Teresinha Schmidt Passos de Amorim**, ano de ingresso 1995, do Programa de Pós-Graduação em Educação, Nível de Mestrado, intitulada **A PRÁTICA PEDAGÓGICA NA FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE: A DIMENSAO HUMANA**.

Prof. Dr. Herivelto Moreira	Conceito <u> A </u>
Prof.ª Dr.ª Glauca Borges Seraphim	Conceito <u> F </u>
Prof.ª Dr.ª Marilda Aparecida Behrens	Conceito <u> A </u>
	Conceito Final <u> </u>

Observações: Pela relevância do trabalho realizado que o mesmo seja publicado.

Prof. Dr. Peri Mesquida
Coord. do Curso de Mestrado em Educação

Aos meus três amores:
Laura, Alexandre e Eduardo

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Herivelto Moreira pela dedicação, paciência e boa vontade na orientação desse trabalho.

A Profa Teima Elisa Carraro, minha co-orientadora - não de direito mas, de fato pela sua contribuição, incentivo e amizade.

Aos professores do Departamento de Nutrição da Universidade Federal do Paraná que assumiram grande parte de meus encargos, permitindo, dessa forma, realização desse Mestrado.

Aos profissionais e mães entrevistados que acreditaram na importância desse estudo e por isso, contribuíram, através do relato de suas vivências, para a sua concretização..

SUMÁRIO

ANEXO 6 PROTOCOLO DE ENTREVISTA COM MÃES.....	130
ANEXO 7 CARTA DE APRESENTAÇÃO ÀS MÃES.....	132
ANEXO 8 TERMO DE CONSENTIMENTO DAS MÃES.....	134
ANEXO 9 PORTARIA 1.793/94 MEC.....	136
RESUMO.....	v
ABSTRACT.....	vi
Capítulo 1	
INTRODUÇÃO.....	01
Capítulo 2	
NA LITERATURA, A SUSTENTAÇÃO TEÓRICA DO ESTUDO.....	05
A formação de um profissional cidadão.....	06
Síndrome de Down, um tema marginalizado na formação dos profissionais de saúde.....	21
Aleitamento Materno: a mudança de paradigma na formação e atuação dos profissionais de saúde.....	26
Capítulo 3	
NA FORMAÇÃO E ATUAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE, O REFLEXO DO MODELO CARTESIANO.....	35
A estratégia metodológica.....	35
Os resultados e sua interpretação.....	40
Capítulo 4	
NA PERCEPÇÃO DAS MÃES, O REFLEXO DA FORMAÇÃO E ATUAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	84
A estratégia metodológica.....	84
Os resultados e sua interpretação.....	86
Capítulo 5	
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	106
Implicações práticas na formação dos profissionais de saúde.....	115
Limitações e implicações para futuras pesquisas.....	117
ANEXO 1 PROTOCOLO DE ENTREVISTA COM PEDIATRAS.....	119
ANEXO 2 PROTOCOLO DE ENTREVISTA COM NUTRICIONISTAS.....	121
ANEXO 3 CARTA DE APRESENTAÇÃO AOS PROFISSIONAIS.....	123
ANEXO 4 TERMO DE CONSENTIMENTO DOS PROFISSIONAIS.....	126
ANEXO 5 CARTA ENCAMINHANDO TRANSCRIÇÃO DE ENTREVISTAS.....	128

ANEXO 6 PROTOCOLO DE ENTREVISTA COM MÃES.....	130
ANEXO 7 CARTA DE APRESENTAÇÃO ÀS MÃES.....	132
ANEXO 8 TERMO DE CONSENTIMENTO DAS MÃES.....	134
ANEXO 9 PORTARIA 1.793/94 MEC.....	136
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	138

RESUMO

Este trabalho tem como objetivo investigar a percepção de pediatras e enfermeiras sobre a prática pedagógica na sua formação e a contribuição desta na sua atuação, especialmente, em relação ao Transtorno de Down. A metodologia utilizada foi a pesquisa interpretativa, tendo como técnica a entrevista semi-estruturada. A pesquisa de campo compreendeu 10 entrevistas com 3ª delas, teve como objetivo conhecer a percepção de pediatras e enfermeiras sobre a prática pedagógica na sua formação e a contribuição desta

RESUMO

Este estudo trata da influência da prática pedagógica num paradigma cartesiano na formação de profissionais da área de saúde - pediatras e nutricionistas -, e a contribuição desta na sua atuação, especialmente, em relação à Síndrome de Down. A metodologia utilizada foi a pesquisa interpretativa, tendo como técnica a entrevista semi-estruturada. A pesquisa de campo compreendeu duas fases: a 1ª delas, teve como objetivo conhecer a percepção de pediatras e nutricionistas sobre a prática pedagógica na sua formação e a contribuição desta no trato com sua clientela, especialmente em relação a Síndrome de Down e ao aleitamento materno. Os resultados dessa fase mostram que o paradigma predominante na prática pedagógica que leva a formação dos profissionais de saúde é o modelo biológico derivado da teoria mecanicista de Descartes, o qual tem repercussões nas suas áreas de atuação. Em relação à Síndrome de Down, os profissionais encontram dificuldade em transmitir a notícia do nascimento de uma criança sindrômica à família, o que influencia tanto a aceitação quanto o desenvolvimento desta criança. Essa situação reflete uma prática pedagógica na formação que marginaliza temas como a Síndrome de Down, o relacionamento profissional paciente, o diagnóstico, prognóstico e transmissão de notícias inesperadas ao cliente ou sua família. O aleitamento materno, na percepção desses profissionais é muito bem abordado na formação, embora não contemple situações específicas como a Síndrome de Down. A 2ª fase da pesquisa teve como objetivo conhecer a percepção de mães sobre a experiência de ter um filho com Síndrome de Down, seus reflexos no aleitamento materno dessa criança e a atuação dos profissionais de saúde nesse contexto. Para essas mães, receber a notícia de que seu filho tão esperado, nasceu com a Síndrome de Down foi uma experiência traumatizante, agravada ou aceita com mais tranquilidade, dependendo de como o profissional abordou o assunto. Essa abordagem teve influência no vínculo paciente profissional e conseqüentemente no estabelecimento do aleitamento materno. Os resultados deste estudo, tem implicações na formação de futuros profissionais ao ressaltar a necessidade da reflexão sobre o paradigma em vigor, na ênfase em temas ora negligenciados, no atendimento às recomendações da Portaria 1.793/94 do Ministério de Educação e Desporto, na maior integração teoria e prática, enfim na busca de uma prática pedagógica que supere a abordagem cartesiana.

ABSTRACT

This study is about the preparation of professionals in the health area - pediatrics and nutritionists - and the influence the pedagogical practice based on the Cartesian paradigm and its contribution to their daily practices, especially in relation to Down's Syndrome. The methodology was the interpretive, and the research was conducted in two phases. The first phase had as objectives: a) to investigate the pediatrics and nutritionists perception about their professional preparation, and the contribution that this preparation had on how they deal with their clients; b) the contribution of this formation on how these professionals approach theoretical and practically the Down's Syndrome, specially when transmitting the news to the family; c) to investigate the procedures related to maternal breast feeding of this population. The results showed that the prevailing paradigm in the pedagogical practice in this preparation is the biological model derivated from Descartes' mechanist theory, which has repercussion on their professional practices. Concerning to the Down's Syndrome these professionals have difficulty convey to the family that their child was born with the Syndrome. This has implications on both the child acceptance and development. This situation reflects a preparation that does not take into account contents such as Down's Syndrome, the relationship professional/clients, and the diagnosis, prognostic and unexpected transmission of the news to the client or to his/her family. The maternal breast-feeding, in the perception of these professionals is very well taught on their preparation although it does not take into account the Down's Syndrome. The second phase had aimed: a) to investigate mother's perception about the experience of giving birth to a Down's Syndrome's child; b) the reflexes on maternal suckling of this child and c) to investigate the daily practices of health professionals in this context. The main results of this phase was: receiving the news that their so expected child, was born with the Syndrome, was a traumatic experience to these mothers. This experience is aggravated or accepted depending on how the professional transmitted the news. This approach has seminal implications in the professional/client relationship and consequently on the maternal suckling. The findings of this study will have implications to the professional preparation which emphasize the need to think about the present paradigm to the emphasis of a neglected content paying attention to the Brazilian law "Portaria 1.793/94" of the Ministry of Education. The results also have implications to a better integration between theory and practice, and finally a search for a pedagogical practice which could overcome the cartesian model.

CAPÍTULO 1 INTRODUÇÃO

A formação de profissionais voltada apenas para o desempenho técnico específico da área de atuação, não pode mais ser aceita pelas instituições de ensino superior, neste final de século. Sua preocupação deve voltar-se para a formação do profissional cidadão, competente técnica e cientificamente, mas sobretudo com uma ampla visão da realidade em que vai atuar e com elementos para transformá-la. Como tão bem expressa COELHO (1994, p. 12) “não se trata, pois, de preparar alunos para a vida social, de treiná-los para se encaixarem no mundo do trabalho, mas para compreenderem essas realidades em sua concretude, historicidade e complexidade e para recriá-las, produzindo novas formas de existência social.”

Por formarem profissionais que lidam com a saúde e com a vida das pessoas, os cursos de graduação dessa área, necessitam repensar seu modelo de formação e sua prática pedagógica, os quais, ainda hoje, são inspirados no paradigma mecanicista de Descartes. Esse paradigma é útil para entender o funcionamento mecânico dos organismos vivos. Entretanto, como afirma CAPRA (1982, p. 260), eles não são máquinas e por isso, só conseguiremos compreender a vida, de uma forma mais completa, através de uma biologia que estude o organismo como “um sistema vivo e não como uma máquina.”

Entender o ser humano como um sistema vivo, significa vê-lo de forma integral, isto é, não somente composto por um corpo que funciona como uma máquina, mas dotado de mente, onde reinam os pensamentos, a imaginação,

os sentimentos, o espírito em profunda integração com o corpo físico e portanto, componente importante do processo saúde-doença.

Essa visão é negligenciada na prática pedagógica dos cursos da área de saúde, com repercussões importantes no relacionamento do profissional com o cliente, na comunicação de diagnósticos, prognósticos e notícias não esperados para o paciente ou sua família e, conseqüentemente, no sucesso de uma conduta terapêutica ou preventiva.

Há alguns anos, como membro de uma associação de pais e profissionais relacionados à Síndrome de Down, acompanho o sofrimento dos pais, ao serem notificados que seu filho nasceu com essa síndrome. Sua dor é causada pelos sonhos não concretizados de uma criança imaginária, perfeita e, na maioria das vezes, agravada pela forma como a notícia lhes é transmitida. O profissional, geralmente médico pediatra, lhe comunica sobre o nascimento da criança, com frieza, distanciamento e com informações completamente desatualizadas e por isso, pessimistas em relação ao prognóstico e potencialidades de seu filho, refletindo a sua formação.

Percebi que a notícia transmitida dessa forma, pode ter repercussões sobre a aceitação da criança pelos pais e que, enquanto essa aceitação não acontece, dificilmente os pais iniciam qualquer procedimento terapêutico ou de estimulação necessários para o desenvolvimento da criança. Como nutricionista, percebi, a dificuldade que as mães tem em amamentar seus filhos com Síndrome de Down. Muitas tentam, mas poucas conseguem realmente amamentar por um período mais prolongado. Não tinha clareza se, essas dificuldades eram decorrentes do estado emocional da mãe, provocado pela notícia de que seu filho nasceu com uma alteração genética e a forma como isso lhe foi transmitido, de limitações da criança devido a hipotonicidade e dificuldade de sucção ou da junção de todos esses fatores.

À partir dessa vivência e como docente em um curso de graduação em Nutrição, comecei a questionar a importância com que a prática pedagógica deste e de outros cursos da área de saúde, contemplam o relacionamento com a clientela, de que forma a atuação desses profissionais reflete a sua formação e o modelo ou paradigma que a norteia. Portanto, o problema, para o qual busquei respostas neste estudo, constituiu-se do seguinte:

Qual o reflexo do paradigma cartesiano na prática pedagógica dos docentes da área de saúde e qual o preparo desses profissionais em relação à Síndrome de Down e ao aleitamento materno.

Na literatura - que constitui o capítulo 2 do estudo -, busquei a fundamentação teórica do problema que me propunha a investigar: as

características dos cursos profissionalizantes, a preocupação com a formação de um profissional cidadão, ainda inexistente na grande maioria dos cursos de graduação, o modelo seguido pelos cursos da área de saúde. Nesse contexto, foi importante buscar conhecimentos acerca da Síndrome de Down, sua história, sua incidência, principais aspectos clínicos, prognósticos e perspectivas que deveriam ser conhecidas pelos profissionais de saúde através de sua formação e atuação. A falta de referências sobre o aleitamento materno em crianças com Síndrome de Down, me levou a investigar as repercussões do Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno, instituído em 1982 e as mudanças ocorridas nos cursos de graduação dos profissionais de saúde, a partir daquela data. As dificuldades que as mães enfrentam ao amamentar também foram abordadas, sempre relacionando com a formação e atuação dos profissionais diante dessas situações. Assim as constatações evidenciadas pela literatura, auxiliaram na definição dos objetivos e indicaram o caminho a ser seguido para a busca de respostas através da pesquisa de campo.

A pesquisa de campo, compreendeu duas fases: a primeira delas e que compõem o capítulo 3 do estudo, teve por objetivo: conhecer a percepção de médicos pediatras e nutricionistas sobre a prática pedagógica da sua formação e a contribuição desta no trato com sua clientela, especialmente em relação a Síndrome de Down e ao aleitamento materno.

Este objetivo valoriza o conteúdo da percepção e a preocupação maior é em relação ao processo da investigação e não, simplesmente, com os resultados. Neste sentido, utilizei como abordagem metodológica a pesquisa interpretativa. A amostra desta fase do estudo, foi composta por pediatras e nutricionistas abordados através de uma entrevista semi-estruturada.

A 2ª fase da pesquisa de campo, ocorreu como consequência da primeira, ou seja, não fiquei satisfeita em ouvir apenas o que os profissionais de saúde percebiam acerca de sua formação e atuação, pois, isto representava apenas um lado da questão. Senti necessidade de também, ouvir a população por eles atendida, no caso, as mães de crianças com Síndrome de Down.

Assim, um segundo objetivo foi traçado: conhecer a percepção de mães sobre a experiência

de ter um filho com Síndrome de Down, seus reflexos no aleitamento materno e a atuação dos profissionais de saúde neste contexto. A metodologia empregada foi a mesma do estudo anterior. Essa investigação é descrita no capítulo 4.

Por último - no capítulo 5 -, os principais resultados do estudo são sintetizados, sendo ainda, apontadas suas implicações na formação de profissionais de saúde, suas limitações e implicações para futuras pesquisas.

A revisão da literatura, o capítulo 2 deste estudo, é apresentado na seqüência.

CAPÍTULO 2

NA LITERATURA, A SUSTENTAÇÃO TEÓRICA DO ESTUDO

Neste capítulo procuro trazer para discussão, o pensamento de diversos autores acerca da formação de profissionais através dos cursos de graduação universitária. Entre os diversos estudiosos do assunto, percebe-se uma certa insatisfação pela forma como está ocorrendo a formação atual, tendo em vista, especialmente, a reforma universitária e o avanço tecnológico que contribuíram para a fragmentação do conhecimento e do ensino.

Em relação aos profissionais de saúde, o paradigma mecanicista permeia toda a sua formação, dificultando aos acadêmicos a visão indissociável entre corpo e mente. A fragmentação do conhecimento prioriza as áreas consideradas de ponta ou supostamente solicitadas pelo mercado de trabalho, enquanto marginaliza conteúdos fundamentais e que fazem parte do seu cotidiano profissional, como a relação dos profissionais com seus clientes, a transmissão de diagnósticos, prognósticos ou notícias não esperadas como o nascimento de um filho com problemas, à sua família. Neste contexto, a Síndrome de Down é vista sob a ótica de diferentes autores que contemplam seu histórico, incidência, prevalência, prognóstico e perspectivas, relacionando-a com a formação e atuação dos profissionais de saúde.

Outras áreas da saúde estão em constante evolução, passando inclusive, por mudanças de paradigmas. É o caso da orientação acadêmica em relação à alimentação infantil que, até a década de 70, estava voltada para a adoção de fórmulas lácteas industrializadas. Após esse período o aleitamento materno passou a ser priorizado, provocando mudanças na formação e

atuação dos profissionais de saúde. Entretanto, o aleitamento materno em populações específicas como as crianças com Síndrome de Down, são pouco contempladas, tanto pela literatura como pelos cursos universitários. Nessas crianças, a amamentação pode apresentar dificuldades específicas, devido a características do bebê ou decorrentes do estado emocional da mãe ao se deparar com o nascimento de um

filho deficiente. Por outro lado, há mães que conseguem amamentar seus filhos sem qualquer problema: o bebê é saudável, com boa sucção e o estado emocional da mãe não é afetado a ponto de dificultar ou impedir o processo da lactação. Como este é um assunto que diz respeito à relação do profissional com o paciente ou sua família, também, constitui tema a ser abordado no presente capítulo.

Portanto, na primeira parte deste capítulo, os achados da literatura versam sobre a necessidade da formação de um profissional cidadão, ou seja, uma pessoa com capacidade técnica científica específica em sua área de atuação, com sensibilidade para responder aos anseios mais emergentes de uma sociedade em constante transformação e sobretudo, com uma visão de mundo voltada para a integralidade do ser humano.

A FORMAÇÃO DO PROFISSIONAL CIDADÃO

Com a reforma universitária de 1968, foi reforçado nos cursos de graduação o caráter profissionalizante, tendo como prioridade o preparo de jovens para enfrentar o mercado de trabalho, tanto para o setor empresarial - e sempre que possível com capacidade para a produção de novas tecnologias na indústria -, como para o setor burocrático do Estado. Neste sentido, segundo

COELHO (1994, p.9), .a dúvida, a reflexão, o questionamento, a filosofia, o trabalho teórico...”, deixaram de ser priorizados, pois o que passou a ser valorizado foi a especialização, a transmissão de conhecimentos fragmentados, e a ênfase excessiva dos aspectos práticos.

Para esse mesmo autor, as conseqüências da nova estrutura para o ensino nos cursos universitários são muito preocupantes, fazendo com que a elaboração e execução de projetos que levem a formação dos estudantes como cidadãos e profissionais fiquem cada vez mais distantes da realidade acadêmica. Os cursos de graduação estão mais preocupados em formar um grande número de profissionais com o menor custo possível, de treiná-los de acordo com uma tecnologia avançada, de formar especialistas com conhecimentos importados e fragmentados, onde qualquer análise ou discussão mais ampla, é considerada como perda de tempo.

COELHO (1994, p. 10) pondera ainda, que essa situação vivida pelos cursos de graduação tem conduzido “à formação de profissionais que, embora possam ter uma certa competência técnica, são incapazes de compreender a realidade enquanto totalidade-processo, enquanto produção histórica.” Além disso, são incapazes de perceber que os problemas não se reduzem a aspectos técnicos e que sua atuação precisa ser integrada com profissionais de outras áreas. Em sua argumentação ressalta:

Não temos conseguido oferecer à sociedade indivíduos com uma sólida formação geral, com uma rigorosa e totalizante compreensão da realidade em que vivem e irão atuar como profissionais e cidadãos, com uma sólida e fundamentada capacitação técnica, com capacidade de raciocínio e de criação, em condições de atuar em equipes multiprofissionais, capazes de se sair bem diante de situações novas e embaraçosas e que, em sua atuação, tenham sempre presentes a dimensão ética, humana, da existência individual e coletiva e o projeto de construção de uma nova sociedade (COELHO, 1994, p. 11).

Para FÁVERO (1993, p. 59), essa situação é decorrência de uma universidade que está distante da realidade ao produzir conhecimentos que não correspondem a necessidade da sociedade. “Produz um ‘saber’, só que ele é ilusório, frágil. Saber que não sabe; saber fragmentado e desatualizado na

perspectiva teórica e sem qualquer ligação com a realidade concreta”. A autora continua ainda argumentando que, a estrutura curricular fragmentada, ultrapassada e rígida, bem como a falta de entrosamento interdisciplinar resultam num trabalho acadêmico de baixa qualidade, aumentando as deficiências da formação profissional dos alunos.

A dicotomia teoria prática, também é abordada pela autora, sendo caracterizado o papel da universidade em proporcionar ao estudante a aquisição de conhecimentos acumulados, porém sem elementos que permitam viabilizar mudanças na realidade. Neste caso, a teoria é supervalorizada como “um conjunto de verdades absolutas e universais”. Por outro lado, essa dicotomia pode favorecer a valorização da prática, na qual o estudante é inserido, como se a prática “tivesse sua própria lógica, independente da teoria” (FÁVERO, 1993, p. 64).

O ideal seria que todos os cursos de graduação concebessem a relação teoria prática dialeticamente, isto é, como “núcleo articulador da formação profissional, na medida em que os dois elementos são trabalhados de forma integrada, constituindo uma unidade indissociável.” Para a autora, o profissional não se caracteriza como tal, apenas porque estudou algumas teorias a respeito de sua profissão ou porque fez um curso de graduação. Referindo-se a GRAMSCI (1978), pondera:

É sobretudo, comprometendo-se profundamente como construtor de uma práxis que o profissional se forma. A partir de sua prática, cabe a ele construir uma teoria, a qual, coincidindo e identificando-se com elementos decisivos da própria prática, acelera o processo, tornando a prática mais homogênea e coerente em todos os elementos. Assim, a identificação teoria-prática deve apresentar-se como um ato crítico, no qual se demonstra que a prática é

**racional e necessária e a teoria, realista e racional
(FÁVERO, 1993, p. 65)**

Mais adiante, FÁVERO (1993, p.66), considera ainda que, no processo de formação profissional está embutido também a formação pessoal, pois, não existe uma formação 'fora' do relacionamento com outras pessoas, "mas 'dentro' da relação com a realidade concreta."

PENTEADO (1994), também pondera que os cursos de graduação devem preocupar-se com o perfil do profissional que desejam formar: se um mero reprodutor dos conhecimentos e competências da categoria ou um profissional crítico, capaz de diferenciar o que é preciso conservar como conhecimento adquirido e fundamentado pelos seus pares, porém ousando avançar com competência e criatividade, sempre que necessário.

A autora ainda faz referência à reforma universitária que privilegiou a pesquisa e a pós-graduação em detrimento dos cursos de graduação, os quais, são responsáveis pela formação de um "profissional reprodutor". Uma das razões para tal situação é que, enquanto as pesquisas ocorrem na pós-graduação, na graduação se trabalha com o seu produto, e o objetivos desses cursos é o domínio de conhecimentos já existentes no campo profissional, sem a preocupação maior com a formação de um profissional criativo.

Em relação aos professores universitários, PENTEADO (1994), argumenta que a Universidade não se interessa quanto a sua formação didática. Para os professores, essa formação caracteriza-se como sendo de 2ª opção e ao exercer a docência não se consideram como educadores, pois se limitam a transmitir ao futuro profissional, o conhecimento já produzido e necessário ao exercício de sua profissão.

CUNHA (1989), argumenta que os professores são frutos do cotidiano escolar e, muitas vezes, não contribuem para o desenvolvimento de uma visão crítica pelo aluno, porque eles mesmos não a possuem e ficam tão envolvidos em se ajustar à realidade da escola que perdem a noção de amplitude da sociedade.

Para CASSIMIRO et ai. (1983), os cursos de graduação, ao se limitarem a transmitir conhecimentos específicos sobre a profissão, correm o risco da

desumanização e da não educação dos estudantes. O profissional que sabe apenas reproduzir os conhecimentos de sua área de atuação, geralmente é desumano pois, os valores são centralizados num determinado setor excluindo-se tudo o que a ele não se relaciona. Assim, segundo esses autores, a universidade pode estar cometendo erros ao colocar na sociedade profissionais egoístas, com uma visão limitada acerca de sua profissão, tendo como preocupação prioritária o sucesso financeiro e, casualmente, voltados para o ser humano.

Os autores até aqui mencionados referem-se aos cursos de graduação de um modo geral. Entretanto, como o objetivo desse trabalho está relacionado com a formação e atuação dos profissionais de saúde, a atenção passa a ser centralizada nessa categoria.

As características da formação de um profissional voltada apenas para o domínio específico de conhecimentos de uma determinada área, desprovido de espírito crítico, sem a preocupação com a criatividade na busca de soluções para os problemas mais emergentes da sociedade, são encontradas também nos cursos de graduação da área de saúde, nos quais, além desses fatores, predomina o modelo cartesiano, em grande parte responsável pela visão reducionista dos aspectos ligados a saúde e a doença.

Para CAPRA (1982), a formação dos profissionais da área biomédica [onde se incluem o médico pediatra e o nutricionista], ainda hoje, é fortemente influenciada pelo pensamento cartesiano, com uma nítida separação entre corpo e mente. O corpo saudável é comparado a uma máquina, um relógio em perfeitas condições de funcionamento, enquanto a doença é a avaria dessa máquina. Para consertá-la há necessidade da intervenção de um profissional de saúde, geralmente médico.

Segundo esse autor, são inúmeros os fenômenos que têm influência direta sobre a saúde, no entanto, a abordagem biomédica se limita a estudar apenas alguns aspectos fisiológicos, que embora úteis, representam apenas uma pequena parcela de todo o contexto. Por ser tão limitada, essa abordagem não é muito eficaz e geralmente causa mais sofrimento e doença do que promove e mantém a saúde. Para que haja uma mudança nesse estado de coisas, é necessário que as ciências da saúde relacionem os aspectos biológicos da doença com as condições gerais do ser humano, ou seja, os aspectos físicos, psicológicos e ambientais (CAPRA, 1982).

Na assistência primária, a tarefa do clínico requer conhecimento científico e habilidade técnica, mas também "... bom senso, compaixão e paciência, o dom de dispensar conforto humano e devolver a confiança e a tranqüilidade ao paciente, sensibilidade no trato de seus problemas emocionais e habilidades terapêuticas na condução dos aspectos psicológicos da enfermidade" (CAPRA, 1982, p153). Argumenta ainda, que essas atitudes não são contempladas durante a formação, pelo contrário, os cursos de medicina desprezam qualidades como intuição, sensibilidade e cordialidade, promovendo a atitude racional, agressiva e competitiva.

CARDOSO (1995), também refere que os aspectos psicológicos das doenças foram negligenciados pela medicina ocidental em razão da visão mecanicista, na qual, o corpo humano é compreendido como uma máquina que pode ser desmontada e seus mistérios entendidos de uma forma racional. Esse pensamento reducionista levou à fragmentação, tanto da ciência como do homem em si, de seus sentimentos, emoções e valores.

Para OKAY e MANISSADJIAN (1991, p. 79), o enfoque da medicina organicista, dando prioridade à doença, mudou a relação médico-paciente. A anamnese efetuada com o paciente que era rica em dados qualitativos e quantitativos sobre sua vida, foi sendo simplificada, tornando-se "impessoal, excessivamente técnica, fria e distante." Acrescentam ainda, que outra

conseqüência do atual modelo biomédico, é o avanço tecnológico que acelera cada vez mais, a necessidade de especialização, reforçando a atitude do médico em olhar somente partes do corpo do paciente ao invés de vê-lo como um todo.

O paradigma mecanicista está presente também no ensino de Nutrição, pois como pondera BOSI (1994, p. 36), a visão reducionista do homem, não leva em conta os aspectos sociais e históricos, bem como as diferenças individuais de cada ser humano "...ao alimentar-se, o homem não é uma máquina que consome calorias: muitas outras energias são mobilizadas nesse ato 'natural'.. ." Argumenta, que a relação homem/alimento é analisada de forma parcial e fragmentada, dificultando a integralização das partes, a existência de efeitos sinérgicos e a compreensão de totalidade do processo.

Para essa autora, estar bem nutrido envolve muito mais do que alimentar-se de forma quantitativa e qualitativamente correta. Outras dimensões fazem parte da relação homem e alimento, pois "a nutrição é um fenômeno pluridimensional que envolve o corpo, os sentidos (prazer), a vida de relação (ritual), o intelecto, o afeto, o social - relações sociais" (BOSI, 1994, p. 39)

Para OLIVIERI (1985, p. 19), o sucesso nas profissões relacionadas à saúde depende da capacidade do profissional em compreender o ser humano, nas suas necessidades e desejos. O tratamento de uma determinada afecção pode ser impessoal, porém o cuidado a ser dispensado ao "Ser-doente", deve ser pessoal e empático. Fica evidente, segundo o autor, a necessidade de uma aproximação existencial, de uma atitude humana do profissional para com seu cliente. Sendo um especialista em saúde, o profissional representa a esperança de vida para o paciente. Argumenta ainda, que o profissional bem formado é capaz de exercer a promoção, a prevenção e a cura, utilizando os meios que a sociedade dispõe. A ação educadora, junto a comunidade, é muito importante e para isso é necessário

uma atitude humana, ética e grande capacidade de relacionamento e interpretação do ser humano.

A boa formação dos profissionais de saúde, na visão de OLIVIERI (1985), envolve uma grande complexidade de fatores, entretanto deve estar preocupada com a realização e a formação da pessoa humana, pois os homens conscientes de sua própria dignidade e dever, contribuem mais efetivamente na vida social e na saúde da comunidade.

GOLEMAN (1995), defende uma assistência que tem o relacionamento como centro, o que significa que a terapia é muito mais eficaz quando o profissional de saúde tem uma atitude empática e em sintonia com o paciente, com capacidade para ouvir e se fazer entender. Pondera que a relação profissional paciente poderia ser melhor estimulada se a formação desses profissionais contemplasse aspectos emocionais da inteligência, principalmente autoconsciência, empatia e a capacidade de saber ouvir.

Esse mesmo autor continua argumentando que a assistência emocional não é utilizada pelos profissionais de saúde no tratamento dos pacientes, apesar de todos os indícios de que as emoções tem repercussão no sistema imunológico das pessoas. Para esses profissionais as emoções são consideradas secundárias e servem de motivo para anedotas ou exagero daqueles que buscam a promoção pessoal.

Para BORGES (1991), em seu estudo sobre a relação entre os profissionais de saúde e as mulheres por eles atendidas, ao abordar uma paciente, o profissional deve buscar não apenas o indivíduo em si, mas o contexto em que ela vive, não apenas o que está externalizado num corpo físico, mas a situação de sofrimento que não foi falada. A eficácia terapêutica só será conseguida, segundo a autora, quando o profissional aprender a escutar o que as mulheres tem para falar: a causa de seu sofrimento e angústia. Descobrir com elas, de que forma o seu conhecimento específico poderá ajudá-las. Pondera ainda, que muitas vezes o abandono ao tratamento, a permanência de situações, ocorre porque os profissionais estão fazendo discursos que se transformam em um grande monólogo, pela ausência da escuta da fala do paciente.

Na relação profissional paciente, é necessário, de acordo com a autora acima, descobrir os pontos que facilitam ou dificultam o encontro, sensibilizando-a e permitindo-lhe viver o que é possível e não o que é idealizado e impossível de ser vivido.

Ainda, para BORGES (1991), o profissional de saúde, na sua prática cotidiana faz contato com o 'paciente' que existe nele, muitas vezes de forma inconsciente, e a dor, o sofrimento, o medo da morte, e o horror da dependência do outro que ele vê em cada um de seus clientes, acabam por afastá-lo de uma relação mais próxima para não enxergar-se neles.

Segundo OLIVEIRA (1996), nos hospitais públicos se observa um problema de comunicação entre o médico e a mãe que interna seu filho, causado por uma relação de poder, expresso na linguagem técnica que a mãe não entende, aumentando seu medo e sua ansiedade. Por outro lado, o médico também sente-se ansioso, ignora o que não está relacionado ao diagnóstico e ao tratamento e seu discurso assume a característica de submissão à tecnicidade da ciência.

Para FERNANDES (1993, p. 22), a relação dos clínicos com seus clientes que é discutida em algumas aulas de graduação e que surge, também, em conversas entre colegas, geralmente, não tem correlação com a realidade dos consultórios e enfermarias. Pondera que, mesmo quando o profissional tenta se manter distante, sentimentos como "... afeição, empatia, antipatia, aversão, medo, compaixão, erotismo, etc.", estão sempre presentes nessas relações e são imprevisíveis, pois pertencem à uma área diferente da razão. Para ele, "é um pré- conceito considerar que o médico deva ser amigo ou gostar de seus pacientes."

Este autor analisa a prática médica em duas áreas distintas: a hospitalar e a extra-hospitalar. Na área hospitalar, a existência do sujeito - ao invés apenas da lesão-, está condicionada a presença de uma equipe multiprofissional que, através de diferentes abordagens, "...poderá ampliar o espaço subjetivo do indivíduo portador da lesão, contribuindo para sua humanização." Na área extrahospitalar que ele denomina de atenção primária à saúde, afirma que os conhecimentos anátomo-patológicos do profissional são

insuficientes para dar conta do sofrimento do paciente, pois suas causas, geralmente, se encontram nas condições sociais, ambientais e emocionais. É esta a razão porque a atenção primária tem tão pouco prestígio entre os profissionais de saúde, pois sentem-se incapacitados a atender boa parte dos problemas apresentados (FERNANDES, 1993, p. 26).

HQFFMANN (1993, p. 364), em seu estudo sobre a representação para o pediatra da morte na infância, afirma que por trás de uma aparente frieza, a morte de um paciente desperta "... um misto de sentimentos de impotência, culpa, fracasso, medo e, principalmente, a dificuldade e o despreparo para lidar com a situação, com as pessoas e com os sentimentos envolvidos." Esses sentimentos, entretanto, nem sempre estão presentes, ou pelo menos não de uma forma tão veemente. Há casos em que a morte é aceita ou até mesmo desejada, quando se trata de crianças com qualidade de vida ruim como as desnutridas graves ou de crianças deficientes: é a morte 'social' ou a morte de 'deficientes', segundo o autor.

Essa constatação é reforçada por PUPO FILHO (1996), ao narrar que quando residente em pediatria, foi chamado à enfermaria para socorrer uma criança com 1 ano de idade, com Síndrome de Down, com graves problemas cardíacos e pulmonares, em estado terminal e se surpreendeu com o desespero da família, pois tratava-se, segundo ele, de um "mongof. O autor relata que, alguns anos mais tarde, ele teve uma filha com Síndrome de Down e pode, então, compreender o momento de angústia vivido por aquela família.

Da mesma forma, a maioria dos profissionais não está preparada emocionalmente, para transmitir notícias não esperadas ao paciente ou sua família. Notificar os pais sobre o nascimento de um filho deficiente, constitui uma dificuldade para os pediatras, especialmente quando esse tema não é abordado durante sua formação acadêmica. As condutas podem variar de acordo com a experiência e maturidade de cada profissional. Para REGEN, ARDORE e HOFFMANN (1993, p. 14), elas podem se caracterizar como: "omissão ou transferência para terceiros", tanto por desconhecimento técnico, como por medo de enfrentar a reação dos pais; "transmissão da notícia de forma destrutiva", descrevendo o quadro de uma forma pessimista, deixando transparecer seus sentimentos de frustração, até por

desconhecimento de trabalhos de estimulação e habilitação existentes; minimização do problema”, descrevendo um futuro “fantasioso” e irreal, numa tentativa de poupar sofrimento para os pais e até para si mesmo; “transmissão da notícia de uma forma impessoal e distante”, sem muitas explicações, como uma maneira do profissional não se envolver afetivamente.

A prática médica muitas vezes é desumana em virtude do próprio processo de formação “...que não questiona - ao contrário, incentiva - uma visão mecanicista da vida do homem” (HOFFMANN, 1993, p. 373), Em relação ao nutricionista, YPIRANGA (1993), argumenta que, embora, possa se perceber um avanço na sua formação teórica, procurando entender o homem não apenas como indivíduo mas em suas relações sociais, o mesmo não acontece com sua prática. Sua atuação se reduz a determinados setores específicos, como o da indústria e o curativo, pouco contribuindo para as atividades de promoção de saúde.

Essa argumentação pode ser constatada nos achados de PRADO e ABREU (1991), que, em pesquisa realizada no Rio de Janeiro, identificaram 63,5% dos nutricionistas atuando na área de dietoterapia, 52,7% na área de alimentação institucional e apenas 18,9% na área de nutrição social ou de saúde pública.

BARRETO (1992), também constatou que a prática do nutricionista, de um modo geral, se restringe a uma atenção dietética, de forma precária, ao paciente enfermo que se encontra hospitalizado. Sua articulação com outros profissionais com o objetivo de dispensar um atendimento integral ao paciente, é quase inexistente. Em unidades hospitalares onde existem ambulatórios, nos quais, o nutricionista teria a oportunidade de acoplar à nutrição clínica, a nutrição social - área de saúde pública - sua atuação nesse setor não acontece. E assim, ele perde oportunidades ímpares de ampliar seu

ROTEMBERG e PRADO (1991), em seu estudo sobre o perfil donutricionista, realizado no Rio de Janeiro, através de histórias de vida doprofissional, relatam que são poucos os depoimentos em que aparece apreocupação com a fome e com a questão social. Indicam ainda, que população e saúde praticamente não estavam presentes nas falas dos

participantes caracterizando assim, um trabalho centrado no indivíduo, apesar das manifestações de desejos de estabelecimento de relações interpessoais.

Se o médico, especialmente o pediatra, peca, muitas vezes, pela falta de sensibilidade e empatia, o nutricionista peca pela sua ausência. Conforme pode-se perceber, sua participação em programas de saúde pública é muito pequena. Como pondera BARRETO (1992, p. 214): “hoje, a par das modificações na formação do nutricionista na área de Nutrição Social, estamos diante de uma situação em que as possibilidades de atuação representam uma gama infinita de atividades, frente a uma realidade concreta que não contempla as expectativas da sociedade.”

BOSI (1996, p. 180), argumenta que falta autonomia técnica para que os nutricionistas se firmem como categoria profissional. Essa ausência de autonomia, que se caracteriza pela falta de controle legítimo sobre uma área específica do conhecimento, impede sua busca de identidade profissional. A base cognitiva da formação do nutricionista possui “graves deficiências, sobretudo no que se refere à profundidade e especificidade”, refletindo-se na atuação e identidade desses profissionais.

Temos assim, um profissional - o médico - que a todo momento se depara com a dor e o sofrimento de seus pacientes, porém se mantém distante, com uma atitude que é caracterizada por ele e por seus colegas como a mais “profissional”, e a palavra de ordem é “não se envolver”. E temos outro - o nutricionista - que, devido a problemas que vão desde a formação, falta de autonomia técnica e conseqüente identidade profissional e condições de mercado de trabalho, está ausente de situações que necessitariam sua participação mais concreta.

Segundo CARVALHO (1988, p. 11), a capacitação profissional deve incluir uma formação humanista, a qual impede que o homem seja um mero expectador natural e social, mas sim, leva-o a ser um sujeito que, através do conhecimento e capacidade de análise crítica é capaz de transformar a realidade em que vive e atua.

Para este autor, a educação humanista jamais separa o homem do mundo. Ela parte do homem concreto e de suas relações com uma sociedade

historicamente situada com características e estruturas bem determinadas. Através da pedagogia humanista o homem toma consciência crítica da realidade em que vive e percebe que é capaz de modificá-la.

PARADA (1988), também defende uma filosofia educativa humanista na qual predomina o desenvolvimento integral do homem, através da criatividade, criticidade, liberdade, solidariedade, integração afetiva e consciência da incondicionalidade e imensidade do horizonte de sua atuação. A formação humanista, segundo esse autor, pretende potencializar ao máximo, a capacidade de análise crítica: que o sujeito tome consciência das diversas possibilidades que se oferecem ao seu desenvolvimento, dos motivos e valores que são próprios de cada uma destas opções e das razões, nas quais, se sustentam os ideais propostos. Para essa formação é necessário estudo e questionamento intelectual que defina e entenda, que delibere e decida, que afirme e escolha. A universidade deve dedicar um espaço no currículo de seus cursos para esses questionamentos e propor esse tipo de reflexão, de estudo de autores, de trabalho intelectual estruturado.

A metodologia para uma formação humana será aquela que leve os alunos a pensar. Em qualquer campo do conhecimento, muito mais importante do que dar uma solução pronta, é capacitar o indivíduo para que a encontre. Dar a resposta a um problema é fornecer um dado que, com o tempo, provavelmente, será ultrapassado. Exercitar o pensamento próprio sobre um determinado tipo de problema é desenvolver a própria capacidade de enfrentar um campo do conhecimento e de atuação do ser humano. Tal capacidade não será ultrapassada, mesmo que os problemas sejam outros. Este é o propósito de uma formação humanista: potencializar ao máximo a capacidade de análise crítica do educando

(PARADA, 1988, p. 12)

Com a formação humanista se pretende formar homens que sejam capazes de desenvolver uma atividade profissional e não colocar a profissão como o centro de toda formação. O profissional será tanto melhor como tal, quanto melhor houver assimilado uma formação humana (PARADA, 1988, p. 11).

Já para COELHO (1994), não se resolve o problema da visão reducionista e limitada dos cursos de graduação, passando-se da especialização para a generalização, nem do tecnicismo para o humanismo. Argumenta que oposição de teorias não atinge os problemas mais importantes da graduação.

O humanismo, por exemplo, no sentido usual do termo, é irmão gêmeo tecnicismo, sendo ambos filhos de uma sociedade e de uma razão que separam sujeito do objeto e veem no sujeito uma consciência, uma entidade positiva existindo fora e acima do objeto, do mundo, tem condições de dominá-lo, manipulá-lo. Esse sujeito soberano ocupa, pois, o mesmo lugar do poder (também ele soberano) que, existindo fora e acima da sociedade, tem condições compreendê-la, de conhecer seus reais interesses e o que melhor lhe convém, portanto, de dirigi-la, de dominá-la (COELHO, 1994, p11)

Autores como CAPRA (1996), CARDOSO (1995) e WEIL (1991), apontam para uma mudança de paradigma que deverá provocar profundas modificações todas as áreas do conhecimento, inclusive na educação. Seria uma revolução grande nos valores, percepção e pensamento como foi a que deu origem a Idade Moderna.

Esse paradigma denominado ecológico, holístico ou sistêmico propõe uma visão de mundo integrado, no qual todos os fenômenos são interdependentes.

Para CARDOSO (1995, p. 61), “o ensino na visão holística busca equilíbrio entre o generalismo e a especialização, estimulando assim pensamento integrativo.” A prática do ensino deve superar a fragmentação currículo em disciplinas isoladas, através da interdisciplinaridade. A elaboração projetos envolvendo uma ou mais disciplinas permite uma visão mais ampla conteúdo a ser abordado.

A interdisciplinaridade para os pensadores sistêmicos ou holísticos é uma etapa para se alcançar a transdisciplinaridade na qual, “as fronteiras das disciplinas tornam-se permeáveis, e os especialistas atuam como pessoas num

trabalho comum a serviço não apenas da verdade científica, mas da vida” (CARDOSO, 1995, p. 63).

Algumas instituições de ensino estão repensando sua prática baseada visão mecanicista do processo saúde doença e, estão procurando ver o paciente como um ser com corpo e mente, cujos aspectos psico-sócio-econômicos culturais presentes no seu cotidiano, influenciam seu estado de saúde.

BOSI (1994, p. 449), notou diferença no discurso dos profissionais que atuam em Unidades de Saúde do Rio de Janeiro, a respeito de seu conceito de saúde. Os profissionais que atuam em Unidades-Ensino - ligadas a Instituições formadoras -, possuem uma visão oposta ao modelo cartesiano, enquanto que, aqueles que atuam nas Unidades-Assistenciais - que não estão vinculadas a programas de capacitação de recursos humanos -, possuem “...a idéia do corpo como máquina, da dominância da dimensão biológica sobre as demais..”. A autora acredita que a diferença existente entre os discursos dos profissionais das unidades pesquisadas, deve-se a formação recebida, bem como a oportunidade de reflexão teórica presente no cotidiano dos profissionais das Unidades-Ensino.

RANNA et ai. (1993), descrevem a experiência desenvolvida no Instituto da Criança Prof. Pedro de Alcântara do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Através de reuniões periódicas entre a equipe multidisciplinar, que atende a criança internada, e grupos de pais, são realizadas troca de informações objetivas referentes a cada caso, além de serem trabalhadas a dificuldade de compreensão da linguagem médica, a não compreensão do diagnóstico ou a dificuldade em aceitá-lo, os sentimentos de culpa e angústia manifestados na fala ou conduta dos pais. Os autores ponderam que as instituições e os profissionais de saúde, de um modo geral, tratam de forma dividida a família, a criança e a doença, preferindo ignorar as duas primeiras e tratar apenas da doença, pois,

...enfrentá-los em conjunto significa envolver-se com sentimentos de angústia e medo; significa lidar com pessoas em crise o que é desgastante e difícil. A equipe integrada funciona como um continente de suas próprias angústias e sofrimentos, inevitavelmente vivenciados na enfermaria. Sem a integração

difficilmente podemos avançar para modelos mais abertos e mais humanos de atendimento (RANNA et al.,1993, p. 11)

Avançando na integração, faz-se necessário que a prática pedagógica da formação de profissionais da área de saúde, contemple conteúdos relacionados aos portadores de necessidades especiais, atendendo assim a exigência da Portaria 1.793, de 27 de dezembro de 1994, do Ministério da Educação e da Cultura (ver anexo 9), que recomenda a sua inclusão em todos os cursos da área. A “Proposta de inclusão de itens ou disciplinas acerca dos portadores de necessidades r especiais nos currículos de 2º e 3º graus” (BRASIL..., dez. 1993), apresentada por aquele ministério a todas as instituições de ensino superior, necessita ser discutida e colocada em prática. Entre os diversos conteúdos que fazem parte da proposta para os cursos da área de saúde, consta o seguinte: “. . .a questão da onipotência e da frustração no relacionamento pessoal/profissional com o assistido: o perceber e o relacionar-se com o diferente. Os aspectos psico-sociais da assistência ao indivíduo e à família” (BRASIL..., 1993). Esta é portanto, uma necessidade sentida pela sociedade, em relação a todas as deficiências, a ponto de ser proposta pelo órgão máximo de educação do país, para implementação nos cursos profissionalizantes de todas as instituições de ensino superior.

Enquanto isso não ocorre, é visível o despreparo desses profissionais ao se deparar com o diferente, conseqüência de uma prática pedagógica na sua formação determinada pelo modelo cartesiano e pela incapacidade docente em reverter esse quadro. Tanto na questão que trata de conhecimento técnico específico, como no relacionamento profissional - paciente, percebe-se o desconhecimento, o sentimento de onipotência e frustração ao enfrentar situações que fogem da “normalidade” de seu cotidiano.

O impacto do nascimento de uma criança com Síndrome de Down é um exemplo de situação que pode constranger o profissional a ponto de dificultar a transmissão da notícia aos pais. Além da dificuldade de lidar com sentimentos seus e da família envolvida, de um modo geral, o profissional tem dificuldades em fazer um prognóstico adequado e, as vezes, até em reconhecer os aspectos clínicos da Síndrome. Essa dificuldade é maior quanto menor for seu

tempo de atuação profissional, pois, durante sua formação acadêmica, especialmente a graduação, esse conteúdo é pouco contemplado.

Na seqüência, são abordados aspectos da história, incidência, principais complicações, prognóstico e perspectivas da criança com Síndrome de Down, tentando relacionar com a formação e atuação dos profissionais de saúde.

SÍNDROME DE DOWN, UM TEMA MARGINALIZADO NA FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

A Síndrome de Down, talvez a mais antiga e mais comum das síndromes de causa genética associada a deficiência mental, tem sido deixada à margem na formação dos profissionais de saúde. Embora existam relatos que indiquem a presença de indivíduos com essa síndrome há cerca de 3.000 anos, é provável que ela tenha sido identificada no século 16, pois há pinturas dessa época retratando

pessoas com as características físicas dessa síndrome. Entretanto, foi descrita formalmente, pela primeira vez, na conferência feita em 1846, por Edoard Onesimus Seguin. No século XIX, o cientista inglês John Langdon Down, elaborou o primeiro documento escrito, definindo claramente os estigmas físicos da síndrome.

Fez observações à respeito de um grupo de crianças que, mesmo sendo filhas de pais europeus, tinham características que lembravam a raça mongólica. Criou o termo mongolian idiots (idiotas mongóis), que derivou para mongolóide, denominação pejorativa, pois caracteriza o pensamento europeu da época relativo à superioridade da raça branca: o aparecimento de indivíduos com aquelas características representaria um retrocesso no caminho normal da evolução dos seres vivos (HAYES & BATSHAW, 1993; WERNECK, 1993).

Ainda hoje as expressões mongol, mongolóide e mongolismo são empregados tanto por pessoas que desconhecem o tema, como por profissionais de saúde. Entretanto, tem sido desenvolvidos esforços, especialmente pelas instituições ligadas à Síndrome de Down, no sentido de substituir os termos de caráter pejorativo pela denominação correta.

Somente em 1959, Jerome Lejeune associou a Síndrome de Down a trissomia do cromossomo 21. Embora não se saiba até o momento qual a causa da

alteração genética, sabe-se que ela ocorre durante a divisão celular, e é caracterizada pela não disjunção do cromossomo 21 ocasionando o aparecimento de uma trissomia (3 cromossomos) e que se origina em 95% das vezes no óvulo e em 5% das vezes no espermatozóide (HAYES e BATSHAW, 1993).

Cada célula humana possui 46 cromossomos ou 23 pares, iguais dois a dois. Assim, uma pessoa com Síndrome de Down, tem 47 cromossomos, com um cromossomo extra do par 21 acrescido ao par normal, o que leva a um acréscimo de 50% dos genes e seus produtos genéticos ativos em cada célula desse indivíduo (BROWN, 1993).

Segundo LEFÉVRE (1988), esse desequilíbrio genético é responsável pelas alterações no seu desenvolvimento físico e mental, O desenvolvimento entretanto, pode ser acelerado desde que a criança seja submetida a um trabalho sensível e adequado de intervenção precoce.

Como os estudos acerca da Síndrome de Down tiveram uma evolução significativa a partir da descoberta de Jerome Lejeune, somente no final da década de 50, talvez seja esta a razão para a desinformação da maioria dos profissionais de saúde sobre o prognóstico, as perspectivas e as potencialidades das pessoas com essa síndrome.

A Síndrome de Down ocorre em todas as culturas, grupos étnicos, níveis sócio econômicos e regiões geográficas. De acordo com LEFÉVRE (1988), afeta 1 em cada 600 crianças nascidas. Segundo HAYES e BATSHAW (1993), sua prevalência, em todas as regiões do mundo, é em média, 1 em 700 nascidos vivos e a proporção é de 1,3 meninos para 1,0 menina; 95% dos casos da síndrome são causados por trissomia simples, 3% por translocação e 1 % por mosaïcismo.

Na trissomia simples, aparece a presença de três cromossomos 21, bem individualizados; na translocação o cromossomo 21 é acoplado a outro cromossomo, geralmente o 14. A terceira possibilidade, ou seja, o mosaïcismo ocorre, quando em um mesmo indivíduo há uma mistura de células normais (46, xy) 'com células anômalas (46, xy + 21). Nestes indivíduos, o fenótipo será tanto mais acentuado quanto maior for a proporção de células com 47 cromossomos (ARENA, 1987).

A trissomia do 21 ou Síndrome de Down tem sido associada a idade materna. Em um estudo feito nos Estados Unidos, em 600 mães, durante 25 anos - 1940- 1965 -, considerando a idade materna em intervalos de 5 anos, foi observado que das crianças nascidas de mães de menos de 20 anos, 20% tinham Síndrome de Down. Nesse período nasceram apenas 5% de todas as crianças. Entretanto, na faixa etária de mães com 25 a 29 anos, em que nasceram 24% de todas as crianças, a frequência de Síndrome de Down foi a mais baixa: 15%. À medida que a idade das mães avançava, aumentava a proporção de filhos com trissomia 21: de 20% nas idades de 30 a 34 anos, para 53%, nas idades entre 40 e 44 anos e 61 % na faixa acima de 45 anos, quando a frequência de nascimento diminuiu muito. A causa da relação entre o número de nascimentos de crianças com Síndrome de Down e a idade materna não é conhecida (PUESCHEL, et ai, 1985).

Em relação aos problemas clínicos, WISNIEWSKI (1993), afirma que todas as pessoas com Síndrome de Down, possuem deficiências neurológicas: os eletroencefalogramas mostram diferentes níveis de atraso do desenvolvimento, do déficit de linguagem e função intelectual, personalidade diferente e ocasionalmente apoplexia. A característica neurológica mais importante da Síndrome de Down, é a deficiência mental leve para moderada e o prejuízo da coordenação motora fina e grossa. A característica universal é a hipotonia central, a qual se manifesta com uma diminuição dos reflexos - como o de Moro1 -, durante os primeiros anos de vida.

Quanto aos aspectos de saúde, o recém-nascido com Síndrome de Down pode apresentar uma série de problemas médicos, sendo que os mais comuns são:

defeito cardíaco congênito e obstrução do intestino. Segundo HAYES e BATSHAW (1993), os defeitos cardíacos congênitos, como defeito no endocárdio, tetralogia de Fallot e persistência do canal arterial, são encontrados em 40 a 50% das crianças. Os tratamentos desses casos variam desde a observação clínica ambulatorial até a correção cirúrgica. Além desses problemas, as crianças com Síndrome de Down tem um risco aumentado (12%), de mal formações no trato intestinal, incluindo fístula traqueoesofágica, estenose pilórica, imperfuração anal, atresia duodenal e doença de Hirschsprung, as quais, em sua maioria, podem ser corrigidas cirurgicamente.

Sobre o agravo do déficit cognitivo, há discordâncias entre os autores. Alguns, como WISNIESWSKI (1993), referem como sendo leve para moderada. Outros, como ASSUMPCÃO JÚNIOR (1987), COLLEY e GRAHAM (1991), HAYES e BATSHAW (1993), afirmam que a deficiência mental é de moderada a severa. Uma publicação do PROJETO Down (1995, p. 67), relata que no passado a deficiência mental era considerada de moderada a severa, porém,

Mais recentemente, estudos tem mostrado uma modificação nessa situação:crianças que vivem com a família, na comunidade, recebendo estimulação adequada desde os primeiros meses de vida, vem apresentando Qis que se situam entre leve e moderado e, quando o instrumento de avaliação utilizado não enfatiza a linguagem, esses resultados podem elevar-se ainda mais.

Segundo BRILL (1993), historicamente os profissionais tem subestimado a capacidade da pessoa com Síndrome de Down. Até há alguns anos, poucas dessas pessoas tinham oportunidade de educação e convívio social que servissem de estímulo ao seu desenvolvimento intelectual. Hoje, é sabido que com programas de intervenção precoce, educação e participação na sociedade, o potencial de aprendizagem dessas crianças é enorme.

Em relação ao crescimento, vários estudos (CRONK, 1988; TORRADO, 1991; HAYES & BATSHAW, 1993) demonstram taxas de crescimento deficiente, especialmente na infância e adolescência. A obesidade não é consequência da síndrome, embora aproximadamente 25% dessa população apresente essa característica e mais da metade apresente sobrepeso.

Devido ao tônus muscular menos desenvolvido, o bebê com Síndrome de Down, se alimenta menos e seu ganho de peso também é mais lento. Com o passar dos meses, sua alimentação é regular, porém sua taxa de crescimento é menor e ele aumenta de peso. Tanto a dieta, quanto a falta de exercícios físicos - às vezes dificultada pela própria hipotonia -, levam ao sobrepeso ou obesidade (BRILL, 1993).

Embora o bebê com Síndrome de Down deva receber aleitamento materno, sua sucção é insuficiente devido ao tônus muscular diminuído e muitas vezes, a própria mãe não tem condições de amamentar devido ao stress emocional ocasionado pelo impacto da notícia (OOLEY & GRAHAM, 1991).

A notícia do nascimento de uma criança com problemas ao invés do filho idealizado, pode causar sérios transtornos no equilíbrio emocional da família, especialmente da mãe, com repercussões no processo de aleitamento, principalmente quando o profissional de saúde não está preparado para a sua transmissão. Segundo ARENA (1987), grande parte dos médicos não está preparada para transmitir a notícia aos pais. Pondera que, esses profissionais não são totalmente culpados por isso, pois durante sua formação acadêmica não foram preparados para situações como essa. Procurando se desvencilhar da difícil tarefa, muitos profissionais informam os pais de forma rápida, se limitando a aspectos técnicos ou clínicos, geralmente desatualizados, não considerando os reflexos de sua atitude no estado emocional da mãe, no vínculo mãe filho e suas conseqüências no processo de lactação.

Segundo a Nursing Mothers Association of Australia (1995), a necessidade do aleitamento materno em crianças com Síndrome de Down é considerada particularmente importante, devido a hipotonia muscular e a susceptibilidade à infecções respiratórias, além do estabelecimento do vínculo mãe-filho.

Entretanto, devido aos fatores já mencionados, a amamentação em crianças com Síndrome de Down, nem sempre ocorre naturalmente, e muitas vezes, ela não acontece. O estímulo e a orientação de sua prática - quando realizados -, geralmente, seguem às políticas estabelecidas pelos órgãos oficiais para o aleitamento materno da população em geral, sem o apoio, dedicação e paciência que o caso requer.

A situação do aleitamento materno no Brasil, a partir do Programa Nacional para o seu incentivo e, a sua ocorrência em crianças com Síndrome de Down, bem como a formação e a atuação dos profissionais de saúde em relação à essa prática, é abordada a seguir.

ALEITAMENTO MATERNO: A MUDANÇA DE PARADIGMA NA FORMAÇÃO E ATUAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Embora, seja uma prática que acompanha as mulheres desde os primórdios da raça humana, segundo o Ministério da Saúde - MS - e Instituto de Alimentação e Nutrição - INAN (BRASIL,1991), com o advento da industrialização do leite em pó - especialmente na década de 40, no período pós-guerra -, o aleitamento materno no Brasil, começou a declinar, sendo substituído pelo aleitamento artificial. As políticas governamentais favoreceram o desmame precoce, através da universalização da cobertura do parto hospitalar e distribuição institucionalizada do leite em pó nas maternidades e centros de saúde, propondo sua utilização como complemento ou substituto do leite materno.

A abordagem sobre o aleitamento materno passa por uma mudança importante, a partir do momento em que organismos nacionais e internacionais acreditam que, através dele podem ser reduzidas as taxas de morbidade e mortalidade infantil, especialmente nos países do terceiro mundo. Publicações da Organização Mundial da Saúde - OMS e Fundo das Nações Unidas para Alimentação e Agricultura - FAO -, (1976) e da OMS com o Fundo das Nações Unidas para Infância - UNICEF - (1979), chamam a atenção para a necessidade de incluir o aleitamento materno em programas de educação nutricional, como prevenção da desnutrição infantil.

Em fevereiro de 1981, foi implantado no Brasil, o Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno - PNIAM -, através do INAN/MS e com o apoio do UNICEF, tendo como objetivo a redução das taxas de morbidade e mortalidade infantil (OLIVEIRA & SPRING, 1984; UNICEF/CBDA, 1983).

De acordo com MOURA e ARAÚJO (1984); FIGUEIREDO e GOULART (1995), a estratégia de ação da programa baseava-se na intervenção nas áreas de educação, organização de serviços de saúde, controle estatal das formas de propaganda de alimentos infantis industrializados e conciliação da amamentação ao seio com o trabalho da mulher fora do lar, através da construção de creches e respeito às leis de proteção à nutriz. As atividades

propostas para a área de saúde foram acompanhamento do pré-natal, com formação de grupos de gestantes, alojamento conjunto, orientação e estímulo à amamentação nas maternidades e controle seqüencial do lactente. Na área da educação foram propostos a reformulação dos conceitos ensinados nos cursos profissionalizantes, treinamento de pessoas para atuar junto às mães e divulgação na comunidade das vantagens do leite humano. Todas essas ações foram desenvolvidas através da comunicação interpessoal - atuação junto a profissionais de saúde, universitários, escolares -, e através dos meios de comunicação de massa.

O programa também incentivava a realização de “atividades de pesquisa inicial, para estimar futuras e efetivas mudanças na prática de amamentação de mães de baixa renda” (OLIVEIRA & SPRING, 1984 p. 434).

Em 1983, o UNICEF, apontou algumas conquistas da campanha, como: a criação de 140 grupos de mães pela Legião Brasileira de Assistência - LBA, com o objetivo de divulgar as vantagens do aleitamento materno; a inclusão do tema no currículo de 11 escolas médicas e de outros profissionais de saúde e a adoção do alojamento conjunto em 17 hospitais.

Uma avaliação efetuada por LEÃO et ai. (1992), sugere uma tendência ascendente da amamentação desde 1981, tendo como fatores contribuintes, a conscientização da sociedade sobre os benefícios dessa prática, bem como as mudanças conseguidas em relação à legislação referente a comercialização de produtos que substituem o leite materno e às licenças maternidade e paternidade.

Autores, como RÉA e BERQUÓ (1990), FAVARETO e THOMSON (1991), FIGUEIREDO e GOULART (1995), mostram que a melhora nos índices de amamentação são significativos até o período de 1986, quando tendem a se estabilizar. A tendência ao desmame, cada vez mais precoce, foi detida, porém parece que a campanha de incentivo ao aleitamento materno, em anos mais recentes, perdeu seu ímpeto inicial.

De acordo com RÉA (1995), foi firmada na Itália em 1990, a Declaração de Innocenti, quando foram estabelecidas metas de trabalho em favor da amamentação para a década de 90. Uma das metas é o aleitamento materno exclusivo durante o período de 4 a 6 meses de vida, e não exclusivo até os 2 anos ou mais. Além disso, a cada ano é comemorada a Semana Mundial de

Amamentação, que se inicia a 10 de agosto, com um tema específico a ser trabalhado.

Ainda em 1990, foi idealizada a iniciativa Hospital Amigo da Criança, pela UNICEF/OMS e implantado no Brasil pelo MS/PNIAMIINAN. Propõe o seguimento e dez passos para o sucesso do aleitamento materno e todos os hospitais são convidados a participar dessa iniciativa. Aquele que cumprir os dez passos será designado amigo da criança e receberá em solenidade oficial, uma placa que o identificará como tal perante a comunidade (BRASIL..., 1993). o Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno, durante seus 15 anos de existência, se não alcançou todos os objetivos propostos, provocou mudanças sociais significativas em favor da amamentação. Uma dessas mudanças pode ser verificada na formação e atuação dos profissionais da área de saúde, cuja necessidade de treinamento e orientação foram destacados por instituições internacionais como a OMS/UNICEF e FAC.

Essa necessidade ficou evidente após os resultados de estudos conduzidos com o objetivo de conhecer a prática dos profissionais de saúde em relação ao aleitamento.

OLIVEIRA e SPRING (1984, p. 93), conduziram uma pesquisa em São Paulo e Recife, em que entrevistaram 200 profissionais da área de saúde materno-infantil e 105 serviços de saúde da mesma área, com o objetivo de ‘... conhecer melhor as condições do sistema de saúde e dos profissionais de saúde, que influenciam o comportamento das mulheres quanto à amamentação.’ Os resultados mostraram um desinteresse dos profissionais pela atualização científica quanto a amamentação ou sobre como prevenir ou tratar as intercorrências que podem surgir durante a lactação; poucos profissionais consideravam necessário esclarecer as mães, durante o pré-natal, sobre a amamentação e muitos davam orientações que não conduziam a sua prática. Entre 90 e 95% dos pediatras iniciavam o esquema alimentar com amamentação dentro de seis horas após o parto e em torno de 60% recomendavam a introdução da mamadeira no primeiro mês. Em relação aos serviços de saúde, a grande maioria dos hospitais não tinha alojamento conjunto e não pensava em instalar.

OLIVEIRA FILHO; SILVA e DIAS (1986), realizaram um estudo com 100 puérperas em uma Maternidade de Belém, sobre a influência da orientação pré-natal na amamentação e concluíram que, as mães possuem uma predisposição natural para amamentar, sendo o alojamento conjunto aceito por 96% delas. As orientações recebidas foram, em sua maioria, feitas pelo pediatra, poucas pelo médico obstetra e nenhuma por outros profissionais de saúde, o que levou os autores a concluir que é necessário a integração efetiva de toda a equipe de saúde no estímulo e orientação ao aleitamento materno.

Outro estudo com mães, realizado por GARCIA-MONTRONE e ROSE (1996), em dois postos de saúde do interior de São Paulo, mostrou que a indicação do pediatra é a principal responsável pela introdução da mamadeira, bem como evidenciou o despreparo dos profissionais da área de saúde na orientação e apoio às mães que amamentam.

ARAÚJO (1991), ao realizar um estudo sobre a representação da amamentação para as mulheres que amamentam, relata que um fato comum a todas as mulheres investigadas, foi o desconhecimento sobre o processo do aleitamento. Suas dúvidas, inseguranças e dificuldades diante do aleitamento não são esclarecidas, e ela passa a sentir-se abandonada. Afirma que o aleitamento materno não é prioridade dos profissionais de saúde, os quais através de sua prática tem contribuído para o desmame precoce. Relata ainda, que a grande maioria das mulheres que fizeram parte de seu estudo, foram aconselhadas pelos pediatras a substituírem o aleitamento pela mamadeira.

Já ARANTES (1995), sugere que a atuação dos profissionais de saúde, como incentivadores do aleitamento materno, deve ser repensada diante experiência da mulher que amamenta. Afirma que, o discurso dos profissionais não leva em consideração o cansaço, a carência de sono, a exigência física que a amamentação acarreta em relação a mamadeira. Ao contrário, os profissionais geralmente, usam o discurso de que a preparação da mamadeira é que requer mais trabalho e desconsideram os aspectos negativos do aleitamento, valorizando de forma alienada seus aspectos positivos.

O ato de amamentar aparece nesses discursos e é visto socialmente como um ato de amor da mulher pelo seu filho e assim, a mulher que não amamenta ou que se depara com sentimentos que não condizem com o preconizado pela sociedade entra em conflitos, sentindo-se culpada e angustiada (ARANTES, 1995).

Pode-se observar, portanto, atitudes diferenciadas dos profissionais de saúde. Enquanto, alguns ignoram a amamentação, deixando-a a critério da mãe, sem dar-lhe qualquer apoio ou orientação, outros incentivam-na de uma forma até exacerbada, ignorando que o aleitamento, além de toda a satisfação que pode proporcionar a mulher, envolve também dificuldades, cansaço e incertezas.

O papel de mãe, desempenhado pela mulher e determinado biológica e culturalmente, implica não apenas na geração do filho mas - em nossa sociedade -, na sua proteção e cuidado. A sobrevivência do recém-nascido, ao longo dos tempos, está relacionada ao contato contínuo com a mãe, incluindo a sua nutrição, através da amamentação (HARDY e OSIS, 1991).

Mesmo sendo um processo biológico natural, a formação do leite materno é sensível a fatores emocionais, por isso sua prática só é bem sucedida se a mãe for devidamente estimulada - pela sucção da criança -, e estiver relaxada. A amamentação é também o reflexo de hábitos e padrões definidos por normas vigentes na sociedade e controladas pelas instituições ou grupos sociais. Por isso, a sociedade tem um papel importante na concretização do aleitamento pois, a ela cabe a promoção de sua prática através de políticas de proteção à gestante, à nutriz e ao lactente (BRESOLIN, et al. 1985; HARDY e OSIS, 1991;).

As pesquisas realizadas com as mães, especialmente no início do PNIA, tinham por objetivo identificar a incidência e a duração da amamentação, as causas e os fatores que influenciavam o desmame, e os conhecimentos das nutrizes sobre as técnicas de aleitamento.

O estudo de OLIVEIRA e SPRING (1984), realizado com mães mostra que o desmame ocorria muito cedo, especialmente em mulheres mais pobres, jovens, menos instruídas e com poucos filhos. As razões expressas

demonstravam falta de informação, insegurança e ansiedade. Entre os motivos citados por essas mães para interromperem a amamentação, estão: a quantidade insuficiente de leite, a falta de vontade da criança e o leite fraco, relacionadas sempre com a falta de informação que recebiam dos profissionais de saúde.

A OMS/UNICEF (1989), em uma declaração conjunta sobre o aleitamento materno aponta que a motivação para essa prática é afetada durante a experiência do trabalho de parto e alerta as equipes de saúde para serem sensíveis às necessidades da mulher, tratando-a com respeito e dignidade.

A liberação do leite, segundo WORTHINGTON, VERMEERSCH e WILLIAMS (1980, p. 131), é um “reflexo extremamente influenciado pelo temperamento da mãe, A ansiedade, o medo e a distração prejudicam essa função.”

Para ISSLER (1983), as vivências da mulher, de um modo geral, não entusiasma para o aleitamento materno. Muitas mulheres não tem qualquer orientação quanto ao aleitamento, nenhum exame de mama é feito durante o pré-natal, nenhum comentário é feito em relação a amamentação. Assim que a criança nasce é separada da mãe, levada ao berçário onde os profissionais e seus auxiliares se encarregam de saciar a fome da criança, retornando ao quarto da mãe apenas para cumprir uma formalidade. Ao receber alta da maternidade, a mulher recebe todo tipo de pressão da família e de amigos, gerando insegurança quanto a sua capacidade de amamentar.

Para CARVALHO (1985), os impedimentos ao aleitamento materno constituem exceção e a maior parte das nutrizes tem condições de amamentar seus filhos. Argumenta, entretanto que na vivência diária, é preciso lidar com situações que se constituem como obstáculo a amamentação e podem ocorrer tanto da parte da mãe, como da criança ou do próprio profissional de saúde.

Alguns estudos associam às questões sobre duração, causas do desmame e conhecimento das mães sobre as vantagens do aleitamento, aspectos como limitações e desvantagens, sendo que alguns abordam o significado e a representação da amamentação para a mãe.

BRESOLIN et al. (1985), mostram que 15,2% das mães de seu estudo, apontam algumas desvantagens do aleitamento como: total dependência da

criança, desgaste físico e maior disponibilidade de tempo da mãe, prejuízo à estética - ocasionando maior flacidez do seio -. Algumas tinham dúvida sobre a qualidade e quantidade de leite para o sustento do filho. Os autores sugerem ainda que, as principais alegações para o desmame - leite materno fraco ou insuficiente -, poderiam estar simulando e transferindo um sentimento de culpa da mãe pelo fracasso na amamentação. Essa sensação de culpa da mãe pode, segundo os autores ser consequência do reflexo das normas e padrões sociais em relação à amamentação.

Para AYRES NETO (1986) as mães podem ter medo de se sentirem escravizadas e muito exigidas pelo bebê. A angústia pode surgir como consequência de um sentimento de estar sendo “sugada e esvaziada” nessa relação de “dar” e não “receber”.

ARANTES (1995), afirma que a amamentação é uma experiência ambígua. Ao mesmo tempo em que sente como um momento bom, bonito, agradável, devido ao contato muito próximo com seu filho, a mulher relata seu stress e suas dificuldades: uma experiência desagradável pelo desgaste e esforço físico.

Segundo essa mesma autora, as mulheres entendem que a amamentação não é apenas um fenômeno biológico, mas também uma prática social, pois implica responsabilidade coletiva ao esbarrar em questões como o trabalho dentro e fora de casa, os cuidados necessários para a sobrevivência entre outros.

BOM ÂNGELO e GOLDSTEIN (1996, p. 182), afirmam que “no momento do parto, não apenas um filho nasce, mas também uma mãe, um pai e uma família”. Dessa forma, o tipo de relacionamento que a mulher estabelecerá com seu filho -

incluindo-se a amamentação -, é determinado por diversos fatores importantes como o planejamento ou não da gravidez, o tipo da relação conjugal, a idade da mãe, o risco da gestação, entre outros.

Assim, os sentimentos e as dificuldades vivenciadas durante a amamentação ou na sua impossibilidade, pelas mães de crianças normais, podem ser mais intensos nas mulheres que geram um filho com Síndrome de Down.

LEFÉVRE (1988 p. 86), em sua obra de orientação às famílias de crianças com Síndrome de Down, no início da seção sobre alimentação, refere que por ser um bebê mais fraquinho...”, muitas vezes não tem forças para sugar o seio materno. Em seguida, dá outras orientações sobre alimentação, sem referir-se ao aleitamento materno.

O MINISTÉRIO da Saúde (1994), orienta os pais de crianças com Síndrome de Down, que o leite materno é o mais saudável para seu bebê. Por necessitar fazer mais força para sugar, sua musculatura que é flácida, será fortalecida. As demais orientações são as mesmas adotadas na amamentação de crianças normais. Entretanto, considera a possibilidade da mãe não conseguir amamentar seu filho, orientando então, para o tipo de bico de mamadeira a ser utilizado.

NURSING Mother's Association of Australia, possui uma página na Internet, sobre orientação às mães quanto a amamentação de seus filhos com Síndrome de Down. Informa a importância do leite materno para o fortalecimento da musculatura e para a prevenção de infecções respiratórias, tão comuns nessas crianças. O tempo e esforço, de acordo com essa orientação, valem a pena e recompensam, se a mãe tem vontade de amamentar, o que, na maioria dos casos, é possível.

A literatura tão farta na questão do aleitamento materno para as crianças em geral, é escassa quando se trata de crianças com Síndrome de Down. É possível que, a justificativa para esse fato, seja baseada na crença de que o aleitamento de crianças com Síndrome de Down é semelhante ao das demais crianças. Entretanto, devido a algumas características específicas do bebê e principalmente, por todos os aspectos emocionais que envolvem o nascimento de uma criança deficiente, o aleitamento poderá ser concretizado desde que a mãe receba apoio e orientação adequada dos profissionais de saúde que a assistem.

Portanto, considerando todos esses fatores, o presente estudo teve como objetivo conhecer a percepção de médicos pedia tras e nutricionistas sobre a prática pedagógica da sua formação e a contribuição desta no trato com sua clientela, especialmente em relação a Síndrome de Down e ao aleitamento materno.

Assim, as questões propostas nesta 1ª fase da pesquisa de campo são as seguintes:

- Qual a percepção dos médicos pediatras e nutricionistas acerca da sua formação e da formação atual de seus pares?
 - A prática pedagógica na formação de médicos pediatras e nutricionistas contribui para o relacionamento profissional cliente?
 - Como foram tratados a Síndrome de Down e o aleitamento materno durante a formação desses profissionais e qual o reflexo dessa abordagem na sua atuação?

Ouvir os profissionais acerca de sua formação e atuação era um lado da moeda - incompleto portanto. Minha curiosidade e espírito de investigação não permitiam-me limitar a entender o que os profissionais pensam e sentem acerca de sua formação e atuação, mas, saber o que uma população específica, alvo de sua atenção - as mães de crianças com Síndrome de Down -, pensam e sentem em relação ao atendimento que lhes é proporcionado em momentos tão significativos de suas vidas, como o nascimento e a amamentação de um filho com essa síndrome.

Portanto, um segundo objetivo foi traçado e seu desdobramento constituiu a 2ª fase da pesquisa de campo: conhecer a percepção de mães sobre a experiência de ter um filho com Síndrome de Down, seus reflexos no aleitamento e a atuação dos profissionais de saúde nesse contexto.

Para atingir esse objetivo, as seguintes questões de pesquisa foram propostas:

- Como as mães percebem a experiência de ter um filho com Síndrome de Down e qual a participação do profissional de saúde neste contexto?
 - Qual a percepção dessas mães em relação ao aleitamento materno de seu filho com Síndrome de Down: dificuldades, facilidades, sentimentos na realização ou não dessa prática e qual a contribuição do profissional de saúde para a sua concretização?

Dessa forma, acredito ter ouvido e interpretado as duas faces do problema: a primeira relacionada com profissionais de saúde, cuja prática deveria refletir o seu

preparo técnico-científico e humano no relacionamento com seus clientes e a segunda, sobre a percepção dessa clientela quanto a prática desses profissionais.

A 1a fase do estudo constitui, portanto, a investigação com os profissionais de saúde - pediatras e nutricionistas - e será abordada na seqüência.

CAPÍTULO 3

NA FORMAÇÃO E ATUAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE, O REFLEXO DO MODELO CARTESIANO

A prática pedagógica que determina a formação e influencia a atuação profissionais de saúde, tem se caracterizado por uma abordagem mecanicista, fragmentada, cada vez mais distante de práticas e atitudes humanas, capacidade de ver seu cliente como um ser dotado de corpo e mente, com razão e sentimentos que podem facilitar ou dificultar o processo de prevenção ou recuperação de uma enfermidade.

Embora a Síndrome de Down não seja considerada uma doença, nascimento de uma pessoa com essas características, requer uma atuação competente e humana dos profissionais de saúde de forma a propiciar atendimento adequado ao recém nascido e a família que nesse momento encontra fragilizada.

O objetivo desta fase do estudo foi: conhecer a percepção de médicos pediatras e nutricionistas sobre a prática pedagógica da sua formação e contribuição desta no trato com sua dente/a, especialmente em relação à Síndrome de Down ao aleitamento materno. Para alcançar o proposto, foi utilizada a pesquisa interpretativa, a qual descrita a seguir.

A ESTRATÉGIA METODOLÓGICA

O objetivo deste estudo conduz para uma pesquisa interpretativa, a qual, segundo MOREIRA (1996), tem como interesse o significado que as pessoas aos diversos fenômenos da vida social.

Neste tipo de pesquisa, o fenômeno social concreto é o ponto de partida; valoriza-se o conteúdo da percepção, o ambiente natural é a fonte direta de dados o pesquisador o instrumento-chave, preocupado com o processo e simplesmente com os resultados. Os fenômenos são descritos com os

significados fornecidos pelo ambiente e, a interpretação dos resultados surge da percepção um fenômeno no contexto. Privilegia-se a análise dos significados que os sujeitos dão aos fenômenos, os quais dependem dos pressupostos culturais do meio em que vivem (TRIVIÑOS, 1992).

A opção, portanto, pela pesquisa qualitativa é baseada nos fatos de que seus pressupostos correspondem ao meu interesse em entender o significado e conhecer a percepção dos sujeitos pesquisados em relação ao tema proposto. Como argumenta CHIZZOTTI (1991, p. 79) “a abordagem qualitativa parte do fundamento de que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, uma interdependência viva entre o sujeito e o objeto, um vínculo indissociável entre mundo objetivo e a subjetividade do sujeito.”

Por se preocupar mais com a compreensão abrangente e profunda do grupo social do que com a generalização dos dados, o critério que define a amostra da pesquisa qualitativa, não é numérico. Entre os critérios básicos da amostragem esta a definição do grupo social mais relevante para a pesquisa, isto é, a seleção privilegia os indivíduos com atributos que o pesquisador deseja conhecer. O número de pessoas que compõe a amostra é considerado suficiente quando há reincidência de informações, sem deixar de considerar, entretanto, informações ímpares com explicações que devem ser levadas em conta (MINAYO, 1993).

Tendo em vista, esses fatores a amostra desta pesquisa foi composta por 24 profissionais - 13 pediatras e 11 nutricionistas, selecionados intencionalmente, isto é, com a preocupação que dela fizessem parte profissionais tanto com experiência de atendimento a pessoas com Síndrome de Down como na orientação à prática do aleitamento materno. Assim, a amostra foi constituída por professores universitários, preferencialmente, de disciplinas relacionadas ao tema, como Neonatologia para os pediatras e Nutrição Materno Infantil para os nutricionistas pediatras que atuam em neonatologia e nutricionistas que atuam em nutrição clínica, especialmente, em pediatria.

Dos 13 pediatras, 6 são professores universitários, destes, 4 neonatologistas sendo 3 com mestrado em pediatria; entre os demais, 3 não referiram outra especialização além da pediatria e 4 citaram mestrado em pediatria ou outras

especialidades, como: neonatologia, terapia intensiva de alto risco e neonatologia de alto risco. A maioria deles (8) fez o curso de Medicina e Pediatria na Universidade Federal do Paraná; 3 na Faculdade Evangélica de Medicina de Curitiba; 1 na Pontifícia Universidade Católica do Paraná e 1 não mencionou em que escola se formou. A idade desses profissionais varia entre 26 e 51 anos, sendo que a maioria (8), se concentra na faixa entre 40 e 47 anos e 1 não citou a idade; 5 são do sexo feminino e 8 do sexo masculino. Todos atuam em hospitais e/ou maternidades, tem consultórios particulares, sendo que 3 deles referiram trabalhar também no serviço de saúde da Prefeitura Municipal de Curitiba.

Dos 11 nutricionistas que compuseram a amostra, 4 são professores universitários, sendo que 3 ensinam e atuam em hospitais-escola. Os demais atuam também em hospitais-escola, outros hospitais ou maternidades; 2 deles mencionaram atender também em consultório particular. Embora, não tenha sido perguntado de forma direta, 1 mencionou que fez especialização em Nutrição Clínica, 1 fez um curso de aperfeiçoamento que abrangeu as grandes áreas de atuação do nutricionista e 1 citou que fez um curso em Nutrição Clínica, durante 1 ano, sem citar o nível; os demais não fizeram qualquer referência a cursos de pós-graduação. Com exceção de 1 profissional - que se formou numa Universidade Metodista do interior de São Paulo -, todos os demais concluíram seus cursos de graduação na Universidade Federal do Paraná. Somente 6 profissionais revelaram a idade, a qual, varia de 28 a 39 anos. Com exceção de 1 profissional, todos os demais são do sexo feminino.

Como técnica de pesquisa foi utilizada a entrevista semi-estruturada, de acordo com um protocolo previamente elaborado para cada categoria profissional (ver anexos 1 e 2).

A entrevista constitui o procedimento mais utilizado em pesquisas de campo. Através dela, o pesquisador procura obter informações que são reveladas através das falas das pessoas que compõem o grupo pesquisado. Por coletar fatos ou opiniões relatados pelos sujeitos pesquisados, os quais fazem parte de uma determinada realidade social, a entrevista não pode ser caracterizada como uma conversa neutra ou despreziosa (CRUZ NETO, 1994).

A entrevista semi-estruturada constitui o meio termo entre a não estruturada ou aberta - onde o tema é abordado livremente pelo entrevistado -, e a estruturada, que pressupõe perguntas elaboradas previamente. A entrevista semi-estruturada também utiliza um roteiro, porém com poucas questões, as quais servem para orientar uma conversa com uma finalidade específica. De acordo com MINAYO (1993), os itens que norteiam o roteiro de entrevista são fundamentais no delineamento do objeto e devem ter os seguintes propósitos: fazer parte do delineamento do objeto do estudo, dando-lhe forma e conteúdo; contribuir para aprofundar e ampliar a comunicação e não dificultá-la e, ainda, para mostrar os fatos e as opiniões sobre o objeto, sob o ponto de vista dos entrevistados.

De acordo com essas premissas, foram elaborados os roteiros ou protocolos de entrevista.

Os primeiros contatos foram com professores universitários e profissionais que atuam em hospitais escolas e depois, com aqueles que atuam em maternidades e hospital infantil. O contato inicial foi através de uma correspondência em que me apresentei e os convidei a participar de meu estudo (ver anexo 3). Passados alguns dias, fiz contato telefônico ou pessoal em alguns casos, e acertamos data e local da entrevista, a qual foi sempre realizada no ambiente de trabalho do profissional.

A receptividade, tanto no contato telefônico como pessoal, foi muito boa, especialmente dos professores ou profissionais médicos ligados ao meio acadêmico, embora, para conseguir as 13 entrevistas, enviei cartas para 22 pediatras. Com 9 deles, meu contato não passou da secretária. A alegação para o não atendimento foi, sempre, de que estavam muito ocupados no momento e que retornariam a ligação, o que não acontecia. Entretanto, todos aqueles, com quem consegui falar, atenderam prontamente minha solicitação. Com os nutricionistas foi diferente: todos, para os quais, enviei correspondência me receberam, prontamente.

As entrevistas com os profissionais foram realizadas no período de julho a dezembro de 1996. Por ocasião da entrevista, solicitava a assinatura do termo de consentimento (ver anexo 4), explicava a forma como a entrevista seria conduzida e solicitava permissão para gravá-la, tendo a preocupação de ressaltar a possibilidade de um retorno, se houvesse necessidade. O tempo de

duração variou entre 10 e 40 minutos, dependendo da experiência e prolixidade de cada entrevistado. Percebi que, os entrevistados gostaram da forma como foi conduzida a entrevista: todos se colocaram a disposição para o esclarecimento de qualquer dúvida, sendo que alguns manifestaram real interesse no desenrolar do trabalho, solicitando cópias ou comunicação de apresentações para que pudessem participar e conhecer os resultados.

A entrevista tinha início com a solicitação de um relato sobre a história do entrevistado, com o propósito de identificar desde alguns dados pessoais como idade até seus sonhos e ideais enquanto acadêmico e como profissional e o motivo que o levou a escolher aquela profissão. Essa questão, colocada da forma como consta no protocolo de entrevista, “quebrou o gelo” inicial da entrevista, permitindo uma importante abertura para as demais perguntas.

A cada entrevista concluída, iniciava o trabalho de transcrição, o que exigiu muito esforço e tempo, uma vez que todas, foram transcritas na íntegra, resultando em cerca de 120 páginas de entrevista. Após sua transcrição, encaminhei as cópias aos entrevistados, juntamente com uma carta (ver anexo 5), onde solicitava a sua leitura atenta e possíveis correções, informando sobre o andamento da pesquisa. Passados alguns dias, telefonava para cada um dos entrevistados e indagava se estavam de acordo com o conteúdo da entrevista, isto é, se o que foi transcrito correspondia exatamente ao que haviam falado. Após esclarecer dúvidas quanto a erros de concordância verbal todos concordaram com a íntegra da transcrição. Essa conduta garantiu a validação dos dados coletados.

O anonimato de todos os entrevistados foi garantido, na medida em que, não nomeei seus locais de trabalho e substituí seus nomes pessoais verdadeiros por nomes fictícios.

O fato de transcrever e ler, várias vezes, as entrevistas, me proporcionou maior familiaridade com o seu conteúdo, permitindo - para a análise dos resultados - a criação de categorias que emergiram dos próprios dados coletados e que atendem aos objetivos propostos, as quais serão interpretadas a seguir.

DSRESULTADOS E SUA INTERPRETAÇÃO

Para atender aos objetivos propostos e para melhor entender o conteúdo das entrevistas, foram elaboradas categorias, as quais, emergiram dos dados recitados pelos entrevistados e que são as seguintes: a formação na percepção dos pediatras; a formação na percepção dos nutricionistas; a formação e atuação dos nutricionistas; o momento da notícia: uma dificuldade para o pediatra; e aleitamento materno em crianças com Síndrome de Down: formação e atuação dos pediatras, formação e atuação do nutricionista em relação ao aleitamento materno.

Na primeira abordagem aos entrevistados, onde solicitava um relato sobre as suas histórias, perguntava, entre outros aspectos, o motivo que os levou a escolher a profissão em que hoje atuam. Como essa questão difere um pouco dos dados e resultaram na elaboração das demais categorias, contendo, entretanto, relatos muito interessantes, julguei oportuno fazer alguns comentários, embora sem situá-los como categoria.

O motivo que determinou a escolha da profissão, segundo os depoimentos dos entrevistados, diferiu significativamente entre o grupo de pediatras e nutricionistas.

Para o primeiro, ou seja, para os pediatras, a escolha estava definida, na maioria dos casos desde a infância. Esse fato pode ser observado nas falas de Paula “Eu fiz Medicina porque era um sonho de infância”; de Neusa “... desde pequenminha eu falava que ia ser médica...”; de Renato: “sempre quis ser médico, nunca me passou pela cabeça ter outra formação” e outros semelhantes. Assim, a maioria (11) prestou vestibular, tendo como primeira opção a Medicina. Uma exceção foi Manoel que disse ter cursado inicialmente um ano de Biologia e depois meci a conviver com essa parte de Medicina, fui tomando gosto...” e optou então, por ser médico, prestando vestibular novamente.

Alguns relatam o interesse pela natureza e pela vida, como é o caso de

Bruno: ‘sempre gostei do aspecto relacionado a vida, sempre gostei da natureza... E porquê fui parar na Medicina e não em outras? Acho que, porque você está lidando com a coisa mais importante da vida que é o ser humano’ e Lauro: “Escolhi a profissão de médico porque sempre tive sensibilidade para com o ser humano e para as coisas vivas.”

Somente Lineu não conseguiu definir claramente o porque de sua opção:

“Eu escolhi Medicina por aquelas coisas, aqueles sonhos mesmo, provavelmente; é uma coisa meio difícil de dizer, exatamente, a razão da escolha.”

Em todos os depoimentos dos pediatras fica claro a certeza da opção que foi tomada, na maioria dos casos, desde quando eram muito jovens. Alguns tem história de médicos em suas famílias, o que deve ter contribuído para a escolha. César é um deles: “Talvez a influência tenha sido em decorrência de uma parente muito próxima que eu tenho e que a gente se relacionava muito bem e ela era médica pediatra...” Embora tenha afirmado que não teve influência de parentes, Lauro admite: “minha família, basicamente, é tradicionalmente, de médicos.”

Já as falas dos nutricionistas reflete outra realidade. A dificuldade em passar

— no vestibular para cursos ditos “mais nobres”, decidindo-se pela segunda opção, foi o motivo que levou alguns desses profissionais a escolher o Curso de Nutrição. Este fato é evidente na fala de Camila: “o que me levou a fazer o Curso de Nutrição, foi a segunda opção...” , de Sílvia: “...eu não queria ser nutricionista. Eu fiz

vestibular para Medicina...” ou Telma: “... não queria fazer Nutrição, eu queria fazer Arquitetura. . . . não passei no vestibular de Arquitetura.”

Como no estudo de BOSI (1996), também nos depoimentos dos nutricionistas

que entrevistei o acaso parece ter determinado a sua escolha profissional, pois pouco sabiam a respeito do curso ou acerca da prática do nutricionista. Isso é expressado nos relatos de: Ema “eu não sabia o que eu queria fazer, acho que como a maioria dos adolescentes. Aí prestei [vestibular] prá Nutrição, passei...” .e Cássia: “Na época, eu não tinha noção do que eu queria.., eu gostava muito

de comida, de cozinha, dessas coisas. Assim, resolvi experimentar fazer Nutrição...”

Mariana, deixa claro a sua indecisão no momento mesmo da inscrição para o vestibular, fazendo sua opção também por acaso.

....no último dia de fazer inscrição para o vestibular, achei que eu não ia fazer Administração na Federal porque eu não ia passar. Daí eu falei: vou fazer na área biológica, não sei se vou fazer Medicina, que era uma coisa que eu até gostava, mas eu achava que para mulher não era muito legal porque era difícil. Daí, olhei Nutrição e falei: ah, acho que esse curso é legal, vou fazer.

É possível constatar em depoimentos como o acima, a opção pelo caminho mais fácil, não apenas em relação ao vestibular, mas também em relação ao próprio irso e à profissão.

A referência do Curso como sendo novo também surge nas falas dos ‘profissionais, como Telma: ‘.. . no 20 ano, que eu fui tentar vestibular, eu resolvi fazer Nutrição porque era um curso novo.”

Como relata BOSI (1996, p. 73), “essa parece ser uma situação bastante diferente da vivenciada por quem opta por profissões como Medicina, Odontologia, veterinária, Direito, Psicologia, entre outras cuja visibilidade social seja bem mais ‘orle A autora questiona ainda, se a profissão criada no final da década de 30 e regulamentada em 1967, pode ser considerada nova e a isso atribuir seu pouco “reconhecimento social. Lembra que outras profissões, como a Psicologia que também iniciou na década de 30 e foi regulamentada em 1962, tem seu espaço lrmado como categoria e é reconhecida pela sociedade.

Como evidenciado por ROTEMBERG e PRADO (1991), nos depoimentos dos nutncionistas entrevistados neste estudo, também não são mencionados a ‘preocupação com problemas mais amplos e relacionados com o aspecto social da população, como a fome e a desnutrição, como motivos que pudessem levar à escolha da profissão.

Essa constatação nos leva a crer que, se o curso de graduação não preparar o Muro profissional de forma a refletir sobre a realidade em que vive, instrumentalizando-o para a sua transformação, sua atuação se limitará a aspectos essencialmente técnicos, já que o a construção de uma nova

sociedade, não é uma necessidade por ele sentida ou que o motive para a escolha da profissão.

O que os profissionais entrevistados pensam acerca da formação atual, a influência da sua formação na forma de tratar e lidar com a clientela, constitui a

A primeira categoria a ser interpretada.

A formação na percepção dos pediatras

Até a revolução cartesiana, os terapeutas de um modo geral, tratavam seus doentes como seres compostos por corpo e alma, dentro de um contexto social e espiritual. Embora, a concepção de doença e formas de tratamento, tenha mudado com o passar do tempo, ainda assim, o paciente era visto de forma integral. Entretanto, Descartes com sua teoria mecanicista promoveu a divisão entre corpo e mente, reduzindo o corpo humano a uma máquina, cujo funcionamento depende do estado de operação em que se encontra seu mecanismo biológico. A partir de então, as ciências médicas tem investigado o funcionamento biológico até o nível molecular enquanto que as influências de outros fatores como o psico-emocional e sócio-ambiental no processo saúde-doença, deixaram de ser consideradas.

(CAPRA 1982; OKAY e MANISSADJIAN, 1991)

O paradigma mecanicista vigora ainda hoje, nos cursos de formação dos profissionais de saúde e embora sem uma análise mais profunda da causa, seus efeitos são percebidos pela maioria dos pediatras entrevistados. A dificuldade em lidar com questões que envolvem o lado emocional, psicológico, foi relatada por Sônia, como uma falha na formação:

...a gente sai muito despreparada para lidar com a parte emocional do ser humano. Eu não tenho queixa, absolutamente nenhuma, da parte médica. Então, falta bastante a parte psicológica, psiquiátrica, que é muito mal administrada na Faculdade. Você sai sabendo tratar uma dor abdominal, por exemplo. Mas, se essa dor for de origem emocional, você tem que passar pra frente porque você não consegue, quando você vai resolver.

A dissociação entre corpo e mente e a visão reducionista do corpo em órgãos e sistemas, segundo OKAY e MANISSADJIAN (1991, p. 79), levou a

uma ruptura na relação médico-paciente, pois “a medicina tornou-se impessoal, excessivamente técnica, fria e distante”, o que vem ao encontro dos depoimentos dos entrevistados ao se referirem a formação do médico. O aspecto científico e/ou técnico dos procedimentos clínicos são abordados, segundo alguns entrevistados, com muita propriedade, enquanto o lado humano do ser doente, é esquecido. A fala de Neusa mostra esse aspecto:

. . . a Faculdade tem um grande problema: ela forma o profissional técnico, ela não forma o profissional humano. Então, quando você sai da Faculdade ou mesmo com a vivência, você sai com uma bagagem rica em formação técnica. Agora, o dia a dia, você não tem: a área social, o relacionamento, o vínculo médico paciente, isso você não tem na Faculdade.

Rui complementa: “o que a gente nota que está faltando um pouco, é a parte de humanização, a parte ética da Medicina, o respeito ao paciente, à família do paciente em si...”

Através desses depoimentos, percebe-se que o problema existe e é sentido pela maioria dos profissionais, embora muitos não consigam identificar a causa. Alguns profissionais atribuem essa falta de formação humana à mudança de valores de toda a população e não só da classe médica. “Eu vejo não só a formação do médico, mas a formação atual do indivíduo como ser humano. Eu acho que toda a profissão está formando mal os profissionais em função da má formação da pessoa. Valores morais, valores sociais estão totalmente mudados...”, argumenta Lineu. Cana também generaliza o problema: “... não é só dos médicos, eu acho que toda a população tem muita dificuldade de ter, não é só ética, é o carinho com o outro, a boa vontade...” e acaba transferindo as dificuldades da formação para os alunos:

“... de 70 alunos, você sabe os que tem boa vontade, os que procuram, os que vão atrás e o resto fica te olhando, meio inerte, meio desinteressado...”

Esses relatos corroboram o pensamento de OLIVIERI (1985), de que a boa formação acadêmica, embora envolva fatores muito complexos, deve se preocupar com a realização e a formação da pessoa humana.

Essa preocupação, entretanto, não faz parte da filosofia e não é contemplada na prática pedagógica dos cursos de graduação, onde o aluno da área de saúde, especialmente de Medicina se depara com situações nunca

antes vivenciadas que afetam o seu emocional e, na maioria das vezes, sente-se sem apoio do corpo docente. Se observa assim, que o paradigma cartesiano está presente também na relação professor aluno, a qual, segundo LERNER (1995, p. 180), influenciará a relação médico-paciente, porque ambas "...são relações horizontais do tipo Homem- Homem.

A experiência como aluno foi levantada por alguns dos entrevistados, ficando claro que, as dificuldades e dúvidas acerca dos limites de sua função enquanto acadêmico e futuro profissional, também fazem parte do cotidiano dos estudantes.

É Mansa quem faz um relato emocionado de sua experiência como acadêmica de Medicina:

...mais ou menos no 3º ano, que a gente começa a ter uma noção real da medicina prática, aí é que percebe que entrou no curso de Medicina. E eu percebi, entre os colegas, assim: é a fase de mais dúvida - o que é que eu estou fazendo aqui -, muitos colegas com depressão, porque não existe, como te falei, em nenhuma fase você tem amparo e preparo da parte emocional, psíquica, de tudo o que você vai começar a ver, paciente, doença.

As angústias, incertezas e inseguranças, que assolam estudantes, principalmente de cursos em que a saúde, a doença, a vida das pessoas faz parte de sua rotina de trabalho, na maioria das vezes, não é percebida pelos seus professores ou dirigentes e muito menos discutida em sala de aula. Se considerarmos que, atualmente, a maioria dos estudantes ingressa muito jovem num curso superior, muitas vezes, sem o preparo psicológico ou maturidade suficiente para enfrentar as diferentes situações que passa a vivenciar, essa questão deveria ser alvo da atenção das coordenações de graduação, de um modo geral e inclusive, fazer parte do conteúdo de alguma disciplina específica.

Uma seleção quanto as qualidades morais ou aspectos da personalidade que identificassem a aptidão do indivíduo pela Medicina, foi defendida por alguns dos entrevistados, como Mansa:

o curso de Medicina, talvez pela importância que tem, porque é o médico que vai atender a comunidade, acho que falta uma triagem inicial para saber até a formação moral, que acho, é uma coisa importante. Porque na verdade está acontecendo assim:

cada um vem com o que tem, não existe uma orientação no curso sobre isso, sobre os princípios de ética, moral, nada disso.

A opinião de Bruno é semelhante: «No meu modo de ver, já deveria existir uma certa triagem, no bom sentido, para que o estudante de Medicina especifica mente, tivesse alguns pré -requisitos de personalidade para ser médico.»

A falta de acompanhamento dos professores em atividades práticas, também foi mencionado por alguns dos entrevistados. É ainda, Mansa quem relata que, por volta do 2º ou 3º ano de curso, os alunos começam a fazer plantão em diferentes hospitais, sem qualquer supervisão ou orientação de um professor.

No meu caso, eu vi que não tinha a menor condição, que aquilo tudo era absurdo, de repente eu estar ali, dentro de um hospital, sem ter noção de nada, de diagnóstico, tratamento, aprendendo as coisas de ouvido: ah, trate assim. Então, você passa a ser um mero escriturário do que o outro médico está dizendo, mas você não sabe o que está fazendo e eu parei. [...] a gente passa por esse tipo de situação, sem orientação nenhuma, cada um vai fazendo o que acha que deve fazer.

É verdade que os acadêmicos de Medicina, como estudantes de qualquer área, precisam praticar a teoria que recebem, porém, não é menos certo que essa prática precisa ser exercida no momento adequado, com o preparo teórico e técnico que cada situação exige e jamais sem o acompanhamento de um professor ou um profissional capacitado para conduzir e supervisionar cada ação. Se a situação ocorre como o relato acima, não há aprendizagem, pelo menos não da forma correta, além de se estar colocando pessoas, que buscam o alívio de seu sofrimento ou a cura de suas enfermidades, em risco de vida.

A discussão sobre até que ponto a formação acadêmica contribui para a forma de atuação do profissional e o quanto sua conduta é resultado de uma formação pessoal, anterior inclusive a sua profissionalização, é uma questão polêmica. As opiniões entre os entrevistados se dividem: “. . .tanto a residência quanto a pós-graduação me deram uma formação importante de vida e no atendimento, no relacionamento e o respeito com o paciente... “, pondera César. Já Mansa tem uma opinião diferente: “. . .o comportamento de um

profissional depende mais da formação pessoal dele do que propriamente do que ele aprende na Universidade...” Lineu é ainda mais enfático: “... não se ensina educação no tratar, não se ensina sentimento, não se ensina, a escola não ensina isso, nenhuma escola ensina isso. Acho que tem que existir dentro dele mesmo, na formação do indivíduo.”

Outros, como Bruno, consideram que, tanto a formação acadêmica como a pessoal, influenciam a atuação do profissional: “. . .acho que, de uma maneira geral, existem os dois lados: aquilo que o indivíduo já traz dentro dele, desde a infância e aquilo que a escola pode propiciar. Então, eu acho que a escola pode fazer muito no sentido de enriquecer, no caso, o médico com essas outras questões.”

Um aspecto que chama muito a atenção e que, sem dúvida, deve ser levado em consideração por todos aqueles que se propõem a ensinar, é a importância do exemplo dos professores, neste contexto. Vários entrevistados referiram a conduta de alguns de seus mestres como exemplo a ser seguido. “...se não fosse a Doutora H., me estimular, me mostrar o que é ser uma professora, quão diferente eu seria..

ponderou Paula que, além de pediatra é docente numa escola de Medicina. Rui lembra com carinho os ensinamentos transmitidos por um professor: “. . .tive uma escola junto com nosso professor da época, que era o Doutor P.;eu o acompanhei desde o 50 ano, na residência, depois fui trabalhar como assistente dele, então eu tive a chance dessa formação que ele nos passava, independente da formação curricular.” Pedro também se refere a experiência transmitida pelos professores:

‘..a gente via a maneira como nossos professores encaravam determinadas situações e aqueles que transmitiam a experiência prá gente.”

Até mesmo os ideais são referidos como decorrentes de exemplos da postura de certos professores que, embora atualmente sejam colegas de trabalho, são lembrados com carinho e admiração, como se percebe na fala de Carla: “. . . a minha formação acadêmica, os objetivos, os sonhos que eu tenho ainda, são devido a outros professores que estão na minha frente e que estão mostrando que isso é possível e acabam abrindo os horizontes...”

É unânime, portanto, a constatação entre os entrevistados de que não existe durante o curso, uma abordagem formal acerca do relacionamento médico-paciente, através de estudos ou discussões dirigidas com o objetivo de se analisar todas as implicações que daí decorrem, bem como as condutas mais adequadas a cada caso, o que vem corroborar a argumentação de FERNANDES (1993), de que esse assunto é discutido em algumas aulas de graduação, sem correlação com a realidade vivida em consultórios e enfermarias.

Porém, enquanto estudantes, os entrevistados procuravam observar e seguir os exemplos daqueles professores, cuja postura eles se identificavam. Creio que cabe aqui, as palavras de GUDSDORF (1987, p. 34) “Escutávamos o professor, mas, através dele, era o mestre que espreitávamos.”

O avanço tecnológico e conseqüente necessidade de especialização, é citado por alguns entrevistados como fator que influencia a relação médico-paciente, o que vem de encontro às opiniões de OKAY e MANISSADJIAN (1991). Bruno aborda essa questão, destacando principalmente, a postura dos docentes que, com certeza, tem uma importância muito grande na formação e atuação dos futuros profissionais.

Você tem um grupo de docentes, que eu acho, ainda guarda aqueles aspectos fundamentais da Medicina, que é entender o ser humano como um todo, com sensibilidade na relação médico-paciente. Mas, por outro lado, existe um grupo de profissionais que representa muito a tecnologia. E eu acho que esse grupo está esquecendo um pouco do aspecto mais importante do ser humano, que é a sua identidade como um ser pensante, que tem dificuldades e desejos, que tem medos e que precisa ser entendido.

Sem dúvida, a tecnologia tem contribuído para o avanço na área da saúde, tanto em relação a procedimentos diagnósticos como terapêuticos. Entretanto, esses progressos, como pondera GONÇALVES (1996, p. 107), são apresentados aos acadêmicos, “... muitas vezes, sem que se faça a crítica adequada e judiciosa a respeito do seu uso.”

Neusa, relaciona a ausência do vínculo médico-paciente durante o aprendizado prático proporcionado pela graduação ou residência, à escolha da especialização a ser seguida: “. . .tem profissionais excelentes que fazem uma especialização onde não tem contato com o paciente porque não conseguem

fazer contato com o paciente, O profissional fica lá, fazendo uma ecografia numa sala onde ele só vê o raio X ou o exame e não tem contato com o paciente. É um técnico que só faz preencher laudo.”

A especialização é considerada, para a maioria dos pediatras entrevistados, como uma necessidade, uma vez que a graduação não contempla f aspectos importantes da prática médica. Isso pode ser observado nas falas de

Renato: - “... a gente está sentindo que, cada vez mais, o médico precisa de especialização. Aquele médico generalista que sai de uma Faculdade e está pronto para atender, isso já não ocorre mais. Ele entra numa Faculdade, depois ali, ele vai ter que escolher uma especialidade e se dedicar a essa especialidade. A formação que a Faculdade dá é muito superficial’ - e César: “... a residência médica é mais uma forma de tentar cobrir aquilo que, durante o curso de Medicina, não foi ventilado.”

Entretanto, esta não é a opinião de MESQUITA (1997, p.22) presidente do Conselho Federal de Medicina que, em entrevista concedida ao jornal do órgão, declara: “... a graduação deve ser, obrigatoriamente, de qualidade e com caráter terminativo, de tal sorte que o médico recém-formado esteja apto a resolver os problemas de saúde prevalentes na população, permitindo, assim, sua entrada imediata no mercado de trabalho.”

Não podemos ser ingênuos, como argumenta CARDOSO (1995, p. 81) a ponto de acreditar que a especialização é a grande responsável pela “alienação do homem contemporâneo”. Porém, a visão reducionista da ciência, a fragmentação do conhecimento e da realidade devem ser combatidas na busca de um paradigma mais humano.

Diante de toda tecnologia que requer cada vez mais novos conhecimentos, torna-se realmente um desafio para qualquer curso de graduação formar um profissional competente. Essa situação torna-se mais problemática diante da concorrência pelo mercado de trabalho e a luta pela sobrevivência que hoje afeta vários segmentos da sociedade, inclusive a classe médica. É o que pode ser constatado na fala de alguns entrevistados, como Lauro:

A formação atual, eu acho que está péssima porque a vida está correndo mais rápida do que a gente consegue ser formado. E o médico, hoje em dia, para sobreviver, comer, ter família, sustentar filho, tem que correr atrás de emprego para ganhar uma minguação, para poder fazer tudo isso numa condição básica. Isso é coisa que faz com que a realidade caia tremendamente.

E Carla:

Todos temos que ter muitos empregos, todos temos nossos horários de trabalho apertados. A gente acaba reduzindo a jornada de trabalho para conseguir os empregos. Então, se você atende as pessoas muito rápido e se você não está treinado, com olho clínico, com boa vontade de escutar o que a pessoa vai falar, isso faz com que caia o padrão da medicina, do médico que está atendendo...

Além da competência técnica e a preocupação com a formação de um profissional que responda às exigências do mercado, a prática pedagógica na graduação deve estar preocupada com um profissional comprometido com mudanças que levem a uma sociedade mais justa e mais humana, “na qual a saúde seja concebida sem discriminações, como direito de todo cidadão.” (UFPR, 1992).

Creio que cabe aqui, a ponderação de COELHO (1994), de que a sociedade não está preocupada com especialistas e sim com profissionais que sejam também cidadãos, com capacidade de refletir sobre a realidade e áreas de atuação.

Pelos depoimentos dos pediatras entrevistados ficou evidente sua preocupação com uma formação mais humana, que contemple- a relação médico paciente de maneira integral, com preparo para enfrentar situações que requerem mais do que conhecimento técnico científico, com condições de ver o cliente como um ser que, além do corpo é dotado de sentimentos e sofre a influência do ambiente em que vive.

Embora o depoimento dos nutricionistas acerca de sua formação não seja tão enfático em relação a necessidade de uma formação humanista, percebe-se a fragmentação do conhecimento e a dicotomia entre teoria e prática. A

percepção desses profissionais sobre sua formação é a categoria a ser interpretada a seguir.

A formação na percepção dos nutricionistas

O paradigma do modelo biomédico que vigora no curso de Medicina e em outros da área de saúde, se manifesta também na prática pedagógica do curso de Nutrição, através da maior ênfase ao conteúdo biológico em detrimento do social, dificultando ao acadêmico o aprofundamento de conhecimentos que lhe permitiriam ter uma melhor “compreensão dos determinantes dos problemas nutricionais”

(BOSI, 1988, p. 132).

Entretanto são poucos os entrevistados que fazem referência a necessidade de uma formação que contemple a visão do homem como um todo e o relacionamento profissional-cliente, sendo que nenhum deles se referiu a importância do aprofundamento, durante a formação, de questões mais amplas e que são determinantes dos problemas nutricionais. É possível perceber, portanto, que a preocupação com os aspectos sociais da população, ausente como motivo na escolha da profissão, continua sendo esquecida pelos profissionais. Estas mesmas constatações foram efetuadas por ROTEMBERG e PRADO (1991), em seu estudo sobre o perfil do nutricionista realizado no Rio de Janeiro.

Quando questionados sobre sua opinião em relação a formação atual dos nutricionistas, as respostas se dividem: enquanto alguns se referem a formação atual, como sendo “fraca” - o que significa que nem mesmo os conhecimentos derivados da vertente biológica ou os conteúdos de disciplinas profissionalizantes, são contemplados de forma satisfatória -, outros consideram que os cursos atuais apresentam um melhor desempenho técnico, que os da sua época. Vejamos alguns depoimentos, como o de Ingrid: “...eu acho [a formação] muito fraca . Acho que precisa melhorar muito”; Mariana: “. . . em vários pontos eu acho que o curso é bem falho. Claro que a gente tem uma base boa, da parte biológica; os primeiros anos, eu acho que foi completo. Mas, na realidade, a parte de nutrição, se for pensar, na Faculdade a gente não

aprendeu quase nada, nada[...] se nem a parte de nutrição mesmo, a gente aprende, ainda mais preparar você para enfrentar a realidade...”

A falta de preparo para enfrentar a realidade, é um dos problemas levantados pelos nutricionistas entrevistados, aliado muitas vezes, à própria imaturidade do profissional recém formado. O depoimento de Teima aborda esse aspecto:

...eu não tinha preparo e maturidade - a gente sai muito imatura da Faculdade, a gente sai super no vinha, não tem consciência do que é lá fora - eu não tinha preparo para relações humanas. Acho que isso é uma coisa que precisa ser amadurecida, talvez um tempo maior de estágio, uma matéria, Sociologia, por exemplo, a gente tem no curso, mas é direcionada para uma coisa tão fora da realidade que a gente vai enfrentar...

Como acontece com os acadêmicos de Medicina, o ingresso no Curso de Nutrição também ocorre enquanto muito jovens. Entretanto, as dificuldades maiores surgem mais tarde, por ocasião da conclusão do curso e ingresso no mercado de trabalho. Enquanto o Curso de Medicina tem a duração de 6 anos, e a maioria dos médicos opta por um curso de residência em seguida a sua graduação, entrando no mercado de trabalho em torno de 8 ou 9 anos após seu ingresso na Universidade, os nutricionistas ingressam no mercado de trabalho muito mais jovens, já que seu curso tem a duração de 4 anos. Justifica-se assim, entre outros fatores, a imaturidade pessoal e profissional, logo no início de sua atuação, relatada por alguns dos entrevistados

Como já mencionado anteriormente, as áreas de maior atuação dos nutricionistas são as de Nutrição Clínica e Institucional, para as quais, além do conhecimento técnico é necessário um bom relacionamento pessoal, seja com pacientes ou com funcionários. Diante da imaturidade e despreparo apontados pelos nutricionistas, a situação fica muito complicada, especialmente quando assume a gerência de um serviço e tem sob a sua responsabilidade um grande número de funcionários, muitos dos quais com idade e experiência profissional, maiores do que a sua. É ainda Teima, quem declara:

Tecnicamente eu tinha um certo preparo: de uma nota de 1 a 10, eu tinha 6 de preparo técnico, de conhecimento técnico e o resto, talvez fosse a prática mesmo. Agora, eu acho que precisaria um convívio maior de relações humanas, porque a gente sai muito despreparada, eu saí muito despreparada. Tanto é que eu enfrentei um restaurante de 600 refeições - que não é muito, agora eu vejo -, e na época para mim, foi um terror. Bom, vindo para o hospital a coisa piora, porque aí você vai conviver com pessoas doentes...

Diferente do acadêmico de Medicina, o convívio do estudante de Nutrição com a clientela que será alvo de sua atenção como profissional, é muito pequeno. A carga horária prática dedicada a atuação junto a comunidade é restrita e os estágios curriculares geralmente acontecem no último ano, senão no último semestre do Curso, após o acadêmico ter concluído todos os demais créditos ou disciplinas, dificultando a retroalimentação e novos direcionamentos dos conteúdos já trabalhados.

Essa dicotomia entre teoria e prática, também é relatada pelos entrevistados como um elemento complicador no bom desempenho profissional. É Heloísa, entre outros, quem revela: “. . . no nosso tempo, era um curso mais dentro da sala de aula do que fora da sala de aula. [...]na época, a gente sentia um distanciamento da escola com a realidade. Parecia assim, muita coisa teórica e as vezes a gente sentia dificuldade de aplicar aquela teoria na prática.” Camila também se ressentia da prática enquanto acadêmica: “a minha [formação] foi mais teórica do que prática; a prática eu procurei fora.” Já Erica pondera que o tempo dedicado ao ensino deveria ser melhor aproveitado e “ter um espaço maior de prática junto com a teoria, para que o profissional pudesse estar na prática e sentir, perceber a importância do nutricionista e perceber a importância da sua atuação e pesquisar. Então, com essas situações práticas, se aprofundar na teoria.”

Essas considerações vem ao encontro da argumentação de FÁVERO (1993) de que os cursos de graduação deveriam trabalhar a questão teoria prática dialeticamente, isto é, de forma integrada, buscando a articulação durante toda a formação profissional. Por certo, essa dicotomia é consequência de uma prática pedagógica não comprometida com a formação de profissionais capazes de compreender e transformar a realidade em que vivem e atuam.

Em decorrência dessa situação, o nutricionista recém formado não está preparado para enfrentar questões que envolvem seu lado emocional. Segundo alguns relatos, muitas vezes, deixa-se levar pela emoção e vê seu trabalho técnico prejudicado. É ainda Teima quem pondera: “a gente acaba, vezes, falhando como profissional porque o emocional envolve muito...” Como argumentam CARRARO e RADÜNZ (1996), é necessário que o profissional aja com empatia para que consiga entender o sofrimento do outro, porém sem perder a objetividade para prestar-lhe a ajuda necessária.

Entretanto, a mesma dificuldade em ver o ser humano como um todo encontrada nas relações dos pediatras com seus clientes, ocorre com os nutricionistas. Silvia, argumenta: “... acontece com muitos profissionais, até com colegas: olham a dieta, só a dieta. Elas não estão preocupadas com o exame do paciente, não estão preocupadas se ele tem condições em casa e é complicado. É muita coisa, assim só de prancheta..” Esse depoimento corrobora a ponderação de BORGES (1991), de que ao atender um paciente o profissional além de buscar indivíduo em si, deve procurar entender o contexto em que ele vive e o sofrimento que não foi externalizado. Somente quando o profissional aprender a escutar seu paciente e descobrir como o seu saber específico poderá ajudá-lo, a terapia terá sucesso.

A fragmentação do conhecimento durante o curso, o que decorre em grande parte, pela própria divisão curricular e departamental em áreas, leva a uma prática pedagógica que dificulta a visão do todo. É ainda Silvia quem fala, ao relatar sua experiência como professora de um dos Cursos de Nutrição de Curitiba e como profissional ao receber estagiários no hospital em que atua: “alguns tem interesse pelo conjunto... outros não conseguem juntar as coisas, estão muito fracos...”

Fica realmente difícil para o estagiário, mesmo em fase final do curso, ter a visão do conjunto, se todo o conteúdo durante o curso de Nutrição, foi fragmentado. Mais uma vez esses dados confirmam a argumentação de FÁVERO (1993), sobre a rigidez, a fragmentação, a desatualização dos currículos dos cursos de graduação, bem como a falta de entrosamento interdisciplinar que resultam na formação deficiente dos futuros profissionais.

Alguns profissionais, como já referido, tem uma opinião mais otimista acerca da formação atual em relação à sua época: “. . . acho que o nosso curso, que é o que eu conheço, melhorou muito. Acho que progrediu muito, acho que hoje, o aluno está mais voltado para a prática profissional, você vê os alunos interessados, voltados para a pesquisa, trabalhos...”, relata Heloísa que atua num hospital escola e recebe estagiários de Nutrição. “... o profissional formado hoje, tem mais nível técnico. O que faltaria, de repente, é fazer o que a Medicina faz: fazer uma residência, para sair com mais prática um pouco, porque nós saímos só com a teoria...” , declara Roberto.

Novamente, verifica-se aqui, a dicotomia teoria-prática. Entretanto, surge a dúvida: é a teoria que está supervalorizada em detrimento da prática ou o que está faltando, durante formação, é a prática dos conhecimentos adquiridos numa realidade concreta.

A falta de especificidade da base cognitiva apontada por BOSI (1996), é mencionada por alguns entrevistados, como uma dificuldade na atuação. Erica aborda essa questão: “...acho que tem um pouco de confusão ainda, em alguns ,ofissionais quanto a nossa especificidade, que é o alimento. Nós precisamos saber o que a Medicina sabe, muito do que ela sabe, agora, a Medicina tem o seu específico que é fazer o diagnóstico e outras coisas mais e nós temos o nosso específico que é o alimento nesse diagnóstico.”

Realmente, o nutricionista não tem clareza quanto a especificidade de seu conhecimento, ou seja, uma área do saber em Nutrição cujo domínio fosse de sua exclusividade e competência e que lhe garantisse espaço profissional e o reconhecimento da sociedade, assim como acontece com outras profissões como médicos, advogados, engenheiros, etc. Entretanto, esse é um problema que ultrapassa a formação profissional e que deveria ser discutido pelos órgãos de classe, como associações e sindicatos e portanto, não é minha pretensão, nem é objetivo desse trabalho, fazer uma análise mais detalhada da questão.

Em relação a contribuição da formação na forma de tratar e lidar com a clientela, ou seja na atuação dos nutricionistas, as opiniões são divididas, assim como é para os pediatras. A maioria entretanto, concorda que, em relação à parte técnica científica, houve contribuição, mas é a vivência diária a maior fonte de aprendizado, especialmente quanto ao relacionamento com a clientela. Teima confirma que o aprendizado técnico foi importante, “mas, o

emocional, eu não sabia que ia encontrar isso. É muito fácil chegar na sala de aula e pegar uma dieta para hepatopatia e passar essa dieta nua e crua, é muito fácil. É muito fácil dizer não pode comer isso, não pode comer aquilo, tem que substituir, tem que ser assim. Não é assim.”

Para outros profissionais, tanto a graduação como a experiência profissional se refletem na sua forma de atuação, conforme destaca Cássia: “. . . ajudou bastante, a parte ética, como tratar a pessoa, como profissional. Mas, é na própria prática que a gente vai pegando essa vivência, essa experiência, no dia a dia.”

Não resta dúvida que a graduação em si, não pode dar conta de todo o conhecimento em uma determinada área, mesmo porque o avanço científico é muito mais rápido do que é possível dele se apropriar. Entretanto, se a prática pedagógica na formação de médicos e nutricionistas, assim como a de outros profissionais da área de saúde, estiver voltada para uma formação como a defendida por PARADA (1988) e cuja metodologia, leve o indivíduo a pensar, a buscar soluções ao invés de recebê-las prontas, potencializando ao máximo sua capacidade de análise crítica, por certo, a maioria dos problemas levantados pelos entrevistados em relação à sua formação, estarão resolvidos.

Entretanto, e enquanto isso não acontece, as falhas continuarão a existir, muitas delas com sérias repercussões na relação profissional-cliente e no trato e resolução de problemas que surgem no cotidiano de qualquer profissional. Um exemplo disso, é o nascimento de uma criança com Síndrome de Down que, pela característica atual dos cursos da área de saúde, pela sua pequena abordagem durante o curso, conforme depoimento dos entrevistados, os profissionais tem dificuldade em lidar com o problema, especialmente no que se refere à relação com a família do recém-nascido. Esse é o tema da próxima categoria.

A formação e a Síndrome de Down: a visão dos pediatras

As respostas dos entrevistados sobre a abordagem da Síndrome de Down, durante sua formação acadêmica, mostra que este é um assunto pouco contemplado. Conforme o relato de alguns dos pediatras, fez parte de um sub-

tema durante uma aula da disciplina de Genética Médica: “a única vez que se abordou um pouquinho sobre Síndrome de Down, foi na Genética e olha, creio que numa au/a e não foi só sobre Síndrome de Down e sim sobre cromossopatia”, pondera Paula. “Durante o curso universitário, acho que nunca houve uma abordagem específica sobre Síndrome de Down, só tópicos rapidamente assim e alguma coisa mais na disciplina de Genética Médica. Já na residência, a gente via muita criança com cardiopatia congênita e entre elas, um número com Síndrome de Down” é o que relata Pedro. Outros, como Neusa, relatam que além da escassez de informações, o conteúdo era desatualizado: “...muito pouco e a orientação era muito antiga”

Poucos relatam que o tema foi abordado na graduação e na pós-graduação. Mansa é um deles: “. . .primeiro no curso básico e depois com mais profundidade na especialização”, e Manoel: “. . . bem abordado sim, na Genética Médica e depois nas cadeiras de Pediatria, Neonatologia...”

Ao se analisar a nova grade curricular de um dos cursos de Medicina de Curitiba, implantada em 1993, verifica-se que a disciplina Genética Médica, que era ministrada no 9º período do antigo currículo, foi substituída pela disciplina Genética e Evolução, ministrada no 1º período do currículo atual. Sua ementa não faz qualquer menção às síndromes cromossômicas e nenhuma outra ementa de qualquer disciplina do curso faz menção a esse conteúdo. Portanto, se nos cursos de graduação em que vigorava o antigo currículo, era pouco abordado segundo o depoimento dos entrevistados, é provável que, agora os estudantes de Medicina não ouvirão falar em Síndrome de Down.

A Síndrome de Down requer um acompanhamento multidisciplinar que inicia logo após o nascimento e se estende durante, praticamente, toda a vida. Entretanto, essa necessidade, bem como a função do médico como integrante de uma equipe responsável pelo acompanhamento do desenvolvimento da pessoa sindrômica, não fez parte das informações recebidas durante sua formação. Neusa fala sobre isso:

“Não existe acompanhamento de estímulo, nunca ouvi falar de fono [fonoaudiólogo ou fonoaudiologia] dentro da Faculdade. Então, as profissões que são paralelas [?], a gente não tinha informação, nem orientação nenhuma.” César complementa:

“...no tempo da residência, a impressão que a gente tinha era de que nesses

pacientes, o prognóstico era muito reservado porque não tinha essa estimulação precoce, essa participação da família, da comunidade ajudando a criança com Síndrome de Down.” Esses depoimentos confirmam a argumentação de COELHO (1994), de que os cursos de graduação não preparam o futuro profissional para a atuação integrada com profissionais de outras áreas.

O que é possível perceber através dos depoimentos dos pediatras entrevistados é que, as informações recebidas durante sua formação acadêmica foram poucas, se limitando aos sinais que permitem diagnosticar um recém nascido e algumas características gerais da Síndrome de Down. Mesmo considerando que, até há alguns anos, os principais problemas de saúde da população infantil eram as diarreias, desidratação e desnutrição e que por isso, a maior ênfase tenha sido em relação à essas patologias, não se justifica a ausência ou limitada abordagem sobre a Síndrome de Down, durante os cursos de graduação, pois segundo PUPO FILHO (1996, p. 16), esta é a mais comum entre todas as síndromes genéticas que afetam os nascidos vivos e entretanto continua desconhecida entre os médicos. O autor, relata ainda que, até o nascimento de sua filha sindrômica, seu conhecimento sobre o assunto “...correspondia à média dos pediatras, resumia-se a uma mistura de poucos conhecimentos técnicos e vastas doses de desinformação e preconceito.”

Hoje, com a existência de associações de pais e profissionais relacionados à Síndrome de Down, começa-se a perceber indícios de mudanças nesse quadro. Pressionados pela sociedade que passa a questionar sua atuação e a exigir conhecimentos atualizados, os profissionais de saúde começam a buscar mais informações e inclusive, a mudar sua conduta. Muitas vezes, são os próprios pais ou associações quem passam informações sobre o assunto, aos profissionais de saúde. Bruno falou sobre isso:

especificamente, na criança com Síndrome de Down, eu vejo que nós estamos num momento em que estão surgindo vários movimentos: associação de pais, pessoas interessadas em estudar o assunto; eu acho isso extremamente saudável. Vem facilitar enormemente a abordagem do tema, porque faz com que a gente tenha acesso a informações mais verdadeiras e quando você conhece o assunto fica mais fácil lidar. Tudo o que você conhece é fácil. E eu tenho sentido que hoje, os pais de crianças

com Síndrome de Down, tem canais de informação, informações mais disponíveis, mais fáceis, isso ajuda muito.

Verifica-se aqui, o que é discutido nos meios acadêmicos, sobre a importância das instituições formadoras estarem atentas e corresponderem as necessidades da sociedade. Caberia portanto, a Universidade investir mais no ensino, na pesquisa e na extensão de temas como a Síndrome de Down que, segundo os próprios profissionais entrevistados, são solicitados pela população.

O nutricionista, também, viu o conteúdo sobre Síndrome de Down, abordado superficialmente. Também a experiência e atuação desse profissional, nessa área, é pequena. Esse é o tema da próxima categoria.

Síndrome de Down: formação e atuação dos nutricionistas

Em relação a abordagem sobre a Síndrome de Down, durante a formação, os nutricionistas foram unânimes em afirmar de que, quando ocorreu, foi superficial, durante uma aula de Genética ou Biologia, tanto que alguns nem se lembram de seu conteúdo. “Não me recordo de que tenha visto alguma coisa sobre Síndrome de Down. Eu tive uma aula, mas eu não me lembro o que foi visto, o que foi explicado. Sei que foi uma coisa bem rápida”, relata Roberto. Camila complementa: “... se aparecesse hoje, no consultório [um cliente com SD], eu não saberia se é só encaminhar como um outro paciente ou não, se teria alguns fatores a serem considerados.”

A experiência dos nutricionistas em relação a atuação com clientes com Síndrome de Down, é pequena, sendo que a maioria nunca atendeu uma pessoa com essa síndrome. Dentre todos, Silvia é quem relata ter tido a maior experiência, tendo atendido 4 pacientes, durante seus 4 anos de vivência profissional e revela:

“eu não entendo muito de Síndrome de Down, mas eram pacientes bem diferentes. Eles são extremamente carinhosos, a gente acaba se apegando. Eu não acho muito bom, porque você fica al grudada na criança e quando vai embora a gente sofre.”

É possível perceber na ingenuidade desse depoimento, o envolvimento emocional semelhante ao relatado por Teima e que pode, em determinadas situações prejudicar o trabalho técnico.

Chama a atenção nos depoimentos dos entrevistados, a falta de informação a respeito das características e potencialidades da pessoa com Síndrome de Down, demonstrando a falha na formação, o que também acontece com os pediatras, embora aqueles, pelo maior contato com essa clientela se vejam condicionados a atualizar seus conhecimentos sobre o assunto.

Embora atuando numa instituição que atende um número significativo de crianças com Síndrome de Down, especialmente aquelas que apresentam patologias associadas e que necessitam de tratamento, Mariana, relata que sua experiência é pequena e revela sua desinformação acerca do tema:

eu atendi algumas, eu não lembro, eu já atendi algumas crianças, mas eu não tenho muito tempo de fazer dietoterapia. Então, são poucas as crianças que eu vi aqui nesse hospital, com esse problema; umas duas mais ou menos. Faz tempo, foi logo que eu entrei aqui, então pra mim, tudo era novo: o jeito que elas comiam, a comida, o tipo de comida que elas comiam: era aquela comidinha mais pastosinha, mais molinha.

As características físicas de uma criança com Síndrome de Down são semelhantes as demais crianças normais, com exceção de alguns sinais já relatados em capítulo anterior e que, com certeza não interferem na sua capacidade de ingestão e deglutição dos alimentos. Quando bebês, podem apresentar dificuldades de sucção ou alguns problemas de deglutição que são corrigidos, dependendo do caso, com cirurgias. Passado esse período, as orientações em relação a sua alimentação são as mesmas das demais crianças. Se as crianças acima referidas, estavam com uma dieta especial, certamente era devido ao problema patológico existente naquele momento e não ao fato de terem a Síndrome de Down.

A referência a afetividade dessa população também ficou evidente nos depoimentos dos nutricionistas: eu atendi duas crianças” revela Teima “. . .elas eram cardíacas pela própria doença e vieram fazer a cirurgia de correção. Elas são bem dóceis, são uns amores, entendem tudo o que a gente fala, apesar das pessoas passarem uma idéia errada as vezes, para a população.”

Entretanto, o aspecto afetivo mencionado como sendo característico das pessoas com Síndrome de Down, segundo CANDEL (1991, p. 85), constitui um estereótipo que não corresponde a realidade já que sua personalidade e temperamento são distintos como as crianças não deficientes.

A prática pedagógica em relação a Síndrome de Down durante a formação de pediatras e nutricionistas deixou a desejar, o que tem repercussão direta sobre sua atuação, especialmente quando recém formados ou com pouca experiência nessa área. Para os pediatras essa dificuldade pode ser considerada maior, pois tem uma relação direta com essa população. Uma implicação importante dessa falha na formação diz respeito a transmissão da notícia do nascimento de um filho com Síndrome de Down para a família, responsabilidade do pediatra, cujo conteúdo será abordado na categoria que segue.

Momento da notícia: uma dificuldade para o pediatra

Receber uma notícia não esperada, especialmente quando se refere ao nascimento de um filho idealizado e aguardado com expectativas e esperanças, é um momento de muita frustração e sofrimento para os pais. Em vista disso, se espera que o profissional responsável pela sua transmissão, além de informações corretas, saiba fazê-lo, de forma a tornar esse momento o menos traumático possível.

A conduta adotada para a transmissão da notícia varia muito entre os profissionais, refletindo não apenas a experiência e nível de maturidade profissional, mas também o grau de sensibilidade e empatia que cada um possui, uma vez que a formação acadêmica não o prepara para enfrentar essa situação.

Todos os pediatras foram unânimes em afirmar que esse assunto jamais foi contemplado durante sua formação acadêmica, em sala de aula ou como conteúdo de uma disciplina específica. Sua atuação, nessas situações é baseada na observação da conduta de seus professores ou outros profissionais, os quais tiveram oportunidade de acompanhar ou através de erros e acertos cometidos durante sua própria experiência. Vejamos alguns depoimentos, como o de Paula:

“Não, nenhuma [orientação]. isso a gente aprende na dureza do dia a dia”; ou César: “Nunca isso foi falado. A experiência que eu tenho é a experiência própria.”

Carla comenta sobre a dificuldade, os medos de enfrentar situações como essa, enquanto residente: “. ..quando a gente é residente não é preparado para esse tipo de notícia. A gente tem medo de dar esse tipo de notícia. Então, quem fazia isso, eram os professores que estavam de plantão, os responsáveis. Daí sozinha, a gente vai escolhendo o caminho da gente: concorda com determinado profissional, da maneira como ele dá, discorda de outros.”

Lauro acredita que essa não é função da escola:

Isso é coisa que não existe fórmula para você orientar, numa escola. Se você tem uma chance de receber informação e fazer a tua formação seguindo os profissionais - e eles te permitem esse tipo de coisa -, você aprende; de pincelada em pincelada você forma a tua maneira de dar a notícia. Mas, não existe receita, não existe cadeira básica e não existe consenso e orientação ou não nos foi passado como dar essa informação.

Fica evidenciado mais uma vez que os cursos de graduação e inclusive, pós- graduação, no caso, residência em Pediatria, seguem o modelo biomédico derivado da filosofia cartesiana, onde questões que envolvem sentimentos, tanto do profissional como dos pacientes por ele atendidos, não são levadas em consideração, como se as emoções fossem aspectos de menor importância ou de nenhum valor. Rui deixa claro isso em sua fala: “...isso era uma coisa técnica, era uma situação exclusivamente técnica, quer dizer: o que é mongolismo? É uma síndrome de alteração genética e tem isso, e isso e, mais nada. Era uma coisa para se identificar clinicamente e na época nem se falava em Down, era mongolismo, sem essa conotação de como abordar”

Quando foi perguntado aos professores, se hoje, a transmissão da notícia é abordada nos cursos dos quais eles fazem parte, a resposta continuou sendo negativa, na maioria dos casos: “No meu tempo não tinha e agora não tem. No meu Departamento, na minha cadeira de Pediatria, nós não discutimos exatamente esse assunto: como dar a notícia, como abordar um pai de uma criança deficiente”, declara Carla.

Percebe-se que a prática pedagógica desses professores, ainda hoje, continua seguindo o mesmo paradigma, repetindo as mesmas falhas que eles sentiram durante sua formação. O que os impede de mudar, é a uma questão que merece ser estudada.

Renato, diz que esse tema é abordado de forma prática, durante a residência. “Teórico não, mas na prática, sim.” E por isso, procura ensinar através do exemplo: “. .. toda vez que a gente tem um caso como esse a gente chama o residente para ir junto. Então, ele participa e muitas vezes vai bastante estudante, muitas vezes na hora, tem bastante gente, porque todo mundo quer ver a reação, aquelas coisas todas.”

É difícil conceber que, com todo o avanço da ciência nos últimos anos (ou devido a ele), as relações dos profissionais de saúde para com seus clientes, seja insensível, a ponto de expor uma conversa que deveria ser restrita aos pais e ao profissional, a uma platéia de estudantes. Pode-se imaginar, como esses pais devem se sentir, recebendo uma notícia tão trágica naquele momento, com tantos “doutores” para assistir suas reações. E tudo isso sendo conduzido por um professor, a única fonte de aprendizagem nesse caso, uma vez que o assunto não é abordado nem discutido em sala de aula.

Professores de um dos cursos de Medicina de Curitiba, relataram que abordam a questão da transmissão da notícia em reuniões com os residentes: “. . . de há alguns anos para cá introduzimos a reunião com a psicologia para tornar esse assunto mais formal. Então, uma vez por mês, é feita essa reunião com a psicologia, com a psicóloga aqui do departamento, quando reunimos os residentes e a cada vez, discutimos um tópico”, declara Mansa. Embora tenha havido um avanço em relação ao passado, acredito que uma reunião mensal e somente durante a residência, para discutir assuntos tão importantes que envolvem o cotidiano do profissional de saúde, é ainda, pouco significativo.

De acordo com o que foi exposto, fica evidente que a Síndrome de Down, tanto em seus aspectos clínicos como em relação a abordagem da notícia à família, é pouco contemplado durante os cursos de graduação em Medicina e na residência em Pediatria, fazendo com que esses profissionais fiquem expostos a situações constrangedoras e muitas vezes tomem atitudes com as quais, não concordariam se tivessem tido uma formação adequada.

Assim como HOFFMANN (1993) pondera que, por trás de uma aparente frieza ao enfrentar a morte de um paciente, o profissional se depara com os mais diversos sentimentos, foi possível perceber que a maioria dos pediatras entrevistados neste estudo, sofre ao constatar que o recém nascido tem a Síndrome de Down.

Alguns, realmente são mais frios e objetivos, caracterizando a atitude descrita por REGEN, ARDORE e HOFFMANN (1993, p14) “como impessoal e distante”. Lauro parece fazer parte desta categoria: «. . .para mim, o importante é a vida, O Down nasce com vida, então não me choca nem um pouco.” Essa sua reação, com certeza influencia a forma técnica como ele transmite a notícia e a sua preocupação em fazer os pais entenderem o mecanismo que resultou na alteração cromossômica. Segundo seu depoimento, procura informar “... o mais básico possível. Eu nunca sei/ o grau de entendimento [dos pais], esse é um problema sério, eles não entendem, mas eu desenvolvi uma teoria da moedinha...” Segue descrevendo a técnica que usa para tentar explicar aos pais como ocorreu o acidente genético e a trissomia, utilizando as moedas cortadas ao meio, para simbolizar os gens. E continua: “.. . aí eles entendem, o que é a trissomia, porque aconteceu e tal, inclusive visualiza uma parte genética. E não tenho tido problema nenhum, explico em qualquer nível isso aí.”

Fornecer informações detalhadas e excessivamente técnicas, nesse momento, pode não ser a conduta mais adequada. De acordo com o trabalho desenvolvido pelo PROJETO DOWN (1988) e dirigido a médicos e outros profissionais da área “...pode não ser conveniente fornecer muita informação nesse momento, em que os pais estão muito ansiosos.”

Paula também demonstra uma reação semelhante: “... eu não encaro como um problema astronômico. Eu encaro com uma normalidade que, as vezes, até eu me assusto...” Sua forma de transmitir a notícia também é recheada de informações técnicas, embora, segundo ela, com otimismo e esperança. “. . .explico o que é um cromossomo, explico como as células são, explico o que ocorreu na Síndrome de Down, o que é um cromossomo a mais, aí eu desenho prá mãe.” Segue relatando com detalhes as informações que transmite à mãe e por fim acrescenta: “. . . eu sempre dou apoio prá mãe. Eu

sempre dou uma mensagem de otimismo. Meu principal objetivo ao dar o diagnóstico pra mãe é salientar os pontos positivos e não os negativos”

Para outros, entretanto, este é um momento muito difícil e que exige preparação. “... comigo, sempre tem um envolvimento emocional muito grande, eu me preparo para dar essa notícia para a mãe. E por pior que ela seja, eu procuro ser otimista dentro da realidade. Mas, é sempre muito difícil dar essa notícia, muito difícil” afirma Carla. Embora sua conduta seja semelhante a de Paula, contém alguns componentes a mais: precisa obter a confiança da mãe e reconhece que necessita de ajuda.

....eu tenho que ser muito clara com a mãe, mas eu acho que, tenho que ser uma pessoa em quem essa mãe vai confiar. Então, quando eu dou essas notícias, procuro antes, ter uma empatia com a mãe ou com o pai, com alguém da família. Eu sempre procuro uma pessoa forte na família para me ajudar porque a mãe está muito fragilizada, ela acabou de ter um filho. Como mãe eu entendo isso. A gente tem que contar com carinho, tentando dar soluções, tentando dar alternativas se houverem, tentando ser otimista dentro da realidade.

O fato de também ser mãe, é mencionado por algumas pediatras, como um fator facilitador nessa comunicação, pois conseguem entender o que a outra está sentindo. Nesses casos, a relação médico paciente torna-se mais empática. Sônia, ao falar da última notícia que havia dado, comentou: “...eu falei que ia ser uma criança que exigiria mais cuidados, mas que era um filho e que ela iria amar da mesma forma. Acho que essa parte, de a gente ser mãe também, ajuda um pouquinho.”

Para Neusa, a transmissão da notícia remete-a à sua experiência como mãe e ao momento em que ela própria diagnosticou que sua filha nasceu com a Síndrome de Down:

Veja, é sempre difícil. Não só a Síndrome de Down, mas qualquer criança com problema. O que você idealiza durante a gestação inteira? O filho melhor do mundo, o mais bonito do mundo, o filho perfeito. Então, quando nasce uma criança com qualquer tipo de problema, para você passar isso de uma forma que não seja chocante para a mãe, é difícil. É difícil você dar a notícia, é difícil você falar pra mãe que seu filho tem limitação.

Neusa segue relatando que sua preocupação em não chocar a mãe continua sendo a mesma, anterior ao nascimento de sua filha, O que mudou,

nesse momento, é que “...eu sei exatamente o que a mãe está sentindo. Isso a gente não consegue perceber antes de ter o filho. Então, agora eu sei exatamente o que a mãe sente: que é difícil, que é frustrante, que ela não sabe o que vai ser, que é uma incógnita.” Provavelmente, Neusa transmite a notícia da forma como gostaria de ter recebido, porque sabe que o sofrimento pode ser melhor suportado se, compartilhado com alguém capaz de entender o significado desse momento.

Para César, “dar a notícia para uma família, é a coisa mais difícil que tem, para um pediatra.” E embora, demonstrando preocupação com a mãe, declarou o seguinte: “...eu acho que é muito traumático avisar prá mãe, lá na sala de parto, num parto normal ou cesárea, que o filho tem Síndrome de Down. Então, eu costumo dizer assim que o nenê tem uma síndrome genética e que eu estou em dúvida e preciso esclarecer. Na cabeça dela o que se passa, eu não sei.”

Percebe-se um conflito na conduta desse pediatra, gerado talvez, pela própria dificuldade em lidar com a situação e os seus sentimentos: se preocupa com a condição de stress da mãe e que por isso não deve ser informada na sala de parto que seu filho nasceu com a Síndrome de Down. Por outro lado, informa, no mesmo local, que seu filho nasceu com uma síndrome genética o que pode ser tão ou mais traumatizante. Diante do desconhecido as fantasias negativas e o sofrimento da mãe, podem ser até mais intensos.

César continua seu depoimento, argumentando que:

O pai deve saber desde o momento que nasce, que é uma criança com Síndrome de Down. Depois que eu já falei com o pai, a mãe já saiu da sala de parto, muitas vezes o pai já conversou com ela à respeito do assunto ou se o pai não conversou, eu tendo certeza do diagnóstico, converso com a mãe. Explico que é uma criança que não está faltando nada nela, que é perfeita, que não tem nenhuma alteração de malformação, no sentido externo, mas que tem algumas características que são diferentes das outras crianças.

“O que se passa na cabeça dessa mãe”, desde o nascimento até que o doutor venha lhe dizer que em seu filho não está faltando nada, é realmente um problema. Fragilizada pelo parto, com a esperança abalada, será difícil para essa

mulher manter seu equilíbrio emocional e tentar idealizar outros sonhos, agora, de acordo com as limitações e potencialidades que o pediatra está referindo para seu filho.

Há divergência entre os pediatras sobre quem deve ser informado primeiro: se o pai ou a mãe ou ambos ao mesmo tempo. Alguns acreditam que o pai deve ser informado imediatamente após o nascimento, conforme se percebe no depoimento de César, acima. Pedro diz ficar “impressionado” e “assustado” quando se depara com o nascimento de uma criança com Síndrome de Down, “... mas a gente tenta contornar a situação”; também tem uma conduta semelhante, e como Carla busca apoio para poder informar a mãe: “Eu costumo conversar com o obstetra e depois com o pai da criança ou com os familiares que estejam aguardando. Aí quando a mãe sai do centro cirúrgico e vai até o quarto, a gente vai e conversa com ela, tenta explicar direitinho, já com alguém sabendo do caso, junto dela.”

Embora, as opiniões possam diferir, atualmente existe orientação de que a notícia seja dada para ambos, pai e mãe ao mesmo tempo, para evitar “o constrangimento de um ter que dar a notícia ao outro, e o sofrimento solitário se um for notificado antes. Juntos, poderão ter apoio emocional recíproco” (PUPO FILHO, 1997, p. 9). Manoel descobriu isso através da experiência, de seus erros e acertos:

“.. a gente falava primeiro com o pai e não dava certo; a gente tem sentido que tem que sentar com os dois, tem que conversar ...”

A reação da família diante da notícia, que pode refletir a forma como ela foi transmitida ou a estrutura emocional de quem a recebe, também foi comentada pelos profissionais entrevistados. Bruno aborda a questão, referindo-se inicialmente ao profissional: “As vezes acontecem informações inadequadas, não porque o indivíduo quer, mas porque ele não consegue ser diferente, porque realmente é uma coisa impactante.” Em seguida, comenta a reação dos pais:

...tem os dois lados: tem o lado de lá que depende muito do preparo psicológico daquela mãe, daquele pai. Se é um indivíduo centrado, que tem um equilíbrio emocional excelente, logicamente que ele vai entender o que o médico está falando com mais facilidade. Agora, esse é um momento em que as pessoas ficam muito frágeis do ponto de vista emocional. Então,

de repente, uma palavra falada de uma maneira um pouco diferente pelo médico, já é interpretada pela família, completamente diferente do que o médico está falando. Então, é um momento difícil.

Percebe-se que, além de ter que enfrentar seus próprios sentimentos, a dificuldade e o constrangimento em ter que transmitir essa notícia, os pediatras muitas vezes se deparam com reações inesperadas por parte dos pais. Profissionais experientes e também professores, muitas vezes não sabem como agir diante de certas atitudes dos pais. Renato ao falar de sua longa experiência com recém nascidos com Síndrome de Down, comenta: “é uma experiência e ao mesmo tempo, a gente não sabe como se portar” e segue relatando a reação de uma mãe, ao lhe dar a notícia: “. . . ela me pegou pela camisa [mostra o colarinho] e começou a gritar que eu era um mentiroso, que estava mentindo prá ela, como se eu fosse o culpado.”

PUPO FILHO (1997, p9), pondera ‘assim como poucos médicos sabem dar a notícia, poucos pais sabem recebê-la.’ Segue comentando que esse momento, tão importante e delicado, muitas vezes se torna frustrante e tenso, tanto para pais como para os profissionais.

Alguns pediatras encontram dificuldade em transmitir a notícia para mães com um nível de escolaridade muito baixo, culpando-as inclusive, pelo nascimento de um filho com deficiência. É o que se percebe, mais uma vez, na fala de Renato:

.. . tem mães que é muito difícil [dar a notícia] porque tem pouca cultura. São aquelas mães de muito baixo padrão. No hospital, a gente tem bastante; são mães ignorantes, muitas vezes tem filho Down até por serem ignorantes, porque tem 40, 45 anos de idade, tem um monte de filho, então aí já prova sua ignorância, a falta de cultura e condições sócio-econômicas. Essa mãe é mais difícil de você chegar e essa acaba não dando muita bola porque não entende das coisas.

Apesar de toda a sua experiência como profissional e professor, Renato aborda a questão de forma simplista, sem uma análise mais profunda dos problemas que pode levar uma família a ter um grande número de filhos, ou a mulher a ter filhos em idade mais avançada, culpando-a inclusive, pelo fato.

Por outro lado, a desconsideração na capacidade dos pais em entender o significado da notícia, demonstra, segundo CORRÉA (1997), o despreparo do

profissional. Manoel vem corroborar essa afirmação, ao relatar que por mais que tentasse mostrar para uma mãe bem simples - "... eu era jovem, você tende a menosprezar a pessoa..", que sua criança tinha uma deficiência, que ia enfrentar dificuldades, a mãe não lhe dava atenção, "não chorava", simplesmente dizia: "ta bem, Doutor» E isso foi se repetindo a cada consulta, desde o nascimento até os.6 meses de idade da criança. Até que um dia a mãe disse: "mas, doutor, isso não importa, a criança está bem, eu já conheço, tem um lá na minha rua que tem 10 anos, eu sei que eles vão ser assim, mas eu não ligo..." E aí Manoel conclui: "... veja, ela dando uma lição muito grande porque já sabia, já conhecia e sabia que ia sei limitado, mas era filho dela, ela gostava, ele tinha saúde..."

Talvez muitas mães "de baixo padrão", como refere Renato, não apresentem dificuldade de entendimento, pelo contrário, conseguem entender perfeitamente quais são as limitações de seu filho e vão além, tem uma capacidade muito grande de aceitação da criança, pois antes de tudo, é um filho e merece ser amado como qualquer outro.

Outra dificuldade relacionada com a transmissão da notícia, mencionada pelos entrevistados, é que muitas vezes, este momento é o primeiro contato que o pediatra tem com aquela mãe, com aquela família. Como a maioria das famílias não procura o pediatra antes do parto, geralmente o profissional que atende é aquele que está de plantão e que não tem qualquer vínculo com a mãe. Como declara Pedro: "... muitas vezes tem situações em que a gente vai atender o nenê e a família não nos conhece ainda, ou nos conhece muito pouco, então é o primeiro contato..."

Em algumas situações, o obstetra que atendeu a gestante durante o pré-natal é quem realiza o parto e nesse caso, é ele quem pode dar algumas informações à respeito da família ao pediatra. É o que revela Manoel: "...geralmente quando você atende, você não sabe da história, quem sabe um pouco da história do casal é o obstetra. Ele te chama e na hora do parto você não sabe como é que é; o máximo que você sabe é se é o primeiro filho, você não tem nada da história."

Bruno também fala das dificuldades e de seus sentimentos, especialmente ao necessitar transmitir a notícia para uma família desconhecida. Sua vivência é na qualidade de pediatra e professor num

hospital escola e portanto, com uma clientela que não tem o privilégio de contar com um obstetra que lhes acompanhe durante toda a gestação e parto. Nesse caso, os profissionais que prestam assistência no momento do nascimento da criança, geralmente, são desconhecidos da família.

é um momento de impacto muito grande, principalmente aqui no hospital, onde a relação que a gente tem com a gestante, com a paciente é muito pequena, você tem o primeiro contato com a gestante ali, naquele momento. Então, quando surge um fato como esse, a situação fica difícil porque você não conhece a mãe, não conhece o pai e você tem que dar a notícia para alguém que você não tem nenhum tipo de relacionamento, tem que falar a respeito de uma situação que vai transformar, as vezes, completamente a vida de um casal. Isso mexe muito com a gente...

Realmente, a figura do pediatra durante ou após o parto é o daquela pessoa que traz a boa nova, que mostra para os pais o rosto do filho tão esperado. Sua função, na maioria das vezes, neste momento é de transmitir a alegria. Quando o contrário acontece e ele deve ser o portador de uma notícia inesperada, é uma situação frustrante também para o profissional. E isso, conforme se verifica nos depoimentos acima, é mais complicado quando este é o primeiro contato com os pais.

Alguns profissionais relatam que seus sentimentos e, conseqüentemente, a forma de transmitir a notícia mudaram, à medida que, adquiriram mais experiência e maturidade profissional e principalmente, ao conhecerem melhor as potencialidades

**da pessoa com Síndrome de Down. Rui fala sobre isso:
...eu achava muito triste, ficava frustrado e com um pouco de pena desses pais. Eu não sei se é maturidade ou o que é, mas hoje em dia, eu não tenho mais tanta pena, no sentido da palavra exato, pena dos pais. E também não fico mais muito deprimido ou frustrado por ter uma criança mongol. Porque entre as especiais, o mongol é uma criança especial: é uma criança amorosa, é uma criança participativa, se ela for bem educada, se ela for bem aceita, é uma criança até produtiva.**

Como pode ser observado, esse momento pode ser menos traumático se o médico estiver tranqüilo a respeito de seus sentimentos e procurar estabelecer um vínculo de afeto e empatia com a família, especialmente com a mãe do recém nascido antes ou até durante a notificação de que seu filho

nasceu com a Síndrome de Down. Por outro lado, a atualização dos conhecimentos à respeito do assunto, também, é fator fundamental, pois o prognóstico dessa síndrome, até há algumas décadas era muito diverso do de hoje e, se o pediatra desconhecer isso, a notícia certamente será dada de “forma destrutiva”, conforme classificação de REGEN, ARDORE e HQFFMANN (1993, p14).

Dentre todas as formas de transmitir a notícia relatadas pelos diversos pediatras entrevistados, duas delas chamam a atenção pela propriedade e sensibilidade da abordagem. Foram reveladas por profissionais que, pela sua vivência, mudaram seus sentimentos em relação ao nascimento de uma criança síndrômica.

A primeira delas, é a experiência revelada por Manoel:

Em geral, você tem que sentar e contar pra mãe, conversar nunca no primeiro dia, quer dizer, deixa ela olhar a criança, deixa ela se envolver, deixa ela fazer a ligação afetiva. Agora, nós temos aqui o alojamento conjunto, a criança fica com a mãe, a mãe olha a criança no rosto, quer dizer, faz todo aquele laço afetivo primeiro, que eu acho que é fundamental, deixo ela observar se nota algum sinal estranho, se a criança é mais quietinha, se nota algo no olho, alguma coisa e no final a gente senta e conversa.

Com certeza, a aceitação da notícia será mais tranqüila, se a família, particularmente a mãe, tiver essa oportunidade de conhecer e amar seu filho antes de saber que ele tem a Síndrome de Down. E por certo, a atitude desse profissional será sempre lembrada com carinho pois, como argumenta CORRÊA (1997), os pais jamais esquecem as palavras ditas naquele momento pelo pediatra, sejam elas bem ou mal formuladas.

A segunda forma, foi relatada por Lineu, que fala também acerca da influência de sua experiência profissional sobre seus sentimentos e sua forma de transmitir a notícia: “...com um ano de formado, eu teria uma maneira de reagir, de transmitir aos pais, a presença de um nené com Síndrome de Down. Hoje, com certeza, eu tenho outra maneira de transmitir.”

Lineu contou como ele agiu da última vez que atendeu o nascimento de um bebê com Síndrome de Down:

Nasceu o neném, eu o coloquei sobre a mãe para sugar, para mamar. Ela olhou para o neném, aí eu perguntei:

- O que você está achando, é bonitinho?

- É parecido com o pai

- Você está achando alguma coisa diferente?- Não, não estou achando diferente.

Tudo bem, então não caberia a mim, naquela hora estragar... Uma paciente que eu não conhecia, como é que eu ia chegar e dizer: está vendo, é um Síndrome de Down, é uma criança que é mongol, ela tem um retardo mental. Não. O nenê foi para o berçário, recebeu os cuidados e tal, aí eu voltei com o nenê para o quarto, sentamos todos ali e aí, começamos a conversar a respeito da Síndrome de Down:

o que eles achavam daquilo, se eles já conheciam alguma criança. Mas, passou aquela fase inicial, em que a mãe fica naquela angústia. Puxa, é uma situação tão gostosa o nenê, aí vem alguém e fala que o nenê é feio ou que é retardado mental. Então, depois que ela sentiu que era mãe, aí ela recebeu a notícia que era Síndrome de Down.

Ambas as atitudes desses pediatras, correspondem ao relatado por PUPO FILHO (1997, p.9) e que orienta para que o pediatra, ao nascimento de uma criança com Síndrome de Down, parabeneze os pais, 'demonstrando sua alegria pela chegada do bebê para que eles também possam fazê-lo.' Acrescenta ainda que, 'o momento ideal para conversar é dentro das 24 horas, após a criança já ter mamado no peito, ter sido carregada, abraçada e olhada nos olhos, por seus pais.' Continua, ponderando que jamais essa notícia deve ser dada na sala de parto ou depois que mãe e filho deixarem o hospital. As informações devem ser simples e breves, sem a "pretensão de dar uma aula sobre SD", mencionando que "é uma alteração cromossômica, quase sempre de origem acidental, e que portanto ninguém é culpado por ela."

Esses pediatras tiveram sensibilidade no decorrer de sua vivência, para mudar sua conduta, pois como os demais entrevistados, não viram esse assunto contemplado durante sua formação acadêmica. Essa aprendizagem, sem dúvida, deveria ser transmitida aos acadêmicos de Medicina, durante seu processo de formação. Se futuros médicos tivessem a oportunidade de serem abordados e de discutir temas de tamanha relevância, como é o da transmissão da notícia do nascimento de um filho com Síndrome de Down para seus pais, teriam mais segurança e tranquilidade nesses momentos, bem como dariam informações

corretas acerca das perspectivas futuras dessas crianças e não se limitariam a prognósticos pessimistas derivados de sua desinformação.

O stress e angústia causados por uma notícia mal dada dificultam a aceitação da criança pela família, podendo repercutir de forma bastante negativa no seu desenvolvimento, pois, na maioria das vezes, enquanto envolvidos pelo sofrimento, os pais tem dificuldade em aceitar a necessidade de estimulação e outras terapias para seu bebê.

Além desses aspectos, PUPO FILHO (1997, p.9), argumenta, baseado em sua experiência profissional, que o recém nascido é capaz de “sentir o ambiente psíquico ao seu redor” e por isso, passa também, a ser envolvido pela tristeza e rejeição dos pais e que por certo, não se sentirá querido e amado, condições que são fundamentais para o seu desenvolvimento.

Outra condição importantíssima para o desenvolvimento do bebê, bem como para a manutenção de sua saúde, é o aleitamento materno que pode ser prejudicado, diante de uma notícia mal transmitida. Considerando que, são vários os fatores que podem interferir no sucesso da amamentação, desde a forma como a mãe recebe a notícia de que seu filho nasceu com a Síndrome de Down, até a postura dos profissionais de saúde em relação à essa prática, os pediatras entrevistados também, foram ouvidos em relação ao tema. Inicialmente, foram perguntados sobre a abordagem do conteúdo para a população em geral, durante sua formação e, em seguida, foram ouvidos sobre a prática em relação às crianças com Síndrome de Down. Esses dados são interpretados e constituem a próxima categoria.

Aleitamento materno em crianças com Síndrome de Down: a formação e a atuação dos pediatras

A primeira alimentação de uma criança com Síndrome de Down, assim como a de uma criança normal, deve ser, sempre que possível, o leite materno. Entretanto, o sucesso dessa prática vai depender, entre outros fatores, da formação e da conduta de cada profissional na orientação à mãe.

A abordagem sobre o aleitamento materno durante a formação do pediatra está vinculada à época em que o profissional cursou a graduação ou especialização. Aqueles que concluíram seus cursos na década de 70, anterior

as campanhas de incentivo à amamentação, foram capacitados para a prescrição de fórmulas lácteas ou seja, para a alimentação artificial. César, fala sobre isso: “na minha época de residente, o aleitamento materno não era uma coisa tão incentivada como é agora. Naquele tempo, a amamentação não era incentivada nem para criança normal, quer dizer, era um desestímulo...” Bruno complementa: “... você tinha verdadeiras aulas de como preparar mamadeira e praticamente nada, nada sobre aleitamento materno.” Lineu, fala da discriminação que havia em torno do assunto: “na época, até 75, praticamente não se falava em aleitamento. Aleitamento era coisa de pobre, então não se falava nisso, só se falava em leite industrializado.”

Os pediatras que se formaram em 1977, apenas 2 anos mais tarde, tiveram oportunidade de receber a nova orientação quanto a alimentação infantil. É o que relatam: Laura “. ..nós tivemos uma orientação muito boa. A formação básica que a b gente recebeu foi de estímulo ao peito, de estímulo ao leite materno” e Rui: “... na época que eu estava na Faculdade, começou a campanha pró aleitamento materno em detrimento do aleitamento artificial. Então eu tive essa sorte, de pegar justamente essa nova transição.” Percebe-se entretanto que, nem todas as escolas de Medicina começaram a mudar sua orientação na mesma época. Carla que concluiu seu curso de graduação em 1980, relata que “...quando eu estava terminando a residência, começou a história de estimulação ao aleitamento materno.”

Aqueles que cursaram Medicina em meados dos anos 80, de um modo geral, relatam que esse conteúdo foi bem abordado durante o curso, como pode ser verificado no depoimento de Sônia “...com bastante ênfase. Eles sempre valorizaram a diferença entre o aleitamento materno e a alimentação artificial, sempre enfatizando as vantagens do aleitamento, tanto da parte de imunidade, de qualidade específica para o ser humano, a parte de ligação entre mãe e filho. A gente saiu batendo a tecla da amamentação”

Atualmente, a abordagem é bastante intensa, tanto no que se refere ao conteúdo teórico como as aulas práticas. Os pediatras que também são professores em cursos de Medicina e atuam em hospitais-escola que receberam o título de “Amigos da Criança” da UNICEF, por sua atuação em relação ao aleitamento materno, dão testemunho disso. “... nós incentivamos a amamentação para toda criança, independente se ela tem a Síndrome de

Down ou não, se ela é malformada ou não... ' declara César. Bruno faz menção ao avanço científico que houve nos últimos anos e que colocou o leite materno como o mais adequado para o bebê e afirma:

.na formação dos profissionais de saúde, se não se falar em aleitamento materno, não está se preenchendo o espaço de uma verdadeira necessidade que é de transmitir uma verdade científica. Nesse sentido, a gente tem trabalhado aqui, bastante, de forma convicta, intensa. Hoje, o nosso residente é um fanático no aleitamento materno, no bom sentido, porque é isso que ele está vivenciando.

Através dos relatos dos pediatras e professores de Medicina, fica evidente que a maioria das ações propostas para as áreas de saúde e educação pelo Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno (MOURA e ARAÚJO, 1984; FIGUEIREDO e GOULART, 1995), estão sendo desenvolvidas pelas instituições formadoras e de saúde.

Quando perguntados sobre a orientação quanto a amamentação de crianças com Síndrome de Down, os pediatras foram unânimes em responder que é a mesma da criança normal. "...são orientados para receber o aleitamento materno como qualquer outro bebê normal'Ç declara Sônia. Para Bruno, a ênfase deve ser maior:

".. até mais do que com outras crianças, o aleitamento materno é incentivado na criança com Síndrome de Down. Isso, não tem dúvida, porque nós acreditamos que, como é uma criança que tem mais susceptibilidade à doenças infecciosas, por exemplo, ela mais do que outras precisa da proteção do leite materno."

Outros pediatras, além das vantagens relacionadas à saúde e desenvolvimento do bebê, consideram a amamentação como uma conduta que favorece a aproximação da mãe e seu filho com Síndrome de Down: ' .para ele [bebê com SD] muito mais [importante] ainda, porque é o elo maior que tem entre mãe e filho, é uma coisa meio mágica, o aleitamento aproxima os dois... 'Ç declara Rui. Renato, também informa que os procedimentos como alojamento conjunto, aleitamento materno, são idênticos aos dirigidos à uma criança normal e pondera:"...quanto mais o bebê ficar com a mãe, mais rápido ela se recupera da rejeição."

Existem entretanto, algumas características que são próprias da criança com Síndrome de Down ou das condições que envolvem seu nascimento e que podem dificultar a amamentação. As dificuldades apontadas pela maioria dos pediatras entrevistados, estão relacionadas ao estado emocional da mãe. Para César a vontade da mãe querer ou não amamentar é influenciada pelo impacto da notícia: O início, as vezes, há dificuldade de a mãe querer amamentar porque o bebê é malformado.” Para Neusa também, a maior dificuldade está relacionada com a mãe e argumenta que o período de internação é muito pequeno para receber o apoio que necessita da equipe de saúde.

...tem uma fase em que a mãe está em pânico, recebe a notícia e entra em pânico. Algumas até conseguem amamentar nesse período, outras o nenê não suga, o seio está doendo, empedra o seio, todo aquele drama da mãe que não quer amamentar. Passado esse momento, você até consegue. Então, nessa hora, a mãe fica 2 dias [na maternidade] e depois vai embora, nesse momento que é o mais crítico, que é aquele que faz o vínculo para poder amamentar, então aí vai muito da família de estar junto, do pai estar junto. Quando é uma família bem estruturada, acho que até consegue. Quando não é estruturada, normalmente quando a criança vem para a primeira consulta, já vem com a mamadeira.

O depoimento acima, confirma o pensamento de BOM ÂNGELO e GOLDSTEIN (1996, p. 183), ao chamarem a atenção dos profissionais de saúde para o fato de que, mesmo mães motivadas para a amamentação necessitam ‘aprender a amamentar’ e que por isso, precisam de alguém que lhes ensine, incentive e apoie.

Para Bruno, as mães precisam uma atenção maior devido a dificuldades do bebê e relata que no hospital escola, procura-se fazer isso: “...as mães de bebês que tem Síndrome de Down, recebem um reforço especial. Porque são crianças que tem mais dificuldade de sucção na fase inicial, leva mais tempo para ela conseguir coordenar a sucção. Então, nós procuramos fazer com que o tempo de permanência dessa mãe aqui, seja um pouco mais prolongado.”

Espera-se que essa atenção seja dirigida também à mãe, enquanto um ser que está sofrendo e que precisa mais do que simples orientações técnicas e atenda ao alerta da OMS/LJNICEF (1989), para que as equipes de saúde sejam sensíveis às necessidades da mulher. Para que isso ocorra, é fundamental que a compreensão do ser humano de forma integral, que sofre -

não apenas dores físicas -, faça parte da prática pedagógica em todos os cursos de formação da área de saúde.

A questão da rejeição e da negação, é mencionada por alguns pediatras como sendo crítica no processo da lactação. Rui argumenta: “a dificuldade maior, no início, é pela negação: esse filho com problema não é meu, se não é meu, eu não tenho que amamentar.” Manoel considera que, se essa fase passa logo, a mãe consegue amamentar, porém, quando “o casal prolonga muito esse período de negação, da raiva, etc..., vai superar, mas quando supera, a lactação já não é mais viável” Manoel relaciona esse comportamento com a forma como a notícia foi dada, admitindo que no início errava ao dar a notícia logo após o nascimento: “a pessoa estava transtornada, algumas não queriam ver a criança. Agora que a gente mudou um pouquinho - traz a criança, deixa fazer o vínculo, coloca no seio, fica com a mãe, se envolve - essas amamentam.”

Algumas atitudes ou práticas com relação ao aleitamento materno, foram mencionadas por alguns pediatras entrevistados, como sendo radicais. Um exemplo, é a proibição de bicos e mamadeiras nas maternidades, uma recomendação da UNICEF, exigida para que a instituição passe a receber o título de “Hospital Amigo da Criança.” Lauro comenta a importância da amamentação e sua orientação, dizendo que é favorável, mas enfatiza:

embora eu ache que as coisas são muito radicais. Nas maternidades, você não encontra mais mamadeira, é só leite materno, mas isso é 100%? Tem mãe que tem uma plástica bilateral de seio, não tem leite, o bebê tem que tomar no copinho, sabidamente vai prá casa na mamadeira. Então, a mãe não consegue amamentar em casa, se perde tudo, porque a maternidade baixou uma norma de que mamadeira não existe. Quem mexe com UTI sabe que mamadeira estimula prematuro, prematuro não mama no seio materno.

Manoel, também comenta essa conduta, adotada pelo hospital em que trabalha, também com título de “Amigo da Criança”, em tom de brincadeira, mas que revela a existência de posturas radicais: «. . .todo mundo se empolgou com o aleitamento materno, até tem um lado meio chuta: só pode ser aleitamento materno, a mãe que não amamenta é uma não mãe.” Em seguida comenta: “agora já estão mais equilibrados, tem mais bom senso...”

São consideradas atitudes radicais e que vão ao encontro dos depoimentos acima aquelas que pressionam a mãe a amamentar, independente de suas dificuldades ou vontade, o que não traz benefícios nem para a mãe, nem para a criança. Como pondera CARVALHO (1985), os profissionais de saúde devem apoiar e orientar, mas jamais decidir pela mãe.

Carla admite sua postura intransigente em relação ao aleitamento materno, em plena época das campanhas de incentivo a sua prática; “. . .acho que éramos tão radicais com a mãe que não amamentava no peito que, de repente, eu tenho a impressão de que ela não voltava a nos procurar porque a gente era tão objetivo, era tão radical...” Essa atitude, provavelmente era conduzida pelo entusiasmo, pela crença de que estava fazendo o melhor para a criança. Entretanto, desconsiderava que a amamentação é um binômio e que tanto a criança como a mãe, devem se sentir felizes nessa relação de dar e receber. Continua seu depoimento, relatando uma mudança de atitude: “Hoje, eu estímulo o aleitamento materno, ensino, mas a mãe que não amamenta, hoje eu consigo entender quando ela não pode amamentar, de uma maneira menos radical do que há 10 anos. Porque eu acho que a gente tem que estimular, mas se uma mãe não pode ou se, não quer amamentar, eu tenho que aceitar.” Mais adiante afirma “... a mãe tem que ser ouvida.”

É possível perceber através de relatos como o acima, que certas posturas são modificadas com o decorrer do tempo, com a vivência e a experiência profissional. Para Neusa entretanto, o fato que provocou uma mudança em sua atitude e lhe proporcionou uma melhor compreensão das dificuldades enfrentadas por uma mulher ao tentar amamentar, foi o nascimento de sua primeira filha, com Síndrome de Down. Relata o seguinte:

Eu lembro que, como eu defendia ferrenha mente a amamentação, eu tinha que amamentar. Então, era bem interessante porque eu tinha uma quantidade abundante de leite e lembrava o que eu dizia para as mães, na época: só não amamenta a mãe que não quer, porque a mãe que quer, amamenta. Então, como pediatra, eu me sentia na obrigação de amamentar. Como mãe eu me sentia na obrigação de amamentar, mas era difícil amamentar

Para a profissional da área de saúde, especialmente aquela que defende o aleitamento materno, é indiscutível a adoção dessa prática com seus filhos, por uma questão de coerência entre o que apregoa e o que realiza; os problemas que, por ventura houverem, devem ser solucionados para que a verdade que acredita, prevaleça. Assim, a ansiedade e a auto-cobrança que a profissional se impõe, podem ser fatores que dificultem a amamentação. Essas dificuldades tornam-se muito maiores quando, ao invés de uma criança normal, nasce uma criança com Síndrome de Down e a mãe vive o conflito de ter que amamentar um filho que (ainda) não aceita. Vejamos, a continuidade do relato emocionado de Neusa:

As vezes, eu olhava prá ela, estava dando de mamar e dizia: mas será que é minha filha mesmo? Então, nessa hora, fica muito difícil, porque você sabe que precisa, principalmente por ter Síndrome de Down precisa muito, mas o vínculo com a criança nessa hora, é difícil. Porque é o teu contato, é a tua doação com aquele problema que você está tendo naquele momento e você precisa fazer. Então, é onde você tem que vencer, acho que é a primeira barreira em relação ao teu filho com Síndrome de Down.

Com esse tipo de experiência, a postura em relação à orientação às mães sobre a prática do aleitamento sofre mudanças e, embora decorrentes de um profundo sofrimento, são mudanças boas, na medida em que, permitem ao profissional uma melhor compreensão do problema e uma maior empatia com a mulher que está vivendo uma situação semelhante. Neusa, continua seu relato, falando sobre a alteração havida em sua conduta:

Isso mudou bastante para eu orientar depois as mães. Porque é fácil você dizer: não, você tem que dar de mamar Por quê? Mas é uma criança igual à outra, a gente diz. Então, eu era muito incisiva com as mães nesse aspecto, mesmo com as mães de crianças com Síndrome de Down. Acho que passei a ser mais maleável, de repente dar um tempo prá mãe, de repente associar uma mamadeira, porque tem horas que você não quer o contato.

Ficou evidente nesse trabalho que, os pediatras entrevistados estão sensibilizados para a amamentação tanto de crianças normais, como de crianças com deficiências, entre elas, a que apresenta a Síndrome de Down. A

conduta que seguem é a mesma para todas, embora tenham mencionado, a dificuldade de sucção e o estado emocional das mães destas últimas, como um fator que pode dificultar esse processo. Poucos relacionaram a forma como é dada a notícia com o sucesso da amamentação, como se a desestruturação emocional fosse ‘ consequência única do fato da criança ter nascido com a Síndrome de Down, e não pelo impacto de palavras mal formuladas ou atitudes mal conduzidas. É nte lembrar que: “o profissional de saúde, sobretudo o médico, se faz presente através do que diz e do que não diz, do que faz e do que não faz e do que manifesta ou não em sua fisionomia” (BOM ÂNGELO e GOLDSTEIN 1996, p. 186).

Considerando todos esses fatores, a postura do pediatra, pode ser um fator decisivo para que o aleitamento materno em crianças com Síndrome de Down, se concretize.

Por ser um profissional cujo objeto de trabalho é a alimentação do homem - desde o seu nascimento -, é importante que se conheça a atuação do nutricionista em relação ao aleitamento materno. Na categoria que segue, serão interpretados os depoimentos desses profissionais acerca de sua formação e atuação em relação a essa prática

Formação e atuação do nutricionista em relação ao aleitamento materno

Enquanto a qualidade da abordagem sobre o aleitamento materno durante a formação dos pediatras esteve vinculada à época de sua formação que, por sua vez, correspondia a períodos anteriores ou posteriores ao início da campanha de incentivo à essa prática, o relato dos nutricionistas não pode ser relacionado a tal cronologia, ficando condicionado mais a escola em que realizou o curso ou ao professor que ministrou a disciplina. Assim, Ingrid que concluiu o curso em 1992, relata o seguinte: “Foi bem fraco. Foi muito fraco mesmo. Porque na época em que eu me formei não se dava tanta importância ao aleitamento materno, hoje já se dá bem mais do que se dava na época.”

Conforme abordado em capítulo anterior, a partir da década de 80 foi intensa a divulgação e estímulo à amamentação, sendo que no seu início (1981) foi implantado o Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno com

estratégias de ação que atingiam todos os segmentos da sociedade e, no final da década e início dos anos 90, foi idealizada a iniciativa Hospital Amigo da Criança, com proposta dos dez passos para o sucesso do aleitamento materno e que repercutiu na ação de todos os profissionais de saúde. Portanto, é inconcebível que tal afirmação tenha sido feita por uma nutricionista e que seu curso de formação não tenha dado a devida importância a um tema fundamental da nutrição infantil.

Depoimentos de entrevistados que também concluíram seu curso na década de 90, foram semelhantes e demonstram que dificuldades administrativas também podem prejudicar a qualidade de uma disciplina: "... a gente teve certa dificuldade", declara Silvia, que se formou em 1993. Cita algumas disciplinas em que o assunto deveria ter sido abordado e não foi porque "... foi mudado o professor e a gente acabou não tendo [o conteúdo sobre aleitamento materno]", Camila que se formou no mesmo ano, enfatiza: "muita teoria e pouca prática: muita teoria até por uma pessoa bem qualificada pra isso, mas pouca prática."

Para os demais entrevistados, o conteúdo foi pouco abordado, com exceção de Erica, formada em 1985, para quem o tema foi tratado com a devida importância, porém ela faz uma ressalva: "... pelo que me foi passado e que muitas vezes passa, é que é uma coisa fantástica, maravilhosa. Seu efeito é fantástico, é maravilhoso e não deve, de forma alguma, ser tirado esse encanto. Agora, pra mãe, o preparo da mãe não é muito bem elaborado porque fica uma pressão muito grande que tem que amamentar e não são passadas as dificuldades que tem."

Hoje, pelo relato de alguns professores e profissionais que orientam estágios nas instituições em que atuam, o conteúdo sobre aleitamento materno é contemplado com a devida importância nos Cursos de Nutrição. "...um terço de minha disciplina é só aleitamento materno", declara Cássia, que é professora em um dos cursos de Curitiba. Heloísa, corrobora essa afirmação, ao se referir aos estagiários que recebe em sua unidade de trabalho: "Hoje, eu

vejo os alunos voltados para essa prática. Eles já vem com muitas orientações.”

De um modo geral, a prática pedagógica na formação dos nutricionistas entrevistados não contemplou o conteúdo sobre aleitamento materno com a ênfase que merecia, o que é lamentável, especialmente, por tratar-se de profissionais que se preocupam com a nutrição adequada do ser humano, a qual inicia com a amamentação.

O reflexo da formação ou da não-formação, se faz sentir na atuação dos profissionais entrevistados. Conforme já abordado, alguns pediatras e nutricionistas estão convictos de que a formação acadêmica em nada contribuiu para sua forma de atuação, enquanto que outros consideram importante a sua influência.

Tendo em vista que, são vários os profissionais de saúde que orientam as mães sobre o aleitamento materno, foi perguntado aos nutricionistas entrevistados qual sua opinião sobre a participação desse profissional nessa equipe. Os depoimentos mostram que todos consideram como sendo de suma importância, porém tem dificuldade em justificar e explicar como deve ser essa participação. Alguns consideram que existem delimitações nessa atuação, onde cada profissional deve ter uma função específica. “Eu vejo como específico. Até mesmo, comparando a questão dos leites, mostrando as dificuldades, a importância, a composição, as alergias que podem estar relacionadas, toda essa alteração. Tem muito para o nutricionista atuar, com o nosso específico.” declara Erica.

Para a maioria dos entrevistados, não existe clareza quanto a atuação do nutricionista na equipe de saúde que orienta as mães sobre o aleitamento materno, o que vem de encontro ao estudo de BARRETO (1992), para quem, é praticamente inexistente a articulação do nutricionista com outros profissionais, tendo como objetivo o atendimento integral ao paciente.

Alguns entendem que determinadas ações são exclusivas desse profissional e se preocupam em ocupar espaços, deixando claro a competição que existe entre os diversos profissionais da área: “. . . ela [a nutricionista], vai definir nutricionalmente, explicar nutricionalmente pra mãe, a importância do leite materno. E não é a enfermagem que faz esse papel, não, é a nutricionista realmente. Porque se você dá brecha, elas assumem...” argumenta Ingrid. “...

nas equipes, de um modo geral, os papéis são muito confusos; as pessoas não tem definido o que cada um deve fazer. Então, um entra na área do outro; existe muita competição” declara Erica.

Semelhante ao curso de Medicina, a formação do nutricionista também não contempla a importância do trabalho multiprofissional e o papel de cada elemento nesse contexto. Cada um é preparado (ou não) para desempenhar sua função e o cliente é quem tem a responsabilidade de juntar as partes do todo, as quais, as vezes são contraditórias entre si.

Alguns nutricionistas entretanto, tem uma visão mais adequada do trabalho em equipe e relatam a importância de todos os profissionais terem a mesma linha de ação. Assim, para Silvia, a função do nutricionista na equipe “é tão importante quanto a de outros profissionais, acho que não existe grau maior ou menor de importância. Todos são importantes, todos tem que falar a mesma linguagem.” Mariana também acredita na atuação conjunta: “Eu acho difícil dividir, eu acho que todos os profissionais tem que ter o mesmo pensamento e orientar igual” e Teima complementa: “tem que ser uma equipe bem integrada para que a mãe confie, para que a mãe acate as orientações.”

Lúcia relata duas experiências bem sucedidas de relactação, em que a atuação conjunta dos profissionais foi decisiva nesse resultado e conclui: “é muito importante a gente falar a mesma linguagem...”

Após ter ouvido os profissionais sobre a sua formação e atuação e, especificamente em relação a população com Síndrome de Down, considerei de uma importância ouvir a clientela alvo de sua atenção. Para isso, conforme já destacado nos objetivos deste estudo, procurei conhecer a percepção de mães de crianças com Síndrome de Down sobre o aleitamento materno e a participação dos profissionais de saúde neste contexto. Esse é o tema abordado no próximo capítulo e que constitui a 2ª fase da pesquisa de campo.

CAPÍTULO 4
NA PERCEPÇÃO DAS MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN,
O
REFLEXO DA FORMAÇÃO E ATUAÇÃO DOS PROFISSIONAIS

De posse dos resultados da pesquisa com os profissionais de saúde e sua)retação, toda a questão à respeito de sua formação e a contribuição desta na sua atuação profissional, fez com que eu sentisse a necessidade de ouvir as pessoas, para quem, o seu conhecimento e a sua conduta eram dirigidos, ou seja: as mães de crianças com Síndrome de Down.

No meu ponto de vista, seriam as mães que iriam confirmar se a conduta dos profissionais foi a mais adequada no momento de lhes informar sobre o nascimento de um filho com Síndrome de Down ou na orientação sobre o aleitamento materno.

Considerando, a importância do aleitamento materno para essa população, e tendo em vista que fatores como, o estado emocional da mãe e as condições físicas e de saúde do bebê, podem ser limitantes para o desenvolvimento dessa prática, a capacitação e a atuação dos profissionais de saúde no momento da notícia e na orientação e estímulo a essas mães sobre a amamentação, pode ser decisiva para a sua realização.

Assim sendo, a pesquisa com as mães teve como objetivo conhecer a percepção das mães sobre a experiência de ter um filho com Síndrome de Down, seus reflexos no aleitamento materno e a atuação dos profissionais de saúde, neste contexto.

4.1 A ESTRATÉGIA METODOLÓGICA

A metodologia empregada na pesquisa com as mães, foi idêntica a utilizada com os profissionais de saúde, ou seja, interpretativa.

As participantes desta pesquisa foram 14 mães de crianças com Síndrome de Down, selecionadas de forma intencional. Os critérios para a definição da amostra foram os seguintes: mães de crianças com Síndrome de Down, residentes em Curitiba, cujos filhos deveriam ter, no momento da entrevista, menos de 1 a 8 anos completos; facilidade de contato, através de telefone, e acesso às residências dessas pessoas. Esses dados foram obtidos através da Associação Reviver Down, com sede em Curitiba e que possui cadastradas em seus registros, cerca de 350 famílias de pessoas com Síndrome de Down.

Tanto a idade, como a condição sócio-econômica, o nível de escolaridade e o fato de terem ou não amamentado seus filhos, não foram critérios considerados na amostragem. Verifiquei, entretanto, que a idade das mães por ocasião do nascimento de seu filho com Síndrome de Down, variava entre 19 e 39 anos e que 6 dessas mães tem formação universitária, sendo 3 professoras de Educação Física, 1 enfermeira, 1 fonoaudióloga e 1 administradora de empresa. A maioria das entrevistadas (9) não exercia atividade fora de casa.

técnica empregada para a coleta de dados foi a entrevista semi-estruturada, que obedeceu a um protocolo previamente elaborado (ver anexo 6). Com a permissão das participantes todas as entrevistas foram gravadas. Em seguida à sua gravação, foram transcritas. O trabalho de transcrição resultou em cerca de 150 páginas, as quais foram lidas, relidas e detidamente analisadas.

O primeiro contato com a pessoa a ser entrevistada foi feito através de uma carta (ver anexo 7), convidando-a a participar da pesquisa. Em seguida foi feito contato telefônico, para confirmar o recebimento da correspondência, seu interesse em participar do estudo e para marcar uma data e horário para a entrevista. Na data marcada, comparecia ao local combinado, geralmente a casa da participante, esclarecia sobre os objetivos da pesquisa, solicitava permissão para usar o gravador e ainda, que assinasse um termo de consentimento (ver anexo 8). As entrevistas foram realizadas no período de

março a julho de 1997. A duração de cada entrevista variou entre 20 e 40 minutos.

Com 12 das 14 participantes, foram realizadas duas entrevistas. Uma delas, mudou de endereço e não foi possível localizá-la. Com outra, não houve o segundo encontro por não haver necessidade, pois todos os dados haviam sido coletados no primeiro.

Na primeira entrevista, foram abordados aspectos gerais, como a experiência em ser mãe de uma criança com Síndrome de Down e o aleitamento materno, conforme pode ser visto no protocolo (ver anexo 6). O objetivo da segunda foi obter informações mais específicas sobre o aleitamento materno. Desta vez, não foi elaborado um protocolo, pois, somente foram buscadas informações não obtidas durante a primeira e que eram específicas a cada caso.

O anonimato das entrevistadas e seus filhos fica assegurado, na medida em que, seus nomes pessoais foram substituídos por fictícios e para isso, escolhi nomes bíblicos.

O fato de transcrever e ler, várias vezes, as entrevistas, me proporcionou maior familiaridade com o seu conteúdo permitindo a criação de categorias que emergiram dos próprios dados coletados e que atendem os objetivos propostos. Essas categorias - o impacto da notícia; dificuldades e faculdades na amamentação; dificuldades não superadas: mães que não conseguiram amamentar; experiência e o significado da amamentação, sentimentos das mães que não amamentaram -, constituem os resultados deste estudo.

OS RESULTADOS E SUA INTEPRETAÇÃO

Embora o aleitamento materno seja um processo biológico, seus modelos de aprendizagem e manifestação são de origem social. Por isso, "...para ser bem sucedida nessa prática, a mulher necessita do apoio da sociedade" (HARDY e OSIS, 1991, p. 14).

Portanto, para que ocorra a amamentação, não basta o funcionamento adequado de glândulas mamárias integras, mas de um conjunto de fatores que vai desde o desejo de amamentar, o preparo para a amamentação, bom estado

emocional e psicológico até a sucção pelo bebê, de forma a estimular a produção e a ejeção de leite, bem como o apoio e a orientação segura de um profissional competente.

Em crianças com Síndrome de Down a amamentação pode apresentar dificuldades específicas, devido a características do bebê ou decorrentes do estado emocional da mãe ao se deparar com o nascimento de um filho deficiente. Por outro lado, há mães que conseguem amamentar seus filhos sem qualquer problema: o bebê é saudável, com boa sucção e o estado emocional da mãe não é afetado a ponto de dificultar ou impedir o processo da lactação.

Nesta investigação, ficou constatado que todas as 14 mães entrevistadas tentaram amamentar seus filhos, o que vem corroborar os estudos de OLIVEIRA FILHO, SILVA e DIAS (1986), que evidenciam uma predisposição natural das mães para amamentar.

Do total de mulheres entrevistadas, 9 conseguiram amamentar, algumas por um período prolongado, sendo que 3 sem qualquer dificuldade, 3 com problemas iniciais que foram em seguida superados e 3 com dificuldades que levaram logo a complementação e/ou desmame. Outras 5 mães, apesar de tentarem, não conseguiram amamentar seus filhos, ou se o fizeram foi por um tempo muito curto - 20 dias, no máximo.

Vários fatores contribuíram para a realização ou não do aleitamento. Entretanto, de acordo com os dados dessa pesquisa, a forma como foi transmitida a notícia do nascimento de um filho com Síndrome de Down para a mãe e o impacto desse fato no seu estado emocional, foi um fator muito importante para a concretização ou não da amamentação. Esse fato foi decisivo também, na relação da mãe com o profissional de saúde - geralmente o pediatra - e conseqüentemente na orientação e estímulo para o aleitamento.

Por ocasião da entrevista com as mães, uma das primeiras perguntas que lhes foi dirigida (ver anexo 6) era: "gostaria que me falasse sobre a sua experiência em ser mãe de uma criança com Síndrome de Down". A resposta, invariavelmente, continha o momento da notícia. Dada, portanto, a sua importância no contexto do tema, ela é a primeira categoria a ser interpretada e que foi elaborada a partir das falas das entrevistadas.

A notícia e seu impacto:

Tanto para o profissional que tem a incumbência de notificar o nascimento de uma criança com Síndrome de Down, como para a família que recebe a notícia, este é um momento muito difícil. Nos depoimentos dos pediatras entrevistados, ficou evidente os sentimentos de frustração e a dificuldade em abordar o assunto com a família. Para esta, depois de tantos sonhos e idealizações acerca do nascimento e futuro de seu filho, ouvir que ele não corresponde a todas as suas expectativas, que pelo contrário, é uma criança que terá limitações no seu desenvolvimento, com as quais, terá que conviver o resto da vida, também é um momento de profundo impacto.

O desespero dos pais, muitas vezes é tão grande que é comum, nessas situações, segundo REGEN, ARDORE e HOFFMANN (1993), que mães desejem não só a própria morte, como a de seu filho, chegando inclusive, a verbalizar de que forma o fariam.

FERRAZ e CHAVES (1996. p. 786), ao abordar os aspectos emocionais envolvidos no nascimento de um bebê prematuro, argumentam que, mesmo quando a criança nasce normal e com saúde é grande a diferença entre a criança imaginária, sonhada durante a gestação e aquela que os pais tem em seus braços. O desejo de maternidade e paternidade fazem com que os pais falem de uma criança ideal, “fantástica”. E o bebê que está ali, é na realidade, extremamente frágil e dependente.

Certamente, essa situação descrita pelas autoras acima, é mais delicada quando o bebê apresenta uma mal formação, para a qual não há retorno possível. O relato de Rebeca, parece caracterizar essa situação: “. . . quando eu engravidei do Tiago, foi aquela festança, ele era um nenê assim, extremamente balançado, muito esperado. E, ele veio. Foi horrível. Nossa, acho que foi a pior experiência que já tive.”

Para Sarah, uma fonoaudióloga que atende crianças com Síndrome de Down, o impacto da notícia foi também traumatizante. “Chorei muito na hora porque por mais que você trabalhe com o problema, desde que eu me formei que atendo

crianças com Síndrome de Down, mas é diferente de ter. Nós ficamos muito arrasados, porque os planos mudam porque você tem que, primeiro enterrar uma criança normal, para depois assumir a criança com problema.”

Entretanto, esse momento pode ser menos doloroso e superado mais Didamente, quando o profissional possui uma conduta adequada, é sensível do não destrói todas as expectativas dos pais. Esse tipo de atitude, revelada por Ester: “...ela foi uma pediatra muito boa. Ela já explicou que ele falar, que ele era uma criança quase perfeita. Então, por isso, ela não assustou gente, então eu nunca tive aquele medo que ele fosse ser uma criança muito diferente das outras.” Marta, também faz um depoimento semelhante: “Ele [o pediatra], me explicou o que é a Síndrome de Down, o que o André era, o que podia ser, tudo. Então, prá mim, ele foi assim... sabe! Porque o meu pediatra amigo da gente”.

É possível perceber nessas falas, o carinho para com o profissional que transmitiu a notícia, que soube fazê-lo, de forma a não traumatizar os pais.

Conforme BORGES (1991), é preciso descobrir com as pacientes, de que forma o saber específico do profissional de saúde, poderá ajudá-las. sensibilidade, a empatia - o colocar-se no lugar de - são pontos que podem facilitar esse momento, difícil para os pais, mas sem dúvida, também para o profissional. Com a ajuda desses profissionais, essas mães - acima citadas -, conseguiram superar dificuldades e amamentar seus filhos.

Ficou evidente, neste estudo que, quando o pediatra soube conduzir, forma adequada, o momento da notícia, também soube orientar e incentivar aleitamento materno.

Para algumas mães, a notícia foi dada mais tarde, quando já haviam iniciado a amamentação e seu impacto, apesar de doloroso, não causou maiores conseqüências para o aleitamento. É o que refere Maria: “. .o médico não me falou na hora. Foi quando ela foi internada, 5 dias depois do nascimento, é que o médico chegou e disse: mãe, falaram prá você que a criança é mongolóide? Na hora me deu um desespero tão grande. Na hora a gente sente, quem não sente? Mas, foi só naquele momento que eu fiquei assim...”

As características, a personalidade de cada mãe, bem como o conhecimento e a sua concepção de mundo, determinam também, a forma como ela enfrenta a notícia. Talvez, outra mãe no lugar de Maria, teria identificado imediatamente que a criança apresentava algum problema, teria questionado o fato do médico que lhe atendeu não lhe informar nada a respeito e criticado o segundo que chamou sua filha de mongolóide, um termo em desuso pela sua conotação discriminatória.

Para algumas mães, a notícia de que o filho nasceu deficiente, foi seguida de outra, também traumatizante, geralmente, sobre a existência de uma patologia associada ou a necessidade de uma intervenção cirúrgica. Além das dúvidas geradas quanto ao desenvolvimento e potencialidades de seu filho, as incertezas quanto ao futuro - próximo ou distante -, enfim todo o processo de assimilação e aceitação de uma criança deficiente, veio a insegurança quanto a sua sobrevivência. Madalena, objetiva e realista, tentando se manter firme em todos os momentos e tendo que enfrentar sozinha todas as dificuldades - o marido a abandonou, pois não se sentia pai de uma criança com Síndrome de Down -, demonstra sua fragilidade, ao tomar conhecimento de que sua primeira filha, além de ser uma criança prematura e sindrômica, ainda apresentava uma cardiopatia grave.

E ai, quando me deram a notícia de que ela era cardíaca, quando me falaram que o problema cardíaco era grave, aí eu desmorenei. Foi o momento que eu desmorenei. Foi mais de uma semana depois da notícia [de que a filha era SD], porque eu não sabia mais como lidar. Tudo o que eu tinha elaborado em termos de possibilidade de organizar a vida, saiu. Fiquei sem chão.

Esses momentos difíceis, podem ser agravados quando o profissional, além de insensível, não possui uma postura adequada a sua condição e à seriedade que o caso requer. Parece que o “bom senso, a compaixão...”. “...o dom de dispensar conforto humano...”, “... a sensibilidade” , enfatizados por CAPRA (1982, p. 153), e tão importantes na relação profissional de saúde com o paciente ou sua família, muitas vezes são desconhecidos ou ignorados. Foi o que ficou constatado na fala de Noemi:

E no dia seguinte [ao nascimento], ela não veio mamar e o médico veio me falar que ela tinha um problema no intestino, uma anomalia, que ela tinha que passar por uma cirurgia. Foi um médico pediatra e foi um outro médico junto, comendo um salgado, parecia assim uma coisa cotidiana. O primeiro falou: ela vai ter que operar porque ela tem uma imperfuração anal, ela tem uma anomalia; e o outro, comendo o salgado [mãe imita falar com boca cheia]: e é bem alta, viu? Eu nunca esqueço a cena, até chega a ser cômica de tão trágica.

Cenas como essa, nos fazem questionar como pessoas com tanta falta de respeito pelo ser humano, chegam a se tornar profissionais cuja missão é a de aliviar o sofrimento de seu próximo. Para essas pessoas, o entendimento do sofrimento parece fragmentado, como se fosse possível desvincular a dor física da emocional. Fica evidente que o modelo mecanicista tão enfatizado na prática pedagógica que leva à formação dos pediatras, é reproduzido nas suas ações.

Conforme estudo de REGEN, ARDORE e HOFFMANN (1993, p. 14), já citado em capítulo anterior, alguns profissionais, por não estarem emocionalmente preparados para dar a notícia aos pais, o fazem de “...uma forma destrutiva - como se os pais nada devessem esperar daquela criança em termos de desenvolvimento”, aumentando o seu desespero e a sua angústia. Essa experiência foi me revelada por Rute:

Tinha uma junta médica de 8 pediatras. Aí, eles falaram prá mim que era prá eu pegar ela, que ela era como um trapo, que era prá eu ver que ela era como um trapo, que ela ia ser uma criança que nunca ia andar, que nunca ia falar, que nunca ia pegar nada com a mão. A eu fiquei muito desesperada. Eu cheguei no quarto num desespero tão grande. Era enfermaria. Aí, eu olhava, era o 8º andar, eu olhava lá de cima, eu tinha vontade de me jogar lá de cima, de tanto desespero que me deu.

É provável que a “junta de 8 pediatras” fosse formada pelo professor e seus alunos, residentes ou acadêmicos, já que se tratava de um hospital escola. Essa situação lembra o depoimento de Renato - no capítulo anterior -, que se diz acompanhar pelos residentes, pois eles tem curiosidade em ver a reação dos pais, frente a notícia transmitida pelo professor. Os termos utilizados e a forma como o pediatra citou as limitações a que a criança estaria

sujeita, possivelmente só são utilizados com mães pobres e humildes, “de muito baixo padrão”, como denominou o professor.

Verifica-se através do depoimento desta mãe, a repetição de uma prática pedagógica que, de acordo com HOFFMANN (1993), influencia a formação de futuros profissionais de forma negativa e destrutiva levando, conseqüentemente, a uma prática médica desumana.

Ainda, as limitações referidas pelo pediatra comprovam sua ignorância sobre o assunto, pois conforme BRILL (1993), as pessoas com Síndrome de Down tem um bom potencial de desenvolvimento. Esse fato é comprovado pela mesma mãe, ao relatar com orgulho as conquistas de sua filha: «Tudo o que ela fala, ela grava e ela não esquece mais; ela já escreve o nome do pai dela, já escreve o nome da avó de/a, ela escreve o nome da professora e faz todas as letras do alfabeto. Com 8 anos! Uma criança que não ia andar e não ia falar?!”

Diante de situações como essa, é fácil compreender o desespero da mãe e a dificuldade em amamentar sua filha. A qualidade da relação médico - paciente sofre um abalo e qualquer forma de comunicação, especialmente dúvidas que a mãe tenha, inclusive sobre o aleitamento, não serão resolvidas.

No relato de Salomé, ficou também evidente, tanto o despreparo para a abordagem dos pais, como o desconhecimento pelo profissional que lhe atendeu, das reais condições e perspectivas de uma pessoa sindrômica, “...quando eu perguntei o que significava Síndrome de Down, ele [o pediatra] falou: se eu for lhe dar uma lista do que é Síndrome de Down, a senhora vai cair dura agora mesmo.”

Sem saber do que se tratava, essa mãe viu desaparecer naquele momento, todas as expectativas e esperanças em relação ao seu filho, graças a um profissional desatualizado e mal preparado para lidar com uma questão como essa.

REGEN, ARDORE e HOFFMANN (1993 p. 14), evidenciam outro tipo de atitude na transmissão da notícia, que é a da omissão, muitas vezes pela falta de coragem do profissional em enfrentar a situação e comunicar o problema aos pais. Foi essa conduta do profissional de saúde que ficou evidente na fala de Isabel .eu não vi o neném no IO dia, nem no 2º. No 3º, é que eu fui ver.

Quer dizer, eles ficaram adiando, adiando até trazerem o bebê e me contar. Eu tive que pedir para o pediatra vir, para ver o que estava acontecendo.”

No caso acima, foi necessário que a mãe, solicitasse a presença do pediatra, para que ele viesse lhe comunicar o que estava ocorrendo. A demora em conhecer seu filho, gerou expectativas e ansiedade na mãe, o que pode ter contribuído também, para a sua dificuldade em amamentar, pois, como argumenta ISSLER (1983, p. 98), “...a ansiedade materna pode determinar o desmame, na medida em que atua sobre o reflexo de ejeção.”

Por outro lado, a demora em aleitar seu filho, também foi mais um fator que pode ter concorrido para o insucesso da amamentação, pois, a melhor hora para amamentar uma criança, segundo WORTHINGTON, VERMEERSCH e WILLIAMS (1980), é na primeira meia hora após o nascimento, podendo ser feita, inclusive na mesa do parto. Essas autoras mencionam o estudo de ARCHAVSKI realizado em 1953, o qual demonstra que o reflexo de sucção é mais intenso nos primeiros 20 a 30 minutos de nascimento. Quando a criança não é amamentada nesse período, esse reflexo diminui, retornando apenas no segundo dia de vida.

De acordo com os depoimentos das mães entrevistadas, o momento da notícia pode ser um fator facilitador ou inibidor do processo da lactação, pois além de ter repercussões na aceitação da criança e no estabelecimento do vínculo mãe filho, está relacionado com uma orientação segura e estimulante sobre a amamentação ou sua total omissão.

As dificuldades e facilidades encontradas pelas mães de crianças com Síndrome de Down, no aleitamento materno, constitui a segunda categoria deste estudo, elaborada a partir dos dados coletados durante as entrevistas.

Dificuldades e facilidades na amamentação

Sucção insuficiente devido ao tônus muscular diminuído (COOLEY e GRAHAM, 1991), problemas cardíacos ou outras complicações que levam a cirurgias e a internamentos, bem como a condição emocional da mãe - determinada especialmente pelo impacto da notícia -, são fatores que podem dificultar ou até impedir o aleitamento materno em crianças com Síndrome de Down.

Das mães que fizeram parte deste estudo, há um grupo de 3 mulheres, que conseguiu amamentar seus filhos, sem qualquer dificuldade, de uma forma espontânea e natural, inclusive por um período de tempo prolongado, como pode ser observado na fala de Raquel: “Quando trouxeram o Lucas, eu o coloquei no seio e ele mamou numa boa. Então, ele não deu problema nesse sentido: dei de mamar e ele mamou na hora .. até 1 ano e 1 mês” Maria faz um depoimento muito) semelhante: “...foi uma coisa tão normal de ela pegar o peito na hora em que a trouxeram e... não largou mais. Ela mamou assim, graças a Deus que eu consegui amamentar, até os 3 anos.”

Nesses bebês, a hipotonia parece não ter sido acentuada a ponto de dificultar a sucção, ao contrário, verifica-se, pelos discursos das mães, que eles sugavam normalmente, sendo apresentadas como crianças saudáveis. É o que revela Salomé: “. . . desde o início, desde os primeiros dias, do 2º dia de vida que ele mamou, sempre com aquela força, aquela vontade. Ele sempre mamou muito bem, sugava super bem. Sempre mamou, inclusive até 1 ano. “Mais adiante comenta:

«Até hoje ele não teve nenhum problema cardíaco, nem de intestino que normalmente as crianças tem. Ele sempre foi muito forte.”

Essas mães não questionaram se teriam condições de amamentar ou não. São mães que tinham experiência anterior, bem sucedida, de aleitamento e ignoravam qualquer limitação que a criança com Síndrome de Down poderia ter em relação a amamentação, até porque - como se observa em seus depoimentos -, seus filhos não apresentaram qualquer problema desse tipo. Raquel deixa isso evidente, em sua fala: “... a gente não sabe de nada quando a criança nasce, nada, não sabe da hipotonia, não sabe de nada.”

O fato de não saberem dessas possíveis limitações pode, inclusive, ter contribuído para o sucesso do aleitamento, na medida em que, ficaram isentas de uma preocupação a mais. Chegavam a estranhar a insistência dos profissionais de saúde em saber se a criança estava mamando bem, como pode ser observado na fala dessa mãe: “... e o meu médico não parava de

perguntar: Salomé, mas ele está sugando? E eu não sabia porque era que ele perguntava...”

Para outras mães, a amamentação foi um processo mais difícil de se estabelecer, ¹em virtude de problemas relacionados à criança e, algumas vezes, também, à elas próprias. Porém a vontade, o querer amamentar fez com que superassem essas dificuldades. Algumas delas, conseguiram amamentar normalmente, decorridos alguns dias após o nascimento da criança. Ester, caracteriza bem essa situação: “... foi muito difícil para mamar porque eles não tem aquela força que os outros tem. Depois até ele aprender, tinha que tirar e por na chuquinha e dar prá ele. Eu nunca tive bico do peito. Então tinha que fazer com o aparelhinho [bico de silicone]. Então, assim, ele foi mamando até aprender bem. Depois que ele aprendeu, aí foi embora.”

O espaço de tempo, logo após o nascimento do bebê e até que a amamentação se concretizasse, o que durou em torno de uma semana, exigiu paciência e disponibilidade das mães, como pode ser observado em suas falas, seja pelo tempo dispensado a cada mamada, seja pela necessidade de usar de artifícios

- como o bico de silicone - ou de esgotar o leite, o que, de um modo geral, se constitui num processo doloroso, tanto física quanto emocionalmente. Como evidenciam BOM ÂNGELO e GOLDSTEIN (1996, p. 183), “o processo de amamentação envolve um compromisso de entrega e dedicação. A mulher enfrenta uma fase de renúncias temporárias, perdendo o comando de seus próprios horários, colocando o contato com seu filho como meta prioritária nesse período.”

Anna, teve seus 2 filhos com Síndrome de Down e, apesar de alguns problemas iniciais relacionados com dificuldade de sucção e mamilo plano² amamentou ambos por um período superior a 6 meses. Seu primeiro filho, além da Síndrome de Down apresentava um quadro de leucemia e por isso, sua segunda gravidez não foi planejada e nem desejada. Entretanto, apesar de

¹ O mamilo não é saliente, exigindo orientação especial e sobretudo paciência e persistência da mãe.

todos esses problemas, associados à notícia do nascimento de outra criança sindrômica, apresentando ainda, refluxo esofágico, ela conseguiu amamentar. Para essa mulher, assim como para outras que fizeram parte desse estudo, a amamentação é algo natural e inquestionável. Ter um filho, significa também, amamentá-lo. E Anna, revela isso ao afirmar: “Toda vida desejei amamentar meus filhos, porque eu sempre fui daquela opinião de que o leite materno era bem melhor...” Como salienta AYRES NETO (1986, p. 936), “... muitas mulheres conseguem amamentar, apesar de toda sorte de dificuldades e pressões desfavoráveis.”

Outras mães que amamentaram seus filhos encontraram dificuldades j semelhantes às anteriores mas, não conseguiram superá-las e, depois de algum tempo viram que seus bebês não aumentavam de peso, tendo que optar pela complementação. Rebeca é uma delas. Vejamos, seu depoimento: “Até o 30 mês eu tentei só com o aleitamento materno, mas devido a esse problema [refluxo e hipotonia], ele não estava tendo alimentação adequada e estava perdendo peso, j perdendo peso. Então trocou, a amamentação ficou como maneira complementar...” Eva é outra mãe que teve dificuldades semelhantes, com conseqüências para o crescimento de seu bebê que necessitava do aumento de peso para ser submetido a cirurgia cardíaca.

...ela tem problema cardíaco e só no seio ela estava fazendo muita força para sugar e não estava ganhando peso. Por isso, pediatra achou melhor introduzir a mamadeira junto. Mas, da eu achei melhor ficar só no seio, porque eu falei, ela vai acabar largando cedo do seio. Então, eu, por conta própria, fui tirando da mamadeira e deixando só no seio. Daí, nesse mês - acho que foi no 2º mês -, que ela ficou só no seio, ela engordou só 30 gramas.

Através de depoimentos como esse, é possível perceber a resistência das mães em optar pela complementação, preocupada com o fato do bebê dar preferência à mamadeira. Esta é uma das informações veiculadas pela mídia e transmitida também, em todas as orientações sobre aleitamento materno: as mães devem evitar o uso de mamadeiras e até chupetas, para que o bebê permaneça mamando em seu seio. Informações como essa, recomendáveis e aplicáveis a maioria da população, podem se tornar prejudiciais em casos específicos, em que, a criança devido a uma deficiência ou patologia - ou

ambos -, não consiga obter o leite necessário para o seu crescimento e desenvolvimento. Daí, a importância da atuação de um profissional suficientemente sensível e humano para perceber a angústia da mãe e tranquilizá-la sobre a melhor alimentação para o seu filho. Dos pediatras entrevistados, somente dois - do sexo feminino - fazem referência a complementação com mamadeira quando necessário.

Ao orientar a gestante ou a puérpera, a competência técnica, a segurança dos profissionais de saúde, bem como a qualidade da relação interpessoal é de fundamental importância no sucesso do aleitamento materno (BOM ANGELO e GOLSDTEIN, 1996). Isso pode ser constatado na fala das mães que conseguiram amamentar sem dificuldades ou que conseguiram superá-las, com a ajuda dos profissionais que as assistiam, como no caso de Raquel: "... o pediatra me incentivava no aleitamento materno. Toda vida me incentivou."

Alguns profissionais, além do estímulo, permaneciam atentos às dificuldades que as mães encontravam, orientando-as e sobretudo apoiando-as no processo da amamentação. É o caso da médica que atendeu Ester, como podemos observar em sua fala: "Ela (a pediatra) ia lá e colocava o Pedro em meu seio prá ele sugar. Ficava ali esperando até ele mamar, ela não ia embora, não. Enquanto ele não mamava um pouquinho, ela não ia. Ela me ajudou muito, me ajudava muito, tudo ela ajudou. Ela é muito boa."

Ou a conduta do pediatra que atendeu Marta: "...tive parto normal, o bebê sugou no meu seio quando nasceu. o médico me cobrava: para o André é muito importante; você não pode deixá-lo sem amamentar. Insistiu na amamentação. Com muita ajuda dele, com muita insistência dele, eu consegui amamentar."

Se, para as mães de crianças normais, a atuação dos profissionais de saúde é importante para o estabelecimento do aleitamento, para mães de crianças com Síndrome de Down, as evidências mostram que a participação, o apoio e a

- orientação são imprescindíveis, já que, muitas delas não amamentam porque não conseguem superar sozinhas determinados problemas, como por exemplo,

a dificuldade de sucção de seu filho. Dessa constatação surgiu outra categoria, elaborada a partir dos relatos de mulheres que não conseguiram amamentar, devido a dificuldades não superadas.

Dificuldades não superadas: mães que não conseguiram amamentar

Embora todas tivessem intenção e vontade de amamentar seus filhos, houve um grupo de 5 mães que, por mais que tentasse, não conseguiu fazê-lo. Isabel é uma delas: “. . . quando eu trouxe o Mateus do hospital, eu estava cheia de leite, só que ele não sugava. Eu não sabia o que fazer.”

A angústia de algumas mães, ao insistir no aleitamento e verificar, ao final, que seu filho não tinha condições de ser amamentado, fica evidente em relatos, como o de Débora, que aos 19 anos teve sua primeira filha, com Síndrome de Down: “Não mamou. Eu insisfr nossa, eu cheguei a ficar até assim meio desesperada, porque eu queria amamentar, eu tinha leite, estava até empedrando, tinha que estar tirando e fiz isso durante uma semana, só esgotando prá dar prá ela e pondo ela no seio e, não teve jeito.”

Um dos principais fatores que impediu a amamentação, segundo esses relatos, foi a insuficiente sucção ao seio pelo bebê, pois de acordo com a publicação da OMS (1989, p. 21), “a sucção vigorosa é um estímulo potente para a secreção da prolactina e da ocitocina que, respectivamente, iniciam a secreção láctea e estimulam o reflexo da descida do leite...” Rute confirma esse fato em sua fala: “...quando eu saí do hospital, ela ficou porque ela não tinha muito peso. Ficou também tomando banho de luz. A eu ia lá prá amamentar. Só que ela não, ela até que pegava o seio, mas ela não tinha força para sugar.”

Uma das crianças apresentou problema cardíaco grave, não conseguindo sugar o seio materno o que corrobora a argumentação de MATHIAS (1986), de que as cardiopatias graves, principalmente as que levam a cianose, constituem um obstáculo ao aleitamento natural. Madalena, revela as dificuldades que enfrentou na tentativa de amamentar sua filha: “. . . a questão da amamentação era problemática porque ela não conseguia sugar e

aí duas vezes fez apnéia no meu colo. Ela não conseguia coordenar a respiração e a sucção.”

Embora, sua filha não tivesse apresentado nenhum dos problemas anteriores, ²Sarah relatou que ficou emocionalmente abalada com o impacto da notícia, e esta, possivelmente, foi a causa de sua hipogalactia³.

ela estava desde 6a feira sem se alimentar, não aceitava mamadeira, cházinho, nada. Então, eu achei interessante que, eu botei ela no colo, ela sugou no peito, No domingo isso, dois dias depois que ela tinha nascido. Mas, por muito pouco tempo que ela mamou. Acho que não chegou a 20 dias, daí secou o meu leite, não tive mais e foi para a mamadeira. Eu não sei se foi por causa desse stress todo com o nascimento dela, que o leite secou. Só pode ter sido, porque do meu 1º filho, eu tive, durante 1 ano, eu tive leite. Ela, com 20 dias, eu não tinha mais leite.

Segundo BOM ANGELO e GOLDSTEIN (1996, p. 186), “os mecanismos responsáveis pela produção e liberação de leite são muito suscetíveis aos efeitos do cansaço físico, bem como aos fatores emocionais, que podem gerar tensão e ansiedade.” Dessa forma, e ainda de acordo com essas autoras, as mensagens transmitidas pelos profissionais de saúde, sua atitude em relação às puérperas, podem ser fatores facilitadores ou inibidores da lactação.

Nas falas das mães que conseguiram amamentar apesar das dificuldades, ficou constatado que um dos fatores que contribuiu para que isso acontecesse foi a orientação e o estímulo recebido dos profissionais de saúde. É possível verificar agora também que, para a maioria das mães que não conseguiu amamentar, a falta dessa orientação e apoio, contribuiu para que a amamentação não ocorresse. É o caso de Isabel: “...no hospital não tinha ninguém que te ajudasse, que te orientasse. Mas, talvez se eu tivesse insistido mais, ou mesmo um pediatra tivesse me orientado...”

O abandono, a falta de orientação e apoio que essas mães sentem, e que foi identificado também no estudo de ARAÚJO (1991), surge na fala de Rute e coloca em dúvida o papel (não) desempenhado pelos profissionais de saúde em relação a prática do aleitamento: “. . . eu não tinha experiência nenhuma, não tinha ninguém que me ajudasse. Aí eu fui me desanimando com aquilo. Eu

² Diminuição da produção de leite.

queria muito ter amamentado, só que eu não tive sorte, não deu não. As vezes assim, se tivesse alguém que me ajudasse, na hora aí podia até ter dado certo.”

Apesar de toda intensa campanha veiculada pela imprensa, parece que o descaso, a indiferença com um tema tão importante, continua sem merecer a atenção de muitos profissionais e instituições de saúde. Esse desinteresse, foi demonstrado no estudo de OLIVEIRA e SPRING (1984), no início do Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno - PNIAM e, em período recente, por GARCIA-MONTRONE e ROSE (1996). Essa atitude, encontrada em relação a uma população normal, pode ser agravada quando se trata de uma clientela que necessita de maior atenção, sensibilidade e conhecimento técnico, qualidades que, até por defeito na formação, estão ausentes em muitos profissionais.

Por outro lado, a pressão e a insistência demasiada para que a mãe amamente quando não consegue, só faz aumentar sua sensação de culpa. Muitas vezes, os profissionais de saúde, como ficou evidenciado na 1ª fase do estudo, imbuídos das melhores intenções e porque foram instruídos e motivados para a prática do aleitamento materno, não admitem que uma mãe tenha motivos para não amamentar. Esses motivos podem estar ligados a dificuldades apresentadas pela criança ou como consequência de seu estado emocional. O depoimento de Madalena, demonstra essa situação: “...eu expliquei prá ele: doutor, ela não suga, eu não tenho leite para estimular, não vem mais do que 10 ou 15 ml. Ele: Não, mãe, você tem que fazer. Eu disse: tudo bem, eu estou tentando, mas ela vai morrer de fome desse jeito. Ele foi taxativo: você tem que fazer.”

Esta é uma situação, em a que a empatia, a sensibilidade para conhecer e compreender todas as dificuldades que a mulher está enfrentando naquele momento, é fundamental para a orientação sobre a alimentação de seu filho. No caso de Madalena, se o pediatra estivesse atento a sucessão de notícias e abontecimentos trágicos que fizeram parte de sua vida, naquele período - o nascimento de sua primeira filha, prematura, com Síndrome de Down, com problemas cardíacos graves, o abandono do marido, as dificuldades financeiras -, por certo não teria sido tão intransigente na insistência para que ela amamentasse.

No capítulo anterior vimos o depoimento de duas pediatras que mudaram sua conduta em relação ao aleitamento, tornando-se mais maleáveis e sensíveis às necessidades da mãe e da criança. Uma delas porque viveu a experiência de ser mãe de uma criança com Síndrome de Down e todas as dificuldades para amamentá-la.

Uma das funções do profissional de saúde é manter a mãe bem informada sobre as vantagens da amamentação, assim como apoiá-la nas dificuldades que enfrentar. Entretanto, a insistência demasiada pró aleitamento em mulheres contrárias a amamentação, ou que não tem condições de amamentar, provoca sentimentos de culpa e angústia materna; por isso, os profissionais devem orientar e incentivar, mas jamais decidir pela mãe (BOM ANGELO e GOLDSTEIN, 1996; CARVALHO, 1985)

Como mencionado anteriormente, todas as mães que fizeram parte desse estudo, desejavam amamentar seus filhos. Para algumas, esse desejo foi concretizado e, o significado desse fenômeno teve uma conotação muito diversa do que, para aquelas que não conseguiram amamentar, Os relatos das mães sobre a experiência e os sentimentos que envolveram a realização ou não da amamentação, forneceram dados para a elaboração da quarta categoria deste estudo.

Experiência, significado da amamentação; sentimento em não conseguir amamentar

Para as mães que conseguiram amamentar, independentemente das dificuldades encontradas, essa experiência é sentida como gratificante e prazerosa. É o que nos relata Marta «. ..eu tinha muito prazer, muita felicidade em amamentar.»

A realização, a relação mãe-filho, o vínculo tão enfatizado na literatura, também é mencionado nos discursos das mulheres, como Maria: - «. . . me realizei como mãe, porque eu tinha prazer. Se ser mãe, realizada é amamentar, então, com ela eu consegui me realizar” - ou Rebeca: «Ah., é uma ligação muito forte, é aquele instinto maternal realizado. É aquela proteção, carinho, é aquela figuração, aquele elo muito forte, muito importante.»

ARANTES (1995, p. 197), menciona em seu estudo que “as colocações s a amamentação como experiência boa vêm sempre em primeiro lugar”, somente depois na continuidade do relato, é que as mulheres expressam as dificuldades encontradas no aleitamento, Isso se deve, segundo a autora, ao fato de (que, socialmente, amamentar é considerado um ato de amor e a mãe que não o faz, é vista como ‘desnaturada’ e ‘culpada de não amar o seu filho’.

Também neste estudo, algumas mulheres colocaram a amamentação como uma experiência difícil, especialmente considerando as limitações características da criança com Síndrome de Down. Rebeca, além da satisfação em amamentar, relata suas dificuldades: “Ah, meu Deus, eram 24 horas do dia no seio, porque ele tinha que arrotar e quando ele arrotava, ele já vomitava.”

O lado emocional, todo o processo de aceitação da criança com Síndrome de Down, envolve muito sofrimento e tem consequências na amamentação. É ainda, Rebeca quem faz um depoimento contundente sobre essa questão: “.. a minha parte emocional estava muito abalada. Eu, mulher, estrutura, apesar de eu não querer reconhecer, hoje eu sei que, eu estava muito abalada, que eu não tinha tudo aquilo para dar para o Tiago. Então, isso afetou muito, sabe, a minha parte emocional.”

O cansaço físico, o desconforto também fazem parte do aleitamento e é relatado por Sarah: “,.. era uma coisa tão chata amamentar, porque doía muito, o leite empedrava, aquela dor no seio, era muito desconfortável para mim.”

Aquelas que conseguiram amamentar, apesar das dificuldades, tem consciência de que muitas não tiveram a mesma sorte, como por exemplo, Marta:

“A amamentação no seio materno é difícil. Porque de todas as mães [de crianças com Síndrome de Down] que eu conversei até hoje, poucas conseguiram. Porque é difícil.”

Para as mães que não conseguiram amamentar, a tentativa em fazê-lo, a experiência em esgotar o leite através da sugadeira manual, geralmente se constituiu num processo desgastante e doloroso, como percebi nas falas de Débora

- “...mas ainda assim, insisti por duas semanas, até que não agüentava mais, meu seio ficou todo machucado de estar tirando o leite e esgotando...” - e de Madalena:

.eu fazia aquelas massagens embaixo do chuveiro, tomava chá, que eu não gostava, algumas coisas assim, fui tentando fazer. A hora que estava doendo muito, eu fazia aquele tratamento natural com a casca da banana, para diminuir a dor, o erimento e tudo o mais, causado pela própria sugadeira.”

A expressão manual do leite é recomendada sempre que a produção de leite é maior do que a demanda, ou seja, quando o bebê por qualquer dificuldade, não suga o suficiente para esgotar o leite das mamas. Pode ser feita com ou sem a utilização de instrumentos. A expressão manual sem o uso de qualquer aparelho, apenas com técnica adequada, é a mais recomendada por ser menos agressiva e incômoda para a mãe. Entretanto, em situações de ingurgitamento ou quando as mamas estão doloridas, é necessário a retirada do leite com bombas de sucção ou esgotadeiras elétricas, estas últimas, de uso hospitalar. A desvantagem do uso dos instrumentos manuais - bombas de sucção -, é que, geralmente são ineficazes, podendo aumentar a dor e a irritação nos seios e mamilos (CAMPESTRINI, 1983; KING, 1991).

A equipe de saúde deve estar apta a orientar a mãe sobre a técnica correta de extração do leite, evitando sofrimentos desnecessários, sempre que possível.

ARANTES (1995), chama a atenção dos profissionais de saúde que incentivam o aleitamento materno, para estarem atentos ao sofrimento, ao cansaço, enfim, serem receptivos as dificuldades relatadas pelas mulheres, ao amamentar.

Não conseguir amamentar, pode significar para algumas mães, sentimentos de frustração, culpa e impotência. Para Madalena, o esforço e a cobrança da equipe de saúde foi tão grande, que ela se sentiu pressionada e impotente por não conseguir realizar o que esperava e o que se esperava dela. “Eu me senti extremamente frustrada. Por um lado frustrada, por outro lado cobrada, tanto por m’édicos, como pela sociedade, por todo mundo.”

Isabel, que não se esforçou muito e não teve apoio para isso, questiona a sua decisão, com um velado sentimento de culpa: “Fico pensando que eu não me esforcei muito. Eu vi que ele não conseguia sugar, já acabei dando a mamadeira. Eu fico pensando até hoje: será que não foi mais fácil para mim, que acabei deixando, não insistindo muito?”

Nas duas situações, os sentimentos poderiam ter sido diferentes: devido as condições de saúde da criança e o estado emocional da mãe, Madalena, certamente não conseguiria amamentar. A insistência e a pressão para que o fizesse, SÓ Serviram para aumentar seus sentimentos de culpa e frustração. Quanto a Isabel, provavelmente teria amamentado se tivesse apoio e orientação adequada.

Para Sarah, prevalece a dor, o cansaço, o estado emocional ao amamentar, por isso, relata que o fato de não conseguir levar adiante a lactação, não lhe causou maiores problemas. “...psicologicamente não me afetou muito. Eu só achava que, por ela ter esse problema, deveria ter mamado mais tempo, só nesse sentido. Porque ah, era uma coisa tão chata amamentar, porque doía muito...”

Em outro momento, Sarah revela o quão difícil foi aceitar o nascimento de sua filha com Síndrome de Down, a desestruturação emocional, as mudanças em sua vida profissional, as preocupações com o outro filho, a casa, etc. , o que, com certeza, teve reflexos na amamentação.

Ao discorrer sobre os aspectos desagradáveis da amamentação e todas as implicações que ela acarreta na vida da mulher, ARANTES (1995, p. 199), chama a atenção dos profissionais de saúde para considerarem a realidade da experiência de amamentar, não imaginar apenas o ideal, mas sobretudo contemplar o real, que é “constituído também de momentos negativos.”

E tratando-se de mães de crianças com Síndrome de Down, a disponibilidade, o estar atento às suas angústias e incertezas, o saber ouvir e, sobretudo, decidir com ela sobre a melhor conduta em relação à alimentação de seu filho, são aspectos que devem ser considerados pelo profissional de saúde que se propõe a atender essa clientela.

Na fala das 14 mães que fizeram parte deste estudo, através de categorias elaboradas a partir das informações por elas fornecidas, ficou evidente que a notícia do nascimento de um filho com Síndrome de Down, tem repercussões importantes sobre o processo de aleitamento, por implicar na aceitação e no vínculo mãe filho. Algumas mães não encontraram qualquer dificuldade para amamentar. Alguns fatores contribuíram para esse fato: essas mães tinham experiência anterior bem sucedida de aleitamento e

desconheciam qualquer limitação que a criança com Síndrome de Down pode ter para sugar. Outras mães conseguiram amamentar, superando dificuldades delas próprias e de seus filhos, enquanto que um terceiro grupo enfrentou dificuldades semelhantes ou mais graves e não conseguiu superá-las. Um dos fatores que diferenciou esses dois últimos grupos, foi a orientação e o apoio recebidos por profissionais sensíveis e competentes ou a sua total omissão. Para as mães que conseguiram amamentar, essa experiência se constituiu em momentos de satisfação, prazer e um profundo vínculo com seu filho. Aquelas que não tiveram sucesso no aleitamento, relatam sentimentos de impotência, frustração e por vezes, culpa.

Na riqueza dos depoimentos das mães de crianças com Síndrome de Down, fica evidente a necessidade da formação de profissionais humanos, com sensibilidade para entender o sofrimento e a frustração que envolvem o nascimento de um bebê com deficiência, e com capacidade e competência para agir de forma adequada, tanto na transmissão dessa notícia como na orientação e apoio no momento da lactação. Espera-se que os cursos de graduação e os profissionais já atuantes saibam fazer uso dessas falas para ampliar seus horizontes de ensino e aprendizagem.

Com certeza e apesar das limitações do estudo, os dados encontrados e interpretados durante todas as fases desta pesquisa, tem implicações para a formação e conseqüente atuação dos profissionais de saúde, bem como para o desenvolvimento de pesquisas futuras. Essas são as discussões do próximo capítulo.

CAPÍTULO 5

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste estudo foi conhecer a percepção de médicos pediatras e nutricionistas sobre a prática pedagógica na sua formação e a contribuição desta no trato com sua clientela, especialmente em relação a Síndrome de Down e ao aleitamento materno.

Desde o início, o que aparecia como ponto fundamental de minha investigação, era o conhecimento da percepção desses profissionais acerca de sua formação, bem como o desvendar de seu lado humano, isto é, perceber se as emoções, a empatia, a sensibilidade para com o sofrimento da população por eles atendida aparecia em suas falas e tinha sido, pelo menos em parte, legada pela formação acadêmica.

Entretanto, o relato dos profissionais acerca da prática pedagógica em sua formação e atuação não foi suficiente, na medida em que, conhecia apenas um lado da questão; desconhecia, se o outro lado, ou seja, a população a quem eles prestam atendimento, compartilha da mesma visão. Assim, entrevistei um grupo de mães de crianças com Síndrome de Down que, por vivenciarem uma situação de sofrimento e frustração com o nascimento de um filho com deficiência, puderam relatar a sua percepção acerca dessa experiência e da participação do profissional de saúde neste contexto. Por acreditar que a atuação desse profissional poderia ter repercussões sobre o estabelecimento do aleitamento materno, considerei importante que elas relatassem essa vivência. Assim, a 2ª fase do estudo teve como objetivo conhecer a percepção de mães sobre a experiência de ter um filho com Síndrome de Down, seus reflexos no aleitamento materno e a atuação dos profissionais de saúde neste contexto.

As diversas categorias elaboradas para cada fase do estudo e que emergiram dos dados levantados através das entrevistas com o grupo de profissionais de saúde e mães, apontam resultados importantes já discutidos anteriormente e, que nesse momento, passam a ser sintetizados.

Nas categorias que tratam sobre a formação na percepção dos pediatras e nutricionistas, os resultados corroboram as evidências da literatura, ou seja, que o modelo mecanicista é o paradigma que vigora ainda hoje, na prática pedagógica dos cursos da área de saúde. Os entrevistados mencionaram a pouca importância que é dada durante a formação para abordagem do homem como um ser integral, dotado também de sentimentos e emoções que afetam a sua saúde e a sua maneira de enfrentar a doença. A dificuldade em lidar com aspectos emocionais e psicológicos dos pacientes, esteve presente em vários depoimentos.

Os dados evidenciaram que, temas importantes como a morte, a transmissão de um diagnóstico ou uma notícia não esperada ao paciente e/ou sua família, não são discutidas durante a formação, causando constrangimentos e embaraços ao profissional quando necessita enfrentá-las sem preparo adequado para isso. Essa condição tem repercussões importantes tanto no relacionamento do profissional com seu paciente, como no sucesso da terapia ou de determinada orientação que tem como objetivo a saúde do indivíduo.

Essa constatação vem ao encontro das ponderações de CASSIMIRO et al. (1983), quando consideram que os cursos de graduação concorrem para a desumanização e “deseducação” dos futuros profissionais ao se limitarem a transmitir apenas conhecimentos específicos de uma determinada profissão.

Como o relacionamento profissional cliente é pouco abordado durante a formação acadêmica, os alunos observam a conduta de seus professores diante de determinadas situações e decidem seguir o exemplo daqueles, com os quais se identificam.

As opiniões dos pediatras acerca da contribuição da formação no trato com a clientela, ficaram divididas, pois ao mesmo tempo em que mostraram-se satisfeitos com o preparo técnico que a formação acadêmica lhes proporciona, concordaram que a visão humana, os aspectos psico-emocionais, o relacionamento profissional paciente não mereceu a atenção das instituições formadoras. Essas revelações confirmam a opinião de autores como OLIVIERI (1985), HOFFMANN (1993) e GOLEMAN (1995), de que os cursos de formação não contemplam adequadamente

essas questões e nem estimulam os futuros profissionais para uma aproximação mais humana com seus clientes.

Para a maioria dos nutricionistas entrevistados, os cursos de graduação, além de não prepararem adequadamente para as relações humanas, deixam a desejar no que se refere a qualidade e profundidade do conteúdo técnico científico. Esta constatação é grave, especialmente para um profissional que, como já discutido, não tem seu espaço profissional devidamente reconhecido pela sociedade. Com um saber que, além de fragmentado, é pulverizado e superficial, as dificuldades na conquista desse espaço tornam-se maiores. A contribuição dos cursos de graduação no reconhecimento e na afirmação desse profissional como categoria detentora de um saber específico, tem sido pequena e por isso, segundo BOSI (1996), sua formação deve ser repensada.

Também os aspectos sociais, históricos, a preocupação com problemas mais amplos como a fome, bem como o entendimento de que a nutrição também deve ser vista de forma integral, pois, além do corpo, envolve prazer, afeto, o intelecto, a relação entre as pessoas (BOSI, 1994), não aparece nos depoimentos dos nutricionistas.

Ainda no relato desses profissionais ficou evidente, a dicotomia teoria prática existente nos cursos de graduação dificultando a atuação, especialmente, do nutricionista recém formado. A sala de aula caracterizada pelos entrevistados, como o principal espaço de aprendizagem e os estágios profissionais ofertados apenas no último semestre do curso, confirmam essa dicotomia ao mostrar uma realidade diferente da estudada nos bancos escolares. Esses dados corroboram a argumentação de COELHO (1994), de que os cursos de graduação não estão oferecendo à sociedade, profissionais com formação competente para entender a realidade em que vivem e na qual irão atuar.

Não se percebe a existência de um projeto pedagógico que dê estrutura e sustentação ao currículo; o que se nota é a existência de disciplinas afins às áreas de atuação do nutricionista, porém, muitas vezes sem qualquer integração de conteúdos. Às matérias da área de ciências humanas cabe a

abordagem de temas com o objetivo de preparar o futuro profissional para o relacionamento com os clientes ou a comunidade a ser trabalhada. Entretanto, essas disciplinas, ofertadas por outros departamentos, por professores que, muitas vezes desconhecem o objetivo do curso e até as atribuições do profissional que estão ajudando a formar, são ministradas de forma idêntica para os mais diferentes cursos de graduação. Assim, disciplinas imprescindíveis na formação humana do futuro profissional são consideradas de pouca importância até pelo próprio professor que se limita a exigência de “trabalhos” dos alunos o que, na maioria das vezes, nada tem a ver com a sua formação. O relato de Teima, uma das nutricionistas entrevistadas, caracterizou bem essa situação: “A Sociologia, a Psicologia que a gente teve no curso foram direcionadas para uma coisa tão fora da realidade, quando deveriam contemplar as relações humanas que a gente vai enfrentar lá fora.”

As evidências mostram que a entrada precoce na universidade, também contribui para a imaturidade profissional e até mesmo para a angústia e perplexidade do acadêmico diante de situações nunca antes vivenciadas, como o sofrimento, a dor, a frustração diante da morte ou de diagnósticos e prognósticos não esperados. A passagem entre o sonho e idealização para a realidade e o dia a dia da profissão, é muito brusca e na maioria das vezes, o estudante e, até mesmo, o profissional recém formado, não está preparado para enfrentá-la.

Aqueles profissionais que souberam, através da experiência profissional, associada a sensibilidade para com o sofrimento do paciente, superar antigos conceitos e preconceitos, mudaram sua conduta em determinadas situações, com grandes benefícios para a população atendida. Exemplos desse comportamento foram citados por alguns dos entrevistados ao relatarem que mudaram sua forma de enfrentar o nascimento de uma criança com Síndrome de Down, especialmente, em relação a abordagem com a família. Hoje, são mais humanos, capazes de serem sensibilizados com a condição das pessoas atendidas e, por isso, defensores de condutas mais empáticas no trato com problemas dessa natureza.

Nas categorias elaboradas a partir dos dados sobre a formação dos profissionais de saúde em relação a Síndrome de Down, ficou evidente que, embora essa síndrome seja a mais comum e de maior incidência entre todas

as síndromes genéticas, é um tema marginalizado durante os cursos de graduação e especialização. Essa falta de preparo está relacionada tanto a aspectos técnico- científicos, o desconhecimento acerca das reais potencialidades de uma pessoa com essa síndrome, quanto a dificuldade do profissional na abordagem de pais e familiares sobre o nascimento de uma criança com deficiência, o que compromete a eficácia de outros procedimentos como o aleitamento materno.

Todos os pediatras entrevistados atendem pacientes com Síndrome de Down em seus consultórios e tiveram oportunidade de assistir o nascimento de crianças com essa síndrome, bem como de transmitir a notícia aos pais do recém nascido.

O momento da notícia, outra categoria interpretada a partir do relato dos pediatras, evidenciou os sentimentos do profissional diante dessa responsabilidade e quão difícil é desempenhá-la. Alguns admitiram terem errado, especialmente no início de suas carreiras e hoje, após alguns anos de experiência, se sentem aptos a fazer esse atendimento. No depoimento de outros, entre os quais alguns professores, ficou evidente, entretanto, que não estão preparados para fazê-lo adequadamente. Como esse conteúdo não foi discutido durante a formação desses profissionais e, de um modo geral, continua não sendo, fazendo com que os acadêmicos utilizem o exemplo de seus mestres para elaborar a melhor forma de abordagem à família, com certeza os erros continuarão a se repetir.

Hoje, a sociedade reclama pela atuação de profissionais e a participação efetiva da universidade na busca de soluções ou de respostas para problemas que afetam o dia a dia das pessoas. Neste estudo ficou evidente, através das falas de alguns entrevistados, a importância de órgãos não governamentais, como associações de pais de crianças com Síndrome de Down, na difusão de informações acerca do avanço do conhecimento em relação a essa síndrome e em consequência a exigência de profissionais capacitados para atendê-los. Esta constatação implica no maior preparo desses profissionais durante sua formação acadêmica.

Quanto a formação dos profissionais sobre o aleitamento materno, ficou evidente na fala dos entrevistados, a sensibilização e a motivação para a adoção dessa prática por todas as mães, independentemente se o f1ho nasce

com problemas ou não. Esse é um fator altamente positivo, principalmente, considerando as vantagens da amamentação no desenvolvimento de uma criança com Síndrome de Down. Os médicos pediatras formados em épocas anteriores a implantação do Programa Nacional de Incentivo ao Aleitamento Materno e que, durante seus cursos de graduação ou especialização foram orientados, quase que exclusivamente, para o preparo de fórmulas lácteas, hoje estão conscientes e esclarecidos sobre a importância da amamentação e se empenham na sua concretização.

A formação atual em relação ao aleitamento também prepara os profissionais para essa prática e na maioria das vezes, de uma forma até mesmo radical, isto é, a não admitir outro tipo de alimentação de bebês que não seja a amamentação.

Existem instituições de saúde - como os designados Hospital Amigo da Criança - e profissionais esclarecidos e conscientes que desenvolvem trabalhos em relação a promoção e ao estabelecimento da amamentação. As equipes que atuam nesses hospitais são preparadas para orientar e estimular o aleitamento, detectando dificuldades e procurando saná-las, fazendo com que o índice de aleitamento materno das crianças que aí nascem, seja muito alto. Entretanto, a preocupação é tanta que, alguns desses profissionais, imbuidos das melhores intenções, exercem sua função pró aleitamento de forma exacerbada, ignorando dificuldades que a mãe ou a criança apresentam. E apesar da literatura referir situações em que ocorrem complicações ou obstáculos ao aleitamento materno (CARVALHO, 1985; MATHIAS, 1986) , alguns profissionais se recusam a admiti-las.

Essa situação ficou bem caracterizada nos depoimentos de mães de crianças com Síndrome de Down, que sentiram-se pressionadas a amamentar, mesmo com todas as dificuldades apresentadas pela criança - hipotonia com dificuldade de sucção, graves problemas cardíacos, entre outros -, e pela mãe, emocionalmente abalada com o nascimento de um filho com uma síndrome genética aliada, muitas vezes, a outras patologias que requeriam cirurgias ou colocavam em risco a vida da criança.

Chama a atenção, o depoimento da pediatra que tinha uma conduta semelhante a descrita acima, pressionando as mães para o aleitamento materno, subestimando suas dificuldades e não entendendo suas emoções e,

que mudou sua conduta e forma de pensar após o nascimento de sua filha com Síndrome de Down, justamente, porque passou a vivenciar - talvez com mais intensidade -, todos os sentimentos e obstáculos que outras mulheres passaram, ao tentar amamentar.

Embora sendo um profissional cujo objeto de trabalho é a alimentação do homem - desde o seu nascimento -, a atuação do nutricionista em relação ao aleitamento materno, deixa a desejar. Esse fato tem implicações na sua formação que, segundo o relato dos entrevistados, não contempla com profundidade o conteúdo sobre aleitamento materno, tanto no que se refere aos conhecimentos técnicos científicos, como a participação desse profissional em equipes de saúde que tem a responsabilidade de orientar as mães sobre essa prática.

O reconhecimento de que há necessidade do trabalho multi e interdisciplinar para o alcance dos objetivos no sucesso de uma determinada atividade ou terapia, embora muitos profissionais tenham dificuldade em ocupar ou dividir espaços com outros, ficou evidente nas falas dos entrevistados, bem como, o fato de que a abordagem desse tema não ocorre durante sua formação. A onipotência não é uma característica do profissional competente e por maior que seja seu conhecimento, ainda assim, é limitado e portanto, outros indivíduos com saberes específicos podem contribuir de forma efetiva na resolução de problemas comuns e na construção de novos conhecimentos.

A 2ª fase da pesquisa e que teve como objetivo a percepção das mães de crianças com Síndrome de Down sobre essa experiência, seu reflexo no aleitamento materno e a atuação dos pediatras e nutricionistas neste contexto, trouxe evidências importantes e que podem contribuir para a formação desses profissionais.

No relato dessas mulheres ficou caracterizado também, que a atuação dos profissionais de saúde, de um modo geral, segue o modelo cartesiano. Esse fato se evidencia na forma de transmitir a notícia do nascimento de um filho com Síndrome de Down às suas mães, na comunicação de que a criança era portadora de uma patologia associada ou na conduta em relação ao aleitamento materno. A frieza, o alheamento, segundo as mães, com que alguns profissionais trataram essas questões, reflete uma formação que não

contempla de forma adequada o relacionamento do profissional com seu paciente.

Os depoimentos dessas mães, evidencia que o nascimento de um filho com deficiência é traumatizante, pois representa - pelo menos nesse momento -, o término de todos os sonhos e idealizações alimentados durante muito tempo. Esse fato ficou bem caracterizado na fala de Sarah: “.. você tem que, primeiro enterrar uma criança normal para depois, assumir a criança com problema.”

A atuação do profissional de saúde diante do recém nascido e a forma como transmite à mãe a notícia de que seu filho nasceu com a Síndrome de Down, pode contribuir para tornar esse momento menos ou mais doloroso, com repercussões na aceitação do bebê e no estabelecimento da lactação. Esse fato ficou evidente na fala das mães: se esse profissional tem uma atitude empática, é sensível ao sofrimento e frustração dessa família, procurando mostrar as reais potencialidades da criança, se consegue entender as dificuldades e limitações da mãe frente ao aleitamento materno, apoiando-a e orientando-a adequadamente, geralmente ela consegue superar os problemas iniciais com mais tranquilidade e amamentar.

Chamou a atenção o relato de uma das mães, para quem, a notícia foi dada por uma “junta de 8 pediatras” e que lembra a fala de um dos professores entrevistados que tem como conduta, ao notificar a mãe, se fazer acompanhar por residentes interessados em aprender como realizar esse tipo de abordagem, através do exemplo prático de seu mestre. Seria interessante que professores e alunos tivessem a oportunidade de refletir juntos sobre a melhor forma de abordar esse assunto com a família.

O desconhecimento acerca das potencialidades de uma criança com Síndrome de Down pelo pediatras, através de prognósticos pessimistas e desatualizados, bem como a dificuldade em lidar com seu próprios sentimentos, através da omissão da notícia, ficou evidente no relato das mães, o que vem corroborar as ponderações de REGEN, ARDORE e HOFFMANN (1993) acerca das formas de notificar a família.

Os resultados mostraram também, que todas as mães entrevistadas tinham intenção de amamentar seus filhos. Se não o fizeram foi por não conseguirem superar as dificuldades que se lhes apresentava. Contrariando o

relato de pediatras e nutricionistas que mostraram-se adeptos do aleitamento materno, especialmente para crianças com Síndrome de Down, estimulando e orientando a sua prática, algumas mães relataram que sentiram-se sozinhas nessa empreitada, emocionalmente abaladas, sem qualquer orientação profissional, e acabaram desistindo do aleitamento.

A conduta relatada por alguns pediatras entrevistados e recomendada por PUPO FILHO (1997), de que a notícia não deve ser dada no momento do nascimento, mas sim, após os pais conhecerem a criança, terem a oportunidade de segurá-la em seus braços, a mãe amamentá-la, foi confirmada por algumas mães que tiveram sucesso na amamentação.

Mais uma vez fica evidente a participação do profissional de saúde em toda a problemática que envolve o nascimento de uma criança com Síndrome de Down, inclusive o aleitamento materno. É muito importante que esse profissional tenha equilíbrio, maturidade e bom senso tanto para estimular e orientar as mães para a amamentação, como para apoiá-las em suas dificuldades e introduzir o aleitamento artificial quando o aleitamento materno não for possível. Neste caso, a presença do profissional, sua segurança e sensibilidade, por certo, contribuirão para diminuir possíveis culpas e frustrações da mãe desejosa, porém impossibilitada de amamentar, seja por limitações suas ou da criança.

As mães que conseguiram amamentar relataram que essa experiência foi muito gratificante e prazerosa, com sentimentos de realização de seus instintos maternos. Aquelas que não conseguiram, apesar de todo seu solitário esforço, não amamentar significou sentimentos de impotência, frustração e culpa.

Conforme evidenciado, a grande maioria das mães consegue amamentar seus filhos com Síndrome de Down - para quem essa prática é de uma importância fundamental -, desde que possam contar com a ajuda de profissionais competentes e sobretudo, dotados de sensibilidade e humanidade no trato com sua clientela. Aquelas que não conseguem entretanto, devem ter a certeza de poder contar com a mesma compreensão, apoio e empatia. Os resultados apontados nesse estudo sugerem implicações na formação de futuros profissionais de saúde, as quais são apresentadas na seqüência.

IMPLICAÇÕES PRÁTICAS NA FORMAÇÃO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Diante do que foi exposto, torna-se evidente que a prática pedagógica que leva à formação dos profissionais de saúde - particularmente médicos, pediatras e nutricionistas -, necessita ser repensada, especialmente no que se refere ao paradigma que norteia as estruturas curriculares e o processo ensino-aprendizagem. É preciso considerar a possibilidade de uma formação mais humana que privilegie uma visão integral do homem, reconhecendo-se a importância dos aspectos psico-emocionais e ambientais no processo saúde-doença e no relacionamento do profissional com o cliente. Essa formação, com certeza, não será objeto de uma ou algumas disciplinas da área de ciências humanas e sim, a filosofia que deverá nortear o desenvolvimento do curso, com envolvimento de todos os professores e alunos. Neste contexto, o paradigma sistêmico ou holístico apresenta-se como uma possibilidade e o conhecimento de seus princípios é fundamental para todos aqueles que pensam a educação de uma forma ampla, num mundo em que todos os fenômenos estão intrinsecamente relacionados. O grande desafio será colocar esses princípios em prática.

A entrada precoce na universidade e a imaturidade de grande parte dos acadêmicos, também merece a atenção dos cursos de graduação. A integração com os cursos de 2º grau e pré-vestibulares, no sentido de esclarecer os futuros universitários sobre a escolha e características de determinada profissão, pode ser uma estratégia a ser utilizada antes da entrada na universidade. Por outro lado, às coordenações de curso caberia o desenvolvimento de serviços de apoio e orientação aos discentes em relação às dificuldades encontradas no decorrer do curso e profissão escolhida. Dessa forma, os acadêmicos estariam mais conscientes sobre sua escolha - inclusive, para mudá-la, se necessário -, e com certeza mais preparados para o exercício profissional.

A dicotomia teoria e prática existente no curso de Medicina e particularmente, no curso de Nutrição, pode ser minimizada através de uma formação pautada na realidade: que proporcione ao profissional a capacidade para enfrentar as mais diferentes situações, com uma visão ampla dos problemas sociais, sem perder de vista a dimensão humana do indivíduo; que ofereça aos estudantes oportunidades de vivenciar situações semelhantes às aquelas que fazem parte do cotidiano da maioria dos profissionais e, ao retornarem à sala de aula reflitam sobre a prática experienciada. Como argumenta FÁVERO (1992), é necessário criar condições para que o futuro profissional, além de ter consciência dos problemas existentes, seja capaz de criar soluções e propor alternativas para a sociedade.

Acredito que este estudo poderá despertar nos cursos de graduação, uma prática pedagógica preocupada com a capacitação competente do nutricionista, tanto no que se refere ao aprofundamento de conteúdos para o domínio do conhecimento técnico-científico específico, como na formação humana, contribuindo assim, para a conquista de espaço e afirmação profissional.

O atendimento às recomendações da Portaria 1.793/94 do Ministério de Educação e do Desportos (ver anexo 9), por certo, contribuirá para uma prática pedagógica voltada a formação de profissionais conscientes e preocupados com uma ação mais efetiva e mais humana no trato com as pessoas portadoras de necessidades especiais e suas famílias. Assim, conteúdos importantes e atualmente marginalizados do currículo dos cursos da área de saúde, como a Síndrome de Down, por certo serão incluídos e valorizados, proporcionando ao futuro profissional uma visão atualizada e realista do tema.

Quanto ao aleitamento materno, é necessário que se considere que existem situações em que a sua realização é impossível e por isso, os futuros profissionais deverão ser preparados no sentido de identificar esses casos e orientar a mãe sobre a melhor conduta a ser seguida. Em relação à formação do nutricionista sobre o tema, é importante que os cursos de graduação avaliem a forma como vem desenvolvendo esse conteúdo considerando a importância desse profissional na realização dessa prática.

Por último, a integração entre os diversos profissionais no desempenho de atividades e na resolução de problemas comuns, poderá ser estimulada, na

medida em que, a prática pedagógica dos professores de graduação voltar-se para um ensino interdisciplinar, com real integração entre as disciplinas e docentes. Entretanto, como argumenta CARDOSO (1995), é preciso lembrar que a visão disciplinar é tão importante quanto a inter ou a transdisciplinar, pois cada uma tem uma função específica. Na solução de problemas pontuais, a especialização é necessária, porém é ineficaz quando os problemas dizem respeito a fenômenos que são interconectados. Assim, é fundamental a elaboração de um projeto pedagógico que leve a superação do paradigma cartesiano, definindo a filosofia do curso, seus objetivos e propósitos e principalmente que, seja adotado por todo o corpo docente.

LIMITAÇÕES E IMPLICAÇÕES PARA FUTURAS PESQUISAS

Como todo estudo, este também apresentou limitações ocasionadas, especialmente pela questão de tempo e viabilidade de execução. Entretanto, essas limitações poderão resultar no desenvolvimento de outras pesquisas, contribuindo dessa forma, para a produção de novos conhecimentos acerca do tema, ora apresentado.

A primeira dessas limitações diz respeito a proposta de superação do paradigma cartesiano na prática pedagógica da formação dos profissionais de saúde pelo paradigma holístico ou sistêmico. Os princípios e bases filosóficas que norteiam este novo paradigma correspondem àqueles pressupostos que, no decorrer deste estudo, ficaram evidentes que necessitam estar embutidos na formação desses profissionais, como: a indivisibilidade do ser humano valorizando igualmente todas as suas dimensões, seja física, mental, emocional ou outra; a não fragmentação do conhecimento buscando abordagens interdisciplinares; a responsabilidade pela transformação da realidade e construção da história, entre outros. Entretanto, pelos motivos citados inicialmente, o paradigma holístico ou sistêmico não foi discutido com maior profundidade neste estudo, o que poderá ser feito em outras pesquisas, especialmente, em relação à prática pedagógica do ensino de graduação.

A não inclusão de acadêmicos de Medicina e Nutrição, assim como residentes de Pediatria, como participantes desta pesquisa, foi outra limitação do estudo. Acredito que a inclusão desses grupos como amostra, teria

ampliado os conhecimentos sobre a formação desses profissionais. Entretanto, os motivos já citados, foram os principais obstáculos na concretização dessa idéia. Futuras pesquisas poderão ser desenvolvidas com essa população, aprofundando aspectos relacionados a escolha profissional, bem como abordando e ampliando questões específicas acerca da sua formação.

O acompanhamento de egressos, no início de sua atuação profissional, é outro tema importante na avaliação da contribuição da formação no trato com a clientela e que não foi contemplado durante este estudo, mas poderá ser objeto de futuras pesquisas.

Especificamente, em relação aos cursos de graduação em Nutrição, a dicotomia teoria e prática, é um tema que merece ser estudado com maior profundidade na tentativa de apontar caminhos para uma prática pedagógica que prepare o profissional para compreender a realidade em que vive e com competência para transformá-la.

Enfim, ficaria satisfeita se as questões levantadas por este estudo contribuíssem para uma prática pedagógica que proporcionasse aos futuros profissionais, uma visão mais ampla e integral de ser humano e que a sua atuação, além de competente, fosse norteadada pela empatia e sensibilidade no trato com sua clientela.

ANEXO 1
PROTOCOLO DE ENTREVISTA COM PEDIATRAS

PROTOCOLO DE ENTREVISTA COM PEDIATRAS

1. Para iniciar esta entrevista, gostaria que você me falasse um pouco de sua história: seus sonhos, ideais, sua experiência como acadêmico de Medicina e hoje, como profissional. Se não se importar, gostaria de saber também, qual sua idade, há quanto tempo se formou e iniciou suas atividades profissionais.
2. Considerando que os cursos de graduação na área da saúde, envolvem uma grande complexidade de fatores, tanto ligados a capacitação técnica científica, como ao preparo para o enfrentamento das mais diferentes situações, qual sua opinião sobre a formação atual dos médicos?
3. Você acha que a graduação influenciou a sua forma de lidar ou tratar com os seus clientes/alunos? De que forma?
4. Sua graduação contemplou conteúdos sobre Síndrome de Down? De que forma?
5. Na sua vivência profissional, você teve experiência no atendimento à crianças com Síndrome de Down? Se sim:
 - Você pode me falar sobre isso?
 - Se não: Qual sua opinião sobre a forma como deve ser transmitida a notícia do nascimento de uma criança deficiente, por exemplo, com Síndrome de Down, a seus pais? (passa para questão 7)
6. Você já teve oportunidade de assistir e atender o nascimento de uma criança com Síndrome de Down? Se não, passa a sub-questão anterior. Se sim:
 - que você sentiu, como reagiu?

- como você se sentiu ao transmitir a notícia para os pais? Como você procedeu?
7. Sua graduação contemplou esse tema? O curso em que você leciona aborda essa questão?
 8. Como você vê o aleitamento materno em crianças com Síndrome de Down? Você tem experiência nessa questão? Se sim: poderia me falar sobre ela?
 9. Como foi abordado esse tema no seu curso de graduação? No curso que você leciona, é abordado? Como?

ANEXO 2
PROTOCOLO DE ENTREVISTA COM NUTRICIONISTAS

PROTOCOLO DE ENTREVISTA COM NUTRICIONISTAS

1. Para iniciar esta entrevista, gostaria que você me falasse um pouco de sua história: seus sonhos, ideais, sua experiência como acadêmico de Nutrição e hoje, como profissional. Se não se importar, gostaria de saber também, qual sua idade, há quanto tempo se formou e iniciou suas atividades profissionais.
2. Considerando que os cursos de graduação na área da saúde, envolvem uma grande complexidade de fatores, tanto ligados a capacitação técnica científica, como ao preparo para o enfrentamento das mais diferentes situações, qual sua opinião sobre a formação atual dos nutricionistas?
3. Você acha que a graduação influenciou a sua forma de lidar ou tratar com a sua clientela/alunos? De que forma?
4. Você tem experiência de atendimento à crianças com Síndrome de Down?
Se sim: você poderia, por favor, relatar essa experiência?
5. Seu curso de graduação abordou esse tema? De que forma?
6. Como foi tratada a questão do aleitamento materno em seu curso de graduação? Contemplou o AM em populações com características específicas, como por exemplo, a Síndrome de Down?
7. No curso, que você leciona são abordadas essas questões? Como?
8. Você já teve oportunidade de orientar mães de crianças com Síndrome de Down sobre o aleitamento materno? Se sim: pode, por favor, relatar sua experiência?
9. Qual sua opinião, sobre a participação (ou não) do nutricionista na equipe de saúde, para orientação e apoio às mães sobre o aleitamento?

ANEXO 3
CARTA DE APRESENTAÇÃO AOS PROFISSIONAIS

Curitiba, [data]

Il..mo Sr.

Dr.

Prezado Senhor,

Estou me dirigindo a V.S, na condição de aluna do Curso de Mestrado em Educação da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, com o objetivo de solicitar a sua participação na pesquisa que estou desenvolvendo sobre a formação de profissionais da área de saúde - pediatras e nutricionistas -, em relação à Síndrome de Down. Este estudo se constitui no tema de minha dissertação e é orientado pelo Prof. Dr. Herivelto Moreira e Profa Dr.a Teima Elisa Carraro.

Embora, a Síndrome de Down, seja um assunto bastante estudado, são poucas as pesquisas que tratam da formação e da atuação dos profissionais de saúde em relação a essa população. Por isso, este estudo é de fundamental importância, na medida em que, contribuirá para a discussão e o melhor entendimento dessa questão.

Entretanto, esse conhecimento só será possível, se contar com a participação de profissionais da área. Assim, a colaboração de V.S., através do relato de sua vivência e experiência, será fundamental para o alcance dos objetivos propostos.

Por isso, gostaria de contar com a sua participação através de entrevistas que serão realizadas em local e horário estabelecidos em comum acordo, com tempo de duração entre 20 a 30 minutos. Posso lhe assegurar que todos os dados fornecidos serão confidenciais e nenhuma instituição ou indivíduo que tomar parte no estudo será identificado em qualquer comunicação ou publicação futura.

Sei o quanto o seu tempo é valioso e quão importante será a sua contribuição. Entretanto, o único retorno que poderei lhe oferecer será a informação acerca do avanço dos resultados, que será colocado a sua disposição, sempre que lhe interessar.

Nos próximos dias, entrarei em contato com V.S. para, se possível, marcarmos a entrevista. Para qualquer informação adicional, ou qualquer dúvida, deixo meu telefone residencial - 273-4407 -, a sua disposição.

Atenciosamente,

Suely T. Schmidt de Amorim

Mestranda em Educação

ANEXO 4
TERMO DE CONSENTIMENTO DOS PROFISSIONAIS

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu, _____, concordo em participar, voluntariamente, do estudo sobre A formação e atuação de profissionais da área da saúde - pediatras e nutricionistas - em relação à Síndrome de Down, entendendo sua proposta e natureza.

Reconheço que os dados poderão ser utilizados em futuras publicações, desde que meu anonimato e o sigilo da autoria de minhas respostas sejam garantidos. Me reservo ainda, o direito de interromper minha participação quando quiser ou achar necessário.

Curitiba, ____/____

ANEXO 5
CARTA ENCAMINHANDO TRANSCRIÇÃO DE ENTREVISTAS

Curitiba, [data]

Ilmo Sr.

Dr.

Prezado Senhor,

Pelo presente, encaminho a V.S, a transcrição de sua entrevista, que me foi concedida com o objetivo de coletar dados para a pesquisa sobre a Formação de profissionais de saúde - pediatras e nutricionistas -. em relação à Síndrome de Down e que se constitui no tema de minha dissertação de Mestrado.

Solicito a gentileza de ler a entrevista, anotar suas dúvidas ou alguma correção que se fizer necessária. Nos próximos dias entrarei em contato com V. S., para confirmar seu conteúdo ou corrigir o que não estiver de acordo.

Comunico-lhe, também, que a pesquisa encontra-se em fase de análise dos dados coletados, sendo que o exame de qualificação de minha dissertação está previsto para novembro do corrente ano e a defesa até fevereiro de 1998.

Pela sua atenção e sobretudo, pela sua importante contribuição na realização desse trabalho, meus mais sinceros agradecimentos.

Atenciosamente,

Suely T. Schmidt P. de Amorim
Mestranda em Educação

ANEXO 6
PROTOCOLO DE ENTREVISTA COM MÃES

PROTOCOLO DE ENTREVISTA COM MÃES DE CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN

inicialmente, gostaria que me falasse um pouco sobre você mesma: o que você faz, quantos filhos tem, seu grau de instrução.

2. Gostaria agora, que você me falasse sobre a sua experiência em ser mãe de uma criança com Síndrome de Down: desde a gravidez, o recebimento da notícia, a convivência com o fato, bem como outros aspectos que achar importante.

3. Você recebeu algum tipo de orientação ou apoio em relação a amamentação de seu filho?

Se sim: De quem? Como foi essa orientação?

4. Você amamentou seu filho?

Se sim:

- Gostaria que você me contasse sobre essa experiência: suas facilidades ou dificuldades e seus sentimentos aos amamentar

Se não:

- Gostaria que você me falasse sobre o motivo que a impediu de amamentar, sobre suas dificuldades, se tinha intenção ou não de amamentá-lo e como se sentiu ao não realizar essa prática.

ANEXO 7
CARTA DE APRESENTAÇÃO ÀS MÃES

Curitiba, [data]

Prezada Maria,

Estou me dirigindo a você, na condição de aluna do Curso de Mestrado em Educação da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, com o objetivo de solicitar a sua participação na pesquisa que pretendo desenvolver sobre Aleitamento Materno em crianças com Síndrome de Down e que, será o tema de minha dissertação.

Aleitamento materno é um assunto bastante pesquisado porém, especificamente na população com Síndrome de Down, praticamente não existem estudos. Acredito que é muito importante conhecer o que as mães de crianças com Síndrome de Down pensam sobre a amamentação, se amamentaram ou não seus filhos, as dificuldades que encontraram, seus sonhos, suas frustrações e realizações.

Gostaria muito de contar com a sua colaboração nessa pesquisa, que será realizada através de entrevistas, onde conversaremos sobre o assunto. As entrevistas serão realizadas em local e horário estabelecidos em comum acordo, com tempo de duração entre 30 a 45 minutos. Posso lhe assegurar que seu anonimato será absolutamente garantido.

Sua participação, através do relato de sua vivência e experiência, é muito importante para o conhecimento de um tema, ainda pouco pesquisado e de interesse de outras pessoas e profissionais relacionados à Síndrome de Down. Por isso, nos próximos dias entrarei em contato com você para, se possível, marcarmos uma primeira entrevista. Qualquer dúvida, ou informações que desejar, poderá me contatar através do telefone 273-4407.

Cordialmente,

Suely Schmidt de Amorim

ANEXO 8
TERMO DE CONSENTIMENTO DAS MÃES

TERMO DE CONSENTIMENTO

Eu, _____, concordo em participar voluntariamente do estudo Aleitamento materno em crianças com Síndrome de Down: concepções de mães e profissionais de saúde, entendendo sua proposta e natureza.

Reconheço que os dados poderão ser utilizados em futuras publicações, desde que meu anonimato e o sigilo da autoria de minhas respostas sejam garantidos. Me reservo ainda, o direito de interromper minha participação quando quiser.

Curitiba, ____/____

ANEXO 9
PORTARIA 1.793194 MEC

PORTARIA Nº 1.793 DE 27 DE DEZEMBRO DE 1994

O MINISTRO DE ESTADO DA EDUCAÇÃO E DO DESPORTO, no uso de suas atribuições, tendo em vista o disposto no art. 40 da Medida Provisória n.º 765 de 16 de dezembro de 1994 e considerando:

- a necessidade de complementar os currículos de formação de docentes e outros profissionais que interagem com portadores de necessidades especiais:
- a manifestação favorável da Comissão Especial instituída pelo Decreto de 08 de dezembro de 1994, resolve:

Art. 1º Recomendar a inclusão da disciplina 'ASPECTOS ÉTICO-POLÍTICO-EDUCACIONAIS DA NORMALIZAÇÃO E INTEGRAÇÃO DA PESSOA PORTADORA DE NECESSIDADES ESPECIAIS", prioritariamente nos cursos de Pedagogia, Psicologia e em todas as licenciaturas.

Art. 2º Recomendar a inclusão de conteúdos relativos aos Aspectos Ético-Político-Educacionais da Normalização e Integração da Pessoa Portadora de Necessidades Especiais nos cursos do grupo de Ciências da Saúde (Educação Física, enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina, Nutrição, Odontologia, Terapia Ocupacional), no Curso de Serviço Social e nos demais cursos superiores, de acordo com as suas especificidades.

Art. 3º Recomendar a manutenção e expansão de estudos adicionais, cursos de graduação e de especialização já organizados para as diversas áreas da Educação Especial.

Ad. 4º Esta portaria entrará em vigor na data de sua publicação, revogadas as disposições em contrário.

MURÍLIO DE AVELLAR HINGEL

Publicada na Seção 1 do Diário Oficial da União n.º 246 de 28 de dezembro de 19

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ARANTES, Cássia I. S. Amamentação: visão das mulheres que amamentam. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 71, n. 4, p. 195-202, 1995.

ARAÚJO, Lylian D. S. **Querer/poder amamentar**. Uma questão de representação? Florianópolis, 1991. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina.

ARCHAVSKI, I. A Immediate breastfeeding of newborn infant the prophylaxis of the so called physiological loss weight. In: WORTTHINGTON, VEERMEERSCH e WILLIAMS. **Nutrição na gravidez e na lactação**. Rio de Janeiro: Interamericana, 1980.

ARENA, J. Fernando P. Síndrome de Down. **Pediatria moderna**, São Paulo, v. 22, n.2, p.39-42, mar., 1987.

ASSUMPÇÃO JÚNIOR, Francisco B. Desenvolvimento intelectual de portadores de Síndrome de Down: aspectos críticos. **Pediatria moderna**, São Paulo, v. 22, n. 2, mar., 1987.

AYRES NETO, Celso. Aspectos emocionais do aleitamento. **Femina**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 10, p. 934-936, 1986.

BARRETO, Iara. **Sociedade, saúde e formação do nutricionista**. Goiânia, 1992. Dissertação (Mestrado em Educação Escolar Brasileira) - Faculdade de Educação, Universidade Federal de Goiás.

BOM ANGELO, Maria L.; GOLDSTEIN, Rosely A . Aspectos emocionais presentes na amamentação. **Pediatria moderna**, São Paulo, v. 32, n. 2, p. 182-188, abr., 1996.

ORGES, Sherrine Maria Njaine. Propostas para uma relação: profissionais de saúde e mulheres. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 284-89, abr./jun., 1991.

BOSI, Maria L. M. **A face oculta da nutrição**: ciência e ideologia. Rio de Janeiro: Ed. Espaço e Tempo, 1988.

_____. Cidadania, participação popular e saúde na visão dos profissionais do setor: um estudo de caso na rede pública de serviços. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 4, p. 446-456, out./dez., 1994.

BOSI, Maria L. M. A nutrição na concepção científica moderna: em busca de um novo paradigma. **Revista de nutrição da PUCCAMP**, Campinas, v. 7, n. 1, p. 32-47, 1994.

_____. Profissionalização e conhecimento: a nutrição em questão. São Paulo: Hucitec, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto de Alimentação e Nutrição. **Programa nacional de incentivo ao aleitamento materno**, Brasília, jul. 1991.

_____. • **A iniciativa Hospital Amigo da Criança**. Brasília, out./1 993 (folheto)

_____. • Ministério da Saúde. Informações sobre a Síndrome de Down: destinada a pais. Brasília, 1994.

Ministério da Educação e do Desporto. Portaria n. 1793 de 27 de dezembro de 1994. Ministro Murílio de Alencar Hingel. **Diário Oficial da União**, 246 de 28 de dezembro de 1994.

_____. • Ministério da Educação e do Desporto. Secretaria de Educação Especial. **Proposta de inclusão de itens ou disciplinas acerca dos portadores de necessidades especiais nos currículos dos cursos de 2º e 3º graus**. Brasília, dez., 1993.

BRESOLIN, Ana M. et ai. Aleitamento materno em crianças matriculadas no Instituto da Criança Prof. Pedro de Alcântara. **Pediatria**, São Paulo, n. 7, p. 85-94, 1985.

BRILL, Marlene T. Keys to parenting a child with Down Syndrome. New York: Barron's, 1993.

BRONW, W. T. Molecular genetics of Down Syndrome. In: CASTELLS, S. WISNIEWSKI, K. E. **Growth hormone treatment in Down's Syndrome**. New York: Wiley, N., 1993.

ÓAMPESTRINI, Selma. **Alojamento conjunto e incentivo à amamentação**. Curitiba, Educa, 1983.

CANDEL, Isidoro. El desarrollo de los niños com Síndrome de Down en edad preescolar. In: FOLREZ, Jesus. **Síndrome de Down y educación**. Barcelona: Ed. Científicas e Técnicas, 1991.

CAPRA, Fritjof. **O ponto de mutação**. São Paulo: Cultrix, 1982.

_____. • **A teia da vida**. São Paulo: Cultrix, 1996.

- CARDOSO, Clodoaldo Meneguelio. **A canção da inteireza**. Uma visão holística da educação. São Paulo: Summus, 1995.
- CARRARO, Teima E. ; RADÜNZ, V. A empatia no relacionamento terapêutico: um instrumento do cuidado. **Cogitare**, Curitiba, v. 1, n. 2, p. 50-52, jul./dez., 1996.
- CARVALHO, José. J. C. **Universidade em debate**, João Pessoa: Grafset, 1988.
- CARVALHO, Manoel. Obstáculos ao aleitamento materno: fatos e mitos. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 4, p. 403-414, 1985.
- CASSIMIRO, M.; GONÇALVES, O L. ZICA, R. F.; GUIMARÃES, N. R. **Universidade oportuna**: reflexão sobre a Universidade e seu envolvimento com a comunidade. Goiânia: UFG, public. n. 75, 1983.
- CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1991.
- COELHO, Ildeu M. O ensino de graduação e currículo. Curitiba: UFPR/PROGRAD, **Graduação em debate**, 1994.
- COOLEY, W. C. ; GRAHAM, J. M. Common syndromes and management issues for primary care physicians - Down Syndrome - an update na review for the primary pediatrician. **Clinical pediatrics**, p. 233-253, 1991.
- CORREA, Maria A M. O momento da notícia. In: II Congresso Brasileiro e 1 Encontro Latino-americano sobre Síndrome de Down. **Anais**, Brasília, 1997.
- CRONK, C., et ai. Growth charts for children with down Syndrome: 1 month to 18 years of age. **Pediatrics**, vai 81, n. 1, p. 102-110, jan. 1988.
- CRUZ NETO, Otávio. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, Maria C. S. (org.); DESLANDES, S. CRUZ NETO, O; GOMES, R. **Pesquisa social**, Petrópolis: Vozes, Cai. Temas sociais, 1994.
- CUNHA, Maria 1. **O bom professor e sua prática**. Campinas: Papirus, 1989.
- FAVARETO, J.; THOMSON, Z. Avaliação do programa de estímulo ao aleitamento materno do Hospital Universitário Regional do Norte do Paraná - Londrina. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v. 67, n. 6, p: 388-392, 1991.
- FÁVERO, Maria L. A. Universidade e estágio curricular: subsídios para discussão. In: ALVES, Nilda (org.). **Formação de professores** - Pensar e fazer. 2. ed. São Paulo: Cortez, Cal. Questões de nossa época, 1993.

- CARDOSO, Clodoaldo Meneguêlio. **A canção da inteireza**. Uma visão holística da educação. São Paulo: Summus, 1995.
- CARRARO, Teima E. ; RADÜNZ, V. A empatia no relacionamento terapêutico: um instrumento do cuidado. **Cogitare**, Curitiba, v. 1, n. 2, p. 50-52, jul./dez., 1996.
- CARVALHO, José. J. C. Universidade em debate, João Pessoa: Grafset, 1988.
CARVALHO, Manoel. Obstáculos ao aleitamento materno: fatos e mitos. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v. 50, n. 4, p. 403-414, 1985.
- CASSIMIRO, M.; GONÇALVES, O L. ZICA, R. F.; GUIMARÃES, N. R. **Universidade oportuna**: reflexão sobre a Universidade e seu envolvimento com a comunidade. Goiânia: UFG, public. n. 75, 1983.
- CHIZZOTTI, Antonio. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 1991.
- COELHO, Ildeu M. O ensino de graduação e currículo. Curitiba: UFPR/PROGRAD, **Graduação em debate**, 1994.
- COOLEY, W. C. ; GRAHAM, J. M. Common syndromes and management issues for primary care physicians - Down Syndrome - an update in a review for the primary pediatrician. **Clinical pediatrics**, p. 233-253, 1991.
- CORREA, Maria A M. O momento da notícia. In: II Congresso Brasileiro e 1 Encontro Latino-americano sobre Síndrome de Down. **Anais**, Brasília, 1997.
- CRONK, C., et al. Growth charts for children with down Syndrome: 1 month to 18 years of age. **Pediatrics**, v. 81, n. 1, p. 102-110, jan. 1988.
- CRUZ NETO, Otávio. O trabalho de campo como descoberta e criação. In: MINAYO, Maria C. S. (org.); DESLANDES, S. CRUZ NETO, O; GOMES, R. **Pesquisa social**, Petrópolis: Vozes, Cai. Temas sociais, 1994.
- CUNHA, Maria I. O bom professor e sua prática. Campinas: Papyrus, 1989.
FAVARETO, J.; THOMSON, Z. Avaliação do programa de estímulo ao aleitamento materno do Hospital Universitário Regional do Norte do Paraná - Londrina. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v. 67, n. 6, p: 388-392, 1991.
- FÁVERO, Maria L. A. Universidade e estágio curricular: subsídios para discussão. In: ALVES, Nilda (org.). **Formação de professores - Pensar e fazer**. 2. ed. São Paulo: Cortez, Cal. Questões de nossa época, 1993.

- FERNANDES, João C. L. A quem interessa a relação médico-paciente? **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 1, p. 21-17, jan./mar. 1993.
- FIGUEIREDO, Lúcia M. H.; GOULART, Eugênio, M. A. Análise da eficácia do programa de incentivo ao aleitamento materno em um bairro periférico de Belo Horizonte (Brasil): 1980/1986/1992. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v.71, n.4, p. 203-208, 1995.
- FERRAZ, M. A. CHAVES, Ricardo L. Bebês prematuros: aspectos emocionais envolvidos. **Pediatria moderna**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, p. 784-790, dez. 1996.
- GARCIA-MONTRONE, Victoria, ROSE, Júlio C. Uma experiência educacional de incentivo ao aleitamento materno e estimulação do bebê, para mães de nível sócio-econômico baixo: um estudo preliminar. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 1, p. 61-68, jan./mar. 1996.
- GOLEMAN, Daniel. Inteligência emocional. 19 ed. Rio de Janeiro: Objetiva, 1995.
- GONÇALVES, Ernesto L. Elementos básicos da educação médica. **Pediatria**, São Paulo, v. 18, n. 3, p. 103-107, 1996.
- GUDSDORF, Georges. **Professores para quê? Para uma pedagogia da pedagogia**. São Paulo: M. Fontes, 1987.
- HAYES A. ; BATSHAM, M. L. Down Syndrome. **Pediatric clinics of North America**, vol. 40, n. 3, p. 523-535, jun. 1993.
- HARDY, Elien E. OSIS, Maria J. D. **Mulher, trabalho e amamentação: legislação e prática**. Campinas: UNICAMP, 1991.
- HOFFMANN, Leandro. A morte na infância e sua representação para o médico: reflexões sobre a prática pediátrica em diferentes contextos. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 9, n.3, p. 364-374, jul./set. 1993.
- 1SSLER, Hugo. Aleitamento Materno: ansiedade vs. Lactação. **Pediatria**, São Paulo, 5, p. 98-99, 1983.
- KING, F. Savage. **Como ajudar as mães a amamentar**. Londrina: UEL, 1991.
- LEÃO, Manha M. et. ai. O perfil do aleitamento materno no Brasil. In: MONTEIRO, M CERVINI R. **Perfil estatístico de crianças e mães no Brasil: Aspectos de saúde e nutrição de crianças no Brasil** 1989. Rio de Janeiro: IBGE, 1992.

LEFÉVRE, Beatriz H. **Mongolismo**: orientação para as famílias. 2. ed. São Paulo: Almed, 1988.

LERNER, Leonel. A pedagogia médica. In: XXXIII congresso Brasileiro de Educação Médica. V Fórum Nacional de Avaliação de Ensino Médico. **Anais**. Porto alegre, 22 a 27/ou. 1995.

MAT-iW\S, Lerir. **Contra-indicações e obstáculos ao aleitamento materno**. Fe\na, Rio de Janeiro, ' . 14, n. 10, p. 927-929, 1986.

MESQUITA, Waldir P. Médico: profissão humanista. **Jornal do Conselho Federal de Medicina**, Brasília, n. 79, mar. 1997.

MINAYO, Maria C. S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. 2. ed. São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1993.

MOREIRA, Herivelto. Pesquisa Educacional: reflexões sobre os paradigmas da pesquisa. In: FINGER, Almeri et. ai. **Educação**: caminhos e perspectivas. Curitiba: Champagnat, 1996.

MOURA, Eloísa F. A.; ARAÚJO, Vera L. Aleitamento ao seio: resultado do inquérito realizado junto a pacientes internadas na maternidade do Hospital da Santa Casa de Misericórdia do Pará. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 3, p. 120-122, 1984.

NURSIN MOTHER'S ASSOCIATION OF AUSTRÁLIA. Breastfeeding a baby with Down's Syndrome. **Http :llwww.vicnet. auívicnetínmaaldownsynd.htm**.

OKAY Yassuhiko; MANISSADJIAN, Antranik. Residência básica em pediatria: filosofia de treinamento. **Pediatria**, São Paulo, v. 13, n. 3, 4, p: 79-80, 1991.

OLIVEIRA FILHO, A. P.; SILVA, C. J. V.; DIAS, T. R. Influência da orientação pré- e perinatal sobre o aleitamento materno: estudo com 100 puérperas da maternidade do Hospital da Aeronáutica de Belém (HABE). **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v. 60. 1, 2, p. 21-24, 1986.

OLIVEIRA, Maria M. A. O médico e a mãe na consulta pediátrica: uma relação entre desiguais. **Pediatria moderna**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 3, jun., 1996.

OLIVEIRA, Yeda.; SPRING, Patrícia M. Pesquisa do programa nacional de incentivo ao aleitamento materno. 1 a parte: entrevistas com mães. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v. 56, n. 6, p. 434-442, 1984.

_____• Pesquisa do programa de incentivo ao aleitamento materno. 2a parte: entrevista com profissionais de saúde e centros de saúde. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, vol. 57, n. 1, p. 93-96, 1984.

OLIVIERI, Durval P. **O ser doente**: uma dimensão na formação profissional de saúde. São Paulo: Moraes, 1985.

OMS/UNICEF. **Proteção, promoção e apoio ao aleitamento materno**: o papel especial dos serviços materno-infantis. Uma declaração conjunta OMS/UNICEF. Genebra, 1989.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. **Estratégias alimentarias y nutricionales en el desarrollo nacional**, Série inf. técnicos, n. 584. Genebra, 1976.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE; ORGANIZAÇÃO PARA AGRICULTURA E ALIMENTAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Reunião conjunta OMS/UNICEF sobre alimentação de lactentes e crianças na primeira infância**: Genebra, 9/12 de outubro de 1979. Brasília: UNICEF, 1980.

PARADA, Juan E. B. Como hacer operativa la formación humanista en la Universidad? **Cuadernos de reflexion universitária**. México: Universidade Iberoamericana, v. 14, 1988.

PENTEADO, Heloísa D. **A formação do profissional professor: a questão da relação entre docência e ciência**. Curitiba: UFPR/PROGRAD Graduação em debate, 1994.

PRADO, Shirley D.; ABREU, Minam S. D. Nutricionista: onde trabalha? Quais suas condições de trabalho? **Revista de nutrição** da PUCCAMPI Campinas, v. 4, n. 1 e 2, p. 65-92, jan./dez. 1991.

PROJETO DOWN. Centro de informação e pesquisa da Síndrome de Down. **A Síndrome de Down passada a limpo**. São Paulo: Tikará, 1995.

_____. **Síndrome de Down: a comunicação do diagnóstico**. Informação para médicos e outros profissionais da área. São Paulo, 1988 (folheto)

PUESCHEL, S. et. al. **New perspectives on Down Syndrome**. Boston, 1985.

PUPO FILHO, Ruy A. **Síndrome de Down**: e agora doutor? Rio de Janeiro: WVA, 1996.

_____. Síndrome de Down: o momento da notícia. In: II Congresso Brasileiro e 1 Encontro Latino-americano sobre Síndrome de Down. **Anais**. Brasília, 1997. RANNA, W.; JACOB, C. M. A.; SAKATA, C. K.; VALENTE, M. T. ; FERRARI, V. P.

Atuação da equipe multidisciplinar em enfermagem pediátrica com pais participantes. **Pediatria**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 5-11, 1993.

RÉA, M. F.; BERQUÓ, E. S. Impact of Brazilian national breastfeeding programme on mothers in Greater São Paulo. **Bull World Health Org.**, v. 68, n. 3, p. 365-71, 1990.

RÉA, M. F. Amamentação: a visão das mulheres e a semana mundial. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, v. 71, n. 4, p. 179-180, 1995.

REGEN, M.; ARDORE, M.; HOFFMANN, V. M. B. **Mães e filhos especiais: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência.** Brasília: MBES/CORDE, 1993.

ROTEMBERG, Sheila; PRADO, Shirley D. Nutricionista: quem somos? **Revista de nutrição** da PUCCAMP, Campinas, v. 4, n. 1,2, p. 40-64, jan./dez. 1991.
TORRADO, C. et. ai. Treatment of children with Down Syndrome and growth retardation with recombinant human growth hormone. **Journal of Pediatrics**, v. 119, n. 3, p. 479-483, sep. 1991.

TRIVINÕS, Augusto N. 5. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação.** São Paulo: Atlas, 1992.

UFPR. **Avaliação do currículo do curso de Medicina.** A experiência da UFPR. Curitiba, 1992.

UNICEF/CBDA. Aleitamento materno: os primeiros resultados da campanha nacional. **Revista paulista de hospitais**, São Paulo, v. 31, n. 9/10, p. 222-225, set./out. 1983.

WEIL, Pierre. O novo paradigma holístico. Ondas à procura do mar. In: BRANDÃO, Dênis; CREMA, Roberto. **O novo paradigma holístico.** São Paulo: Summus, 1991.

WERNECK, Cláudia. Muito prazer, eu existo. 2. ed. Rio de Janeiro: WVA, 1993.

WISNIEWSKI, K. E. et. ai. Microcephaly and neuropathological abnormalities in children with Down Syndrome. In: CATELLS, S. ; WISNIEWSKI, K. E. **Growth hormone treatment in Down's Syndrome.** Chichester, England: Wiley, 1993.

WORTHINGTON, B. S.; VERMEERSCH, J.; WILLIAMS, S. R. Nutrição na gravidez e lactação. Rio de Janeiro: Interamericana, 1980.

YPIRANGA, Lúcia. **A relação teoria/prática nos currículos de Nutrição: dificuldades, contradições e avanços.** Palestra proferida na UFPR, Curitiba, 05 nov. 1993.