

Qualidade de vida e prevenção da deficiência

J. GOMES-PEDRO, F. TORGAL-GARCIA, T. GOLDSCHMIDT, A. CARVALHO, M. PATRÍCIO,
R. GOUVEIA, M. BAPTISTA, M. A. CARREIRA, MIGUEL PALHA, LACERDA N.

*Unidade de Desenvolvimento e Comportamento Infantil — Departamento de Pediatria
Faculdade de Medicina — Universidade de Lisboa*

Resumo

Os A. situam, num contexto lato, a problemática da Deficiência, relacionando-a com Qualidade de vida e com o Stress enquanto determinantes significativos dessa Qualidade de vida. A prevenção da deficiência, sobretudo entendida nas dimensões emocional e afectiva, passaria por uma intervenção face ao vínculo e a uma homeostase bio-psico-social, modeladora dum stress eventualmente excessivo.

Os A., por último, trazem dos resultados das suas investigações alguns apoios a esta visão triangular de contenção de riscos, sobretudo quando equacionados os primeiros tempos de vida.

Palavras-chave: Deficiência, desenvolvimento, prevenção, qualidade de vida.

Abstract

The A. consider, in a general context, the problems of Handicap related to Quality of life and Stress as one of the main determinants of Quality of life. Prevention of handicap, mainly understood in its emotional and affective dimensions, would imply an intervention in bonding and bio-psycho-social homeostasis, in order to modulate an eventually excessive stress.

Key-words: Handicap, development, prevention, quality of life.

A reflexão escrita e expressa neste artigo provem das interrogações que um de nós colocou ao grupo quando da preparação de uma aula destinada aos alunos do sexto ano da Faculdade de Medicina de Lisboa, subordinada ao tema «Patologia do Desenvolvimento Infantil».

Por tradição e, também, por se entender que a Deficiência em termos globais, tem um significado clínico e educacional, empregou-se a definição de criança deficiente formulada por Samuel Kirk, há uns anos atrás: «Criança deficiente é a criança que se desvia da média em características mentais, aptidões sensoriais, características corporais ou neuromusculares, aspectos de comportamento, (emocional ou social), aptidões comunicativas ou outras incapacidades, todas elas quer isoladas quer associadas, até ao ponto de justificarem e requererem a modificação das práticas educacionais ou a criação de serviços de educação especial, no sentido de desenvolver ao máximo as suas capacidades».

Na sequência da apresentação da transparência em que esteve impressa esta definição, foram mostrados, então, através de diapositivos, alguns exemplos de deficiência.

Assim, a propósito de etiologia pré-natal foram apresentadas três crianças com deficiência de causa cromossómica — uma de maior prevalência (Síndrome de Down) e duas situações mais raras (Síndromas de Patau e «Cri-du-chat») — e, em seguida,

dois exemplos de deficiência de causa génica — uma simples (fenilcetonúria) e outro, plurifactorial (spina bífida).

Enfim, completou-se a aula com exemplos de outras deficiências — sensoriais e motoras — expuseram-se estratégias de prevenção, metodologias terapêuticas, falou-se de prognóstico e, no final, terá sido suposto que aconteceu uma boa sessão de ensino-aprendizagem pediátrica de pré-graduação sobre Deficiência.

Porém, na auto-crítica que costumamos fazer quando praticamos qualquer acto de Educação Médica, interrogámo-nos: será esta a aula que se deve dar sobre deficiência na criança, quase à beira do ano 2000?! É esta a expressão de deficiência que importa transmitir e partilhar?

Voltámos, então à definição de Samuel Kirk e fixámo-nos numa das suas vertentes: «desvio da média em aspectos de comportamento (emocional e social), ao ponto de justificar e requerer a modificação de práticas educacionais»...

Lembrámo-nos, a propósito, da segunda transparência que apresentámos nessa aula sobre deficiência que tem impresso: «A problemática da deficiência é uma problemática de relatividade, sendo esta dimensão de relatividade uma constante em saúde»...

Na nossa auto-crítica, ficámos, então, um pouco mais tranquilos; tínhamos começado por julgar termos sido muito tradicionais mas, entretanto, tínhamos já apresentado o problema da relatividade em Saúde.

No seguinte semestre, avançamos, assim, com algo que até aí aqui, só incluíamos em educação pós-graduada — identificar

e projectar a temática em todos os presentes na sala, porquanto cada um terá, muito provavelmente, alguma manifestação de deficiência.

Interrogar-se-ão os leitores, porventura não envolvidos no ensino, sobre o porquê desta nossa narrativa escolar.

Diríamos que esta introdução é, de facto, intencional.

É que é, sobretudo, através do sentido, que nós reflectimos, que ponderamos e que avançamos em termos de filosofia, de atitude e de conceito.

Por tudo isto, costumamos dizer que, enquanto tivermos coragem, não alienaremos este privilégio de dividir o nosso dia e noite de trabalho pela clínica, pela investigação e pelo ensino.

O ensino, especificamente, dá-nos criatividade para a investigação e faz-nos rever conceitos que reputamos de fundamentais para a nossa intervenção clínica.

Esta introdução, porventura já longa mas inspirada pelo conceito de relatividade em saúde, faz-nos, entretanto, recordar um pequeno episódio que me apetece revelar, até porque ele é uma peça do puzzle que assumimos tentar resolver quando nos foi colocado o desejo de elaborar algumas reflexões em torno do tema «Qualidade de vida e Prevenção da Deficiência».

Quando a propósito de um desabafo de um de nós sobre a alienação de um Centro de Desenvolvimento que custou à Misericórdia de Lisboa meio milhão e cujo projecto também um de nós orientou durante sete anos e que no fim de construído e antes que funcionasse como Centro de Prevenção de Alterações do Desenvolvimento, foi, por decisão superior, transformado em Hospital Ortopédico, na ocasião desse desabafo dizíamos, uma figura política destacada deste país, quiz saber a nossa opinião sobre o modo de reduzir as nossas taxas de mortalidade infantil e de mortalidade perinatal ainda altas, sobretudo num contexto europeu.

Nessa altura, então, há cerca de seis anos, o interpelado respondeu, pouco mais ou menos, assim:

Se o P.N.B. continuar a subir, daqui a meia dúzia de anos, estaremos abaixo dos 10⁰/100 em mortalidade infantil; porém, baixar dos 8-9⁰/100 em mortalidade infantil e baixar dos 10⁰/100 em mortalidade perinatal, vai exigir que deixemos os mortos e comecemos a pensar nos vivos.

Pensar nos vivos em termos de Bem-estar, em termos de Qualidade de Vida, dizíamos. Aquela figura destacada não respondeu e acreditamos que por boa educação.

A nossa previsão, entretanto, saiu certa, e atrevemo-nos a verbalizar que sem ser por acaso.

Senão vejamos:

Está demonstrado existir uma correlação estatisticamente significativa entre melhoria do P.N.B. e redução das taxas de mortalidade infantil; foi demonstrado entre outros, pelos nórdicos, que essa correlação não se verifica existir quando se equacionam os indicadores de saúde perinatal; quer isto dizer que para melhorar estes indicadores é necessário existir uma estratégia de intervenção específica, proveniente de um projecto de saúde; tem sido entendido, por último, que em termos de morbilidade e de mortalidade perinatal, esse projecto de saúde terá que envolver, sobretudo, um conceito de Bem-estar/Qualidade de Vida.

Temos, então, reunidas as três peças do puzzle:

Relatividade, Deficiência e Qualidade de Vida.

Sabemos que, em termos de incidência, por cada criança que morre ao nascer ou que morre até ao fim da primeira semana de vida, haverá duas que sobrevivem com deficiência.

Ora se assumirmos que a morte perinatal, está correlacionada, em última análise, com um projecto de qualidade de vida, a deficiência que, em termos estatísticos, decorre da morte, dependerá, por correspondência, do que for a qualidade de vida da população em juízo.

Mas será este único mecanismo que viabiliza a relação entre qualidade de vida e deficiência?

Julgamos que não e nesta questão quem nos ajuda é ainda a definição de deficiência, elaborada por Samuel Kirk.

Se, de facto, assumirmos que deficiência é, também, um desvio da média em aspectos de comportamento emocional ou social, ao ponto de justificar modificações das práticas educacionais e se tivermos em conta que deficiência, na tradução legítima de handicap, tem, sobretudo, um significado social, então diríamos que é preciso, definitivamente, trazer ao nosso léxico, às nossas aulas, aos nossos simpósios, à nossa clínica de deficiência, a Qualidade de Vida.

Teríamos, assim, neste contexto, a Qualidade de Vida situada no vértice superior de um triângulo em que identificaríamos os outros dois vértices (desse mesmo triângulo) com o Stress e com a Prevenção.

Quer dizer, a qualidade de vida, condicionaria, por um lado, a deficiência afectiva, emocional, social através dos mecanismos fundamentais de prevenção do stress — diríamos, do mau stress — e, na mesma filosofia, mas num outro polo, porventura menos directo mas mais específico, condicionaria, no período mais decisivo de vida, todas as formas de deficiência através da prevenção do stress entendido como condicionante da morbilidade perinatal.

Com efeito, sabidas as associações entre ansiedade materna, depressão e todas as outras múltiplas expressões de stress materno (na última fase da gravidez e parto) e morbilidade perinatal, a qualidade de vida traduzida por uma melhor homeostase biológica e afectiva naquela fase, favoreceria o modo de nascer, isto é, todos os determinantes, nomeadamente biológicos, da primeira aventura da vida.

Reflitamos tão só nesses determinantes biológicos.

Atentemos, por exemplo, nos neurotransmissores de que o paradigma será a noradrenalina.

A noradrenalina, entre outros efeitos, estimula o estágio de alerta do recém-nascido, estágio esse que sabemos ser viabilizador dum funcionamento interactivo precoce que é, por sua vez, um estruturante essencial da vinculação, nessa primeira fase da vida.

Meditemos, também, na superprodução neuronal do feto, nomeadamente a partir da 18.^a semana e, sobretudo, na que ocorre na altura do nascimento. O sistema nervoso central da criança, nessa regulação biológica, como que espera que algo de extremamente significativo aconteça, em termos experienciais, quando do nascimento.

Esta expectativa implica que haja noradrenalina adequada mas não em excesso; essa expectativa implica que haja favorecimento dos estádios de alerta da mãe e do feto e, depois, do recém-nascido; essa expectativa implica, ainda, que não existam interferências iatrogénicas nomeadamente farmacológicas.

No fundo, teríamos, outra vez, o nosso triângulo fechado, mas dinâmico. A qualidade de vida da vida perinatal condicionaria o q.b. de stress e não mais que esse, na altura do nascimento e estes seriam os condicionates prioritários de uma prevenção efectiva, em saúde perinatal.

Quer dizer, garantidos os requisitos de uma gravidez bem vigiada, uma efectiva prevenção da deficiência ou de qualquer outra alteração do desenvolvimento terá que passar por uma intervenção atempada, coerente e funcional, na dinâmica desse triângulo.

Chamar-se-ia o «triângulo mágico» da intervenção em saúde do século XXI.

Diríamos, também, que embora pareça simples e económico, pareça ser, de facto, a gestão da dinâmica deste triângulo, ela envolverá, porém, a maior de todos os investimentos: a transformação de uma filosofia e, conseqüentemente, de uma política de saúde.

E por tudo isto, insistimos que a Educação Médica, a Educação de Enfermagem, a Educação Psicológica e a Educação dos Educadores terá que preceder, em tempo e em força, a educação dos políticos.

A educação para a promoção de qualidade de vida no começo da vida, em termos de prevenção em desenvolvimento e em função do stress, deverá ser expressa, sobretudo, por um apoio à contingência de expectativas e de atitudes que rodeiam a descoberta do bebé, descoberta essa que deverá ser partilhada entre famílias e técnicos, em termos de intervenção primária.

O mistério desta descoberta e deste envolvimento em casca, reside, ele todo, na teia dos vínculos.

São, de facto, os laços que se constroem a partir das expectativas e das percepções parentais, o que se reforça com a contingência das descobertas, descobertas estas redimensionadas a partir das interacções que a própria experiência do desenvolvimento condiciona.

Aqueles laços viabilizam a fortaleza da teia e conseqüentemente, a contingência de uma vida de relação.

Entendemos que esta contingência da vida de relação é, ela própria, a prevenção das muitas alterações do desenvolvimento, através de algo que identificamos como um envelope para o stress.

A qualidade de vida não é mais que isto e é neste contexto que temos, outra vez, o nosso triângulo reformulado.

Em quase simultâneo com muitos outros autores, demonstrámos com os nossos estudos o significado que pode ter uma intervenção no reforço da teia, nas fases mais significativas da sua génese.

É esta a dinâmica que se identifica com o nosso triângulo.

Estudámos os efeitos de uma intervenção pré-natal — consulta pré-natal de contexto pediátrico — em duas expressões que reputamos de grande significado, em termos de qualidade de vida. São elas a amamentação e a motivação dos pais (xy) traduzida em presença nas consultas de saúde infantil no primeiro ano de vida.

O resultado é este: meia hora de partilha de experiências e de diálogo entre pais (casal) e técnico condicionam diferenças significativas no sucesso da amamentação e na frequência com que os pais (xy) acompanham as mães nos cuidados de saúde primários prestados ao seu filho ⁽¹⁾.

Estudámos, também, os efeitos de uma intervenção pós-natal (contacto precoce mãe-filho) na primeira hora a seguir ao nascimento ⁽²⁾.

Os resultados, ao fim do primeiro mês de vida, são inequívocos. O grupo que beneficiou de apoio à construção da sua teia revelou comportamentos afectuosos mais contingentes nas várias expressões do que é uma sintonia diádica.

Estudámos, a este propósito, o modo como crianças normais e suas mães estabelecem as suas contingências interactivas ao longo dos primeiros anos de vida ⁽³⁾.

No período de recém-nascido é patente a expressão gráfica da sincronia melódica relativa à comunicação verbal entre mãe e bebé, logo a seguir ao nascimento.

No mesmo contexto, avaliámos também a evolução das contingências interactivas, em cinco áreas distintas de comportamento comunicativo: exploração, interacção, prazer, consolação e desprazer.

Nesta evolução, é óbvio o significado dominante do prazer e da interacção enquanto comportamentos preferenciais do bebé, sobretudo quando é avaliada a sua maior ou menor adequação face ao comportamento materno.

Pudemos ainda estudar, a partir da análise de centenas de itens reavaliados dez vezes ao longo dos primeiros dois anos de vida dos bebés, os comportamentos de comunicação diádica, em termos da distinção contingência — anticontingência.

Neste contexto definimos contingência como a adequação de estratégias no sentido de ser alcançada uma mutualidade ou, se quiserem, uma sintonia, naquela comunicação.

Pudemos então constatar que não se verificam, praticamente comportamentos anti-contingentes.

Por outro lado, a curva das contingências agrupadas, não sendo obviamente regular, mostra um pico aos doze meses o que é, de facto, um aspecto interessante se tivermos em conta a evolução espantosa de comunicação mãe-bebé ao longo do primeiro ano de vida.

Mais extraordinária, porém, será ainda a análise das contingências maternas e infantis, em simultâneo.

Quer dizer, embora a análise dos comportamentos maternos e infantis tenha sido feita separadamente, quando o estudo estatístico confronta em simultâneo, os resultados da mãe e bebé, surge, então, exuberante, sem sofismas, a confirmação do que é contingência, quando, sobretudo, está em causa a interacção.

Será esse, se quiserem, o gráfico da qualidade de vida.

Estudámos ainda, nestes últimos anos, o que pode representar uma intervenção precoce junto de mães em risco social. Apurámos os efeitos dessa intervenção, entre outras dimensões, numa situação de simulação de deficiência relacional. Trata-se do «still-face».

Aqui, também, verificámos o diferencial de efeito entre o grupo de díades que beneficiaram daquela intervenção e o que estava apenas sujeito à sua condição de risco. No follow-up longitudinal de seis anos, investigámos, por último, a descontinuidade dos efeitos, à distância.

A reflexão sobre esta descontinuidade baseia-se, sobretudo, na transacção entre os múltiplos determinantes do próprio desenvolvimento.

Constatámos, assim, que a continuidade das nossas avaliações periódicas transformou num único grupo de estudo os grupos iniciais que a própria intervenção distinguira.

Dito de outro modo, querem os nossos resultados significar, que uma intervenção precoce adequada poderá reforçar a contingência da comunicação em populações em risco relativo, protegendo-as de riscos acrescidos, associados ao stress.

Foi este, de facto, o efeito protector que se comprovou ao serem induzidos, experimentalmente, no nosso estudo, comportamentos de risco, simuladores de deficiências de comunicação.

Parecem significar, ainda, os nossos resultados que o prolongamento de uma intervenção isolada e precoce, expresso pela agenda das nossas reavaliações, representa ele próprio, uma outra intervenção, a qual passa a ser tão forte que apagou as diferenças iniciais, em termos de efeitos.

A investigação inspira a clínica e, sobretudo, modela a mensagem, quando é o ensino-aprendizagem dos mais novos que está em causa.

É esta mensagem que queremos, aqui, deixar reforçada.

Qualidade de vida é a representação de Bem-estar que cada pessoa projecta e experimenta na sua trajectória de vida, em função de um destino.

A qualidade de vida de cada um, define-se na regulação de maior ou menor contingência das suas relações significativas.

Será este controle homeostático que, fornecendo o cambiante da contingência, regula o limiar de adaptação de cada pessoa ao seu stress.

Este limiar identifica-se em função do desenvolvimento, com a estrutura da teia de cada um, condicionando a sua solidez.

Stress, por último, é o condicionamento major da maioria das alterações do desenvolvimento.

Estes serão, na nossa perspectiva, os pré-requisitos que deverão inspirar as nossas estratégias de prevenção.

Qualidade de Vida e Prevenção da deficiência (qualquer que ela seja) não serão mais, assim, os elementos de mistério ou a figura de retórica que os biomédicos, desdenhosamente configuram.

É o estudo científico, biomédico e não só, que o testemunham.

Faltará investi-lo (o mistério) e aplicá-lo à clínica, obviamente com devoção, com inteligência, mas, sobretudo, com solidariedade.

BIBLIOGRAFIA

1. Gomes-Pedro J., Monteiro M. B., Carvalho A., Patrício M., Torgal-Garcia F., Fiadeiro I, Levy M. L.. Early intervention and Pediatric Practice. In: Doxiadis (Ed.) Early influences shaping the individual. Nato Asi Series. Plenum Press, New York, 2^a -317, 1989.
2. Gomes-Pedro J., Almeida Jb., Costa CS. Influence of early mother-infant contact on dyadic behaviour during the first month of life. *Dev Med Child Neurol* 26: 657-64; 1984.
3. Gomes-Pedro J., Patrício M., Carvalho A., Goldschmidt T., Torgal-Garcia F., Monteiro M. B.. Early Intervention on Portuguese Mothers: a two year follow-up. Aceite para publicação. 1995.

Correspondência: J. Gomes Pedro
Estrada da Luz, 128 - 10.º Esq.
1600 Lisboa