

Viver Numa Unidade de Cuidados Especiais para Recém-nascidos – Um Risco... Uma Oportunidade

JOÃO GOMES-PEDRO, FERNANDA TORRAL, FILIPA SOBRAL, TERESA GOLDSCHMIDT

A problemática que o título deste "Ponto de Vista" procura envolver tem, neste final de século, uma pertinência e uma actualidade marcantes entre outras razões pela perspectiva que hoje temos sobre Desenvolvimento Infantil, sobre a Intervenção em prol desse Desenvolvimento, pela perspectiva, enfim, que temos hoje sobre Bem-estar Infantil, nomeadamente sobre os seus determinantes fundamentais.

Nos últimos anos temos tido o privilégio de orientar e de ajuizar teses de Doutoramento, de Mestrado, trabalhos de Disciplina e outras produções elaboradas por licenciados e alunos das mais diversas áreas do ensino que se têm seduzido (em boa hora, direi) por esta nova Ciência do Bebê, pelas temáticas da interacção, da intervenção precoce, da construção do vínculo, enfim, por esta paixão que o bebê desperta e fomenta.

Alguns destes trabalhos completam-se com o envolvimento face a alguns riscos prenatais e, neste contexto, questionam-se com o porvir do desenvolvimento, em função daqueles riscos e das suas sequelas.

Quando os autores de todos estes ensaios, aliás em paralelo com toda a literatura científica mais recente dedicada a esta matéria e a estas preocupações, quando todos eles, dizíamos, ponderam o peso relativo de cada uma das variáveis potencialmente influentes no porvir de cada um desses bebês em risco, então o conceito de risco surge e, para nós, perfilam-se, sobretudo, patentes, duas novas variáveis que reputamos de fundamentais e que não vemos ainda devidamente consideradas na literatura e, consequentemente, nos trabalhos que nos são dados orientar ou rever.

Trata-se da adaptação ao stress e da resiliência. O entendimento destas duas variáveis que só uma Nova Pediatria viabiliza implica, decididamente, uma outra Semiologia Pediátrica e, em conformidade, uma outra intervenção adequada e contingente com essa Semiologia.

Assuma-se como exemplo um dos riscos mais significativos do destino da vida humana e que tem o seu epicentro na vida perinatal. Trata-se da prematuridade e, sobretudo, da grande prematuridade.

É inegável que o extraordinário incremento da sobrevivência de prematuros e, sobretudo, de grandes prematuros, nesta última década, trouxe para a ribalta das preocupações dos responsáveis da saúde o porvir destes bebês, em termos do seu desenvolvimento, comportamento e educação.

A progressiva redução da morbilidade e mortalidade destes bebês nascidos antes do termo, fez aumentar, entretanto, as complicações classicamente entendidas como neurológicas consideradas até há pouco tempo como as mais prevalentes, precisamente porque desconhecidas, então, as dificuldades e as sequelas com expressão no comportamento, na vida escolar e, sobretudo, na dinâmica das relações e dos afectos.

As nossas possibilidades de intervenção passaram a viabilizar sobrevividas insuspeitáveis décadas atrás, possibilidades essas que não terão tido paralelo na nossa aptidão em fazer avaliações finais de desenvolvimento, de comportamento e de aprendizagem e, sobretudo, na correcção das respectivas disfunções.

Bebês nascidos com mais de vinte e três semanas de gestação e com mais de 500 gr, são hoje tidos como viáveis e se quisermos ser mais específicos diríamos que em unidades competentes sobreviverão cerca de 25% dos bebês nascidos com peso entre 500 e 700 gr, cerca de 50% dos que registam à nascença um peso entre 751 gr e 1000 gr, cerca de 90% dos que pesam entre 1001 gr e 1500 gr e admitir-se-á que pelo menos 95% dos que, sem malformações, nasçam a pesar entre 1500 e os 2000 gr.

Conseguimos minorar muitas das complicações mas continuamos, obviamente, atentos às paralisias cerebrais, às hidrocefalias, às epilepsias, e a todas as outras sequelas

mais ou menos proeminentes numa ou em mais dimensões do desenvolvimento.

Passámos entretanto (recentemente) a estar atentos às complicações a longo prazo projectadas, sobretudo, no comportamento relacional e na vida escolar da criança e do jovem, quando adolescente.

Nos trabalhos que nós revemos e nas estratégias de muitas das Unidades de Desenvolvimento entretanto criadas nos Serviços de Pediatria do nosso país, assinalamos a tentação, diríamos "naïf" do querer ver, em peneira fina, efeitos do risco perinatal projectados no desenvolvimento e no comportamento infantil, continuando a usar os instrumentos de avaliação formalmente criados para não deixar escapar o que quer que seja do neurológico, designadamente do motor ou do cognitivo.

Por outro lado, quando os mais entusiastas são tentados a correlacionar tempo de gestação e peso de nascença com porvir, custa-nos sempre assumir o papel de frenadores ao questionar, por exemplo, o controlo de outras variáveis tais como compromissos neurológicos minor, intercorrências infecciosas, disfunções metabólicas transitórias ou outras associadas à prematuridade, o estado das funções vitais ao nascer, o tempo e o modo de ventilação, o grau de compromisso respiratório, a terapêutica instituída, o estado neuro-comportamental evolutivo nos primeiros tempos de vida, o tempo de internamento nas UCERNS, o Apgar do vínculo e da intervenção parental na Unidade de Cuidados Especiais, o grau de comunicação e de ligação de alguém especial do staff para com o bebé, o tempo de permanência na incubadora, as estratégias de intervenção precoce efectuadas, as visitas a casa, o trabalho em equipa, as intervenções após a alta, a situação familiar, a classe sócio-económica, o tipo e modo de alimentação, as expectativas e percepções parentais, o modo interactivo dos pais, a existência ou não de compensações ou intervenções sensoriais tais como massagem ou outras terapias, apoios psicológicos, sociais ou outros favorecedores do vínculo e não diremos mais para não suscitar mais dúvidas ou frustrações e sobretudo desistências de projectos, porventura já sonhados.

O problema, porém, é que não acaba aqui o rol das variáveis influentes no porvir. Mais. É que até não serão estas as mais significativas ou mais determinantes.

Será aqui, então, que entrarão aquelas duas variáveis ou dimensões de envolvimento que enunciámos no princípio desta exposição e que só muito recentemente descobrimos serem tão decisivas quanto misteriosas, sobretudo por não termos ainda descoberto tanto a semiologia como as estratégias de avaliação mais convenientes e com elas mais contingentes.

Como referi, chamamos a estas duas variáveis Resiliência e Adaptação ao stress.

Os antropólogos e os etólogos desde há muito que

reparam que perante os mesmos riscos, nalgumas espécies, há membros que reagem melhor aos riscos que outros, sobretudo quando alguns factores de adaptação ao stress são viabilizados, havendo a oportunidade de eles estarem presentes quando dos riscos.

Todos conhecemos os fenómenos culturais e sociais nomeadamente quando a violência domina os mecanismos de pré-adaptação e de auto-protecção que são, afinal, estratégias de sobrevivência.

É assim que em campos de concentração, em países em guerra, em sociedades em que domina a pobreza e o desespero, em regiões onde grassam epidemias, a morte decore sem luto e os bebés nascem sem festa.

Do mesmo modo, nalgumas etnias, é ainda patente o costume das mães não interagirem visualmente com os seus filhos o que representa um mecanismo protector anti-vínculo, nomeadamente profiláctico do risco de sofrimento ligado à morte, dada a ainda elevadíssima taxa de mortalidade infantil, naquelas culturas.

Numa outra zona do espectro das adaptações e das protecções, estão as evoluções extremamente positivas face a situações de risco e que, na maior parte das vezes, ainda não conseguimos explicar.

Prosseguindo no exemplo já explanado da prematuridade, quem não conhece os somatórios de risco em grandes prematuros com múltiplas complicações médicas e cirúrgicas que acompanham o internamento em unidades de cuidados especiais e que depois evoluem ultrapassando todas as expectativas em progressões espantosas do desenvolvimento quase não precisando, ao fim de poucos meses, de "correções para a idade"?!

Até há pouco tempo, interpretavam-se estes sucessos na contra-luz das estatísticas das complicações e das sequelas.

Quer dizer, a tradição científica na discussão dos resultados e das evoluções continua a procurar centrar a leitura dos dados e dos seguimentos na patologia, nos X % de mortalidade e nos Y % de morbilidade de acordo com algumas das parcelas daquela lista infinda de variáveis envolventes que atrás referimos quando da apresentação da problemática da prematuridade.

O que hoje propomos, acompanhando os mentores de um novo conceito de Saúde baseado na noção de Resiliência, é precisamente uma outra reflexão sobre o porvir a partir não de insucessos mas sim dos sucessos ou, se quiserem, dos bons resultados.

Qual é a história envolvente (centrada nas novas variáveis propostas) daquele bebé nascido com 26 semanas com o peso de 900 gr que durante o internamento numa UCERN teve duas sepsis, uma enterocolite necrosante, quatro semanas de ventilação assistida, etc., e que ao ano de vida anda, empilha cubos, indica preferências, dando a saber aquilo com que quer brincar e com quem quer brin-

car, dizendo, a propósito, meia dúzia de palavras com sentido?

Todos sabemos contar uma meia dúzia destas histórias fantásticas de evoluções surpreendentes que desafiam os riscos e as expectativas e que reforçam a esperança das nossas intervenções em Saúde.

Diríamos que estas histórias, estes casos, estas reflexões o que implicam e exigem, sobretudo, é uma revisão dos nossos processos, da nossa semiologia, da nossa discussão e do nosso método e, fundamentalmente, dos nossos projectos assistenciais, e formativos e, também, dos nossos planos de investigação.

Que resiliência do pai, da mãe, dos avós daquele bebé que sobreviveu e venceu todos os acidentes dum enorme risco somados à vulnerabilidade da sua condição de base?

Quando, de facto, vamos rever as nossas histórias, a nossa anamnese prescrutada de outra janela, porventura ainda não aberta no nosso edifício médico, descobrimos então que aquela mãe ou o pai daquele bebé, apoiados por um dos avós ou dos irmãos, lutou com fé inabalável, com uma esperança desusada, com uma força quase ilógica, por um sucesso.

O pessoal de saúde começa hoje a acreditar que esta força se transmite, de facto, ao bebé. Este é o pressuposto fundamental do significado da Intervenção Precoce.

Precisamos de passar a fazer novas leituras científicas e clínicas, virando do avesso os dados apurados a partir dos resultados dos nossos estudos e das nossas histórias clínicas, necessariamente revisitadas a partir da tal nova janela a abrir se é que queremos passar a disfrutar, por exemplo, da Nova Pediatria por que lutamos.

Há uns anos, no cumprimento de obrigações institucionais um de nós assistiu à conferência inaugural feita pelo Prof. Antonovsky quando de mais uma edição do nosso curso Pós-Graduado sobre Sociologia da Saúde, organizado pelo Departamento de Educação Médica da Faculdade de Medicina de Lisboa. Em poucos minutos passámos do cumprimento da responsabilidade do cargo à surpresa e ao êxtase pela descoberta de algo que era, de facto, novo para nós.

O Prof. Antonovsky da Universidade de Telavive contava que durante cerca de duas dezenas de anos circulou pelo mundo a narrar os resultados dos seus estudos, bem prestigiados, sobre o porvir nosológico de uma população feminina sobrevivente dos campos de concentração nazis, entretanto regressada a Israel. Durante esses anos, a sua pesquisa e, em consequência, os seus escritos e as suas conferências concentravam-se sobretudo no "outcome" de risco de cerca de 70% das mulheres ex-prisioneiras regressadas à sua pátria. A percentagem da patologia decorrente da vulnerabilidade fundamental da história das suas vidas era, inequivocamente, muito superior à da população feminina média, com a mesma idade e com a mesma condição

sócio-ecológica, sem história conhecida de vulnerabilidades dominantes.

O que acontecera com Antonovsky era afinal a repetição sistemática das nossas discussões científicas.

Depois de anos centrados no ensino-aprendizagem da doença, o perfil que desenhamos a partir da leitura das evoluções é instintivamente e predominantemente patológico.

E, por isso, Antonovsky no decurso da sua conferência, exclamava: "Mas que teimoso que eu fui; tão embevecido com as minhas análises, com os meus livros, com as solicitações de todo o mundo para ser prelector e narrador dos meus estudos, tardei a abrir a tal outra janela".

"É que, durante estes anos todos, esqueci-me dos outros 30% da população que estudei", disse então Antonovsky.

De facto, ele e toda a sua equipa tinham-se esquecido de olhar para o que é que envolvia e tinha acontecido na vida daquelas mulheres que apesar da pesadíssima vulnerabilidade da sua história de vida, sobreviveram e viveram sem história acrescida de riscos, de patologia, de complicações.

Quando foram visitar a história evolutiva dessas mulheres, puderam então reconhecer que na sua grande maioria, todas tiveram, no envolvimento das suas vidas, determinantes de resiliência – famílias fortes em termos de apoio e de solidariedade, crenças religiosas ou políticas, cultos de esperança e de força interior.

Deixem-nos visitar, agora que descobrimos a tal nova janela, alguns dos estudos de "follow-up" de populações infantis.

Um deles é já história, mas continua a ser exemplar.

Uma amostra de 698 bebés nascidos na ilha de Kawai, no Hawaii foram seguidos até à idade de 32 anos. Cerca de um terço destes bebés foram considerados crianças de risco porque cada um somava pelo menos quatro dos seguintes factores de vulnerabilidade: stress biológico no período perinatal, pobreza, baixo nível educacional das mães e sinais de ruptura familiar tais como violência, divórcio, maus tratos, alcoolismo ou outras dependências e doenças psiquiátricas.

2/3 das crianças deste grupo de alto risco, ou seja 2/9 da amostra inicial veio a revelar problemas graves de desenvolvimento e, para além das deficiências mais facilmente reconhecidas, dificuldades de aprendizagem, alterações do comportamento, delinquência, alta incidência de gravidez na adolescência, tóxico-dependência, etc..

Porém o outro terço ou seja 72 das crianças de alto risco - 30 rapazes e 42 raparigas - evoluíra com óptimo desenvolvimento, tornando-se adultos responsáveis, competentes, solidários e dedicados ao próximo.

Da nossa nova janela, passou a fazer-se um caminho inverso do raciocínio tradicional e a assumir-se uma outra

atitude de espírito que identificamos como um novo conceito de avaliar e construir saúde. Guardaram-se no bolso os 2/9 das crianças com sequelas da sua situação inicial de alto risco e foi-se estudar o porquê do bom porvir daquele nono da amostra inicial de estudo.

Entre outras descobertas, verificou-se que aquelas crianças provinham de famílias com quatro filhos no máximo, com nascimentos espaçados e todos eles tiveram alguém afectivamente próximo durante o período da infância. Este alguém para alguns foi uma avó, para outros foi um irmão mais velho, para outros terá sido um vizinho ou alguém amigo que prestou, de uma forma ou de outra, cuidados vinculadamente especiais. Estes foram os factores de resiliência e foram eles os determinantes da diferença.

Porém, algo ainda de mais interessante foi como cada um dos propósitos membros da amostra preencheu os inquéritos que lhes foram distribuídos, quando já adultos, questionando o modo como era percebido o trajecto das suas vidas.

44% dos indivíduos do grupo de alto risco que evoluiu com um comportamento resiliente, em paralelo com apenas 10% dos seus parceiros sociais sem aparente história de risco, classificaram-se a si mesmos como felizes ou como realizados nas suas vidas. Um deles escreveu isto em nota à margem: "Com compreensão e com afecto tudo se consegue... É preciso acreditar em nós e tentar sempre dar o melhor de nós e é este modo de nos cumprirmos que nos faz andar para a frente... Aproveitemos a vida e respeitemo-la..."

As forças da vida são as dos sistemas interiores já identificáveis no bebé, são as forças da identidade que a canção de embalar ou a história que já o avô contava fazem inspirar, as forças da vida são as forças do vínculo que cada olhar ou cada som do bebé nos faz sentir e viver de paixão.

Um outro olhar sobre a problemática do stress, sobretudo na criança, é, de facto um novo caminho de descoberta.

Há vários exemplos deste caminho que têm inequívoca exemplaridade pedagógica para nos guiarem na essencial descoberta a fazer quando equacionamos o recém-nascido, sobretudo quando ele está em risco, nomeadamente internado numa Unidade de Cuidados Intensivos.

Uma das problemáticas envolventes do comportamento infantil sobre a qual mais se escreve diz respeito ao divórcio e às suas repercussões na criança. Sabemos hoje que as apregoadas sequelas na vida emocional da criança relacionadas com o divórcio são sobretudo significativas anos antes dessa expressão de ruptura suceder.

Nos últimos anos a literatura científica em Desenvolvimento infantil aborda e estuda todas estas consequências no grupo estatístico que incorpora sinais de risco.

Porém, também neste particular, será necessário olhar para a outra margem do rio.

Alvin Poussaint citado por Melvin Konner⁽¹⁾ espantou o próprio Konner quando de uma série televisiva americana teve a coragem de chamar a atenção para os efeitos positivos do divórcio na criança. É que de facto muitas vezes podem ser bons os efeitos da ruptura precisamente quando cessa o conflito quotidiano, quando fica garantido o apoio à criança, apoio esse activo para ambos os pais e eventualmente, através desse apoio, porventura mais efectivo e partilhado, se estruturam novas oportunidades para reforço do vínculo, da confiança mútua e da auto-estima. Estamos a procurar conceptualizar o significado da Resiliência.

Ainda mais um exemplo como modo de olhar da dita nova janela.

Meditemos, num relance, sobre os maus tratos e abuso da criança. Sabemos hoje, como o abuso e a negligência é algo que se transmite de geração para geração como expressão multifactorial não só de atitudes mas também de ambiotipos.

Bebés prematuros são muitas vezes descritos pelos pais como bebés difíceis que, designadamente, são vítimas de violência por parte dos progenitores ou cuidadores.

Grande parte da literatura científica reporta-se, a este propósito, às mães maltratantes elas próprias por sua vez com história de maus tratos na sua infância.

Na outra margem precisamos, porém, de vislumbrar porquê cerca de 30% das mães maltratadas não maltratam os seus filhos.

Averiguada a história do seu envolvimento, vislumbrou-se que essas mães passaram a ter uma situação familiar estável, nomeadamente uma família intacta e um marido colaborante e solidário e que em todos os casos, era o pai dos seus filhos. Numa avaliação mais profunda pode identificar-se ainda que muitas dessas mulheres, maltratadas e abusadas por um dos progenitores, tinham em contrapartida, no outro progenitor, alguém de muito apoiante e vinculadamente significativo.

Foram estes determinantes de resiliência que condicionaram uma outra forma de aguentar o stress tal como o próprio Selye formulou.

Num livro intitulado "O Stress da vida" Selye⁽²⁾ sublinhou a necessidade de distinguir entre "distress" e "eustress", o que poderíamos traduzir como "mau stress" e "bom stress".

O escrito, a este propósito, foi este: "Não é o stress que nos mata; é a adaptação ao stress que nos permite viver".

É esta adaptação, é esta capacidade de reagir ao infortúnio e ao risco, é esta força que permite passar para o lado de lá da vulnerabilidade, é isto que faz a diferença na vida, sobretudo quando se é pequeno.

É esta diferença que tornou diferente Anne Frank,

Charles Dickens, Camões e, porventura, muitos de nós.

Dir-se-á que será fantasia tentar motivar cada criança para ser um David Copperfield mas será, porventura, mais real tentar ser um pouco do que foi Annie Sullivan para Helen Keller.

Adaptação ao Stress foi uma das novas variáveis que anunciámos ir tratar no início desta reflexão.

A adaptação ao stress é algo que pode ser o alvo central das nossas estratégias de intervenção precoce, nomeadamente nas Unidades de Cuidados Especiais para o Recém-nascido.

A outra variável que prometemos tratar está intimamente ligada a esta adaptação porque é o seu suporte natural. Chamamos-lhe Resiliência.

Podemos e devemos identificar Resiliência, promover Resiliência, desenvolver Resiliência na fase pré-natal da vida e, de um modo preciso, continuado e contingente, logo no período neonatal.

Em termos clínicos vemos pragmaticamente possível formatar resiliência através de dois mecanismos que identificamos como estratégias: desenvolver o sentido de identidade e proteger o vínculo com alguém que é ou poderá passar a ser o alguém significativo para a criança.

Tudo isto pode e deve acontecer numa Unidade de **Cuidados Especiais** para o recém-nascido.

O sentido de identidade é representado, fundamentalmente, pela construção dum sentido de eu que se reconhece ser uma das forças fundamentais da pessoa.

O sentido de vida humana só se cumpre no reconhecimento de que se é amado, na certeza de que se identificam outros significativos e por isso amados, na consciência de que se tem auto-estima na medida exacta do sentimento de que se é respeitado ou distinguido. É este o sentido de confiança base da nossa identidade.

Este sentido de confiança de que se é alguém, de que se tem valor, começa não se sabe quando, mas começará certamente nos primeiros dias de vida quando da oportunidade de sermos despertados para a certeza de que existimos em função das relações com outros, sobretudo quando esses outros são especiais para nós.

É aqui que tem origem o nosso ser social.

Existem hoje múltiplas bases científicas que certificam que o feto já terá este sentido social e que, indubitavelmente, o bebé já recém-nascido, se protegido e amado, depressa aprende que a sua sobrevivência e, sobretudo, a sua maior ou menor felicidade dependem do modo como é tratado, acarinhado, num envolvimento de afecto, de respeito personalizado e de descoberta de um todo que lhe permite ir assumindo que o que lhe dizem e o que lhe fazem é porque é ele e não outro, é porque ele tem estes olhos únicos, é porque tem aquele queixo tão especial, é porque tem um nome, porque se enrosca no colo como mais ninguém, porque gosta de adormecer com a mão

apertada ao dedo dalguém que gosta dele como de mais ninguém por ser único, especial, infinito.

Esta é a identidade do respeito, das raízes, dos laços, esta é a identidade que dá confiança e esperança à luta da vida.

A construção do sentido de identidade é suposto fazer-se com bem-estar, com saúde, com adaptação, com aquilo tudo que as pessoas identificam com normalidade.

Na doença, na dificuldade, sobretudo quando fora das raízes, dos laços, dos espaços naturais onde há as vozes, os cheiros, os pequenos nadas que nos fazem sentir prolongados e pertencidos, nessas alturas é mais difícil mas ainda, porventura, mais decisiva a construção dessa identidade.

Numa Unidade de Cuidados Intensivos onde um bebé de risco pode precisar de estar horas, dias ou semanas, necessário é que ele descubra aí e aí tenha a oportunidade de reconhecer um sentido de pertença, um sentido de confiança que ajude e transforme o instinto de sobrevivência em sensação de que vale a pena viver, de que vale a pena ter mais um momento para ter aquela voz de há pouco, de que vale a pena mais um outro bocadinho para ter outra vez aquela festa na cabeça apesar dos tubos, dos fios, das campânulas, dos balões amorfos.

Por isso, necessário é que os médicos, os enfermeiros, os psicólogos, os técnicos auxiliares, os educadores, os professores das Escolas de Saúde e outras, acreditem e ajudem a acreditar que para além do surfactante do alvéolo existe o surfactante da auto-estima, que para além do equilíbrio ácido-base existe o equilíbrio da auto-confiança e do auto-respeito, que para além do ganho quotidiano do peso, existe o ganho horário de uma identidade.

Os pais têm o sentido desta identidade porque não existirá amor sem identidade, mas um pai ou uma mãe vulnerável, tão vulnerável como o seu bebé, está em risco de perder a sua própria identidade, o seu próprio instinto de auto-defesa no que se identifica com a sua auto-estima e com o seu auto-respeito.

Este será o q.b. do que falta aprendermos para garantir sucesso à nossa acção, sobretudo quando trabalhamos ou cooperamos de algum modo na intervenção para o bem-estar que uma Unidade de Cuidados Neonatais exige e reclama.

Temos escrito que os médicos passaram sucessivamente de curadores a cuidadores, tenho reclamado que eles passem de cuidadores a educadores e acrescentarei hoje que eles e todos os outros responsáveis pela intervenção perinatal terão que ser zeladores de auto-estima para a construção de uma identidade.

Identidade é o encontro de cada um com o que é mais significativo dos seus valores. Será, de algum modo, o traço de união entre uma cultura que é pessoal e a da história que projecta o sentido de cada eu no seu universo.

Desde os primórdios do seu desenvolvimento que o

bebé começa a descobrir que tem poder para escolher o que quer ou o que não quer fazer, e que passa a ser pessoa na medida em que é capaz de fazer as suas opções em função de valores que começarão por ser emoções, dependências, partilhas, identificações.

O bebé descobre que vale a pena viver e lutar pela sua sobrevivência à medida que toma consciência das suas competências e reconhece, simultaneamente, que essas suas competências são reconhecidas, são valorizadas, são promovidas.

A semiologia, as estratégias, a metodologia para uma intervenção pragmática de favorecer as competências que garantem identidade e auto-estima ao bebé, sobretudo quando doente e, por isso, ainda mais vulnerável, estão por estudar, na amplitude de que reconhecemos hoje como devido.

Temos de facto, que construir assistência na perspectiva e na mira de que essa assistência só faz sentido quando do reconhecimento de que sucesso em saúde não termina na cura e que, para além disso, às vezes só haverá cura se entretanto houver promoção de resiliência no bebé e em quem, com ele luta não só por uma alta, mas também por um destino e sobretudo por um sucesso nesse destino.

A construção da identidade, neste caminho de resiliência, é inseparável dos laços que a vida, como teia, faz tecer e faz precisar.

Temos aprendido imenso com os teóricos da vinculação e com os resultados das nossas intervenções no período neonatal a par de todos os estudos que avaliam e correlacionam os efeitos das relações mais securizantes para o bebé recém-nascido.

Conhecemos hoje, relativamente bem, a expressão dos chamados modelos de internalização das relações precoces. Estes modelos não são mais que representações afectivas que ajudam a criança a conjugar as suas experiências com as figuras de vinculação, funcionando essas representações como inspiração do modo do bebé estar e interagir e sendo assim, como preditores das suas relações e comportamento futuros.

Tem sido demonstrado que bebés que experimentam relações mais securizantes nos primórdios da sua vida, comportam-se, depois, de modo mais estável quando colocados em situações experimentais de stress.

No mesmo contexto, estas crianças revelam-se, mais tarde, como mais competentes em várias expressões do seu desenvolvimento e comportamento, nomeadamente no jardim infantil e na escola, demonstrando sobretudo essa competência no modo como estabelecem relações sociais com outros, privilegiando e distinguindo as mais significativas.

Deverá sublinhar-se que a relação inicial mãe-filho não será aquele passo de mágica que influencia e determina todo o desenvolvimento posterior da criança e sabemo-

-lo hoje, nomeadamente através da nossa experiência clínica.

O que acontece é que é a experiência relacional inicial, primeiro com a mãe e depois com os outros significativos (sendo significativos todos os prestadores de cuidados à criança sobretudo quando ela está vulnerável) é essa experiência relacional inicial, dizíamos, que vai funcionar como matriz sobre a qual se vão reeditar expressões interactivas de maior ou menor confiança que sabemos irem influenciar todo o desenvolvimento social da criança, nomeadamente as suas expectativas, face às outras relações e sobretudo face aos sentimentos sobre si própria.

Este é o modelo a que temos chamado de "teia de aranha" e que explica muitos dos mistérios, nomeadamente em torno da maior ou menor fiabilidade no desenvolvimento de cada um.⁽³⁾

Em toda a evolução do nosso desenvolvimento é o estímulo das nossas primeiras relações, supostamente significativas, que faz tecer os fios pilares que serão os moldes e suportes de todos os outros fios que são os das nossas sucessivas relações e desempenhos.

Quando se dá o equilíbrio ou melhor quando há fiabilidade entre expectativas, percepções e acontecimentos, todos esses novos fios se unem e entrelaçam de modo a constituir uma teia que é ao mesmo tempo flexível e resistente mas, sobretudo, única.

É na base desta construção tão predictível quanto replicável, que se poderão construir modelos de prevenção em Desenvolvimento humano, face a eventuais trajectórias de risco.

Deduzir-se-á que se a natureza e a qualidade dos cuidados fornecidos ao bebé (sobretudo quando doente ou mais vulnerável de que é exemplo primeiro o bebé internado em Unidades de Cuidados Especiais) se a qualidade desses cuidados, dizíamos, incluir e até privilegiar a construção de um vínculo, de uma identidade, de uma resiliência através do modo personalizado e directo em que se processa a comunicação com esse bebé ou melhor com os sistemas interiores desse bebé, se essa qualidade for, de facto, assegurada, admitir-se-á que a teia urdida protegerá o bebé de alguns desenlaces menos favoráveis e até favorecerá vias mais favoráveis para o seu desempenho e para as suas relações.

Dito de outro modo, o nosso futuro social e não só, decorrerá dessa dinâmica supostamente inscrita num modelo de representação social em que é patente uma espiral identificando-se o seu epicentro com as primeiras relações.

Nesta óptica, se as trajectórias do desenvolvimento puderem ser redirigidas, nomeadamente a partir das nossas intervenções nos cuidados perinatais e, de um modo especial, nas Unidades de Cuidados Especiais para o recém-nascido, empregando, naturalmente, outras estratégias, outras metodologias de intervenção clínica e, sobretudo,

outro estado de espírito, então admitiremos que toda a internalização favorecedora dos comportamentos e das relações futuras, poderá aproximar-se da codificação natural que, na contra-luz do stress e da violência, regula, desde sempre, a adaptação da nossa espécie.

É neste modelo de procura de uma contingência entre intervenção clínica e expectativas de uma espécie, que temos inserido os nossos projectos de investigação, sobretudo dirigidos a este período tão sensível em que se geram os nossos vínculos e o nosso sentido de pertença.

No nosso último estudo gizado em torno de uma intervenção imaginada como favorecedora das primeiras relações e da contingência nessas relações, estruturada numa partilha da descoberta do bebé feita entre mãe e pediatra, acontecida ao terceiro dia de vida dos bebés, planeámos acompanhar depois esses bebés e as suas famílias numa série de reencontros repetidos durante os primeiros dois anos de vida (10 encontros ao longo desses mesmos dois anos) e depois reencontros mais espaçados (realce-se uma mortalidade baixíssima da amostra), nomeadamente aos seis anos e, recentemente, aos nove anos de idade da vida daqueles mesmos bebés.⁽⁴⁾

Como se calcula, fomos olhar através de várias janelas para a interacção, para o desenvolvimento, para a auto-estima, para a vida familiar, para o jogo, para a saúde e para o desempenho escolar do nosso grupo de crianças, primariamente dividido num grupo experimental e num grupo de controlo.

Fixemo-nos, nesta oportunidade, em apenas uma das múltiplas dimensões do nosso estudo que é o do modo como as mães das nossas crianças perceberam, ao longo do tempo, o que aconteceu naquela descoberta partilhada no terceiro dia de vida dos seus bebés.

De 51 díades reavaliadas aos dois anos, constatou-se que 30 dessas mães (58%) recordam aspectos, identificados como significativos, sobretudo relacionados com o nascimento e com o primeiro encontro com o bebé. Espantoso, porém, será outra das nossas constatações: 24 (67%) das mães do nosso grupo experimental (mães essas que terão beneficiado da nossa intervenção personalizada e partilhada, num grupo que contava 36 díades) recordam aspectos específicos de intervenção, mantendo-se essas memórias seis anos decorridos daquela experiência.

Com efeito, na reavaliação efectuada aos seis anos de vida das crianças, 16 mães (47%) do mesmo grupo experimental (de que constavam, nessa altura, 34 díades) recordavam aspectos da orientação sensorial, do reforço maternal (em termos de auto-estima), de consolação e do modo como os bebés reagiam às suas carícias quando da partilha com o pediatra duma descoberta de competências, baseada numa avaliação neuro-comportamental efectuada – recorde-se – quando os seus filhos tinham apenas três dias de vida.

Aquela descoberta partilhada terá representado um exemplo das nossas possíveis intervenções dirigidas à construção de uma teia feita de percepções, de expectativas, de identidade, de resiliência, no período sensível em que se constrói (ou não) o sentido de pertença, o sentido do eu, o sentido da confiança nos outros e no mundo.

Naquela intervenção neonatal construída, intencionalmente, num tempo que não excedeu os oito minutos, precisamente para demonstrar ser uma estratégia possível em Cuidados Primários de Saúde numa Maternidade, pode reconhecer-se que ela foi apenas um meio, entre muitos outros possíveis e desejáveis, de se dar uma mão à teia, de se dar um empurrão ao sucesso.

O despertar de outras hipóteses e de outras estratégias que este estudo suscita, está ao dispor da imaginação de cada um e, sobretudo, de uma vontade e de uma decisão.

Precisamos, por exemplo, de construir uma espécie de Apgar do vínculo que nos dê, a par dos dados fisiológicos e clínicos da evolução de bebé internado, a noção do progresso da teia, do estado de vinculação entre bebé e família, entre bebé e prestadores de cuidados.

Estamos certos que esta é uma variável fundamental para correlacionar nos estudos sobre o porvir dos nossos bebés de risco, nomeadamente dos nossos bebés pré-termo, a par de todas as outras variáveis que hoje sabemos decisivas tais como as anomalias congénitas associadas, o estado neuro-comportamental, as expressões ecográficas, o nível educacional da mãe, etc..

Precisamos de construir um novo pacote de variáveis fundamentais, ligadas ao risco e a novas vulnerabilidades para correlacionar com todas as variáveis fundamentais do porvir mas nestas, também, teremos que passar a incluir as variáveis (que hoje podemos identificar e avaliar), relacionadas com a resiliência, com o sentido de pertença, com a auto-estima tanto da criança como dos seus pais.

Estamos a construir estas medidas.

Diremos, afinal, que nascer com risco, com doença a exigir um internamento numa Unidade de Cuidados Especiais, são tudo condições de vulnerabilidade que se associam em somatório de prejuízos potenciais.

Constituem um risco mas, também, oportunidades ...

O que diremos é que uma coisa são as condições em que se nasce, com os riscos inerentes e associados, outra coisa são as múltiplas modalidades das nossas intervenções expressas no que fazemos ou no que não fazemos, nomeadamente numa Unidade de internamento.

Outra coisa, ainda, será o futuro.

E esta é a razão porque entendemos que, independentemente dos riscos de base, estar um bebé internado numa Unidade de cuidados especiais, pode não ser prejuízo e até pode ser vantagem.

Se, por exemplo, um bebé que nasce com 1000 gr e necessariamente fica numa dessas Unidades, o desafio será o de

transformar as semanas desse internamento não num somatório de vulnerabilidades a acrescentar ao risco de base, mas sim num "happening" de fontes de resiliência, de força de teia, de explosão de sentido de confiança, confiança esta do bebé em si próprio, de confiança nos laços entre bebé e família, de confiança entre família e serviços de saúde, de confiança de todos na entajuda e na crença de que são esses todos, mesmo numa Unidade de Saúde, que podem ajudar a construir a educação e o futuro daquele bebé.

Em termos pragmáticos, porque somos clínicos e porque fazemos investigação não para o deleite intelectual mas sim intuída de eficácia terapêutica, perguntaremos: a diferença no porvir, a identificar nos próximos estudos de seguimento de bebés de risco, não estará também sediada nas pequenas diferenças que novos modos de descrever uma evolução clínica podem deixar transparecer?

Reparem, a título de exemplo, no narrar de uma evolução clínica num modo porventura tradicional: "o bebé Costa que nasceu com 26 semanas de gestação e com 900 gr de peso faz uma sepsis com agente indeterminado. Tem uma eco sem alterações e já aumentou 150 gr. Não está ventilado e está a fazer uma terapêutica de sustentação".

Olhem agora para um outro modo: "o Tomás, com 30 semanas de gestação, nasceu bem com um envolvimento familiar de grau elevado. O pai esteve presente ao nascer e foi ele que o trouxe para a Unidade depois de um SDR identificado uma hora após o nascimento. À nascença a maturidade motora e interactiva do bebé era de grau 8-9 e continuou a ser de grau elevado mesmo depois do bebé ventilado o que aconteceu durante 48 horas. O padrão de controlo de estádios não se alterou significativamente durante o tempo de apoio ventilatório. O grau de apoio e vinculação por parte dos pais é de 4,5 (numa escala de 0-5), sobretudo patente no pai e a participação entre família e profissionais é elevada com referência especial para com a Enfermeira Cândida e para com o Dr. Machado.

Em oito dias de permanência na Unidade houve já três conferências familiares em que estavam juntos o pai, a mãe e os técnicos referidos.

Falou-se de evolução clínica, de resiliência, de identidade e de sentido de pertença. Em função dessas reuniões, passou a figurar junto à incubadora, a fotografia do avô do Tomás e um crucifixo que tem acompanhado as crises familiares desde há três gerações."

Todas as ocasiões em que nos é dado poder intervir, em Saúde, em Educação, em apoio social, em Justiça, acreditamos que essas ocasiões são oportunidades de transformar prejuízo em benefício, de contrapor resiliência à vulnerabilidade, em juntar confiança a uma qualquer ocorrência.

Este é, para nós, o grande desafio que se coloca ao pessoal de Saúde, ao pessoal de Educação, a quem quer que

seja que partilhe responsabilidades para com a criança.

Este é, para nós, o grande desafio da Nova Pediatria e, nela incluída, aquilo a que chamaremos de uma Nova Neonatologia, fundamentada numa Nova Psicologia, enfim num novo conceito que a Resiliência incorpore.

É porque é no princípio da vida que se gera o modo como cada pessoa vai gerir o seu mundo e o seu futuro.

E isto, crêmo-lo bem, tem que ver com todos nós.

Bibliografia

1. Konner M. *Childhood*. Little, Brown and Company. Boston, 1991.
2. Selye H. *Stress in health and disease*. Boston: Butterworths, 1976.
3. Gomes-Pedro J. In: *The Infant and Family in the 21st Century*, Gomes-Pedro J, Nugent K, Young JG, Brazelton TB (editors), Brunner/Routledge, New York, 2002.
4. Gomes-Pedro J., Patrício M., Carvalho A, Goldschmidt T., Torgal-Garcia F, Monteiro MB. Early Intervention with Portuguese Mothers: a 2-Year Follow-up. *J. Develop. Behavioral Pediatr.* 1995;16:21-8.