



Fundação Oswaldo Cruz

Instituto Fernandes Figueira

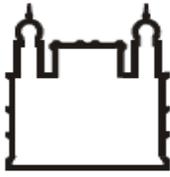
Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher

**O ADOLESCER DO PREMATURO: IMPLICAÇÕES DA PREMATURIDADE
NO FORTALECIMENTO DA AUTONOMIA**

Mariana Malheiros Caroni

Rio de Janeiro

Março 2012



Fundação Oswaldo Cruz

Instituto Fernandes Figueira

Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher

**O ADOLESCER DO PREMATURO: IMPLICAÇÕES DA PREMATURIDADE
NO FORTALECIMENTO DA AUTONOMIA**

Mariana Malheiros Caroni

Dissertação apresentada à Pós-Graduação
em Saúde da Criança e da Mulher, como
parte dos requisitos para obtenção do título
de Mestre.

Orientadora: Olga Maria Bastos

Rio de Janeiro

Março 2012

**A Mauricio Chahon, que dedicou
a vida a dar sentido à palavra “mestre”**

AGRADECIMENTOS

Colocar um ponto final nesta dissertação é chegar ao fim de uma viagem. Uma viagem longa, por vezes cansativa, mas que, ao se encerrar, deixa a certeza de ter valido a pena. Nesse momento, é imprescindível agradecer a todos aqueles que estiveram comigo ao longo desta jornada e que fizeram com que esta experiência fosse vivida de maneira mais prazerosa.

À Olga Bastos, minha orientadora, que compartilhou comigo suas ideias e sonhos, pela disponibilidade, pela troca, pela imensa paciência e, sobretudo, pela alegria que esteve presente em todos os nossos encontros.

Aos professores da pós-graduação pelos comentários enriquecedores. Em especial à professora Maria Helena Cabral, pelas palavras instigantes, pelo olhar aguçado e pela dedicação na correção do projeto inicial que deu origem a este estudo.

Aos membros das bancas de qualificação e defesa, pelas sugestões valiosas que fizeram com que este trabalho se tornasse mais interessante.

À Loló, professora e amiga mais que querida – em cuja trajetória me inspiro –, por ter me incentivado a dar os primeiros passos e encarar este desafio. Dizer “muito obrigada” jamais será suficiente.

A todos os meus amigos, que foram o porto seguro nesses dois anos. Em especial à Aline, irmã de uma vida inteira, pela solidariedade infinita e pelo alívio cômico nos momentos de maior ansiedade.

À minha mãe, Fatima, uma mulher que, de tão especial, não poderia nascer em outra data senão oito de março. Mesmo diante de contratemplos, se dedicou com carinho à revisão deste texto.

Ao João, meu companheiro, meu amor, leitor mais atento das minhas histórias e da minha alma. Ao seu lado, por mais que as estradas sejam sinuosas e haja intempéries no caminho, me sinto capaz de chegar a qualquer destino. Porque o mundo é nosso.

Se podes olhar, vê. Se podes ver, repara.

Livro dos Conselhos

RESUMO

Introdução: Nas últimas décadas, o desenvolvimento de novas tecnologias levou a um aumento significativo na sobrevivência de recém-nascidos prematuros. Com a chegada desses indivíduos à adolescência, é importante saber de que forma a prematuridade interfere no seu desenvolvimento, sobretudo no que se refere à aquisição de maior autonomia, questão crucial nessa etapa da vida. **Objetivos:** Analisar as implicações da prematuridade no fortalecimento da autonomia dos adolescentes, na funcionalidade, na relação com a família e nas relações sociais. **Método:** Análise de narrativas obtidas através de entrevistas com sete adolescentes com história de prematuridade nascidos no Instituto Fernandes Figueira e sete familiares. **Resultados:** O estudo minucioso das narrativas permitiu a identificação de temas organizados em dois grandes blocos, referentes aos primeiros anos de vida e à adolescência. Sobre a primeira década de vida, se destacaram o medo, a angústia, as alegrias e dificuldades, a importância atribuída pelos familiares ao seguimento clínico e a pouca menção dos adolescentes a esse período. Com relação ao adolecer, foram construídas histórias sobre sonhos, perdas, ganhos e expectativas, chamando atenção os diferentes significados atribuídos atualmente por pais e filhos à prematuridade e a dificuldade dos adolescentes em tomar decisões por conta própria, com implicações no fortalecimento de sua autonomia. **Discussão:** As marcas físicas e simbólicas deixadas pelos eventos do período neonatal podem influenciar o desenvolvimento de adolescentes com história de prematuridade. Nesta pesquisa, percebeu-se que, mais do que as sequelas clínicas, a maneira como a família lida com essas questões é fator crucial na aquisição de maior independência e autonomia na adolescência. Assim, acredita-se que um olhar diferenciado por parte dos profissionais que assistem essa população é importante para identificar essas questões e contribuir para que a vivência dessa etapa da vida ocorra de modo mais satisfatório.

ABSTRACT

Introduction: Over the past few decades, advances in technology have resulted in increasing survival rates of premature infants. As those individuals reach adolescence, it becomes important to understand in which ways prematurity interferes in their development, especially regarding the acquisition of autonomy. **Objectives:** Analyse the effects of prematurity on the adolescent autonomy processes, on their functioning and on their family and social relations. **Methods:** Analysis of narratives obtained from interviews with seven adolescents who were born prematurely at Instituto Fernandes Figueira and seven parents. **Results:** Narratives allowed identifying two major groups of subjects, regarding the first years of life and the adolescence. The stories about the first decade of life highlighted the fear, the anguish, the happiness and the obstacles faced by the parents. Also, those stories showed the importance given by the family to the follow up care. The adolescents, on the other hand, had little to say about this period of life. Concerning adolescence, the narratives highlighted dreams, losses, gains and expectations. There was a marked difference on parental and adolescent current perceptions of prematurity. Besides, it was possible to identify the difficulty faced by adolescents in making their own decisions, implicating, sometimes, in hindered development of autonomy. **Discussion:** The physical and symbolic marks of the neonatal period may influence the development of adolescents who were born prematurely. As noted in this study, the way family copes with prematurity is more important than clinical sequelae to the development of independence and autonomy. Therefore, it is important that health care providers who deal with this population pay particular attention to this point.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	10
CAPÍTULO 1: ADOLESCÊNCIA E PREMATURIDADE: PANORAMA ATUAL..	14
CAPÍTULO 2: CONCEITOS NORTEADORES, HIPÓTESES E OBJETIVOS.....	20
2.1 Prematuridade e repercussões a longo prazo.....	20
2.2 Adolescência e desenvolvimento.....	23
2.3 Adolescência e autonomia.....	25
2.4 Hipóteses e objetivos do estudo.....	31
CAPÍTULO 3: FONTES E MÉTODO.....	32
3.1 Abordagem.....	32
3.2 Campo de estudo.....	33
3.3 Sujeitos da pesquisa.....	33
3.4 Técnica.....	34
3.5 Análise.....	37
3.6 Procedimentos éticos.....	41
CAPÍTULO 4: OS PARTICIPANTES E SUAS NARRATIVAS.....	42
CAPÍTULO 5: OS PRIMEIROS ANOS DE VIDA.....	47
5.1 Dias de medo e glória: o período neonatal.....	47
5.1.1 O nascimento.....	47
5.1.2 A internação na UTI neonatal.....	53
5.2 Construindo a “redoma”: adaptações à chegada do prematuro em casa.....	58
5.3 Crescimento, desenvolvimento e acompanhamento terapêutico.....	67
5.3.1 Crescimento e desenvolvimento.....	67
5.3.2 O acompanhamento clínico e a importância das “boas mães”.....	74
CAPÍTULO 6: O ADOLESCER DO PREMATURO.....	81

6.1 Os bebês gigantes: puberdade e mudanças comportamentais.....	81
6.2 A busca por novos modelos: relações familiares e sociais.....	86
6.2.1 O papel dos ídolos e da família.....	86
6.2.2 As relações sociais e a importância do grupo de pares.....	93
6.3 Conquistas e decepções: sexualidade e afetividade.....	98
6.4 “Se virando sozinho”: o exercício da independência.....	106
6.5 Percepções sobre a saúde hoje.....	112
6.6 Conhecer o mundo sem sair de casa: perspectivas em relação ao futuro....	118
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	127
REFERÊNCIAS.....	134
APÊNDICE 1.....	149
APÊNDICE 2.....	150
APÊNDICE 3.....	153
APÊNDICE 4.....	154
APÊNDICE 5.....	156

INTRODUÇÃO

Nas duas últimas décadas, houve grande desenvolvimento tecnológico associado aos cuidados prestados em unidades de terapia intensiva neonatal. Nesse mesmo período, houve avanços no conhecimento sobre a fisiopatologia das morbidades associadas à prematuridade, permitindo a adoção de medidas que influenciaram na morbimortalidade de recém-nascidos pré-termo. O uso rotineiro de corticoterapia em gestantes em iminência de trabalho de parto prematuro, a introdução da terapêutica com surfactante exógeno e de novas linhas de antimicrobianos, novos métodos de ventilação assistida, entre outras inovações tecnológicas, fizeram com que prematuros cada vez mais extremos sobrevivessem¹.

Dados recentes apontam um aumento de até 80% na sobrevida de prematuros com peso de nascimento entre 500 e 750g¹. Embora alguns estudos apontem também para um aumento da sobrevida livre de morbidade², a prematuridade ainda está associada a complicações que vão desde maior incidência de infecção no período neonatal, sequelas respiratórias e oftalmológicas até déficit cognitivo^{3,4,5,6,7}. Estas condições levam à necessidade de internações, muitas vezes por períodos prolongados, e maior demanda por cuidados de saúde ao longo da infância^{8,9,10}.

A presença destas complicações, além das consequências diretas na saúde das crianças, tem um impacto sobre suas famílias. O nascimento de um filho prematuro gera, nos pais, sensações de medo, culpa e ansiedade^{11,12}. Além disso, muitas vezes, é necessária uma rede de apoio social para se adaptar às demandas do recém-nascido, que inclui familiares, vizinhos e amigos¹³. Com isso, ocorrem mudanças na dinâmica familiar que podem afetar, inclusive, a relação do casal e a relação com os outros filhos^{14,15}.

Estudo desenvolvido por Gaíva e Ferriani¹¹ demonstrou que, durante a infância, as crianças nascidas prematuras recebem tratamento diferenciado por seus pais, que tendem a adotar uma postura superprotetora. Observa-se que, mesmo quando não há sequelas clínicas significativas, existe grande preocupação por parte das famílias em relação às perspectivas futuras dessas crianças, ficando claro que as marcas deixadas pelo nascimento de um filho prematuro se fazem presentes mesmo após muitos anos.

Com a chegada desses prematuros, nascidos a partir da década de 90, à adolescência, é importante saber se existem consequências a longo prazo das experiências que cercam o nascimento pré-termo. As marcas deixadas pela prematuridade interferem no desenvolvimento do adolescente? O fortalecimento de sua autonomia é afetado pela superproteção familiar?

Assim, esta pesquisa se propôs, a partir da escuta atenta das histórias dos adolescentes e seus familiares, analisar as possíveis implicações da prematuridade no fortalecimento da autonomia dos adolescentes, assim como verificar possíveis limitações na funcionalidade e identificar as implicações da prematuridade na relação com a família e na inclusão social.

No sentido de facilitar a compreensão, este trabalho foi organizado em capítulos, da seguinte forma:

No primeiro, “Adolescência e prematuridade: panorama atual”, são discutidas as diretrizes do atendimento ao adolescente, de que forma a prematuridade pode interferir nessa dinâmica, os estudos recentes sobre essa temática e as observações realizadas a partir da prática clínica.

Os “Conceitos norteadores, hipóteses e objetivos” são apresentados no segundo capítulo, que é dividido em quatro partes, que incluem: um breve resumo que contém as definições de prematuridade, suas consequências clínicas e emocionais, o impacto sobre

a funcionalidade dos indivíduos e as razões que justificam a necessidade de acompanhamento a longo prazo; os conceitos de adolescência, as mudanças corporais secundárias à puberdade e as modificações comportamentais próprias dessa etapa da vida; as diversas definições de autonomia segundo as diferentes áreas de conhecimento, incluindo as concepções a serem utilizadas neste estudo e a importância do fortalecimento da autonomia na segunda década de vida; as hipóteses formuladas a partir dos conceitos discutidos anteriormente e os objetivos da pesquisa.

No terceiro capítulo, “Fontes e método”, serão apresentados a abordagem utilizada, o campo de estudo, os critérios de inclusão e exclusão para a participação na pesquisa e a técnica utilizada na coleta dos dados. Neste capítulo também serão discutidos os motivos que levaram à escolha metódica de análise de narrativas dos adolescentes com história de prematuridade e de seus pais.

A análise dos resultados se encontra nos capítulos quatro, cinco e seis. Com o propósito de apresentar ao leitor algumas características dos entrevistados e as impressões obtidas em campo, o quarto capítulo terá como foco “Os participantes e suas narrativas”. Pela riqueza de detalhes, maiores informações sobre os adolescentes, seus pais e suas narrativas serão incluídas no apêndice.

O quinto, “Os primeiros anos de vida”, é dividido em três partes, que se propõem analisar: a reação e sentimentos dos pais diante do nascimento prematuro e da internação na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) neonatal; as adaptações, angústias e percalços na chegada do bebê prematuro em casa; as expectativas e dificuldades encontradas ao longo de seu crescimento e desenvolvimento, e o seguimento clínico.

No sexto e último capítulo, intitulado “O adolecer do prematuro”, serão abordados diversos aspectos referentes à segunda década de vida, sob a ótica dos pais e dos próprios adolescentes. Dentro desta proposta serão discutidas questões que dizem

respeito a: puberdade e mudanças de comportamento; relação dos adolescentes com a família, com os pares e o surgimento de novos modelos de identificação; primeiras experiências sexuais e amorosas; conquista da independência; percepções sobre a saúde e as repercussões da prematuridade nos dias atuais; sonhos e expectativas em relação ao futuro.

Finalmente, serão apresentadas as considerações finais, buscando refletir sobre os resultados encontrados e responder aos objetivos do estudo.

1. ADOLESCÊNCIA E PREMATURIDADE: PANORAMA ATUAL

O Ministério da Saúde¹⁶, ao propor as diretrizes do atendimento a adolescentes, estabeleceu como objetivo principal garantir ao grupo ações de promoção à saúde, prevenção a agravos, assistência e reabilitação. Para isso, é considerado fundamental o acesso às seguintes ações: acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, orientação nutricional, imunizações, atividades educativas, identificação e tratamento de agravos e doenças prevalentes.

Na atenção ao adolescente, são considerados princípios norteadores: ética, privacidade e confidencialidade/sigilo. Estes reconhecem os adolescentes como sujeitos capazes de tomar decisões de forma responsável e são alguns dos elementos que diferenciam a consulta do adolescente da consulta pediátrica, na qual a família é o principal interlocutor. O atendimento ao adolescente, portanto, deve estimular sua individualidade, oferecendo apoio sem emitir juízo de valor, propiciando o fortalecimento da sua autonomia e o vínculo com o serviço de saúde¹⁶.

Greydanus *et al.*¹⁷ afirmam que, durante a adolescência, espera-se que o indivíduo conteste valores familiares e da sociedade, e tenha maior cuidado com o seu corpo e com a própria saúde. Contudo, existem algumas condições clínicas que podem levar a alterações no desenvolvimento que, direta ou indiretamente, interfiram no nível de funcionalidade e, conseqüentemente, na autonomia de um adolescente¹⁸. Estas condições podem ter implicações, entre outros aspectos, na dinâmica do atendimento ao adolescente, demandando um olhar diferenciado por parte dos profissionais de saúde responsáveis pela assistência a essa população.

É possível que a prematuridade possa ser considerada uma destas situações, já que está associada a risco aumentado de sequelas físicas e cognitivas, que têm

consequências sobre o desenvolvimento^{19,20}. Além disso, o nascimento de um prematuro, frequentemente, gera expectativas e comportamentos por parte dos pais e familiares que vão se refletir no ambiente/contexto no qual o prematuro vai crescer e se desenvolver²¹. Portanto, com a chegada dos prematuros à adolescência, é importante saber quais são as implicações da prematuridade no desenvolvimento, na funcionalidade e, sobretudo, no fortalecimento da autonomia, para identificar possíveis especificidades na assistência prestada a estes adolescentes.

No que se refere às políticas públicas voltadas a essa população, há uma lacuna a respeito das repercussões em longo prazo da prematuridade. Existe, por parte do Ministério da Saúde²², grande preocupação em relação aos efeitos da prematuridade sobre a mortalidade infantil. Por outro lado, na Área Técnica de Saúde do Adolescente e do Jovem²³ não há nenhuma proposição a respeito do acompanhamento de alterações do desenvolvimento secundárias a intercorrências no período neonatal.

Da mesma forma, ao realizar pesquisa bibliográfica sobre as repercussões da prematuridade extrema na adolescência, nota-se que este tema também é pouco explorado por estudos científicos.

Com o objetivo de identificar os principais assuntos abordados em estudos recentes realizados sobre saúde do adolescente, foi empreendida pesquisa bibliográfica nas bases de dados Medline, Lilacs e Scielo. Para isso, foram utilizados os descritores disponibilizados à época pela Biblioteca Virtual em Saúde referentes a esse tema: adolescente, adolescência, desenvolvimento do adolescente, saúde do adolescente, saúde integral do adolescente, medicina do adolescente, nutrição do adolescente, serviços de saúde do adolescente, adolescente hospitalizado, adolescente institucionalizado, trabalho de adolescentes, comportamento do adolescente e gravidez na adolescência. A busca incluiu todos os artigos de periódicos, teses e dissertações

publicados no ano de 2009. Estudos que abrangessem outras faixas etárias (crianças e adultos), que não apresentassem resumo ou autor e aqueles em que o objeto de estudo não estivesse claro foram excluídos.

A partir das três bases de dados, foram obtidas, inicialmente, 1369 referências. De acordo com os critérios de exclusão definidos anteriormente, 119 foram descartadas. Após a seleção inicial, foram excluídos também os trabalhos citados simultaneamente em mais de uma base de dados, obtendo-se um total de 1217 referências.

A partir desta seleção, os estudos foram classificados de acordo com o assunto abordado (gráfico 1), podendo-se notar que grande atenção é dispensada ao uso de drogas na adolescência, questões relacionadas direta ou indiretamente à sexualidade, comportamento, estratégias de prevenção e promoção de saúde e aspectos relacionados à saúde mental. Por outro lado, foi encontrado um número muito pequeno de artigos sobre as repercussões do período neonatal na adolescência: cinco, no total.

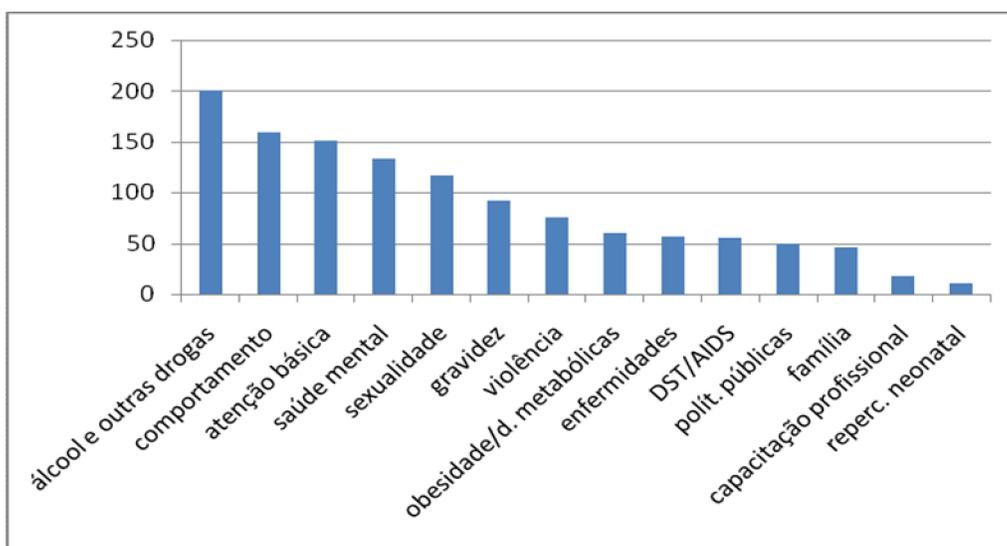


Gráfico 1 - Panorama atual: frequência de artigos com a temática adolescência publicados em 2009 – Medline, Lilacs e Scielo.

Posteriormente, procurando traçar um panorama do estado da arte sobre o tema deste estudo – adolescentes com história de prematuridade –, foi realizada nova pesquisa bibliográfica nas bases de dados Medline, Lilacs e Scielo. Dessa vez, a busca incluiu artigos de periódicos, teses e dissertações publicados no período de janeiro de 1997 a junho de 2010. Os descritores adolescência, adolescente, prematuridade, prematuro, parto pré-termo, parto prematuro, nascimento prematuro e recém-nascido prematuro foram utilizados, em diferentes combinações. Os critérios de exclusão foram os mesmos utilizados na pesquisa bibliográfica anterior.

A partir das três bases de dados, foram obtidas inicialmente 355 referências, sendo excluídas 252 a partir dos critérios definidos anteriormente. Os 103 trabalhos selecionados, dos quais apenas cinco são brasileiros, foram distribuídos de acordo com a temática abordada, conforme observado no gráfico 2.

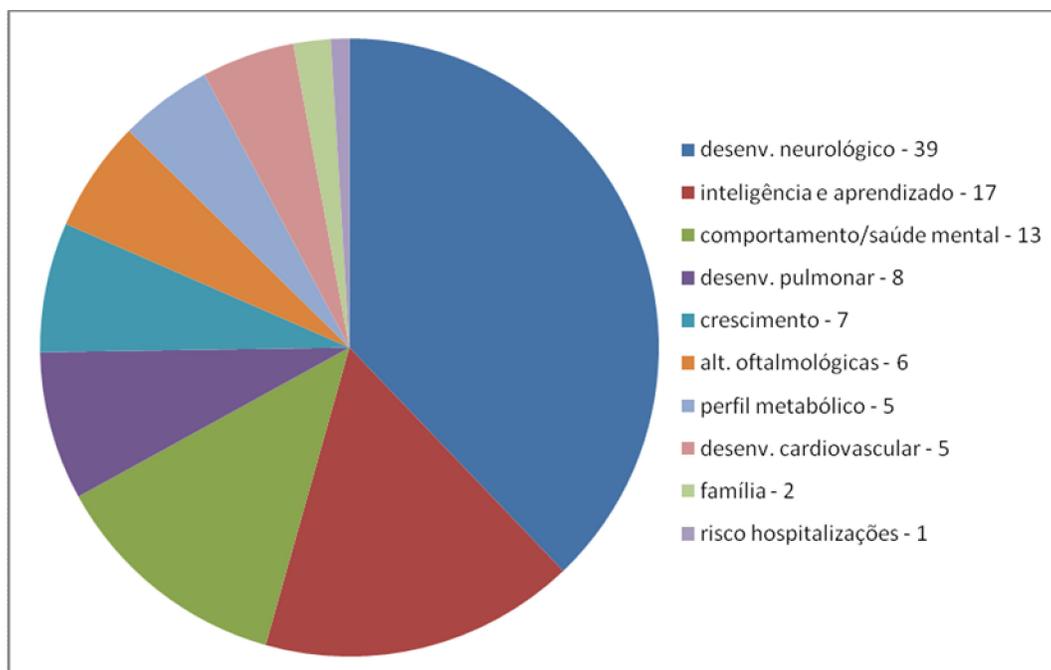


Gráfico 2 - Adolescência e prematuridade: frequência de artigos publicados no período de 1997 a 2010 – Medline, Lilacs e Scielo.

Entre os estudos identificados, o realizado por Allin *et al.*²⁴, com adolescentes nascidos prematuros e nascidos a termo, evidenciou pior desempenho em testes cognitivos no primeiro grupo. Estes resultados foram associados à diminuição significativa do volume cerebelar encontrada no grupo de prematuros, sugerindo que tal anormalidade possa ser a explicação para o déficit cognitivo secundário à prematuridade.

Trabalho realizado por Johnson *et al.*²⁵, com adolescentes com história de prematuridade extrema e seus familiares, evidenciou que a maior prevalência de doenças respiratórias e visuais faz com que haja maior demanda por cuidados de saúde. Esse mesmo trabalho demonstrou que, apesar de os adolescentes não se sentirem doentes, seus familiares tendem a considerá-los frágeis, o que gera repercussões negativas no funcionamento da família.

Schothorst *et al.*²⁶, por sua vez, demonstraram que a prematuridade está associada à maior prevalência de transtornos psiquiátricos na adolescência – sobretudo ansiedade e depressão –, mesmo nos indivíduos que não apresentam sequelas físicas ou mentais significativas.

Entretanto, em relação às repercussões da prematuridade e da experiência de internação prolongada em UTI neonatal, no que se refere ao fortalecimento da autonomia, nota-se uma grande lacuna. Dos 103 estudos encontrados, nenhum traz especificamente esse enfoque.

Como médica de adolescentes, tenho me deparado, de maneira cada vez mais frequente, com pacientes com história de prematuridade e internação prolongada em UTI neonatal. Ao observar estes adolescentes e suas famílias, chama atenção o impacto do nascimento prematuro sobre a dinâmica familiar. É comum o relato de crises conjugais que se iniciaram após a chegada do recém-nascido pré-termo. Da mesma

forma, é comum a mudança de tratamento em relação aos outros filhos, que são deixados em segundo plano, para que maior atenção seja dada àquele que precisa de mais cuidados.

Além disso, conforme tenho observado, a insegurança por parte dos pais em relação à saúde do filho prematuro gera, muitas vezes, um comportamento de superproteção que se estende até a adolescência. Muitos pais se referem aos adolescentes com história de prematuridade como “frágeis”, “coitados” ou “trabalhosos”. É comum haver dúvidas quanto às condições de saúde e a capacidade de autocuidado, mesmo quando não existem sequelas graves que justifiquem a preocupação. Portanto, é possível que a atitude superprotetora por parte das famílias tenha implicações no desenvolvimento desses adolescentes.

Sendo assim, esta pesquisa, sobre a adolescência dos prematuros e, mais especificamente, sobre a construção e o fortalecimento de sua autonomia, pode contribuir para entender melhor esse processo e sensibilizar os profissionais que lidam com esse grupo sobre a importância da discussão desse tema, tão relevante dentro das propostas atuais de atenção integral à saúde.

2. CONCEITOS NORTEADORES, HIPÓTESES E OBJETIVOS

2.1 Prematuridade e repercussões a longo prazo

Um recém-nascido é considerado prematuro, segundo a Organização Mundial de Saúde – OMS²⁷, quando seu nascimento ocorre antes de completar 37 semanas de idade gestacional. Caso ocorra antes de completar 28 semanas, o recém-nascido é considerado prematuro extremo²⁸.

A idade gestacional pode ser estimada a partir da data da última menstruação, por meio de ultrassonografia obstétrica ou de exame físico do recém-nascido. No último caso, a estimativa da idade gestacional é realizada através dos escores de Ballard ou Capurro, que avaliam características somáticas e neurológicas da criança em seus primeiros dias de vida²⁹.

Em relação ao peso de nascimento, conforme os critérios da OMS³⁰, os recém-nascidos podem ser classificados como:

- Baixo peso ao nascer – 1500 a < 2500g.
- Muito baixo peso ao nascer – 1000 a < 1500g.
- Extremo baixo peso ao nascer – < 1000g.

A importância destas categorizações se deve às implicações da idade gestacional e do peso de nascimento no prognóstico dos recém-nascidos prematuros. Estudos demonstram que aqueles que nascem antes de completar 32 semanas de idade gestacional apresentam risco aumentado de sepse, retinopatia, displasia broncopulmonar, distúrbios neurológicos, problemas comportamentais e déficit cognitivo^{31,32,33}. A prematuridade extrema, além destas complicações, está associada também à maior mortalidade^{2,25,34}. Da mesma forma que a prematuridade, o baixo peso

ao nascer implica risco aumentado de intercorrências e sequelas, tais como infecções, lesões oftalmológicas e déficit neurológico^{35,36}.

Em relação às complicações neurológicas relacionadas à prematuridade e ao baixo peso ao nascer, as mais frequentes são: encefalopatia crônica, hipertonia ou hipotonia, hidrocefalia, cegueira (unilateral ou bilateral) e surdez (unilateral ou bilateral)³⁷. Entretanto, há estudos que demonstram também alteração da sensibilidade à dor e alterações no ciclo sono-vigília^{38,39}.

Por esses motivos, os recém-nascidos com muito baixo peso ao nascer e/ou prematuridade extrema são considerados de alto risco e, com grande frequência, vão necessitar de cuidados intensivos no período neonatal imediato. Conforme recomendações da Academia Americana de Pediatria⁴⁰, estes cuidados devem ser realizados em unidades de internação específicas, que devem contar com infraestrutura adequada e pessoal capacitado nos cuidados de alta complexidade.

No entanto, a necessidade de cuidados especiais não se resume ao período neonatal, pois algumas complicações podem se manifestar somente após a alta hospitalar¹⁰. A longo prazo, ainda não são conhecidas todas as consequências da prematuridade e do baixo peso ao nascer. Contudo, além das sequelas clínicas já bem documentadas, estudos recentes sugerem que, ao chegar à adolescência, indivíduos que foram recém-nascidos de alto risco têm maior chance de apresentar problemas de comportamento, distúrbios psiquiátricos e déficit de aprendizado^{26,41,42,43,44}. Estudo realizado por van de Bor e den Ouden⁴⁵ com 278 indivíduos nascidos com menos de 32 semanas de idade gestacional evidenciou que, na adolescência, mais de 50% apresentavam performance escolar abaixo do esperado, muitas vezes sendo necessária a inserção em programas de educação especial.

Sendo assim, conforme aponta Porto¹⁰, é de suma importância que estes pacientes, ao receber alta hospitalar, sejam referenciados a um programa ambulatorial de seguimento de recém-nascidos de risco que esteja atento a todas essas questões. Este programa, também denominado *follow up*, é o responsável pelo acompanhamento do crescimento e do desenvolvimento dessas crianças, pela orientação nutricional, estimulação e reabilitação, entre outras ações.

Cabe ressaltar que algumas das complicações secundárias à prematuridade, além das consequências clínicas, podem ter implicações na funcionalidade destes indivíduos. Funcionalidade aqui empregada de acordo com a definição da OMS¹⁸, referindo-se ao que uma pessoa pode fazer na sua vida diária, tendo em vista as funções dos órgãos ou sistemas e estruturas do corpo, assim como a limitação de atividades e da participação social. Ao mencionar as atividades e a participação, são consideradas desde as simples até as mais complexas tarefas e ações da vida: aprendizagem, aplicação do conhecimento, tarefas e demandas gerais, comunicação, mobilidade, cuidados pessoais, atividades e situações da vida doméstica, relações e interações interpessoais, educação e trabalho, autossuficiência econômica e vida comunitária. Nesse contexto, os fatores ambientais são de grande relevância, podendo servir como facilitadores ou representar obstáculos ao desenvolvimento¹⁸.

Diante desse cenário, o papel desempenhado pela família no crescimento e desenvolvimento de um prematuro é de suma importância. Como destaca Silva⁴⁶, o desenvolvimento do recém-nascido prematuro é resultante de uma interação dinâmica contínua entre fatores biomédicos e ambientais. A família, portanto, é um catalisador, podendo potencializar esse desenvolvimento, amenizar os efeitos das lesões pós-natais ou, ao contrário, exercer um efeito devastador, como nos casos de negligência ou maus-tratos e – em outro extremo – quando assume comportamento superprotetor. Assim, em

programas de seguimento que tenham como objetivo estimular o desenvolvimento de recém-nascidos prematuros, a família deve ser valorizada como um dos principais instrumentos de intervenção, aliada à atuação de uma equipe multidisciplinar⁴⁶.

2.2 Adolescência e desenvolvimento

De acordo com a OMS⁴⁷, a adolescência é definida como o período que vai dos 10 aos 19 anos de idade. Já o Estatuto da Criança e do Adolescente⁴⁸ considera adolescentes indivíduos entre 12 e 18 anos de idade. Atualmente, estima-se que haja 1,2 bilhão de adolescentes em todo o mundo, o que representa um quinto da população mundial⁴⁹. A maior parte – cerca de 88% – vive em países em desenvolvimento, com dificuldade de acesso a serviços de saúde adequados às suas necessidades⁵⁰.

Embora essas definições sejam importantes do ponto de vista organizacional e de saúde pública, é importante ressaltar que a adolescência não se resume apenas a uma delimitação etária. Mais do que isso, é um período da vida que se caracteriza por intensas transformações, que vão desde mudanças corporais até a elaboração da identidade⁵¹.

Durante a adolescência, ocorre a puberdade, que se caracteriza por alterações anatômicas e fisiológicas. Ao término da puberdade, o indivíduo perde as características do corpo infantil e passa a conviver com formas adultas. Estas mudanças contribuem para que o adolescente experimente, de forma constante e intensa, sensações ambíguas. Leal e Saito⁵² afirmam que, na adolescência:

“Vivencia-se a perda do corpo infantil, mas como o crescimento traz uma série de ganhos, espera-se que o sofrimento dessa perda seja suplantado pela alegria resultante das novas aquisições” (p. 82).

As transformações do corpo possuem efeitos também sobre o comportamento. A maneira como o adolescente vê a si e aos outros e o modo como o adolescente é percebido pelos outros se modificam, gerando mudanças nas atitudes e nas relações sociais. Esse processo envolve a necessidade de autoafirmação, com contestação dos padrões vigentes e busca de novos modelos. Nessa busca, os adolescentes experimentam diferentes papéis e avaliam a reação provocada no meio⁵².

Segundo Radzik *et al.*⁵¹, para o melhor entendimento deste processo, a adolescência pode ser dividida em fases que correspondem a diferentes estágios do desenvolvimento psicossocial:

- Adolescência inicial – 10 a 13 anos.
- Adolescência média – 14 a 16 anos.
- Adolescência tardia – mais de 17 anos.

Na adolescência inicial, conforme explicam os autores⁵¹, é comum haver perda do interesse nas atividades familiares, intensas variações de humor, grande preocupação com as mudanças corporais decorrentes da puberdade e dificuldade de controlar impulsos. Ao mesmo tempo em que se intensificam as relações com grupos de pares, os adolescentes têm grande necessidade de privacidade. Além disso, o desenvolvimento cognitivo permite a identificação dos primeiros projetos vocacionais, em geral idealistas.

Posteriormente, na adolescência média, ocorre melhor aceitação do corpo, com grande preocupação em torná-lo atraente. Neste período, é comum haver maior envolvimento com o grupo de pares, aumento do interesse sexual e experimentações. Observa-se, ainda, um incremento nas habilidades intelectuais, exacerbação dos conflitos familiares e sensação de onipotência, que pode expô-los a situações de maior vulnerabilidade⁵¹.

Finalmente, na adolescência tardia, ocorre uma reaproximação com os pais, com melhor aceitação dos seus valores, assim como maior entendimento das mudanças decorrentes da puberdade. O grupo de pares é menos importante e maior tempo é dispensado a relações íntimas. O planejamento vocacional é voltado para objetivos práticos e realistas. E os adolescentes adquirem, finalmente, capacidade de se comprometer e estabelecer limites⁵¹.

Embora a divisão da adolescência em fases seja interessante do ponto de vista didático, na prática há grande dificuldade de estabelecer marcos do amadurecimento pessoal através de parâmetros cronológicos, já que, muitas vezes, o contexto no qual o adolescente está inserido vai influenciar de maneira significativa o seu desenvolvimento. Sendo assim, os limites entre infância, adolescência e juventude – definida pelo Ministério da Saúde, em consonância com a OMS, como período entre 15 e 24 anos de idade⁵³ – são muito imprecisos. Essas categorias e sua duração são discutíveis e sujeitas a revisões, redefinições e reinterpretações⁵⁴.

2.3 Adolescência e autonomia

Ao longo da adolescência, espera-se que o indivíduo adquira habilidades e desenvolva competências que contribuam para a aquisição de maior autonomia. Conforme explicita Fleming⁵⁵, todas as sociedades esperam que os seus membros adultos sejam autossuficientes e que os seus membros adolescentes se tornem mais autônomos durante o período de seu maior crescimento, desenvolvimento e socialização. Sendo assim, o fortalecimento da autonomia, mais do que uma tarefa importante durante a adolescência, é considerado por diversos autores uma questão crucial para a compreensão da segunda década de vida^{55,56}.

Embora autonomia (do grego, *auto* = próprio, *nomos* = norma, regra, lei)⁵⁷ seja uma palavra frequentemente usada em discursos baseados no senso comum, sua definição é ampla e variável, de acordo com as perspectivas de diferentes áreas do conhecimento.

Sociologicamente, autonomia é definida como a condição de uma coletividade determinar as leis às quais se submete. Sob esta ótica, se refere ao poder de um grupo, em especial um grupo político, de se organizar e se administrar, sob certas condições e dentro de certos limites^{58,59}.

Dentro da perspectiva filosófica, por sua vez, a definição de autonomia é atrelada às ideias de liberdade e capacidade de exercício ativo de si, da decisão dos indivíduos sobre suas próprias ações e às possibilidades e habilidades para construírem sua trajetória na vida. Segundo Fleury-Teixeira *et al.*⁵⁷ é possível identificar, dentro desta concepção, traços do conceito clássico de felicidade na tradição filosófica grega, que reúne a perspectiva da eudamonia (felicidade, boa fortuna) com a capacidade de decisão do indivíduo sobre suas próprias ações:

“Esses são, de fato, valores genericamente propostos nas grandes tradições morais da antiguidade e adensados no estoicismo e epicurismo. Sintetizam-se, enfim, na prescrição: sê senhor de si.”(p. 2118)

A bioética considera a autonomia uma propriedade constitutiva da pessoa humana, uma vez que o indivíduo é o responsável pela escolha dos valores e normas que vão servir de guia para suas ações, tomada de decisões e realização de projetos. Dentro desse conceito, a autonomia estaria associada à liberdade individual, embasada na vontade⁶⁰.

Contudo, neste trabalho, que trata do fortalecimento da autonomia durante a adolescência, será utilizado o conceito de autonomia desenvolvido a partir da

perspectiva desenvolvimental. Segundo essa perspectiva, Fleming⁶¹, adotando os conceitos de Steinberg, define autonomia como a habilidade para se comportar de maneira independente, pensar, sentir e tomar decisões conforme os próprios valores morais.

Noom *et al.*⁶², por sua vez, consideram que a autonomia é a habilidade necessária para a direção da própria vida, para a definição de metas, sentimentos de competência e habilidade para regular as próprias ações. A partir desses conceitos, Noom *et al.*⁶³ desenvolveram a teoria de que a autonomia na adolescência pode ser concebida a partir de três dimensões: atitudinal, emocional e funcional.

A autonomia atitudinal é definida como a habilidade de identificar diferentes opções, tomar decisões e definir metas. Esta dimensão diz respeito aos elementos cognitivos necessários no processo de avaliação de possibilidades e desejos, no desenvolvimento de valores pessoais e na definição de objetivos próprios. Quando os adolescentes são capazes de definir suas metas pessoais, pode-se dizer que alcançaram esta dimensão da autonomia.

Quanto à autonomia emocional, pode-se afirmar que se refere à convicção em relação às próprias escolhas e objetivos. Essa dimensão, que está relacionada ao desenvolvimento emocional do adolescente, envolve a percepção de independência emocional em relação aos pais e ao grupo de pares. O momento em que se sente confiante para definir suas metas, independente do desejo dos pais ou dos pares, determina a aquisição desta dimensão da autonomia.

Por fim, a autonomia funcional é definida como a habilidade de desenvolver estratégias para o alcance de metas. Esta habilidade incorpora processos regulatórios, tais como as percepções de competência (disponibilidade de diferentes estratégias para atingir um objetivo) e controle (habilidade de escolher a estratégia que se mostre mais

eficaz para o alcance da meta). É alcançada quando o adolescente é capaz de encontrar formas para atingir seus objetivos.

Embora haja grande fortalecimento da autonomia durante a adolescência, é importante ressaltar que esse é um processo que se desenrola desde os períodos mais remotos da existência humana⁵⁵. A conquista da autonomia, portanto, é um processo paulatino e diário⁶⁴.

Porém, para o exercício pleno da autonomia é necessário que sejam aperfeiçoadas determinadas habilidades que são adquiridas ao longo do desenvolvimento. Leone⁶⁵ destaca a teoria de Piaget, segundo a qual a capacidade de operar o pensamento concreto e estendê-lo à compreensão do outro, assim como às possíveis consequências de seus atos é aperfeiçoada na idade escolar, a partir dos seis anos de vida. Este amadurecimento se completa na adolescência, período no qual a capacidade de abstração se desenvolve de maneira significativa. Consequentemente, poder-se-ia admitir que na segunda metade da adolescência, geralmente a partir de 15 anos de idade, o indivíduo teria as condições necessárias para o exercício concreto de sua autonomia. Todavia, conforme esclarece Leone⁶⁵, *“isto não significa que a autonomia da criança e do adolescente só possa (ou deva) ser respeitada a partir desta fase”* (p. 52).

Ao longo do complexo processo de desenvolvimento da autonomia, existem diversos fatores que influenciam sua evolução. Indubitavelmente, um dos fatores de maior influência é a família. Durante todo o período de crescimento e desenvolvimento e, em maior grau, na adolescência, são necessárias mudanças na dinâmica familiar que possibilitem uma maior independência e autonomia aos jovens. Estas mudanças dizem respeito à autoridade, disciplina, estilo de vida, estilo de educação, de comunicação e, principalmente, de adaptação. Adaptação esta que vai possibilitar que o adolescente

consiga se localizar, enfrentar novos desafios e demandas e que vai fazer com que os pais permitam que ele assuma novos papéis⁶⁴.

Porém, ao afirmar que existe a necessidade de se adaptar, é preciso deixar claro que este não é um movimento unilateral, dos pais em direção aos filhos. Ao contrário, ambos são protagonistas. Conforme explica Fleming⁵⁵, o fortalecimento da autonomia envolve pais e filhos numa teia complexa onde a problemática psicológica de ambas as partes se sobrepõe e se emaranha.

Além dos pais e dos demais familiares (irmãos, avós), o grupo de pares, os vizinhos, os professores e os profissionais de saúde que lidam com o adolescente terão participação importante no processo de construção da sua autonomia. Por isso, como sugerem Reichert e Wagner⁶⁴, para conhecer o potencial autônomo de um sujeito deve-se atentar para as relações que ele estabelece na sua vida social, uma vez que o desenvolvimento da autonomia ocorre através da relação do mundo interno do sujeito com as condições externas em que ele se desenvolve.

Outro fator de extrema importância são as condições de saúde. Conforme aponta Grossman⁶⁶, deficiências ou enfermidades crônicas podem gerar repercussões em diversos âmbitos da vida do adolescente. As doenças crônicas – definidas pela OMS como aquelas de longa duração e, geralmente, progressão lenta⁶⁷ – muitas vezes levam a alterações no crescimento e no desenvolvimento que afetam, entre outros aspectos, a imagem corporal, provocando sentimentos de desvalorização e inferioridade. Além disso, em alguns casos, pode haver restrições na realização de atividades da vida diária – sobretudo nos casos em que a doença ou a deficiência cursam com limitações na mobilidade – e prejuízos na socialização, na escolarização e muitas vezes no exercício da sexualidade⁶⁶.

Mais que isso, de acordo com Grossman⁶⁶, as implicações da enfermidade nas atividades cotidianas e nos projetos futuros fazem com que estes adolescentes vivam de forma diferenciada o processo de fortalecimento da autonomia, podendo se deparar com alguns obstáculos. Entretanto, é importante lembrar que, além das limitações físicas impostas pela doença, as dificuldades encontradas podem ser decorrentes também do impacto gerado pelo adoecimento no adolescente e na sua família, despertando sentimentos ambivalentes nos dois grupos⁶⁶. Portanto, a capacidade de lidar com as experiências estressantes relacionadas ao adoecimento é um fator de grande importância no processo de aquisição de maior autonomia. Esta característica se refere a um aspecto relacionado à resiliência.

O termo resiliência, conforme explicam Souza e Cerveny⁶⁸, tem origem na Física e se refere à capacidade de um corpo, após ter sido submetido a uma tensão que causou uma deformação elástica, retornar à sua forma original. No que se refere às ciências da saúde, segundo as mesmas autoras, resiliência diz respeito à capacidade de regeneração, adaptação e flexibilidade experimentada por pessoas que vivenciaram situações traumáticas – sejam elas abruptas ou duradouras. Alguns autores⁶⁹ identificam fatores que favorecem o desenvolvimento de resiliência, tais como: inteligência, senso de humor, maior autoestima, apoio social, envolvimento em atividades religiosas, bom relacionamento com os pais, boa rede de relacionamentos informais e boas experiências escolares.

Finalmente, é importante destacar a grande influência do contexto sociocultural no desenvolvimento dos adolescentes e lembrar que o fortalecimento da autonomia é um processo dinâmico, que se transforma e ocorre em diferentes níveis de realidade. Como afirma Novaes⁷⁰, jovens com idades iguais vivem juventudes desiguais. Assim, situações que impliquem um contexto de vida perpassado pela precariedade de serviços

de infraestrutura, violência e ausência de perspectivas acadêmicas e profissionais funcionam, muitas vezes, como fator limitante da consolidação de projetos de vida e do desenvolvimento pleno da autonomia⁷¹.

2.4 Hipóteses e objetivos do estudo

Baseando-se nas premissas teóricas apresentadas anteriormente, é possível elaborar algumas hipóteses acerca do adolecer de prematuros:

- ✓ O comportamento superprotetor e a ansiedade das famílias têm grande papel no autoconceito do adolescente com história prévia de prematuridade, prejudicando o desenvolvimento de sua autonomia.
- ✓ Os adolescentes com história de prematuridade têm prejuízo em sua funcionalidade.

Na tentativa de responder às questões formuladas ao longo do estudo, tivemos como objetivos:

Geral:

- ✓ Analisar as possíveis implicações da prematuridade no fortalecimento da autonomia dos adolescentes.

Específicos:

- ✓ Verificar possíveis limitações na funcionalidade.
- ✓ Identificar as implicações da prematuridade na relação com a família.
- ✓ Analisar a inclusão social.

3. FONTES E MÉTODO

3.1 Abordagem

Para responder aos propósitos deste estudo foi utilizada a abordagem qualitativa, que pode ser definida como um conjunto de práticas interpretativas, que partem do pressuposto de que o conhecimento é produzido por meio de uma interação dinâmica entre sujeito e objeto do conhecimento e que há um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e (inter)subjetivo dos sujeitos⁷².

Este tipo de abordagem permite compreender em profundidade valores, hábitos e atitudes do grupo pesquisado. Com isso, é possível analisar o significado atribuído pelos sujeitos aos fatos, relações, práticas e fenômenos sociais, possibilitando avaliar tanto as interpretações quanto as práticas dos indivíduos envolvidos na pesquisa⁷². Dessa maneira, o método qualitativo permite desvelar processos sociais pouco conhecidos referentes a grupos particulares, de modo a possibilitar a compreensão da lógica interna do grupo em estudo⁷³.

Na área da saúde, a abordagem qualitativa tem se mostrado de extremo valor, pois os conceitos de saúde e doença envolvem, além dos aspectos biológicos, particularidades sociais e ambientais, que são mais facilmente desvendados através do estudo qualitativo. Mais do que isso, esta abordagem pode contribuir para o reconhecimento das distintas lógicas culturais que orientam as ações de saúde e gerar subsídios para futuras intervenções⁷⁴.

3.2 Campo de estudo

A pesquisa teve como campo de estudo o Ambulatório de Adolescentes do Instituto Fernandes Figueira (IFF). O IFF é a unidade técnico-científica da Fundação Oswaldo Cruz que tem como missão o desenvolvimento de atividades de ensino, pesquisa e assistência no âmbito da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente.

O IFF é um centro de referência para o atendimento de mulheres, crianças e adolescentes, com destaque para a assistência a gestantes com doenças que caracterizem alto risco fetal, a recém-nascidos de alto risco e crianças e adolescentes com síndromes genéticas e algumas condições crônicas de saúde.

A unidade de neonatologia, responsável pelos cuidados aos recém-nascidos de alto risco, dispõe de oito leitos de UTI neonatal e 12 de berçário intermediário, com uma média anual de 350 internações. Após a alta hospitalar, os bebês de alto risco são encaminhados ao ambulatório de *follow up*, responsável pelo acompanhamento do crescimento e desenvolvimento, e pelo diagnóstico e manejo dos principais problemas clínicos. Ao completar 12 anos, esses pacientes são encaminhados ao Ambulatório de Adolescentes, onde seguem em acompanhamento até os 19 anos.

3.3 Sujeitos da pesquisa

Foram incluídos na pesquisa adolescentes nascidos no IFF, com peso de nascimento inferior a 1.500g – parâmetro relacionado à maior chance de complicações e necessidade de internação prolongada em UTI neonatal especializada após o nascimento⁴⁰ – e seus familiares, possibilitando resgatar as experiências relacionadas ao período neonatal e aos primeiros anos de vida. Foram excluídos do estudo aqueles que apresentavam condições clínicas que não possibilitavam a realização da entrevista, tais

como déficit cognitivo grave, sequelas auditivas significativas e alterações graves da fala.

A seleção dos participantes foi feita pela pesquisadora, em conjunto com a médica responsável pelo atendimento a esses adolescentes. Após obter as informações que diziam respeito aos critérios de inclusão e exclusão em registros de prontuário, foi feito contato com os candidatos a participar da pesquisa e seus familiares. Aqueles que demonstraram interesse e disponibilidade foram, então, convidados a fazer parte do estudo.

O dimensionamento da quantidade de entrevistas seguiu o critério de saturação, através do qual se pôde reconhecer que foi possível compreender a lógica interna do grupo em estudo⁷⁵. A amostra foi julgada satisfatória quando os entrevistados chegaram à redundância, proporcionando informação suficiente para a investigação.

3.4 Técnica

Inicialmente, foi feito um levantamento do prontuário dos adolescentes incluídos no estudo a fim de obter informações a respeito de: complicações durante o parto/período neonatal (incluindo tempo de internação e necessidade de procedimentos invasivos), acompanhamento multidisciplinar (fonoaudiologia, fisioterapia, psicologia, terapia ocupacional, neurologia), dados sobre o crescimento e o desenvolvimento (curvas, velocidade de crescimento, desenvolvimento puberal), internações, condições socioeconômicas, entre outros aspectos.

Os demais dados a serem utilizados na pesquisa foram obtidos a partir das narrativas construídas com os adolescentes e seus responsáveis. Narrativas, de acordo com Brockmeier e Harré⁷⁶, são histórias que envolvem personagens e um enredo que

evolui ao longo do tempo, contadas de acordo com certas convenções. Uma narrativa, portanto, se refere a um conjunto de estruturas linguísticas e psicológicas transmitidas cultural e historicamente, delimitadas pelo nível do domínio de cada indivíduo e pela combinação de técnicas sociocomunicativas e habilidades linguísticas associadas a características pessoais^{76,77}.

Entretanto, segundo as ideias de Jovchelovitch e Bauer⁷⁸, contar histórias é uma capacidade universal, que independe da educação e da competência linguística. Ao narrar suas histórias, as comunidades, os grupos sociais e as subculturas utilizam palavras e sentidos que refletem sua experiência e modo de vida. Assim, os autores acreditam que as formas de expressão utilizadas por um grupo refletem sua visão de mundo e que as narrativas preservam perspectivas particulares de maneira mais autêntica.

De modo semelhante, Byron-Good⁷⁹ considera a narrativa uma forma através da qual a experiência é representada e recontada. Segundo o autor, na construção de uma narrativa, atividades e eventos são descritos conjuntamente às experiências, sendo associados com os significados que lhes emprestam as pessoas envolvidas.

Durante a construção de uma narrativa, narrador e ouvintes têm papéis igualmente importantes⁸⁰. Para Garro e Mattingly⁸¹, a criação de uma narrativa é um processo ativo e construtivo, que depende de recursos culturais e pessoais tanto de quem narra quanto de quem escuta. Essa interação permite que as histórias obtidas proporcionem um meio poderoso para a aprendizagem e a aquisição de conhecimento sobre o outro, possibilitando que mesmo quem não viveu a experiência narrada pessoalmente possa compreender o seu contexto.

Conforme sugere Bastos⁸⁰, contar histórias é uma prática social, uma atividade histórica e culturalmente situada. Para Bruner e Weisser⁷⁷, a construção de uma

narrativa sofre influência de convenções que se referem não apenas ao que é dito, mas também sobre como e para quem as histórias são contadas. Dessa forma, o estudo das narrativas permite compreender o sentido que os indivíduos fazem de si mesmos, como também sua compreensão do mundo que os cerca e de suas experiências nesse mundo⁸².

Na área da saúde, o aumento da prevalência de doenças crônico-degenerativas fez ressurgir o interesse por estudos baseados em narrativas⁸³. Hydén⁸⁴ considera que a narrativa é uma das mais poderosas formas de expressão de experiências relacionadas com o sofrimento. Sendo assim, as narrativas de pacientes permitem dar voz ao sofrimento através de uma ótica que vai além da perspectiva biomédica. Esse mesmo autor aponta que o estudo de narrativas de adoecimento torna possível analisar a experiência da doença a partir de diferentes prismas: como construção sociocultural, como transformação e expressão do sofrimento corporal, e, sobretudo, como tentativa de reconstrução de um novo mundo a partir de um contexto de vida diferente.

A prematuridade, embora não possa ser caracterizada como uma doença crônica, está associada a experiências semelhantes às vividas por pacientes cronicamente enfermos, tais como necessidade de acompanhamento clínico regular e reinternações^{9,10,66}. Sendo assim, o estudo das narrativas de adolescentes com história de prematuridade e de seus familiares permite avaliar de que maneira estas experiências são assimiladas e o impacto sobre o desenvolvimento.

Para alcançar esse objetivo, foram realizadas entrevistas com os adolescentes e seus pais. Com o intuito de estimular a construção de narrativas, foi utilizado um roteiro (apêndice 1) composto por questões disparadoras. As entrevistas foram conduzidas por uma única pesquisadora, no consultório do ambulatório de adolescentes, garantindo a tranquilidade e privacidade dos participantes. Todas foram gravadas e transcritas literalmente, como forma de operacionalizar e facilitar a análise. Para que o sigilo sobre

os participantes do estudo fosse mantido, foram utilizados nomes fictícios nas citações de trechos de suas narrativas.

Na transcrição dos segmentos narrativos, foram usados alguns símbolos conforme as orientações de Harrington *et al.*⁸⁵. O significado desses símbolos é apresentado no quadro 1, de modo a facilitar o entendimento.

SÍMBOLO	SIGNIFICADO
...	pausa
MAIÚSCULA	fala em voz alta ou muita ênfase
(())	comentário da analista, descrição de atividade não verbal
“palavra”	fala relatada

Quadro 1 – Símbolos utilizados na transcrição

3.5 Análise

Para a análise das narrativas dos adolescentes e de seus familiares foram articulados conceitos desenvolvidos por Thompson⁸⁶, Labov⁸⁷ e Byron-Good⁷⁹.

A proposta metodológica de Thompson⁸⁶, que se aplica à análise de narrativas, diz respeito ao estudo das formas simbólicas. Na concepção do autor, formas simbólicas são ações, falas e textos que, por serem construções significativas, podem ser interpretados e compreendidos. Para a interpretação das formas simbólicas presentes nos discursos, Thompson⁸⁶ propõe um método que chama de hermenêutica da profundidade.

Thompson⁸⁶ aponta que o mundo sócio-histórico não é apenas um campo-objeto passível de observação; é também um campo-sujeito que é construído por indivíduos que, no seu dia a dia, se preocupam em compreender a si mesmos e aos outros e em

interpretar as ações, as falas e os acontecimentos que fazem parte do seu cotidiano. Nesse sentido, o autor considera que os seres humanos não são apenas espectadores da história, mas parte dela: as tradições e os valores transmitidos de geração a geração são parte integrante daquilo que os define. Assim, Thompson⁸⁶ defende que a experiência humana é sempre histórica.

Partindo desses conceitos, as formas simbólicas podem ser estudadas em relação aos contextos e processos historicamente específicos e socialmente estruturados dentro dos quais, e através dos quais, estas formas simbólicas são produzidas, transmitidas e recebidas.

Assim, para a análise baseada na hermenêutica da profundidade, que foi utilizada no estudo das narrativas obtidas nesta pesquisa, o autor propõe a realização de três etapas: análise sócio-histórica, análise formal ou discursiva e interpretação/reinterpretação.

A primeira etapa do modelo de análise desenvolvido por Thompson⁸⁶, a *análise sócio-histórica*, parte do pressuposto de que as formas simbólicas são produzidas, transmitidas e recebidas em condições sociais e históricas específicas. Desse modo, o objetivo dessa etapa é reconstruir as condições e contextos sócio-históricos da produção, circulação e recepção das formas simbólicas. Para isso, são examinadas as regras e convenções, as relações sociais e instituições, e a distribuição de poder, recursos e oportunidades em função dos quais são construídos campos diferenciados e socialmente estruturados.

A segunda etapa, *análise formal ou discursiva*, diz respeito às construções simbólicas que circulam nos campos sociais. Thompson⁸⁶ considera que as formas simbólicas, além de serem produtos de um contexto, têm por objetivo, dizer alguma coisa sobre algo. Por isso, o autor propõe uma análise cujo interesse esteja voltado para

a organização interna dessas formas simbólicas, suas características estruturais, seus padrões e relações.

Thompson⁸⁶ aponta diversos métodos que podem ser utilizados na análise formal. Neste estudo, optou-se por utilizar a análise da estrutura narrativa. Este tipo de análise permite identificar os efeitos narrativos específicos que operam dentro de uma narrativa particular e elucidar seu papel na construção da história. Além disso, é possível avaliar os padrões, personagens e papéis que são comuns a um conjunto de narrativas e que constituem uma estrutura subjacente semelhante.

Nesta etapa, procurou-se articular as ideias de Thompson⁸⁶ com os conceitos desenvolvidos por Labov⁸⁷ para a análise da estrutura de narrativas. Este autor identifica seis elementos que compõem a estrutura da narrativa: sumário, orientação, ação complicadora, avaliação, resolução e coda.

O *sumário* muitas vezes é inserido no início das narrativas e diz respeito ao ponto da história; isto é, sobre o que se está falando. O segundo elemento identificado por Labov⁸⁷, a *orientação*, contextualiza o evento a ser relatado em relação a tempo, lugar, pessoas e circunstâncias. A *ação complicadora* é a história em si, o momento da narrativa no qual as questões sobre o que aconteceu são respondidas. Algumas narrativas contam com uma etapa de finalização da série de eventos da ação complicadora, a *resolução*. A *avaliação*, considerada por Labov⁸⁷ um dos aspectos de maior importância, indica a razão de ser da narrativa, o porquê da história estar sendo contada. Este elemento também é utilizado pelo narrador para fornecer informações e valores sobre si mesmo e sobre outros personagens. Finalmente, a *coda* é o elemento usado para encerrar a narrativa e pode demonstrar os efeitos do acontecimento no narrador.

Ainda dentro da segunda etapa, foram utilizados os conceitos desenvolvidos por Byron-Good⁷⁹ para a identificação do enredo das narrativas. O autor define enredo como o elemento que dá ordem a uma narrativa, através do qual experiências e eventos se articulam para compor uma história. É o enredo que torna as histórias coerentes e faz com que os relatos possam ser compreendidos por observadores externos. O enredamento, por sua vez, é entendido pelo autor como o envolvimento de um leitor/ouvinte com uma história a partir de artifícios utilizados pelo narrador. O enredamento, ao estimular a imaginação do leitor, faz com que este se interesse pela história e seus desdobramentos.

Por fim, a terceira etapa sugerida por Thompson⁸⁶ é o processo de *interpretação/reinterpretação*. A interpretação nesse caso se refere tanto aos resultados da análise discursiva quanto aos da análise sócio-histórica e tem como objetivo a construção criativa de possíveis significados. Conforme aponta o autor, é importante ressaltar que o processo de interpretação é, simultaneamente, um processo de reinterpretação. Pois as formas simbólicas que são o objeto da interpretação já são, antes, interpretadas pelos sujeitos que constituem o campo sócio-histórico.

Dessa forma, ao desenvolver uma interpretação através do enfoque da hermenêutica da profundidade, são elaborados significados possíveis que podem divergir daqueles construídos pelos sujeitos que constituem o mundo sócio-histórico. Por isso, Thompson⁸⁶ alerta que esse processo de interpretação “*é necessariamente arriscado, cheio de conflito e aberto à discussão*” (p. 376).

Neste estudo, após a leitura de todo o material, foram identificados blocos temáticos a partir da análise proposta por Thompson⁸⁶ e do reconhecimento do enredo das narrativas, conforme a orientação de Byron-Good⁷⁹. Para destacar as contribuições

de Labov⁸⁷, apesar de todas as narrativas terem sido analisadas, foi selecionada apenas uma – considerada emblemática – na apresentação de cada bloco.

3.6 Procedimentos éticos

Conforme as orientações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa, este projeto foi apresentado para avaliação ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto Fernandes Figueira. Após análise, o projeto – incluindo o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE – apêndice 2) – foi aprovado pelo CEP em 18/04/2011, sob o número de registro 0015/11. Antes de cada entrevista, tanto os adolescentes quanto seus responsáveis foram devidamente esclarecidos sobre a pesquisa e assinaram a autorização de sua participação somente após a leitura e esclarecimentos sobre o TCLE.

4. OS PARTICIPANTES E SUAS NARRATIVAS

A partir da construção de uma narrativa é possível relembrar experiências, organizá-las sequencialmente e encontrar explicações para os acontecimentos⁷⁸. Entretanto, a elaboração de uma narrativa é influenciada pelo contexto no qual estão inseridos aqueles que a constroem. Assim, para a identificação desse contexto, a partir do qual são produzidas as formas simbólicas – objeto de análise deste estudo –, é importante conhecer algumas características dos narradores e das circunstâncias em que foram realizadas as entrevistas. Portanto, antes de serem apresentadas as narrativas propriamente ditas, será feito um sumário, com o objetivo de alcançar a primeira etapa da proposta sugerida por Thompson⁸⁶.

Ao longo do trabalho, foram realizadas 14 entrevistas. Embora houvesse a possibilidade de incluir mais participantes, a amostra foi considerada satisfatória, pois através das narrativas construídas foi possível responder aos objetivos da pesquisa. Foram entrevistados sete adolescentes e sete familiares. Entre os adolescentes, cinco eram do sexo feminino e dois do masculino. O pequeno tamanho da amostra não permite que sejam determinadas razões para a desproporção entre meninos e meninas participantes da pesquisa. É possível que isso se deva, casualmente, a uma procura maior das adolescentes por atendimento no período em que foi feita a pré-seleção dos participantes. Contudo, existem estudos apontando que a mortalidade entre prematuros é maior no sexo masculino^{88,89,90}, o que pode ter contribuído para essa diferença. Entre os familiares, havia seis mães e um pai.

A duração das entrevistas variou, no grupo de adolescentes, entre 34 e 58 minutos e, no grupo de familiares, entre 36 e 68 minutos. Na época da realização dos encontros – junho e julho de 2011 – a idade dos adolescentes variava entre 12 anos e

oito meses a 17 anos e sete meses, tendo a maioria (quatro) entre 12 e 14 anos. Os familiares tinham entre 42 e 56 anos.

As famílias participantes residiam em bairros das zonas Oeste e Norte do município do Rio de Janeiro e em municípios da Região Metropolitana do Estado do Rio de Janeiro. Em uma delas, os pais eram divorciados. A religiosidade foi uma característica marcante, presente em cinco das sete famílias. Além disso, de maneira geral, os participantes contavam com uma ampla rede social de apoio, constituída por familiares, amigos, vizinhos, professores e patrões.

A partir dos dados coletados em prontuários foram obtidas informações a respeito da história obstétrica materna e da evolução clínica dos recém-nascidos. Em cinco das sete famílias, a gravidez que resultou em parto prematuro ocorreu após a mãe ter completado 35 anos. A doença hipertensiva específica da gravidez (DHEG) foi apontada como a causa da prematuridade em quatro casos. Nas três famílias restantes, o parto prematuro foi ocasionado por oligodramnia acentuada com sofrimento fetal, mioma e gestação gemelar. A idade gestacional ao nascimento variou entre 30 semanas e quatro dias e 36 semanas. Já o peso ao nascer, entre 710 e 1420g, sendo três recém-nascidos considerados de extremo baixo peso. O período de internação na UTI foi de 32 a 141 dias. Quatro recém-nascidos apresentaram intercorrências graves e necessidade de suporte ventilatório durante a internação. Entretanto, apenas um precisou ser reinternado em decorrência de complicações relacionadas à prematuridade.

Após receber alta da UTI neonatal, os recém-nascidos foram encaminhados ao ambulatório de *follow up*, tendo sido acompanhados por equipe multidisciplinar. Em relação às sequelas e/ou problemas atuais dos adolescentes entrevistados, foram identificados: marcha ceifante (um), baixa estatura e desvio de septo nasal (um), encoprese (um) e dificuldade de aprendizado (quatro).

Os adolescentes entrevistados residiam, na época da entrevista, com seus familiares e dois eram filhos únicos. Entretanto, entre os cinco restantes, três mantinham apenas contato esporádico com os irmãos mais velhos, fruto de relacionamentos anteriores de seus pais. Assim como suas famílias, os adolescentes eram usuários de serviços de saúde da rede do município ou do estado do Rio de Janeiro. Todos estudavam em escolas públicas, com exceção de uma adolescente que freqüentava escola particular, cujas mensalidades eram pagas pelos patrões de sua mãe. De forma geral, realizavam as atividades diárias de forma independente e cinco deles participavam de atividades extracurriculares – curso de inglês, dança e esportes – como bolsistas.

Tanto os adolescentes quanto os seus familiares demonstraram interesse em participar da pesquisa. Os encontros nos quais as narrativas foram construídas ocorreram em ambiente descontraído e com garantia de privacidade, o que permitiu que se sentissem à vontade para contar suas histórias. Entre os adolescentes, alguns demonstraram certa timidez antes do início da entrevista, porém, ao longo do encontro, todos se sentiram mais confortáveis. De modo geral, acharam interessante a experiência de contar suas próprias histórias e se disseram satisfeitos ao final dos encontros. Essa satisfação, em alguns casos, foi expressa através de demonstrações de carinho com a entrevistadora. Entre os pais, chamou atenção o medo de duas mães em deixar suas filhas sozinhas na sala de espera do ambulatório enquanto participavam da entrevista, uma atitude que já poderia ser interpretada como um indício de superproteção.

As narrativas construídas tiveram características diferentes nos dois grupos entrevistados: de adolescentes e de familiares. Os adultos produziram mais histórias, ricas em detalhes. Merece destaque o fato de que as narrativas mais elaboradas foram aquelas relacionadas ao período neonatal, revelando a importância dessa experiência na

vida das famílias. Entre os temas que emergiram das narrativas, pôde-se destacar a trajetória de sacrifícios e vitórias, a gratidão a Deus, à equipe de saúde e aos componentes da rede de apoio, o orgulho que sentem por seus filhos – considerados especiais – e a preocupação com o futuro.

Foi possível perceber diferenças nas histórias construídas pelos familiares em função do suporte recebido. Aqueles que contaram com uma ampla rede social de apoio – cinco, no total – construíram, de maneira geral, narrativas com avaliações mais positivas. Além disso, nas suas histórias procuravam destacar as vitórias conquistadas. Por sua vez, nos dois casos em que a rede social de apoio se fez menos presente, as narrativas apresentavam avaliações mais negativas, enfatizando os sacrifícios e as dificuldades.

Os adolescentes elaboraram menos narrativas. Entretanto, cabe ressaltar que grande parte dessas histórias eram bastante elaboradas, envolvendo muitos personagens – com destaque para os amigos e os familiares. A maioria tinha como tema questões relacionadas ao adolecer, quase sempre contadas de forma alegre.

Poucas narrativas dos adolescentes tiveram como tema o percurso terapêutico. Em geral, diziam não se lembrar de seu acompanhamento clínico ou não queriam falar sobre o assunto. No momento em que esse tema veio à tona, foi nítida a mudança de postura do grupo, adotando um tom mais sério. Além disso, através de suas narrativas foi possível perceber uma grande preocupação por parte dos adolescentes em se mostrar “iguais aos outros, sem nenhuma diferença”.

As avaliações sobre si mesmos e sobre os personagens presentes em suas narrativas foram, em geral, bastante positivas. Apenas um dos entrevistados se comportou de maneira diferente, avaliando a si próprio e os demais de forma negativa,

em diversos momentos, devido à sensação de exclusão que experimenta em função de sua seqüela motora.

Para maiores detalhes, nos apêndices 3 e 4 são apresentados dados relacionados às características das famílias e ao nascimento/acompanhamento clínico dos adolescentes. No apêndice 5 serão descritos aspectos intersubjetivos e relacionais observados ao longo dos encontros, além de algumas questões que emergiram das narrativas.

5. OS PRIMEIROS ANOS DE VIDA

As histórias sobre a primeira década de vida tiveram os pais como principais narradores. As lembranças desse período suscitaram narrativas muito ricas e carregadas de emoção. Nestas histórias, foram lembrados os momentos de medo e angústia, mas também as alegrias relacionadas às primeiras conquistas. Os obstáculos encontrados receberam bastante destaque, assim como o esforço e a dedicação empreendidos para que aos filhos fossem oferecidas as melhores condições de desenvolvimento.

Entre as poucas narrativas construídas pelos adolescentes, que se recordam pouco – ou “*quase nada*” – sobre esse período, chama atenção a diferença na importância atribuída aos cuidados de saúde. Enquanto para os pais o acompanhamento clínico era um elemento-chave, para os filhos as idas ao hospital eram apenas mais um evento banal em suas rotinas.

5.1 Dias de medo e glória: o período neonatal

5.1.1 O nascimento

Ter um filho é uma decisão que, invariavelmente, gera mudanças na vida de um casal. A gravidez, conforme aponta Marson⁹¹, pode ser considerada um estágio de crise, que suscita sentimentos e fantasias. Enquanto esperam, os pais sonham com um bebê saudável, bonito, que vá ao encontro de suas expectativas. Entretanto, em alguns casos, algumas condições associadas a maior risco de complicações podem surgir ao longo da gestação e levar a um desfecho diferente do imaginado.

Neste trabalho, foi possível identificar fatores de risco na história obstétrica de todas as famílias participantes. Entre estes, chamam atenção a idade materna avançada (maior que 35 anos) – presente em cinco famílias – e a doença hipertensiva específica

da gravidez (DHEG) – encontrada em quatro casos. Estes dois fatores são apontados por diversos autores como associados à prematuridade e ao baixo peso ao nascer^{92,93,94,95,96}.

Em função da gestação de alto risco, o pré-natal dessas mães foi cercado de mais cuidados e a possibilidade de complicações foi, de maneira geral, um assunto discutido com os profissionais de saúde responsáveis pela assistência. Ainda assim, a partir da análise de suas narrativas, pôde-se perceber que, mesmo quando a possibilidade do parto prematuro havia sido levada em conta, as famílias ficaram assustadas diante dessa situação.

Nesse contexto, pode-se destacar a narrativa construída por Rosângela, que descreve a experiência do parto prematuro de sua filha, anos após ter sofrido um aborto no segundo trimestre de gestação em consequência do mesmo problema – a DHEG:

a- Olha, o nascimento dela foi ... meio assim complicado. SUMÁRIO
b- Porque eu nunca tinha entrado numa UTI, NUNCA! ORIENTAÇÃO
c- Os médicos falaram: é uma gravidez de risco, aqui não tem recurso. AÇÃO COMPLICADORA
d- Me encaminhou, aí vim pra cá. AÇÃO COMPLICADORA
e- Aí fui fazer uma ultra. AÇÃO COMPLICADORA
f- Lá, o cara falou: “Olha, você tá perdendo água, isso não é bom.” AÇÃO COMPLICADORA
g- Aí começou aquela maratona. AVALIAÇÃO
h- Fiquei aqui mais de 15 dias. ORIENTAÇÃO
i- Até que chegou um dado momento que o batimento dela começou a ficar...fraco. AÇÃO COMPLICADORA
j- Aí ((o médico)) falou: “Vai ter que tirar.” AÇÃO COMPLICADORA
k- Nasceu com 700 e tais gramas, 33 centímetros! AÇÃO COMPLICADORA
l- Aquela coisinha de nada, né? ((rindo)) AVALIAÇÃO
m- No dia seguinte que eu entrei na UTI. ORIENTAÇÃO
n- Eu digo: “Meu Deus...” AVALIAÇÃO
o- Mas, como eu sou uma pessoa muito religiosa, eu pensei: “Que seja feita a sua vontade, né?” AVALIAÇÃO
p- Até hoje, quando eu lembro, eu choro. CODA

No enredo construído por Rosângela – que se assemelha a enredos construídos pelos demais familiares do acervo da pesquisa –, embora já houvesse a expectativa de complicações, fica claro que o nascimento de um bebê muito pequeno, com necessidade de cuidados tão específicos, provoca reações de susto, surpresa e medo. Além disso, é possível identificar a sensação de despreparo experimentada pela mãe para lidar com a série de eventos que foram desencadeados pelo nascimento prematuro da filha. Eventos esses que dão início a uma “maratona”, que se inicia nos momentos que antecedem o parto e, sem prazo de término definido, exige dos pais o desenvolvimento de estratégias que os permitam seguir em frente.

As questões trazidas por Rosângela já foram discutidas por alguns autores^{97,98}, que afirmam que, durante a gravidez, mesmo quando há fatores de risco gestacional, as mães esperam que seus filhos nasçam com saúde e que sua chegada seja celebrada com alegria. Assim, o nascimento de um bebê prematuro pode levar à frustração de desejos e fantasias⁹¹. Segundo Quayle⁹⁹, a perda do filho idealizado faz com que os pais vivam um luto pelo que está vivo. O filho real, com seus problemas e imperfeições, não é capaz de preencher as expectativas e cumprir o papel que lhe cabia no cenário familiar.

Mais que isso, alguns autores afirmam que o parto prematuro pode despertar nos pais sentimentos de culpa^{91,100}. Conforme apontam Fraga e Pedro¹⁰⁰, embora esta situação seja penosa para toda a família, a sensação de culpa é experimentada com mais frequência e intensidade pelas mães, que buscam explicações em suas atitudes – algo que fizeram ou deixaram de fazer – para justificar a prematuridade. Segundo as autoras, esse comportamento é fruto da necessidade de encontrar uma causa racional para o nascimento antecipado de seus filhos.

Marson⁹¹ assinala ainda que a necessidade de cuidados intensivos que garantam a sobrevivência do bebê faz com que a edificação do papel de mãe e a identidade

materna – desenvolvidas lentamente para preparar a mulher para o exercício da maternidade – sejam, de forma abrupta, interrompidas. Assim, a prematuridade gera significativas repercussões emocionais, que são agravadas pela perda do filho idealizado, pelo berço vazio, pelos sentimentos de fracasso e incapacidade e pela cobrança familiar e social.

Soma-se a isso o medo relacionado à possibilidade real de morte do bebê, que segundo Camargo *et al.*¹⁰¹, é agravado por sua permanência em um ambiente estranho e pelo desconhecimento dos pais acerca de sua real situação, o que os leva a imaginar o pior. Pereira¹⁰², em estudo realizado com familiares de prematuros de extremo baixo peso, observou que essa sensação de medo atinge o pico máximo quando os pais veem os filhos pela primeira vez na UTI neonatal.

No trecho selecionado da entrevista de Rosângela, por meio da identificação dos elementos que compõem a estrutura de sua narrativa de acordo com as definições de Labov⁸⁷, podem ser observadas algumas das sensações e sentimentos apontados acima. No sumário, que se encontra no início da narrativa – linha *a* –, Rosângela resume que a história a ser contada diz respeito às complicações relacionadas ao nascimento de sua filha. A orientação é dada nas linhas *b*, *h* e *m*, nas quais a entrevistada localiza a situação em que ocorreu o evento narrado. A ação complicadora é identificada nas linhas *c*, *d*, *e*, *f*, *i*, *j* e *k*, nas quais são especificados os assuntos trazidos à narrativa: o diagnóstico de uma gestação de risco, o encaminhamento para um hospital de referência, a complicação que levou à internação hospitalar, o diagnóstico de sofrimento fetal, que levou à antecipação do parto e, por fim, o nascimento de um bebê prematuro de muito baixo peso.

A narrativa é permeada por avaliações – linhas *g*, *l*, *n*, *o* – que destacam o quanto aquela era uma situação nova e desgastante para Rosângela, além do impacto diante do

nascimento de um bebê tão frágil e da necessidade de manter a fé para conseguir ir adiante. No final da narrativa, a coda – linha *p* –, demonstra que a história relatada foi tão marcante em sua vida, que até hoje se emociona ao lembrar de todos os detalhes.

A fé, estratégia utilizada por essa mãe para o enfrentamento da situação, foi um elemento encontrado com bastante frequência nas narrativas dos pais entrevistados. Estudos realizados com indivíduos que têm envolvimento com atividades religiosas demonstram que estes experimentam, de forma geral, maior bem-estar psicológico e menor prevalência de transtornos psíquicos¹⁰³. Para Stroppa e Moreira-Almeida¹⁰⁴, o modo através do qual os indivíduos lidam com situações de estresse e sofrimento é influenciado por suas crenças religiosas. Ter fé pode proporcionar, para algumas pessoas, maior aceitação e adaptação a situações difíceis, trazendo paz e autoconfiança.

Mais que isso, Boff¹⁰⁵ afirma que a fé desempenha um papel muito importante na superação das adversidades e na compreensão de processos relacionados ao adoecimento. A narrativa de Célia – que segue a doutrina espírita kardecista – a respeito de um sonho recorrente que a acompanhou durante a gravidez permite exemplificar essa questão:

Tem uma história que eu gosto muito de contar que envolve religião. Meu filho me avisou que vinha. A mim e ao meu marido. Avisou que vinha com problema. Eu comecei a ter um sonho que... todas as noites eu tinha o mesmo sonho. Toda noite! Eu ia numa praça, numa rua. Aí eu tava olhando e eu via que tinha um garotinho sentado. Todo mundo brincando, menos ele. Aí ele sentadinho, eu parava assim e fazia pra ele: “Oi!” Aí ele olhava pra mim: “Oi!” Aí eu: “Vem cá, por que você não tá ali brincando com os colegas?” Aí ele assim, tristonho: “Eles não gostam de brincar comigo.” Eu digo: “Por quê?” Ele: “Porque eu não sei correr. Não consigo correr.” Aí quando eu passava a mão assim na cabeça dele, sentia um monte de... carço interno. Aí eu dizia: “Cadê sua mãe?” Ele: “Minha mãe tá lá em casa.” Aí eu falei assim: “E teu pai? Você tem pai?” Ele: “Tenho. Meu pai não gosta de mim.” Eu dizia: “Por que seu pai não gosta de você?” Aí ele: “Porque eu ando devagar e ele me bate. Você tem filho?” Aí eu dizia: “Não!” Aí ele: “Então? Quer ser minha

mãe? Seja minha mãe! Você é tão boazinha!” Aí eu acordava. Eu tive esse sonho até eu descobrir que tava grávida.

Para Célia, o fato de o nascimento de um filho com problemas ter sido anunciado através de sonhos fez com que ela pudesse, de alguma forma, se preparar para as dificuldades que estariam por vir. Dessa maneira, a notícia de que o filho havia apresentado, nas primeiras horas de vida, hemorragia intraventricular com grande chance de seqüela motora não foi recebida por ela com surpresa. Mais que isso, através da religião, encontrou explicações para o seu sofrimento, pois, conforme afirma Alvim¹⁰⁶ sobre as concepções de Allan Kardec, os obstáculos enfrentados ao longo da vida não são castigos, e sim, elementos importantes no trajeto rumo à evolução espiritual. Nesse sentido, a ajuda aos que necessitam de cuidado – no caso de Célia, seu filho – seriam parte de uma missão de vida. Assim, ao encarar a prematuridade como um obstáculo que necessariamente teria que enfrentar, Célia, além de encontrar conforto nos momentos de maior angústia, pôde se livrar do peso da culpa pelo nascimento antecipado do filho.

Em outras narrativas, a fé se fez presente através de histórias sobre orações e promessas realizadas pelos familiares. Para Vêras, Vieira e Morais⁹⁸, que realizaram um estudo com mães de recém-nascidos prematuros, a religiosidade, em muitos casos, é utilizada como amparo num momento em que os pais se sentem impotentes em relação à recuperação de seus filhos. As promessas, nesse sentido, funcionariam como um instrumento de barganha e acordo com Deus. Segundo estes autores, ao pedir algo oferecendo uma retribuição em troca, as mães tendem a ter mais esperança na possibilidade de restabelecimento pleno da saúde de seus filhos.

5.1.2 A internação na UTI neonatal

Segundo Pereira¹⁰², a UTI neonatal é, para os pais, um cenário assustador, onde se convive com a morte e com um aparato tecnológico que, inicialmente, configura-se ameaçador. Durante o período em que seus filhos permaneceram internados na UTI neonatal, além do medo em relação à possibilidade de morte dos bebês, os participantes do estudo relataram ter experimentado também sensações de angústia e insegurança. As intercorrências clínicas e a demora na recuperação ponderal geraram ansiedade, conforme fica evidenciado na fala de Tereza:

Foi muito assim... muito triste, sabe? Aquela coisinha lá sendo picado, sendo... Ih! Ele teve acho que foi duas apneias, não sei. Quando ele teve essa apneia, meu esposo que tava aqui na visita. Aí ele falou assim: “Ah, filha, se você tivesse lá você não ia aguentar. O Alexandre ficou roxinho!” Aí, graças a Deus, eu orei pra caramba. Aí as médicas, aí graças a Deus ele veio ao normal. O peso dele também era muito complicado. Era difícil ele pegar um peso! Quando ele pegava um pesozinho, aí ele tinha assim uma recaída e pegava uma... uma... febre ou uma coisinha que ele... que ele perdesse aquele pesinho dele. Muito difícil!

Aos poucos, porém, conforme se habituaram com o ambiente e com a equipe de saúde, os pais se sentiram mais confiantes e à vontade. Tronchin e Tsunehiro¹⁰⁷ apontam que, ao longo da internação, ocorre o processo de aceitação do tratamento e a UTI, antes ameaçadora, passa a ser encarada como um espaço de recuperação e segurança. Com o passar do tempo, os familiares se apropriam de alguns aspectos da cultura hospitalar, incluindo a linguagem técnica, que passa a fazer parte do seu discurso. Nas histórias contadas por Tereza e pelos demais participantes desta pesquisa, termos empregados pelos profissionais da UTI, como “apneia”, “intubação” e “cateter” foram frequentemente utilizados.

Entretanto, para que a adaptação da família ao ambiente hospitalar ocorra de maneira satisfatória, é preciso que haja receptividade por parte da equipe de saúde. Camargo *et al.*¹⁰¹ defendem que a assistência individualizada, voltada aos pais, reduz as preocupações e dúvidas quanto ao prognóstico do filho. Para isso, segundo Pereira¹⁰², é necessário que se estabeleça uma comunicação adequada entre os profissionais de saúde e as famílias.

De forma geral, os familiares entrevistados desenvolveram uma boa relação com a equipe da UTI neonatal e creditam grande parte do sucesso na recuperação de seus filhos aos esforços dos profissionais que os assistiram. Todavia, em alguns casos, o comportamento de alguns membros da equipe gerou reações negativas por parte dos pais. A narrativa de Vera é sobre um desses episódios:

A única vez que eu me perturbei vindo aqui foi quando a enfermeira se queixou que eu não tava muito presente do lado dela ((a filha)). Mas eu já tinha conversado com a doutora que eu não podia vir todos os dias, que eu trabalhava. Aí ela ((a enfermeira)) começou a reclamar que eu não vinha muito, que a minha filha era chorona demais, chorava demais. Aí eu falei: “Então tá, mas eu conversei com a doutora, eu não posso vir, eu trabalho! Eu tenho coisas pra pagar!” Aí ela ((a médica)) entendeu e essa enfermeira eu não sei nem que fim levou. Logo assim Vitória teve alta.

Apesar de não discutir essa questão abertamente, é possível perceber, através de sua narrativa, que parte da insatisfação de Vera em relação à atitude da profissional se deve ao sentimento de culpa despertado pelo comentário da enfermeira a respeito de sua ausência. Culpa essa que é fruto da impossibilidade de conciliar as visitas à filha prematura com os compromissos de trabalho. No caso de Vera, um trabalho autônomo – venda de produtos em uma feira realizada em uma cidade turística, distante do seu município – que consome grande tempo de sua vida.

A sensação experimentada por Vera é compartilhada por outras participantes do estudo, assim como por muitas outras mulheres que se encontram na mesma situação. Conforme França e Schimanski¹⁰⁸, a necessidade de prover ou complementar o sustento do lar e o desejo de mais independência fizeram com que um número cada vez maior de mulheres entrasse no mercado de trabalho. Essa mudança teve um grande impacto no âmbito familiar. Atualmente, o trabalho da mulher não é apenas um complemento, mas, em muitos casos, o principal rendimento da família¹⁰⁸.

A inserção no mercado de trabalho, contudo, não livrou as mulheres dos compromissos relacionados às atividades domésticas e ao cuidado com os filhos e demais familiares, o que gera uma grande sobrecarga de tarefas. Além do cansaço, as mulheres passam a conviver também com a culpa por não conseguirem dar conta de todas as responsabilidades impostas pela família, pela sociedade e por elas mesmas. Em função disso, Dedecca *et al.*¹⁰⁹ apontam a necessidade de se formular políticas de emprego que não fiquem restritas somente ao mercado de trabalho, mas que também considerem as condições de organização do núcleo familiar.

Entretanto, embora a sensação de sobrecarga física e emocional secundária ao acúmulo de funções esteja presente em muitas narrativas construídas pelas mães, cabe ressaltar que, em todas as famílias participantes, os pais se fizeram presentes durante o período de nascimento/internação na UTI neonatal. A presença do marido, em alguns casos, foi importante para amenizar a culpa sentida pelas mulheres por não conseguirem estar ao lado de seus filhos o tempo todo. Essa questão é explicitada na narrativa de Valdeia, que, após um parto gemelar, teve que dividir suas atenções entre as duas filhas recém-nascidas e, em diversos momentos, priorizar aquela que, por ter nascido com peso adequado, recebeu alta e dependia unicamente de seus cuidados:

A Denise nasceu com dois quilos e duzentos e Daniele com um quilo e oitocentos. Não, um e quatrocentos! Aí ficou internada um mês, aí chegou a um quilo e oitocentos, aí foi pra casa. Ficar comigo. Eu me sinto até meio culpada porque eu não pude acompanhar Daniele aqui no hospital, né? Que me deram alta, eu fui e levei a Denise comigo. Como é muito longe, porque onde eu moro é bem longe daqui, né? Mas o pai todo dia vinha. Que eu tirava, né, armazenava o leite e o pai vinha todo dia trazer o leite dela.

A narrativa de Valdeia, que ressalta a participação do marido durante este período conturbado, chama a atenção para a importância de valorizar a presença dos pais e incluí-los nas ações promovidas pela equipe de saúde. Estudo desenvolvido por Mackley *et al.*¹¹⁰ com pais de prematuros internados em UTI neonatal evidenciou elevados níveis de estresse nessa população, independentemente da gravidade do quadro clínico de seus filhos.

Fegran *et al.*¹¹¹, por sua vez, em estudo sobre o vínculo entre familiares e bebês prematuros, demonstraram que a importância dos pais nesse momento vai muito além do papel secundário e de suporte que lhes é frequentemente destinado. Neste trabalho, a partir de entrevistas realizadas com seis casais, foi possível perceber que os homens, apesar do choque causado pelo nascimento prematuro, eram capazes de criar vínculo com os bebês mais rapidamente do que as mães, que necessitavam de um tempo maior para que pudessem lidar com a perda do filho ideal e aceitar o filho real. Dessa forma, mais do que encorajar a presença dos pais, é importante que sejam desenvolvidas estratégias voltadas a eles, que são peças-chave nos cuidados e no desenvolvimento dos recém-nascidos.

Embora grande parte das histórias contadas pelos familiares entrevistados a respeito do período de nascimento e internação na UTI neonatal tenha ressaltado o medo, a ansiedade e a sobrecarga, houve várias narrativas destacando aspectos positivos. Geralmente, essas histórias se referiram à alta hospitalar.

A notícia da alta foi recebida por todos com muita alegria. Para os mais religiosos, a recuperação do filho representou “a graça alcançada”. Porém, para as famílias, independentemente de suas crenças, levar o bebê para casa significou ter chegado ao fim de uma “maratona”, da qual todos saíram vitoriosos. Segundo Vêras, Vieira e Morais⁹⁸, os familiares veem seus filhos prematuros como verdadeiros guerreiros, lutando desde muito cedo pela vida. Assim, somente por sobreviver, já são considerados vencedores.

Em alguns casos, os pais quiseram deixar registrada essa conquista, incorporando a palavra “vitória” ao nome de suas filhas. A respeito disso, Marcos conta a seguinte história:

Então... foi um sofrimento muito grande. Então eu ficava pensando muito nessas coisas. Mas aí a gente conversou e resolveu colocar o nome Alessandra Vitória. Alessandra por causa da minha mãe e Vitória porque foi uma vitória na nossa vida, né? A gente viu Vitória ali, quando ela nasceu, aquela coisinha, aquela criança pequenininha, né? Então a gente falou: “Ah, vamos colocar Alessandra Vitória porque ela foi uma grande vitória na nossa vida.” E continua sendo até hoje, graças a Deus! ((risos))

Um aspecto que merece destaque é que nem sempre esse registro é visto com bons olhos pelos principais responsáveis pela conquista: os filhos. As duas adolescentes que receberam nomes compostos com a palavra “vitória” – Fabiana Vitória e Alessandra Vitória – não se mostraram satisfeitas com a escolha dos pais. Embora não apontem um motivo específico para essa insatisfação, preferem ser chamadas pelos primeiros nomes, que não têm qualquer relação com a história de prematuridade. Deixam claro, dessa forma, que essa é uma medalha que não fazem questão de ostentar.

5.2 Construindo a “redoma”: adaptações à chegada do prematuro em casa

As narrativas construídas a respeito da chegada do bebê prematuro em casa têm como enredo a nova realidade e as estratégias desenvolvidas pelos pais para lidar com as mudanças no cotidiano. Se, para todas as famílias, o nascimento de um bebê implica alterações no seu funcionamento diário, para a família de um prematuro a necessidade de adaptação é ainda maior. Além de questões de ordem prática, é preciso que os pais se habituem ao exercício de um novo papel: o de responsáveis por um bebê que requer mais cuidados. Assim, ainda que a felicidade seja o sentimento predominante, existe a certeza de que a luta ainda não acabou e que existe um longo caminho a ser percorrido¹⁰⁵.

Beaton¹¹² considera a chegada em casa um momento delicado, pois existe uma tendência por parte das mães de comparar os seus cuidados àqueles realizados pela equipe especializada do hospital, gerando ansiedade e insegurança. Pereira¹⁰², por sua vez, afirma que, ao se encontrar no papel de cuidadores, os pais experimentam novamente a sensação de medo. Nas narrativas construídas pelos participantes do estudo, pôde-se perceber que estes sentimentos experimentados pelos pais são fruto da impressão de que seus bebês são mais frágeis que os demais e que o adoecimento poderia ter para eles consequências devastadoras. Marcos, em sua história, conta como ele e sua mulher lidaram com essa questão:

a-Ela era uma criança sensível, pequena! SUMÁRIO
b- Foi muito difícil... AVALIAÇÃO
d-Eu cheguei em casa meia noite, uma hora. AÇÃO COMPLICADORA
e-Ela tava acordada. ORIENTAÇÃO
f-Aí minha esposa cochilou com ela no colo. AÇÃO COMPLICADORA
g-Aí eu fiquei com ela pra minha esposa ir dormir. AÇÃO COMPLICADORA
h-Aí com o tempo ela foi normalizando. ORIENTAÇÃO

i-Aí começou uma vida normal. AÇÃO COMPLICADORA
j-Não precisava mais ficar acordado o tempo inteiro. ORIENTAÇÃO
k-Mas a gente tinha muita preocupação com ela. AVALIAÇÃO
l-E...qualquer coisa a gente já... corria, né? CODA

Em sua narrativa, Marcos descreve uma das primeiras noites de sua filha em casa e a sensação de insegurança experimentada por ele e sua esposa, que se revezavam em turnos para cuidar da criança, tal qual profissionais de saúde que trabalham em regime de plantão. No sumário – linha *a* –, indica que os acontecimentos a serem relatados dizem respeito a questões relacionadas à fragilidade da criança. Nas linhas *e*, *h* e *j* – orientação –, o narrador situa o contexto no qual a história se desenrolou. A sequência de eventos que trata da história em si – ação complicadora – é apresentada nas linhas *d*, *f*, *g* e *i*, nas quais Marcos descreve a dificuldade de conciliar o sono com a necessidade de dividir os cuidados da filha – que demandava maior atenção – com a esposa. Nas linhas *b* e *k*, correspondentes à avaliação, o pai aponta o porquê dessa história ter sido marcante. Por fim, com a coda – linha *l* – Marcos encerra sua narrativa deixando claro que a vigilância era necessária para que, caso sua filha apresentasse qualquer complicação, fosse possível agir rapidamente.

A respeito da insegurança experimentada por Marcos e outros participantes da pesquisa, que, assim como ele, passavam noites em claro monitorando a saúde de seus filhos, Pereira¹⁰² teceu algumas considerações. Segundo a autora, essa angústia se deve ao sofrimento experimentado durante a internação na UTI neonatal, que deixa marcas, entre elas “*uma expectativa secreta de que a morte ainda tem grande probabilidade de acontecer*” (p. 218).

Essa sensação de que a qualquer momento alguma coisa ruim possa ocorrer com os bebês pode ter repercussões até mesmo na saúde dos pais. Estudo realizado por Holditch-Davis *et al.*¹¹³, a respeito do comportamento de mães de recém-nascidos

prematturos que permaneceram internados em UTI neonatal, demonstrou que essas mulheres apresentavam respostas emocionais similares às encontradas no transtorno de estresse pós-traumático – hiperestimulação, evitação e evocações intrusivas –, mesmo após seis meses do nascimento dos filhos.

Em diversos momentos, para proteger seus bebês, os participantes do estudo adotaram comportamentos que visavam minimizar os riscos aos quais seus filhos – supostamente – estavam expostos. Entre estes comportamentos, destaca-se a preocupação por vezes excessiva com a higiene. Em alguns casos, o medo de uma possível contaminação era tão grande que os pais restringiam o contato de outras pessoas com os bebês.

O controle de visitas foi uma estratégia muito utilizada pelas famílias. Em algumas ocasiões, porém, esse excesso de cuidados – interpretado como antipatia – provocou reações negativas e gerou situações desconcertantes, conforme a narrada por Meire:

Gabriela era uma criança normal. Mas assim toda magrinha, toda pequenininha. Era aquela coisa toda. Quando chegou em casa, meu marido entrou e... até visita! Era horrível pra gente receber visita. As amigas iam lá em casa, aí levavam filho. Ele não queria que ninguém encostasse na Gabriela. Teve uma até que chegou: “Ué, põe ela dentro de uma redoma em volta!” Aquilo, sabe?

A figura da “redoma” – que pode ser interpretada como uma extensão simbólica da incubadora – foi descrita em algumas narrativas construídas pelos familiares, deixando claro que entre os pais entrevistados houve uma tendência à superproteção no que se refere aos cuidados aos bebês. Nesse sentido, Brazelton¹¹⁴ aponta que é comum que os pais tenham uma percepção distorcida a respeito da fragilidade de seus filhos. Com isso, frequentemente dão mais atenção às deficiências do que aos recursos do

bebê, superestimando a sua vulnerabilidade e, eventualmente, afetando negativamente o seu desenvolvimento.

Fonseca e Scochi¹¹⁵ ratificam esse ponto de vista ao alertar que, ao colocar o bebê em uma “redoma de vidro”, os pais prejudicam a sua socialização. A autora defende que as visitas, por exemplo, são uma importante fonte de estímulo. Mais que isso, a presença de amigos e outros membros da família é benéfica também para os pais, que se sentem mais amparados e encorajados num momento de estresse e crise.

A partir das narrativas, foi possível perceber que, com o tempo, a insegurança em relação à capacidade de cuidar dos filhos diminuiu. Ainda assim, os participantes do estudo relataram ter encontrado outros obstáculos nos primeiros meses de vida de seus bebês.

Uma das dificuldades apontadas foi o alto custo envolvido nos cuidados ao prematuro. Em relação ao impacto no sistema de saúde, estudos demonstram que os gastos com esses recém-nascidos – tanto no que se refere ao período de internação na UTI neonatal quanto em relação ao seguimento ambulatorial – são significativamente maiores do que com aqueles nascidos a termo^{116,117}. Porém, não apenas o sistema de saúde, mas as famílias responsáveis pelos cuidados a esses recém-nascidos, têm que arcar com custos elevados. Além disso, conforme aponta Petrou¹¹⁸, muitas vezes, para dar conta da atenção demandada por seus filhos, as mães de bebês prematuros postergam a volta ao trabalho ou diminuem a sua carga horária, o que pode provocar redução substancial na renda familiar.

Nas entrevistas, foram contadas muitas histórias que destacavam os gastos com transporte, necessário para trazer os filhos às frequentes consultas de revisão. Como o hospital é distante da residência de todas as famílias participantes, em muitos casos era necessário utilizar mais de uma condução, o que aumentava ainda mais os custos

relacionados ao transporte. Além disso, foram relatadas também despesas extras com vestimentas, já que o enxoval preparado pelos pais não se adequava ao pequeno tamanho dos bebês.

O custo da alimentação também foi fonte de preocupação. De modo geral, ao deixar a maternidade, as famílias foram orientadas a utilizar fórmulas lácteas especiais para suprir as necessidades nutricionais do prematuro, considerando a sua imaturidade fisiológica. Estas fórmulas, porém, tinham um preço elevado, que, muitas vezes, não cabia no orçamento familiar. Para poder garantir o melhor aos seus filhos, os pais tiveram que utilizar algumas estratégias para superar essas dificuldades. Em sua narrativa, Marcos conta como lidou com esta questão:

Ela ((a filha)) só podia tomar aquele leite, né? Não podia tomar outra coisa diferente. Mas assim, eu falei com ele ((o patrão)), ele me adiantou férias, décimo terceiro. Ainda me ajudou em outras coisas que eu nem imaginava que ele ia me ajudar, ele me ajudou. E... nessa parte assim foi... ele foi muito legal! Muito bom. Uma pessoa que chegou junto mesmo. Eu expliquei pra ele a minha situação. E deu pra gente... fazer as coisas certas dela, deu tudo certinho, graças a Deus.

Nesse caso, o fato de Marcos ter um emprego formal possibilitou que benefícios trabalhistas fossem utilizados para complementar a renda familiar durante esse período. Além disso, esse pai pôde contar com a compreensão de seu patrão, que, além de garantir o pagamento antecipado de férias e décimo terceiro salário, permitiu maior flexibilidade em sua carga horária, fazendo com que ele tivesse maior tempo disponível para auxiliar a esposa nos primeiros meses de vida da filha do casal.

Nas demais famílias em que os pais trabalhavam em regime celetista, outros direitos – tais como licença-maternidade e intervalo para amamentação – foram garantidos. Entretanto, nas duas famílias cujos familiares eram trabalhadores informais,

houve maior dificuldade. Nesses casos, para dar conta dos gastos excessivos, os pais tiveram que aumentar sua carga horária de trabalho, diminuindo o tempo disponível para o cuidado com os filhos, que ficou a cargo, exclusivamente, das mães.

Entretanto, cabe ressaltar que se, por um lado, os pais estiveram menos disponíveis nesse período em função da necessidade de incrementar a renda familiar, por outro, as mães puderam contar com o suporte oferecido por vizinhos e amigos, que – somados aos demais familiares – compuseram redes sociais de apoio que foram fundamentais no enfrentamento de muitas situações.

Andreani, Custodio e Crepaldi¹¹⁹, a partir de conceitos desenvolvidos por Sluzki, definem as redes sociais como relações que englobam, além da família nuclear ou extensa, os vínculos interpessoais ampliados – amigos, colegas de trabalho ou de estudo – e as relações estabelecidas na comunidade. Já as redes de apoio são definidas por Brito e Koller¹²⁰ como a disponibilidade de suporte e reforço por sistemas ou pessoas significativas diante de situações críticas, contribuindo para a criação de estratégias de enfrentamento.

Por sua vez, Chor *et al.*¹²¹ – apropriando-se das ideias de Bowling, Sherbourne e Stewart, e Cohen e Wills – definem apoio social como o grau com que as relações interpessoais correspondem a determinadas funções, tais como apoio material e afetivo, enfatizando a satisfação do indivíduo com a disponibilidade e qualidade dessas funções.

Conforme exemplificado na narrativa de Célia, os entrevistados revelam a importância dessa ajuda, que envolveu desde o suporte emocional em momentos de angústia até o auxílio em questões práticas do dia a dia, como levar e trazer as mães ao hospital:

Quem me levou pra casa depois daqui, meu marido tava trabalhando e meu irmão não podia me levar, foi um senhor que trabalhava lá comigo. Ele disse assim pra mim: “Ah, Célia, não liga, não! Eu sou prematuro! Sou de sete meses! E eu nasci lá na roça, não tinha essa coisa, não!” E ele tinha o quê? Ele tinha quase dois metros de altura! Era um homem forte!

Com sua narrativa, essa mãe demonstra a relevância desse apoio, ao ressaltar a importância da ajuda de seu colega de trabalho, que, além do transporte, ofereceu-lhe também palavras de conforto. Ao saber que o amigo – atualmente um homem alto, saudável e forte – foi um dia um prematuro que sobreviveu a condições ainda mais adversas que as enfrentadas por seu filho, Célia se sentiu mais confiante e esperançosa em relação à recuperação do bebê.

Através das narrativas construídas ficou claro que, de maneira geral, o apoio oferecido por amigos e familiares não se restringiu aos primeiros meses de vida dos prematuros. Pelo contrário, a rede social de apoio se fez presente ao longo de toda a infância. E, assim como Célia, os demais entrevistados que puderam contar com esse suporte consideraram a rede fundamental para a superação de dificuldades. A sensação descrita pelos participantes do estudo é corroborada por Brito e Koller¹²⁰, que afirmam que indivíduos que dispõem de redes de apoio social eficazes têm maior capacidade de enfrentar as adversidades da vida.

Em contraste, as duas mães que não tiveram o suporte que desejavam, apresentaram mais dificuldades ao lidar com problemas. Valdeia, ao descrever a participação da família nos primeiros anos de vida de sua filha, afirmou: “ninguém nunca me procurou, eu fiquei muito só”. Através desse e de outros comentários, foi possível perceber o ressentimento e a sensação de abandono causados pela ausência de apoio. Este achado vai ao encontro dos resultados encontrados por Simioni e Geib¹³, que, em seu estudo,

constatarem que mães que não puderam contar com a solidariedade de familiares, amigos e profissionais experimentaram sentimentos de decepção, solidão e incapacidade.

Outra questão trazida por alguns participantes da pesquisa se referiu à relação com os demais membros da família. Nas histórias construídas, tem-se a impressão de que o nascimento dos prematuros afetou a dinâmica das relações familiares em função da maior atenção exigida por eles. Nesse contexto, se destacaram as reações dos irmãos mais velhos à chegada dos bebês.

Mesmo nas famílias em que os irmãos – frutos de relações anteriores – não conviviam diariamente com o bebê, foram comuns as manifestações de ciúme direcionadas aos pais e avós. Segundo a Associação Portuguesa de Apoio ao Bebê Prematuro, órgão vinculado à Sociedade Portuguesa de Neonatologia, esse é um comportamento frequentemente encontrado nessa situação. Conforme aponta em uma publicação¹²², o nascimento de um irmão mais novo provoca no mais velho sentimentos de insegurança devido à sensação de ter se tornado menos importante. Quando o irmão mais novo é um bebê prematuro, estes sentimentos seriam amplificados. As explicações para isso seriam: maior ansiedade dos pais em relação ao filho mais novo, maior tempo em que estes passam fora de casa em função de questões relacionadas ao prematuro – internação e consultas de seguimento, por exemplo – e maior atenção dispensada pelos pais, tios e avós ao bebê¹²².

De acordo com Barradas¹²³, habitualmente, os irmãos mais velhos respondem a essa nova realidade de maneira negativa. Segundo a autora, reações exageradas, pedidos constantes de atenção e birras são comportamentos frequentes nessa situação. Entretanto, a partir das histórias contadas pelos participantes do estudo, ficou claro que, mesmo que este tipo de reação seja esperado, é comum que os pais se sintam culpados

por não conseguir conciliar os cuidados ao bebê prematuro com a atenção exigida pelo filho mais velho.

Nesse sentido, destaca-se a narrativa construída por Valdeia a respeito desse conflito:

A mais velha teve muitos ciúmes na época. Mas aí eu procurei...eu sempre fui muito caseira, muito assim... mãezona mesmo, né? Aí eu sempre... eu acho que eu deixei a mais velha um pouco de lado em relação... ela tinha... na escola ela conheceu pessoas que quando iam viajar sempre levou ela. Aí ela passava férias de janeiro, feriado. Sempre com essas pessoas, viajava, né? Tanto que hoje eu não cobro muito dela porque a culpada fui eu, né? Que deixei ir... mas a Daniele e a Denise sempre teve assim comigo, nunca me afastei das duas não.

Na história dessa mãe, que não pôde contar com a ajuda da família após o nascimento das filhas gêmeas, foi possível perceber o incômodo por ter delegado os cuidados da mais velha a terceiros. A culpa gerada pela pouca atenção dispensada à filha mais velha faz com que, até hoje, Valdeia não se sinta confortável em exigir muito dela. Entretanto, ao dizer em sua narrativa que jamais se afastou das gêmeas, tenta justificar a sua postura na época: o distanciamento da filha mais velha ocorreu em função de uma necessidade premente – prover os cuidados necessários à sobrevivência das menores. Com essa *mea culpa*, Valdeia se redime e se mantém no papel de “*mãezona*”.

No que diz respeito ao impacto do nascimento de um filho prematuro nas relações conjugais, os estudos realizados são discordantes. Swaminathan *et al.*¹²⁴ apontam que a chance de divórcio ou separação é duas vezes maior entre os pais de recém-nascidos com muito baixo peso, quando comparados com pais de bebês que nasceram com mais de 1500g. Nesse trabalho, os autores constataram que, quando a gravidez não é desejada, o número de dissoluções matrimoniais é ainda maior. Na

população analisada por eles, apenas 85% dos casamentos se mantiveram estáveis após dois anos do nascimento de um recém-nascido de muito baixo peso.

Por sua vez, pesquisa realizada por Saigal *et al.*¹²⁵ com mães de recém-nascidos de extremo baixo peso não evidenciou diferenças significativas no que se refere a crises conjugais e disfunção familiar, ao comparar esse grupo com o controle – mães de recém-nascidos com peso adequado ao nascimento. Pelo contrário, as mães dos bebês de extremo baixo peso relataram que a experiência de cuidar de um bebê que exigia mais atenção foi positiva e fez com que a família se aproximasse.

Entre as famílias que participaram do presente estudo, aparentemente, a prematuridade não representou uma influência negativa sobre as relações conjugais, pois somente um casal se divorciou. E, mesmo nessa família, a dissolução do casamento ocorreu recentemente, muitos anos após o nascimento prematuro. Assim, pode-se afirmar que, no período de maior turbulência – os primeiros meses de vida do bebê –, os pais enfrentaram todos os percalços juntos.

5.3 Crescimento, desenvolvimento e acompanhamento terapêutico

5.3.1 Crescimento e desenvolvimento

Sobre a infância, houve diferença na quantidade de narrativas construídas por pais e filhos. Enquanto os adolescentes encontraram dificuldade para recordar momentos marcantes dos primeiros anos de vida, os familiares produziram muitas histórias. Em suas narrativas, os pais deram enfoque às expectativas quanto ao crescimento dos filhos e o temor sobre as possíveis consequências da prematuridade, o que motivou a estruturação de redes de proteção e monitoração. Nas – poucas – narrativas construídas pelos adolescentes sobre esse período, foram descritos episódios do dia a dia nos quais, raramente, se colocaram no papel de agentes. Entretanto, foi

possível perceber que, de maneira geral, a rede protetora criada pelos pais era pouco percebida, embora em alguns casos a vigilância constante tenha tido impacto sobre aspectos do seu desenvolvimento.

Conforme sugerem Morais *et al.*¹²⁶, após receber alta da UTI neonatal, os esforços dos pais se voltam para a manutenção da saúde dos filhos. Para as autoras, essa preocupação se justifica pela percepção e constatação da família de que ainda há riscos e que, mesmo após se encontrar estável clinicamente, o filho pode apresentar complicações.

No entanto, através das narrativas construídas pelos participantes deste estudo, foi possível observar que a percepção de risco dos pais mudou ao longo do tempo. Passados os primeiros meses, ao constatar que os filhos cresciam e ganhavam peso sem apresentar novas intercorrências, o medo da morte foi se reduzindo gradativamente. Nesse momento, se acentuaram, então, as preocupações a respeito das complicações a médio e longo prazos relacionadas à prematuridade: sequelas motoras, visuais e da fala.

Em algumas famílias essas preocupações motivaram a criação de verdadeiras redes de proteção. A função dessas redes seria, mesmo na ausência dos pais, garantir todo o suporte necessário para o desenvolvimento pleno da criança. Além disso, caso fossem detectadas alterações, a monitoração constante permitiria que medidas fossem tomadas prontamente. Essas redes contavam não apenas com os pais, mas também com outros membros das famílias, que partilhavam a preocupação acerca da saúde e do bem-estar das crianças prematuras.

Contudo, não apenas os temores eram partilhados, como também as alegrias. Nas entrevistas, pôde-se perceber que cada habilidade adquirida pelas crianças foi bastante celebrada pelas famílias. Nesse sentido, chamou atenção a narrativa construída por Rosângela sobre o dia em que sua filha andou e falou pela primeira vez:

a-Da primeira vez que ela andou, ORIENTAÇÃO
b-a minha sogra gritou tanto! AÇÃO COMPLICADORA
c-Que a minha sogra ficava com ela pra mim trabalhar. ORIENTAÇÃO
d-Minha sogra ficou TÃO contente! AVALIAÇÃO
e-Aí, quando eu cheguei, ORIENTAÇÃO
f-Ela disse: “Vem ver uma coisa!” AÇÃO COMPLICADORA
g- Aí eu disse: “Meu Deus, o que é que foi?” AÇÃO COMPLICADORA
h-Ela ((a filha)) veio encontrar comigo ANDANDO! ((emocionada, com os olhos marejados)) AÇÃO COMPLICADORA
i-Ai, aquilo pra mim foi uma coisa assim, né? AVALIAÇÃO
j-Aí minha sogra falou: “Ela tá andando, ela tá!” AÇÃO COMPLICADORA
k-Ela tá com Alzheimer hoje, mas mesmo assim ainda lembra. ORIENTAÇÃO
l-Assim, foi encantador. CODA

Rosângela inicia esta narrativa – linha *a* – com a orientação, que está presente também nas linhas *c*, *e* e *k* e tem como função, segundo os conceitos desenvolvidos por Labov⁸⁷, localizar os acontecimentos. A sequência de eventos que dá sentido à história – ação complicadora – se desenrola nas linhas *b*, *f*, *g*, *h* e *j*. Os assuntos trazidos pela narradora dizem respeito à surpresa e à alegria de presenciar um momento tão esperado por toda a família. Nas linhas *d* e *i*, a mãe faz avaliações que demonstram o quanto aquele momento foi emocionante para ela e para sua sogra. Finalmente, com a coda – linha *l* –, Rosângela encerra sua narrativa definindo aquele momento como encantador.

Em seu trabalho, Morais *et al.*¹²⁶, apropriando-se das ideias de Rugolo, afirmam que, cuidar de uma criança que nasceu prematura implica três desafios: garantir sua sobrevivência, minimizar sua morbidade imediata e propiciar um bom prognóstico tardio. Por isso, ver seus filhos, netos e sobrinhos andando, falando e brincando representou, para as famílias entrevistadas, mais um desafio vencido e a sensação de que, aos poucos, as incertezas da prematuridade iam ficando para trás. Assim, é possível compreender por que os primeiros passos de Kelly foram um evento tão marcante nas vidas de sua mãe – que ainda se emociona ao contar essa história – e de sua avó, que

mesmo idosa e sofrendo de uma doença neurodegenerativa, mantém viva a lembrança desse episódio.

Em duas das sete famílias entrevistadas, porém, a aquisição de marcos do desenvolvimento não diminuiu a ansiedade acerca de possíveis complicações futuras. Ao contrário das demais, que, com o tempo, reduziram a vigilância, nesses dois casos optou-se por manter a monitoração ao longo de toda a infância. Essa necessidade de manter os filhos sob constante observação fez com que algumas etapas do desenvolvimento fossem vividas de maneira mais atribulada.

Nesse sentido, destaca-se a narrativa de Alessandra Vitória a respeito das dificuldades que encontrou – e ainda encontra – para dormir no seu próprio quarto:

Sempre me acostumei a dormir com pessoas, com a minha mãe e o meu pai. Acho que até os seis, cinco anos. Depois eu fui dormir na minha cama. No começo eu dormi com meu pai, aí depois fui me acostumando. Com cinco ou seis ((anos)), acho. Fui me acostumando, aí dormi. Porque eu dormia lá, perto da minha mãe e do meu pai e tava bom pra mim. Se fosse longe do meu quarto, eu não dormia. Só eu, não. Nunca gostei de dormir sozinha. Sempre dormi com alguém, na casa da minha tia ou da minha avó.

Gaíva e Ferriani¹¹ afirmam que a tendência à hipervigilância e superproteção, que parece estar presente nesta narrativa, é um comportamento comum entre os pais de prematuros, pois consideram seus filhos “diferentes” das demais crianças e, por isso, merecedores de maior atenção. Segundo as autoras, quando esse comportamento persiste por um período prolongado, pode haver repercussões negativas no desenvolvimento da criança.

Na narrativa de Alessandra Vitória, por exemplo, ao contar sobre as dificuldades que enfrentou no período de adaptação a sua própria cama, a adolescente deixa claro

que ter dormido no mesmo quarto que os pais até a fase pré-escolar trouxe repercussões para o seu dia a dia, como a insegurança em dormir sozinha.

Geib¹²⁷ aponta que, nas sociedades que valorizam a independência, aprender a dormir sozinho é parte do desenvolvimento e do processo de aquisição de autoconfiança. Além disso, estudo desenvolvido por Hayes *et al.*¹²⁸ demonstrou que crianças que dormem na mesma cama que seus pais apresentam maior prevalência de distúrbios do sono e do comportamento. Desse modo, Korbin¹²⁹ pontua que, embora nos últimos anos tenha havido bastante flexibilidade nas orientações a respeito dos hábitos de sono infantil, mantém-se a recomendação de que lactentes e crianças pequenas durmam separadamente de seus pais, preferencialmente em seus próprios quartos, durante toda a noite.

Portanto, conforme ressalta Brazelton¹³⁰, apesar de o excesso de atenção por parte dos pais ser um comportamento natural e esperado nos primeiros meses de vida de um prematuro, a longo prazo a superproteção pode afetar o seu potencial para o desenvolvimento da autonomia.

Um aspecto que também mereceu destaque nas narrativas construídas pelos familiares foi a entrada de seus filhos na escola. Esse momento, embora muito esperado e festejado, gerou bastante apreensão, dessa vez em todas as famílias. Apesar de saber que as crianças possuíam as habilidades mínimas necessárias para ler, escrever, fazer cálculos e interagir com os colegas, não tinham certeza se haveria algum comprometimento cognitivo secundário à prematuridade que impediria – ou dificultaria – o aprendizado. Além disso, os pais não sabiam como seus filhos, acostumados à presença constante dos familiares, se comportariam em um ambiente completamente novo.

A gente tinha medo dela... não aprender, no caso. De ter dificuldade pra aprender. Mas Alessandra Vitória, ela é muito inteligente! Em TUDO! Ela, olha, graças a Deus! E ela estudou com uma professora durante cinco anos, né? A mesma professora. E aí a gente se tornou amigo, né? Então a professora, tudo ela passava pra gente e aí a gente falava: “Olha, qualquer coisa...” Que a gente sempre passou, né? Que ela nasceu prematura, essas coisas todas. Mas em relação a gente teve medo a isso, da escola. Será que ela vai aprender? Será que ela vai ter dificuldade pra alguma coisa? Mas, graças a Deus, ela tirou de letra isso aí. Foi muito bem.

A narrativa de Marcos descreve uma estratégia utilizada por várias das famílias entrevistadas para tentar facilitar a adaptação das crianças à escola: a formação de parcerias com os profissionais de educação. Ao matricular seus filhos, os pais procuravam as professoras e os diretores e lhes informavam sobre o histórico de prematuridade das crianças, solicitando que lhes fosse dada “*atenção especial*”.

Assim, ao estabelecer uma relação de proximidade – e em alguns casos, de amizade – com os funcionários da escola, os pais tentavam torná-la uma extensão do ambiente familiar. Mais que isso, acreditavam que o canal de comunicação estabelecido com a instituição de ensino permitiria que participassem mais ativamente no processo educacional das crianças, contribuindo para um melhor aproveitamento e desempenho. Esta atitude vai ao encontro das ideias defendidas por Gaíva e Ferriani¹¹. As autoras acreditam que a valorização do bom desempenho escolar por parte de familiares de crianças prematuras está associada à representação de que estas crianças estão sujeitas a danos neurológicos e que um bom aproveitamento na escola significaria, então, melhor prognóstico para a saúde futura.

Contudo, nem sempre os esforços empreendidos pelos pais para que a escola se adaptasse às necessidades de seus filhos conseguiram evitar que as crianças

encontrassem dificuldades que se refletiram no rendimento escolar, conforme descreve

Vera em sua narrativa:

O acompanhamento da Fabiana Vitória na escola até a terceira série, até a quarta série, foi excelente! Que ela não dava trabalho pra nada. Estudava, fazia provinha, as notas eram tudo boazinhas. Da quarta série pra cá é que já foi... já dando uma freada. Porque, por mim, ela estuda o dia inteiro. Que eu costuro, então eu fico: “Bota a coisa aqui do meu lado! Vamos ver o que é que tá faltando.” SEMPRE teve explicadora! Na minha falta a explicadora tava ali do lado, todos os dias, de segunda a sexta.

A estratégia empregada por Vera – que, em alguns momentos, assumiu funções de professora – para lidar com as dificuldades encontradas pela filha foi utilizada também por outras famílias: dos sete adolescentes participantes, quatro tiveram necessidade de complementar os estudos com aulas de reforço. As “explicadoras” foram personagens frequentemente encontradas nas narrativas dos pais e dos adolescentes entrevistados.

É difícil estabelecer uma relação direta de causalidade entre a prematuridade e a dificuldade de aprendizado apresentada pelos adolescentes participantes desta pesquisa em função do método empregado. Além disso, outros aspectos que poderiam estar contribuindo para o problema – estrutura das escolas, qualidade do ensino – deveriam ser melhor avaliados. Entretanto, cabe ressaltar que existem vários trabalhos^{25, 43, 44, 45,}
¹³¹ que demonstram associação entre baixo rendimento escolar e prematuridade.

Narberhaus *et al.*¹³¹ desenvolveram um estudo com o objetivo de comparar os efeitos a longo prazo da prematuridade no funcionamento cognitivo. Para isso, aplicaram a escala de inteligência de Wechsler em dois grupos: o primeiro formado por adolescentes que nasceram prematuros e o segundo formado por adolescentes que nasceram a termo. Ao final do estudo, puderam constatar que, embora a maioria tenha

alcançado resultados dentro dos limites considerados normais, os adolescentes com história de prematuridade tiveram performance significativamente inferior ao grupo controle.

Por sua vez, estudo realizado por Johnson *et al.*²⁵ avaliou adolescentes de 16 anos com história de prematuridade extrema. Para investigar suas habilidades de aprendizagem, foram aplicados questionários aos próprios adolescentes, aos seus pais e aos seus professores. Os resultados evidenciaram que um em cada seis adolescentes que foram prematuros extremos necessitava de escola especial. Além disso, entre aqueles que puderam se matricular em escolas regulares, grande parte apresentava dificuldades de aprendizagem em todas as áreas.

5.3.2 O acompanhamento clínico e a importância das “boas mães”

No que se refere ao acompanhamento de saúde ao longo da infância, é importante ressaltar a diferença entre a importância atribuída pelos familiares e pelos adolescentes às idas ao hospital. Enquanto os adolescentes relatam ter pouca lembrança das consultas, produzindo poucos relatos sobre esse tema, os pais consideraram esse aspecto extremamente relevante, motivando a construção de muitas narrativas.

Nas histórias dos familiares a respeito da saúde de seus filhos chama atenção o enredo heroico, no qual o final glorioso é conquistado através da luta e do comprometimento das “boas mães”, que, incansáveis, superaram todos os obstáculos.

Trouxemos ele aqui, assim: “Mãezinha, ó, vem com ele de sete em sete dias!” Vinha na consulta de sete em sete dias. Aí depois foi aumentando: “Vem de 15 em 15!” Sabe? Desde a época que ele nasceu se a gente faltou a consulta dois, três dias, foi muito! Tanto é que os vizinhos lá me elogiam pra caramba! “Ó, Alexandre já tá com 17 anos, você ainda leva

ele pra consulta?” Aí eu falei assim: “Uai, eu vou levar até o pessoal dar alta pra ele!” Mas cuidei dele direitinho, conforme eles me davam o... o conselho não. É... me orientavam! Eu fazia em casa. Eu tirava leite... e ele não pegava legal! Tirava leite e trazia pra cá. Mas... foi muito bom, sabe?

A narrativa de Tereza – de forma semelhante a outras narrativas do acervo da pesquisa – descreve uma trajetória marcada pelos inúmeros compromissos relacionados à atenção à saúde do filho. Ao mesmo tempo em que reconhece a dificuldade acarretada pelo grande número de consultas em pequeno intervalo de tempo e pelas tarefas relacionadas aos cuidados diários de Alexandre, sente orgulho por, ao longo de 17 anos, ter conseguido cumprir as propostas sugeridas pelos profissionais de saúde. Ao final, conclui que o esforço valeu a pena, pois rendeu frutos positivos: graças ao seu empenho, o filho cresceu e se desenvolveu adequadamente.

A assunção deste compromisso está de acordo com Raina *et al.*¹³², para quem a responsabilidade pela saúde dos filhos é inerente à maternidade/paternidade. Entretanto, quando o filho tem demandas especiais, o papel de cuidador assume outra conotação. Nesse cenário, segundo O’Brien¹³³, mais do que prover cuidados, o envolvimento da família é determinante para a sobrevivência e manutenção da saúde das crianças, justificando a sensação de dever cumprido experimentada por Tereza e por outras mães entrevistadas .

Nas famílias participantes do estudo, foi possível perceber que, embora os pais tenham sido bastante participativos durante os primeiros meses de vida, após o período de adaptação inicial, a responsabilidade pelos cuidados de saúde das crianças ficou a cargo das mães. A participação de Marcos – o único pai entrevistado no estudo – contribuiu para essa constatação. Ainda que tenha se mostrado extremamente interessado e presente na educação das filhas, antes de participar da entrevista, recebeu

uma série de orientações de sua esposa sobre como deveria responder às perguntas, de modo a não esquecer nenhum detalhe importante, sugerindo que as informações sobre a saúde das filhas são gerenciadas por ela.

Esta diferença entre as responsabilidades assumidas por pais e mães é corroborada por Vernier¹³⁴. A autora ressalta que, diante de uma criança com necessidades especiais, frequentemente cabe à mulher o papel de cuidadora principal, dedicada integralmente a essa função. Esse papel, mais que uma responsabilidade, é uma obrigação moral socioculturalmente construída. Portanto, uma vez que se trata de uma obrigação moral, simplesmente exercer o papel de mãe e cuidadora não é suficiente, é importante exercê-lo de forma competente, com eficiência. Ou seja, não basta ser mãe, é preciso ser uma “boa mãe”.

Entretanto, conforme destaca Vernier¹³⁴, essa obrigação, que muitas vezes implica sacrifícios e renúncias, não é encarada de forma negativa pelas mulheres. Pelo contrário, em sua tese, a autora evidenciou que o processo de cuidar proporcionava às mães sensações de segurança, alegria, felicidade e proteção. Na narrativa de Tereza, cujo certificado de “boa mãe” foi conferido pela aprovação dos vizinhos, é possível perceber que essa experiência foi vivida de maneira positiva, ao encerrar sua história dizendo que “*foi muito bom*”.

Denardin¹³⁵, por sua vez, afirma que cumprir o papel de boa mãe confere à mulher um atributo especial: o poder. A autora reitera que, ao deter o saber sobre o cuidado dos filhos, a mulher ocupa a posição de provedora desses cuidados e passa a assumir um papel decisivo nas questões familiares. Assim, complementa Vernier¹³⁴, ao se apropriar do conhecimento sobre as práticas de cuidado à saúde, é assegurado às mulheres um estatuto social de reconhecimento por dominar saberes não pertencentes ao universo masculino.

Isto pode ser percebido na narrativa de Vera a respeito de uma intercorrência apresentada pela filha, ilustrando a condição da mãe como detentora de um conhecimento exclusivo. Em sua história, o pai – menos “habilitado” a resolver esse tipo de problema – teve que se conformar com o papel de coadjuvante.

Foi num dia que ela teve um problemazinho no fígado. Aí eu levei lá num hospital infantil. Me disseram que ela tava desidratada. Eu falei: “Essa criança não está desidratada, doutora! Criança quando tá desidratada tá com diarreia e o vômito é clarinho, é uma água. E ela tá vomitando verde!” Aí ele ((o pai)) não queria discutir com a doutora. E ele veio chamar minha atenção. Aí eu falei: “Vou pra outro lugar.” Porque eu discuti com ele porque ele achou que a doutora tava certa porque era doutora. Não é porque ela tem um diploma que ela tá mais certa do que eu! Aí, quando eu cheguei no outro hospital, ele foi atrás de mim. Aí a doutora lá falou: “Não me vá naquele hospital nunca mais!” Aí que foi e eu falei pra ele: “Tá vendo? Você fica me chamando atenção? E a doutora não tava nada certa!” Passou um remedinho e aí minha filha melhorou. Mas de lá pra cá, depois que eu briguei com ele, ele não falou mais nada ((rindo))! Ela tá passando mal, vamos lá!

Nesse caso, porém, não apenas o marido foi considerado menos apto a lidar com a questão. Vera acreditava que a experiência adquirida com os cuidados diários da filha a tornava apta a reconhecer sinais de gravidade com mais acurácia do que os próprios profissionais de saúde. Esse comportamento é comumente encontrado em mães de crianças com doenças crônicas. Estudo de Furtado e Lima¹³⁶ realizado com familiares de crianças com fibrose cística demonstrou que, ao conviver diariamente com a doença, as mães aprendem a conhecer melhor a situação em que o filho se encontra. Com isso, têm uma visão mais apurada dos sintomas clínicos e emocionais apresentados pela criança e se tornam capazes de conhecer suas reações e necessidades.

Embora a prematuridade não se enquadre na categoria de doença crônica, algumas de suas características – necessidade de acompanhamento a longo prazo, possibilidade de sequelas e limitações, necessidade de adaptação a uma nova rotina –

fazem com que os pais de crianças prematuras tenham vivências semelhantes às experimentadas por familiares de crianças cronicamente adoecidas⁶⁶.

Se as narrativas dos familiares apresentaram riqueza de detalhes ao abordar o seguimento terapêutico, o mesmo não foi observado entre os adolescentes, chamando atenção o pouco interesse demonstrado por esse tema. Em geral, ao serem estimulados a falar sobre o seguimento clínico ao longo da infância diziam não lembrar “*de nada*”, embora fossem capazes de recordar episódios bem remotos de suas vidas. Cabe ressaltar que nas poucas vezes em que discutiram essa questão, mesmo aqueles que foram acompanhados por vários profissionais de diferentes categorias, afirmaram que seu acompanhamento de saúde se resumiu a questões pontuais, rapidamente resolvidas.

Nesse sentido, destaca-se a narrativa de Gabriela, que, em função da ansiedade da sua mãe – que tinha um medo intenso de que algo ruim pudesse acontecer com ela –, tinha matrícula em dois serviços de saúde, nos quais realizava avaliação periódica do crescimento e desenvolvimento. Apesar disso, ao ser questionada sobre os cuidados de saúde recebidos durante a infância, só conseguia se lembrar de dois episódios:

Assim, ir sempre, não. Mas às vezes eu ia na nutricionista. Por causa do... daquela coisa de evacuar ((encoprese)). Aí a minha mãe me levou pra ver, né, se tinha alguma coisa assim. Aí também quando a minha madrinha morreu, eu fiquei com vontade de chorar na escola. Aí a minha mãe me levou lá na... psicóloga. Pra ver, pra eu conversar com ela. Mas só fui uma vez, só. Acho que nunca atrapalhou não. Só às vezes assim que tem que ter trabalho, aí tem que desmarcar por causa que tem que vir aqui. Ou então até festa, ah, não dá, porque tem que vir. Mas não teve não.

Entretanto, mesmo considerando pouco frequentes as suas idas ao hospital, Gabriela destacou implicações dos compromissos relacionados à saúde nas suas atividades diárias.

Trentini *et al.*¹³⁷ afirmam que pacientes com doença crônica, a partir do momento do diagnóstico, passam a ter novas incumbências relacionadas à doença, são obrigados a lidar com o incômodo físico, sofrem perdas nas relações sociais e no lazer e têm que desenvolver estratégias para conviver com o tratamento e com as limitações. À semelhança dos doentes crônicos, as narrativas dos participantes do presente estudo evidenciam que estes precisaram se acostumar desde cedo à rotina diferenciada de cuidados, que exigiu algumas adaptações no cotidiano¹³⁸.

Essa questão está presente na fala de Fabiana Vitória, uma das adolescentes entrevistadas que, como estratégia para se adaptar a essa rotina, fez das visitas ao hospital uma experiência prazerosa:

Teve um dia que eu vim com o meu pai. Aí a gente entrou num negócio aqui perto ((do corredor dos ambulatórios)). Ali perto duns negócios duns parquinhos que tem a cerca ali, né? Aí tem uns parquinhos ali. Aí teve um dia que eu vim com a minha irmã, né? Minha irmã tinha o quê? Tinha uns 10 anos, se eu não me engano, ou nove. A Suzana, que hoje ela tem 16. Aí a gente veio aqui e a gente passou um dia de lazer! Foi muito legal!

Vieira e Lima¹³⁸, em trabalho sobre pacientes com doença crônica, apontam a necessidade de pensar estratégias para transformar o ambiente hospitalar – no qual essas crianças e adolescentes passam bastante tempo e que, em geral, remete a dor e sofrimento – em um espaço alegre, onde possam ser vivenciados momentos de lazer e prazer. Fabiana Vitória, ao descrever a consulta médica como uma atividade lúdica, mostra que isso é possível.

Os adolescentes que participaram do estudo não apresentam sequelas graves que provoquem desconforto físico e/ou necessidade de tratamento doloroso ou prolongado. Talvez por isso, não tenham tido que enfrentar as privações a que, geralmente, estão

submetidos os pacientes com doenças crônicas e, por essa razão, lidem com o acompanhamento médico de maneira mais natural – “apenas mais uma consulta”. Somado a isso, o fato de não terem memória do período crítico de internação na UTI neonatal – e, portanto, não terem experimentado o medo da morte da mesma forma que seus pais – pode ser uma explicação para as diferentes dimensões atribuídas ao acompanhamento clínico pelos dois grupos.

6. O ADOLESCER DO PREMATURO

Em relação à segunda década de vida, chamou atenção a riqueza das narrativas construídas pelos adolescentes. Ao falar sobre a própria adolescência, sentiram-se bastante à vontade e contaram muitas histórias. Os pais, por sua vez, foram mais econômicos. Talvez, por ainda não reconhecerem a adolescência dos filhos, produziram um número de narrativas sobre esse período bem inferior em comparação às aquelas relacionadas aos primeiros anos de vida.

As histórias sobre o adolecer dos prematuros envolveram sonhos, expectativas, perdas e ganhos. Mas, sobretudo, no enredo das narrativas, se fez presente a ambivalência de sentimentos. O desejo por liberdade e independência – compartilhado por pais e filhos – convive com o medo do crescimento e da exposição a um ambiente não protegido.

6.1 Os bebês gigantes: puberdade e mudanças comportamentais

Entre os eventos da adolescência, a puberdade – processo biologicamente determinado, desencadeado por mudanças no padrão de secreção hormonal¹³⁹ – é, indubitavelmente, um dos mais importantes. Embora as manifestações pubertárias, conforme descrevem Silva e Leal¹³⁹, abranjam praticamente todos os setores do organismo, podem ser considerados como componentes principais: o estirão de crescimento pôndero-estatural, o desenvolvimento do sistema reprodutor, as mudanças na composição corporal – com destaque para o desenvolvimento esquelético e muscular, e modificação na quantidade e distribuição de gordura – e o desenvolvimento do sistema cardiorrespiratório. Segundo Silva e Leal¹³⁹, o estirão puberal é uma fase de aceleração do crescimento, ao final da qual os adolescentes ganham 20% da sua estatura

final. Nas narrativas dos adolescentes foi possível perceber que, embora apenas uma adolescente apresentasse baixa estatura na atualidade, as expectativas em relação ao ganho estatural geraram bastante ansiedade, conforme evidenciado na narrativa de Daniele:

<p><i>a-A minha amiga, na outra escola</i> ORIENTAÇÃO <i>b-Ela era muito baixinha, magrinha.</i> ORIENTAÇÃO <i>c-Ela falou que foi porque ela nasceu prematura.</i> AÇÃO COMPLICADORA <i>d-Aí eu falei que eu nasci também e eu sou grande assim.</i> AÇÃO COMPLICADORA <i>e-Eu pensei que fosse ficar mais baixinha e tal, sempre magrinha</i> AÇÃO COMPLICADORA <i>f-Pensei que não ia crescer.</i> AÇÃO COMPLICADORA <i>g-Mas cresci normal!((sorrindo))</i> CODA</p>

Daniele inicia sua narrativa com a orientação – linhas *a* e *b* –, apresentando os personagens da história e o local onde ela aconteceu. Em seguida, nas linhas *c*, *d*, *e* e *f* – ação complicadora – narra a discussão que teve com a amiga a respeito da relação entre a estatura e a prematuridade. Embora não faça avaliações, é possível perceber na narrativa de Daniele que a possibilidade de ser “baixinha” em decorrência da prematuridade era uma questão que a deixava apreensiva. Talvez por isso, na linha *g*, encerre sua narrativa – coda – demonstrando satisfação pelo fato de ter se tornado uma adolescente “grande”.

A preocupação demonstrada por Daniele se justifica pela valorização da estatura, que garante maior status a indivíduos altos. Bogin¹⁴⁰ afirma que essa tendência a favor da alta estatura é um fenômeno observado em todo o mundo. O autor aponta que vários estudos demonstram associação entre maior estatura e melhor nível educacional, melhores ofertas de emprego, melhores salários e maior chance de casamento, entre outros aspectos. Bogin¹⁴⁰ considera que uma possível razão para isso seria o fato de que

a alta estatura – característica presente no estereótipo definido por muitas sociedades como atraente e bem-sucedido – é considerada um preditor de dominância social.

Embora a prematuridade não implique necessariamente déficit estatural a longo prazo, existem evidências que apontam a necessidade de acompanhar o crescimento de adolescentes nascidos prematuros com maior atenção. Rugolo¹⁴¹ alerta que, embora possam apresentar recuperação da velocidade de crescimento, prematuros de muito baixo peso – em especial os de extremo baixo peso e os que apresentaram displasia broncopulmonar, uma possível complicação em prematuros⁵ – têm maior risco de serem crianças e adolescentes com estatura final abaixo da média da população.

Além da estatura, outras manifestações relacionadas à puberdade emergiram das narrativas dos adolescentes. A menarca (o primeiro ciclo menstrual da menina), o surgimento de odor nas axilas e o crescimento de pelos foram elementos presentes em muitas histórias. Em algumas delas, como narra Alessandra Vitória, o evento puberal teve importância singular:

Foi quando eu tava, eu fico botando esse... boto cd pra ouvir, eu fico cantando e falei: “Ué, minha voz engrossou mais”. Aí falei: “Ah, não, mas...” E aí ficou mudando, aí eu... ficou mudando e eu fui percebendo. Aí foi, que eu entrei pro grupo de adolescentes. Aí foi que eu percebi mais que eu já tava adolescente, que tava assim mudando. Mudei.

Conforme descreve Attianezi¹⁴², a voz sofre modificações significativas durante a puberdade. A mudança nos padrões de secreção dos hormônios sexuais faz com que haja um aumento súbito no índice de crescimento e tamanho da laringe, que é o principal órgão da fonação. Além disso, durante a puberdade ocorrem também o aumento do volume pulmonar e da capacidade respiratória e o aumento do comprimento e da largura do pescoço, promovendo um rebaixamento relativo da laringe.

Essas mudanças fazem com que a altura da voz do menino se torne mais baixa cerca de uma oitava e a da menina três a quatro semitons; esse fenômeno é chamado de muda vocal e, ao seu término, as características femininas e masculinas da voz se estabelecem. Entretanto, nesta narrativa, a mudança da voz, mais do que uma alteração típica da puberdade, foi o marco de início da adolescência. Indo além, as entrelinhas do discurso de Alessandra Vitória sugerem que, para esta adolescente, essas mudanças significaram, inclusive, a possibilidade de “ter voz”.

A valorização das modificações corporais em muitas narrativas reflete a importância atribuída pelos adolescentes entrevistados a essa questão. Knobel¹⁴³ – que, junto com Aberastury¹⁴⁴, desenvolveu o conceito de “síndrome da adolescência normal” – afirma que a preocupação dos adolescentes com as novas formas adquiridas pelo corpo durante a puberdade faz parte da busca de si mesmo¹⁴³. As transformações corporais, que ocorrem de forma incontrolável, fazem com que o adolescente seja obrigado a se adaptar a uma nova realidade e tenha que conviver com o luto pelo corpo infantil, ao qual estava acostumado.

Além disso, as transformações corporais mediadas pela puberdade determinam a reformulação do esquema corporal; ou seja, reformular a imagem que se tem do próprio corpo. Nesse momento a atenção do adolescente volta-se para ele próprio e a preocupação com a imagem corporal é uma constante^{52,143}.

Nos enredos sobre adolescência, além dos eventos puberais, também esteve presente a mudança de interesses. Enquanto na infância o passatempo predileto era brincar, na adolescência outras atividades tornaram-se atraentes, com destaque para as festas, os concertos musicais e os eventos esportivos.

No entanto, ainda que as narrativas revelem várias características “típicas de adolescente”, os entrevistados, em geral, encontraram dificuldade em alguns momentos, para se reconhecer como tal. Em suas histórias, apontaram que, em algumas ocasiões, sentem vontade de realizar atividades consideradas infantis – como, por exemplo, assistir desenho animado – o que, às vezes, faz com que sejam motivo de chacota por parte dos amigos. Essa alternância de comportamento – ora adulto, ora infantil – faz com que muitas vezes se sintam desconfortáveis. Esta situação está presente na história de Fábio:

Eu me sinto adolescente, só que eu não tô... maduro ainda. Porque eu ainda sou muito criança. Eu tenho gosto de criança. É que eu vejo canal de desenho de criança, já ficam me falando que eu sou a maior criancinha. Porque eu fico vendo isso. Meus colegas ficam me encarnando. É por causa que eles ficaram falando: “Ah, você vê canal de criança, você é muito criança.” Aí eu falei: “Ah, não sou, não!” Eu falei: “O que é que tem? Cada um tem seu gosto.” Aí ficou legal. Mas tem isso.

A dificuldade encontrada na narrativa de Fábio – e nas dos demais adolescentes – em se autodefinir vai ao encontro do que surge nas entrevistas dos familiares. Embora não tenham produzido narrativas sobre esse tema, alguns comentários feitos pelos pais deixam claro que, também para eles, é difícil classificar seus filhos como crianças ou adolescentes em virtude do comportamento flutuante apresentado por estes. Essa questão é percebida na entrevista de Tereza, quando ela afirma saber que seu filho “*tá crescendo, tá um rapazinho*” e, em seguida, diz que “*ele ainda é muito bobo, pra mim ele ainda é criança*”. Na fala dessa mãe – e também na de outros participantes – fica explícita a questão de que a alternância de comportamento dos filhos é sinal de imaturidade e, em alguns momentos, gera preocupação.

Essa oscilação entre atitudes de criança e atitudes adultas, presente na fala dos participantes deste estudo, vai ao encontro do que é descrito na literatura como parte do processo de afirmação da identidade dos adolescentes e envolve o luto pela perda da identidade infantil, característico da “síndrome da adolescência normal”⁵². Entretanto, é preciso ressaltar que, embora este seja um conceito utilizado por diversos autores, é importante que seja interpretado com cautela.

Conforme argumentam Peres e Rosenberg¹⁴⁵, segundo a concepção baseada no modelo biomédico, adolescente é todo indivíduo com idade entre 10 e 20 anos, que durante esse período enfrenta diversas crises – consideradas sintomas da “síndrome da adolescência normal”¹⁴⁴ - em busca da maturidade. Entretanto, o termo “síndrome” aponta para a descrição de um fenômeno típico, enquanto a adolescência é um fenômeno complexo, que envolve aspectos biológicos, psicológicos e socioculturais. Nesse contexto, conforme apontam os autores acima, é fundamental considerar os fatos vividos, os significados atribuídos por cada indivíduo a esses fatos, além das possibilidades oferecidas para os diferentes grupos sociais durante a “*travessia da infância para a condição de adulto*” (p. 55).

Assim, a tentativa de naturalizar ou padronizar esse processo e tentar definir marcos do amadurecimento através de parâmetros puramente cronológicos seria, no mínimo, equivocada.

6.2 A busca por novos modelos: relações familiares e sociais

6.2.1 O papel dos ídolos e da família

Leal e Saito⁵² afirmam que, embora a separação progressiva dos pais tenha início na primeira década de vida, é na adolescência que ela se concretiza. Enquanto na

infância a família exerce sobre a criança uma força centrípeta, na adolescência – em função dos novos interesses, atividades e comportamentos – experimenta-se a ação de uma força centrífuga, que afasta o adolescente de seus pais. Esse processo, conforme as autoras explicam, se refere ao luto pela perda dos pais infantis, que deixam de ser os heróis perfeitos e passam a ser avaliados criticamente. Nesse momento – além do grupo de pares – os ídolos assumem maior importância e se tornam referência para os adolescentes.

Nos enredos das narrativas do grupo entrevistado, foi possível perceber a influência de artistas e esportistas a partir de algumas histórias que os tinham como personagens principais. Assim, merece destaque a narrativa de Fabiana Vitória, que, ao descrever um momento marcante de sua adolescência, conta sobre a emoção de encontrar com seu ídolo pela primeira vez:

a-Minha irmã me ligou na quinta-feira. ORIENTAÇÃO
b-Eu quase desmaiei. AVALIAÇÃO
c-Aí ela falou assim: “Vitória, quer ir no show do Luan Santana?” AÇÃO COMPLICADORA
d-Gritei muito! AÇÃO COMPLICADORA
e-Falei: “Quero, quero, quero!” AÇÃO COMPLICADORA
f-Aí eu fui! AÇÃO COMPLICADORA
g-Minha mãe me deixou ir. AÇÃO COMPLICADORA
h-Aí meu pai me deu 15 reais, AÇÃO COMPLICADORA
i-Minha avó me deu 50. AÇÃO COMPLICADORA
j-Aí, como eu fui tão burra, AVALIAÇÃO
k-Eu esqueci os 50 reais em casa AÇÃO COMPLICADORA
l-E levei só os 15. AÇÃO COMPLICADORA
m-Era pra comprar uma camisa. ORIENTAÇÃO
n-Mas eu vou comprar quando eu for no show dele de novo. CODA

Ao analisar a narrativa de Fabiana Vitória utilizando os conceitos de Labov⁸⁷, alguns aspectos podem ser ressaltados. Na linha *a*, a adolescente inicia sua história com a orientação – também presente na linha *m* –, para situar o tempo e as circunstâncias nas

quais os eventos se passaram. Em seguida, narra a sequência de acontecimentos, correspondentes à ação complicadora, que envolveram a ida ao show de seu cantor preferido – linhas *c, d, e, f, g, h, i, k e l*. Ao descrevê-los, Fabiana narra o convite feito pela irmã, a necessidade de obter a permissão da mãe, o apoio financeiro da família e a sua distração. Ao longo da história, faz algumas avaliações – linhas *b e j* – que ressaltam a emoção de viver essa experiência e o quanto ficou decepcionada consigo mesma por ter perdido a oportunidade de comprar a camiseta com a foto do artista. Por fim, encerra sua narrativa com a coda – linha *n* –, deixando claro que pretende reencontrar seu ídolo.

A importância dada por Fabiana Vitória a essa experiência é um fenômeno que já foi discutido por alguns autores^{143,146}. Ampudia¹⁴⁶ atribui a relação que os adolescentes estabelecem com seus ídolos à necessidade de buscar novos modelos de identificação. Segundo a autora, ao procurar referências fora do círculo familiar, o adolescente luta pela afirmação de uma identidade própria, que é sempre atrelada à luta por mais autonomia, ou, conforme descreve: o direito a escolher seus próprios caminhos.

Knobel¹⁴³ afirma que a influência exercida pelos novos modelos de referência, em alguns casos, provoca angústia nos pais, que se sentem preteridos. Todavia, a separação da família e a posterior individualização são passos fundamentais no processo evolutivo humano, “*uma realidade necessária para o desenvolvimento sadio, tanto dos filhos adolescentes como de seus pais*” (p. 43).

Entretanto, o conflito de gerações que geralmente é desencadeado por esse processo não foi experimentado pelas famílias entrevistadas. Através das histórias narradas pelos adolescentes, foi possível perceber que, ainda que o grupo de amigos e os

ídolos exerçam influência em suas vidas, geralmente, a família permanece ocupando um lugar de destaque.

Não se pretende aqui afirmar que a partir do momento que o adolescente parte em busca de novos modelos a família deixa de ser importante. Ao contrário, durante a adolescência é essencial – e saudável – que a família se mantenha como um “porto seguro”. Todavia, o que se observou neste estudo, foi que a ligação que, de forma geral, os adolescentes entrevistados têm com suas famílias é mais intensa do que o que se observa habitualmente na prática clínica.

Chamou atenção que, em raros momentos, os adolescentes participantes contestaram a opinião dos seus pais. Pelo contrário, de forma geral, foi possível reconhecer em muitas histórias a repetição do discurso familiar. Essa característica se fez presente neste trecho da narrativa de Gabriela, que, para definir o que representava ser uma adolescente, se apropriou de palavras presentes no discurso de sua mãe:

Ser adolescente é ter responsabilidade. É respeitar os pais. É... também ter liberdade. Só que não TANTA liberdade. É... acho que é conversar mais com os amigos, sair. É... acho que é isso.

Alguns pais reconhecem que a dificuldade de se contrapor às normas impostas pela família interfere na capacidade de seus filhos de tomar decisões. Acreditam que essa incapacidade pode ter origem na rede de superproteção que foi construída ao longo dos primeiros anos de vida. Entretanto, para algumas famílias, mesmo reconhecendo esta superproteção, romper com essa estrutura ainda é muito difícil. Isso se evidencia especialmente nas famílias menos resilientes, que mantêm até hoje o medo e a insegurança originados pelo período de sofrimento relacionado à internação na UTI neonatal. A narrativa de Meire, mãe de Gabriela, explicita essa questão:

Eu tenho muito medo. Eu tô aqui mas eu tô preocupada com ela ali ((aguardando no corredor do ambulatório do IFF)). Esses dias ela falou pra mim: “Ai, mãe, para com isso! Você é muito medrosa!” Pra mim. Eu até me senti mal porque ela se espelha em mim! Eu não posso passar isso pra ela. Eu já sonhei que ela tinha morrido. Olha, passei tão mal! Não falei pra ninguém ainda isso, tô contando só pra senhora. Ai, fiquei desesperada! Passei mal e tudo. Tenho muito medo de perdê-la e também tenho muito medo de ir embora e deixar Gabriela aqui. Acho ela muito, indefesa, né? Sei lá...

O medo de Meire não é fruto de nenhuma complicação clínica. Gabriela, após a alta hospitalar, jamais apresentou quaisquer intercorrências. Ainda assim, sua mãe convive com a sensação de que pode perdê-la a qualquer momento. E para evitar que isso aconteça, optou por manter a família em alerta, supervisionando todas as atividades das quais a adolescente participa.

Em algumas situações, porém, mesmo nas narrativas de famílias que lidaram de forma mais tranquila com a prematuridade e que atualmente permitem que os adolescentes possam realizar suas atividades de forma mais independente, o ambiente superprotetor estruturado nos primeiros anos de vida se mostrou um problema. A tolerância a determinados comportamentos ao longo da infância, justificada pela necessidade de defender as crianças de possíveis frustrações, foi apontada como a explicação para determinadas atitudes infantis adotadas pelo adolescente atualmente.

Vera, em sua narrativa, conta sobre a dificuldade que encontrou ao tentar convencer sua família de que a imposição de limites e restrições era importante para a educação de sua filha. Além disso, aponta os reflexos da postura familiar no comportamento da adolescente hoje:

Eu falei com ela: “Vai lá, compra isso aqui pra mim.” Eu dei três reais a ela em moedinha. Custou 90 centavos. Ela deu os três reais na mão da pessoa pra pagar. Entendeu? Eu peguei: “Minha filha, quanto custou?” ((Ela respondeu)): “Ah, não me lembro.” Não lembra! Quer dizer, ela

não tem noção do que é dinheiro. Por ter sido criada naquela redoma! A gente ficava com medo por ter sido muito miudinha! Mandar ela fora, porque é tudo ali no centro mesmo. Ficava com medo. Ela não sabe fazer troco, fazer isso, aquilo. Então não mandava. Agora com 12 anos, eu mando ela ir na rua, ela acaba dando dinheiro demais. Aí eu tenho que descer as escadas e ir lá: “Ó, ela comprou assim, assim, assim.” Ainda bem que é conhecido, é todo mundo conhecido. ((E dizem)): “Ah é, ela me deu dinheiro a mais.” Entendeu? Então é isso. Acho que ela não tem noção de certas coisas.

Os efeitos dessa superproteção são discutidos por Linhares *et al.*¹⁴⁷. Para estes autores, a preocupação das famílias em poupar seus filhos de qualquer dor, por considerar que já sofreram o suficiente nos primeiros meses de vida, cria obstáculos ao desenvolvimento, sobretudo no que se refere à competência social e ao repertório comportamental. Mais que isso, alertam que a superproteção pode contribuir para que crianças e adolescentes nascidos prematuros se tornem mais frágeis do ponto de vista emocional para lidar com as demandas impostas pela vida.

A respeito da visão dos adolescentes sobre o relacionamento com suas famílias, pôde-se observar que nem sempre o tratamento diferenciado dispensado aos prematuros é percebido pelos próprios. Nas histórias contadas pelos adolescentes, a relação com a família foi considerada “normal”. De maneira geral, referiram ter recebido a mesma atenção que é dispensada a seus irmãos e primos. Apenas dois adolescentes identificaram situações em que receberam tratamento diferenciado. No entanto, os acontecimentos narrados por esses adolescentes remeteram a atitudes com conotações distintas por parte das famílias e, por isso, despertaram diferentes reações.

Meu pai não me dá mesada. Quem me dá mesada é minha mãe. Aí meu pai deu 150 reais pra ela ((irmã)). Acho que foi ontem, não sei. Aí ele não me dá. Nem sei, nem 10 reais, só pra comprar jogo pra mim. Só isso. E pra jogar videogame essas coisas. Só isso. E roupa. Mas é compreensível. Ela é mais velha, tem mais consciência do que eu. Eu tô

entrando agora na adolescência, assim. É muito chato.

Para Fábio, a diferença de comportamento de seu pai em relação à mesada se deveu à diferença de idade entre ele e sua irmã, que, por ser mais velha, seria mais responsável e consciente. Contudo, ao encerrar a sua narrativa concluindo que essa situação é “muito chata”, deixa claro que a falta de confiança dos pais na sua capacidade de lidar com o dinheiro – ainda que em pequena quantidade – provocou descontentamento.

Para Kelly, por sua vez, a experiência relacionada ao tratamento diferenciado se deu de forma positiva. Como não tem irmãos, a percepção de que recebia atenção singular ocorreu a partir da relação com sua avó, que dava preferência a ela em detrimento dos outros netos. Nesse caso, ao contrário do que vivenciou Fábio, ser tratada de forma diferente fez com que a adolescente se sentisse especial:

Olha, a minha avó agora ela tá com Alzheimer. Mas antes ,nossa! Quando eu nasci, ela fazia tudo pra mim. A minha avó, ela cuidava de mim, ela ia lá pra casa. Ela também dava a atenção toda pra mim. Aí agora também ela tá esquecendo de todo mundo, mas ela não esquece de mim. Mesmo com Alzheimer, ela sempre lembra de mim. Sempre, sempre, sempre, sempre! Então eu, nossa, às vezes eu penso assim: “Nossa, eu sou muito importante!” ((risos))

É importante ressaltar que inúmeros aspectos, que não a prematuridade, podem ter influência no tratamento diferenciado dispensado a filhos e netos. Desse modo, antes de justificar o comportamento de pais e avós exclusivamente pelo nascimento prematuro, seria necessário analisar essas questões.

6.2.2 As relações sociais e a importância do grupo de pares

Muuss¹⁴⁸ afirma que, conforme a criança cresce, o cordão umbilical simbólico que a une à sua família se torna mais frouxo. Em contrapartida, os laços de amizade se estreitam e a influência do grupo sobre o indivíduo aumenta, sobretudo durante a adolescência. A função exercida pelo grupo nesse momento é fundamental no processo de desenvolvimento e socialização.

Mais que isso, o grupo de pares durante a adolescência assume também o papel de suporte emocional. Com os amigos são feitas descobertas, experimentações e compartilhadas frustrações. Indubitavelmente, a conversa com alguém que vive as mesmas incertezas ocorre de maneira mais natural do que com profissionais de saúde, de educação ou com os pais. Da mesma forma, as dúvidas em relação ao futuro são discutidas mais facilmente entre aqueles que têm visões de mundo semelhante¹⁴⁹. Assim, reconhecendo-se no grupo, o adolescente se sente menos frágil e fortalece sua autoestima⁵².

Nas histórias contadas pelos adolescentes neste trabalho, foi possível perceber a grande importância atribuída por eles às relações de amizade. Contudo, puderam-se notar diferenças de comportamento, no que se refere à socialização, em função de atitudes adotadas pelas famílias.

Embora todos os participantes do estudo se definam como “caseiros”, os adolescentes cujos pais permitem maior liberdade produziram narrativas mais elaboradas sobre festas, encontros e participação em grupos de jovens. Nos seus relatos, com grande frequência, os amigos tiveram papel de destaque, sendo os personagens principais de várias histórias.

Por outro lado, os adolescentes que convivem com familiares mais controladores demonstraram menor vivência de atividades em grupo. Suas narrativas envolveram

menos personagens, com menos avaliações e enredos que deixavam claro o controle rígido dos pais em relação ao círculo de amigos – classificados como adequados ou não.

Em sua história, Gabriela conta um episódio em que essa questão é explicitada:

Eu perguntei a ela ((mãe)) se ela deixava eu ir na casa da minha colega. Aí a minha mãe falou qual é o nome da mãe da menina e perguntou o telefone. Aí a minha mãe às vezes ela liga. Às vezes eu falo o nome e ela conhece. Aí quando ela não conhece, ela às vezes pensa assim, liga e às vezes não deixa porque é longe. Ou porque não conhece. Aí ela falou: “Ah, Gabriela, você não vai não, porque é longe e eu não conheço a mãe da menina. Como é que eu vou deixar você ir com umas pessoas que eu não conheço?” Aí ela não deixa. Aí eu não vou.

Conforme observado na narrativa de Gabriela, o que ocorre nas famílias mais rígidas é que para que os pais permitam que seus filhos se relacionem com outros adolescentes é necessário que estes passem por uma avaliação criteriosa que inclui, entre outros aspectos, o conhecimento prévio de suas famílias. Dessa forma, é dado pouco espaço para que os filhos escolham seu grupo de amigos baseados em seus próprios critérios. Em consequência disso, o círculo de amizades dos entrevistados cujas famílias apresentam essa característica é bem restrito; em geral, resume-se aos colegas de escola com quem convivem desde a infância.

Em algumas narrativas, foi possível perceber que a necessidade de controle das famílias – sobretudo as que vivem em regiões violentas – tinha origem no medo de que seus filhos se envolvessem em atividades ilícitas, como o uso abusivo de substâncias químicas. Em alguns momentos, porém, os familiares entrevistados justificaram a necessidade de monitorar o grupo de amigos de seus filhos mesmo em situações não relacionadas à violência urbana. Nesses casos, a preocupação se justificou pela imaturidade demonstrada por estes na relação com outros adolescentes. Tereza narra uma situação em que a atitude de seu filho a deixou bastante aflita:

Ele falou: “Mãe, a garota marcou encontro comigo em tal lugar.” Eu disse: “Filho, você não vai. Você não conhece essa garota, filho!” Aí ele: “Mãe, eu vou, mãe! Quero ir, quero conhecer ela!” Meu Deus, isso não tá me cheirando a coisa certa... Aí era o colega dele que tava se passando pela menina, sabe? Poxa, que eu fiquei muito chateada com o garoto. Mas se eu não tivesse assim sempre indo lá no computador dar uma olhada: “O que é isso, Alexandre, tá fazendo o quê?” E o pior é que eu fiquei mais sentida do que ele! Depois o garoto ainda ficou indo lá no nosso portão, conversando com ele, brincando. Ele ((Alexandre)) não ligou! Não ficou! Nossa, fiquei arrasada!

A insegurança de Tereza, que considerou ingênuo o comportamento de Alexandre diante da brincadeira do amigo, é partilhada por outros pais entrevistados. Em geral, foi possível perceber que os familiares observam em seus filhos uma inocência que não identificam nos demais adolescentes.

Se, por um lado, a falta de malícia – atribuída pelos pais, em alguns casos, ao ambiente controlado no qual seus filhos cresceram – é motivo de temor, por outro, lhes causa satisfação, pois faz de seus filhos seres especiais:

Eu sinto a minha filha diferente dos outros adolescentes que são mais liberais. Por exemplo, Alessandra até o ano passado ela não ia sozinha pra escola. E a escola fica perto, é 15 minutos da minha casa. Ela não ia sozinha. Eu ia levar ela e a minha sobrinha ia buscar. Esse ano que ela pediu pra ir e vir sozinha, mas ela sempre vai com uma amiguinha lá. A vizinha que foi criada desde pequena. Mas eu vejo nela que ela tem a sua responsabilidade, eu posso confiar nela. Eu confio na minha filha. No que ela faz, pra onde ela vai. E olhando assim outros adolescentes que eu presenciei assim no dia a dia, eu sinto ela diferente, né, em relação ao comportamento deles. (Marcos)

A percepção idealizada faz com que os pais entrevistados enxerguem no grupo de amigos uma ameaça à pureza de seus filhos. Essa ideia – que reforça o comportamento superprotetor e interfere no processo de socialização dos adolescentes – vai ao encontro do discurso baseado no senso comum de que o grupo de pares exerce

uma influência negativa sobre os adolescentes, estimulando-os a tomar atitudes que normalmente não tomariam. Entretanto, conforme destacam Leal e Saito⁵², a vinculação ao grupo não deve ser encarada como perigosa, agressiva ou fortalecedora de condutas antissociais. Pelo contrário, a convivência com os pares pode favorecer o espírito de equipe e o surgimento de lideranças positivas.

Enquanto para os pais foi importante enfatizar as diferenças de seus filhos em relação ao grupo, para os adolescentes entrevistados os esforços se concentraram justamente em ressaltar as semelhanças entre seu comportamento e o de seus amigos. Assim, em suas histórias, os adolescentes fizeram questão de demonstrar que se sentem iguais aos outros de sua idade.

Algumas vezes, alguns artifícios foram utilizados para garantir a inserção no grupo. Daniele, por exemplo – a despeito da vontade de sua mãe, que era contra –, optou pela confecção de uma marca corporal no nariz, prática comum entre seus amigos, que foi realizada também por sua irmã gêmea:

Eu e Denise, a gente botou piercing. Aí a gente tá igual a elas agora ((amigas e irmã mais velha)). É que meu primo, ele fura. Aí eu fiquei pensando. Caramba, doeu muito pra furar! Eu quase chorei! Ele pegou enfiou assim, caraca, doeu muito. Mas eu não me arrependi, não. Mas eu já tinha furado em casa desse lado ((cartilagem da orelha)). E aqui ((lobo da orelha)). Minha mãe falou pra eu não furar mais nada, né? Que ela não gosta. Mas eu gosto! Aí eu acabo furando.

As modificações corporais – *piercings*, tatuagens, esscarificações – podem surgir como um meio de criar uma imagem que diferencie quem as utiliza dos demais, tornando-os únicos. Ao mesmo tempo, são uma prática bastante utilizada para simbolizar o pertencimento a um grupo. Na sociedade ocidental, já foi marca de tribos

urbanas, como os punks, os surfistas e os motoqueiros, cujos adeptos pertenciam, em sua maioria, à faixa etária adolescente/adultos jovens¹⁵⁰.

Além disso, as marcas corporais, independentemente do tipo e da localização, envolvem procedimentos dolorosos, tanto durante a realização quanto durante a cicatrização, caracterizada por reação inflamatória que, muitas vezes, perdura por longo período^{151,152,153}. Assim, a disposição de se expor a uma experiência dolorosa pode ser interpretada como manifestação de coragem e associada à superação de limites, que são características geralmente valorizadas por adolescentes^{154,155}.

De maneira geral, os adolescentes entrevistados demonstraram se sentir acolhidos por seus amigos. Entretanto, em alguns casos, por mais que tenham sido empreendidos esforços buscando a aceitação do grupo, as marcas deixadas pela prematuridade implicaram tratamento diferenciado. Este aspecto foi evidenciado na narrativa de Fábio, que, entre os adolescentes entrevistados, é o único a apresentar sequela motora significativa – secundária à hemorragia intraventricular. Sua história diz respeito ao dia em que foi proibido de participar de uma atividade esportiva em função de sua limitação física:

Ah, foi no basquete. Foi quando eu tava jogando, aí a menina me falando... O Júlio ((amigo)) foi lá, me tirou. Aí ele falou com a menina que eu ia fazer uma cirurgia. Aí ela não me deixou jogar. Aí eu falei pro meu pai e meu pai deu o maior esporro nele. E a menina também. Aí foi isso.

Ao relembrar os acontecimentos deste dia, Fábio demonstrou o incômodo causado por essa situação. Porém, ao se sentir rejeitado, a atitude tomada pelo adolescente foi recorrer imediatamente a seu pai que, junto com sua amiga – também adolescente –, contestou o comportamento de Júlio. Sendo assim, ficou clara a

dificuldade encontrada por Fábio para assumir a posição de agente na condução do problema.

Estudo realizado por Saigal *et al.*⁴² evidenciou que a performance em atividades esportivas é motivo de insatisfação entre adolescentes que nasceram com extremo baixo peso. Em geral, este grupo se autoavalia de modo negativo quando comparado ao grupo controle, formado por adolescentes nascidos a termo. Os autores sugerem que este resultado pode ser justificado pelo desempenho motor comprovadamente reduzido associado ao baixo peso ao nascer. Entretanto, ao contrário de Fábio, que ao longo da entrevista afirmou diversas vezes se sentir inferiorizado por não conseguir praticar esportes como gostaria, a autoestima dos adolescentes avaliados por Saigal *et al.*⁴² não foi afetada por esta questão.

6.3 Conquistas e decepções: sexualidade e afetividade

De acordo com Taquette¹⁵⁶, a sexualidade está presente desde os primórdios da vida. Entretanto, durante a puberdade, em função da liberação aumentada de hormônios sexuais, ocorre a maturação dos órgãos genitais, dos ovários e dos testículos, preparando o corpo para a reprodução. Nesse momento, o desejo sexual se intensifica e, além do maior interesse pelo próprio corpo, surge no adolescente o interesse pelo corpo do outro. Sendo assim, são vividos, ao longo da adolescência, as primeiras experiências exploratórias e os primeiros relacionamentos amorosos.

Nesse sentido, beijar e “ficar” com alguém pela primeira vez são considerados, pelos adolescentes, passos importantes. Conforme aponta Reato¹⁵⁷, o “ficar” pode ser definido como um relacionamento fugaz entre jovens que ficam juntos em determinada situação, sem a obrigatoriedade social de permanecerem juntos no dia ou instante

seguintes. Segundo a autora, pode incluir carícias, beijos, abraços, toques e, ainda que de forma menos frequente, relação sexual.

Estudos demonstram que o primeiro beijo ocorre em média aos 11,5 anos para os meninos e aos 12,2 anos para as meninas^{158,159}. No presente estudo, porém, pôde-se observar que poucos entrevistados – apenas três dos sete adolescentes – tinham essa vivência. Kelly, a única menina do grupo que já havia beijado, narrou da seguinte forma sua experiência:

a-Já beijei. SUMÁRIO
b-Ah, foi estranho ((risinho)). AVALIAÇÃO
c-Ah, foi bem diferente assim. AVALIAÇÃO
d-Foi, ah, sei lá. AVALIAÇÃO
e-Foi no início desse ano, foi em março. ORIENTAÇÃO
f-Foi lá na festa da minha amiga. ORIENTAÇÃO
g-Aí tava dançando. ORIENTAÇÃO
h-Aí ele veio dançando assim comigo. AÇÃO COMPLICADORA
i-Aí foi. AÇÃO COMPLICADORA
j-Rolou. CODA

Na narrativa de Kelly, utilizando as definições de Labov⁸⁷, pode-se identificar o sumário na linha *a*, quando a adolescente aponta que a história a ser contada é sobre uma de suas experiências afetivas: o primeiro beijo. Nas linhas *b*, *c* e *d* – correspondentes à avaliação –, ela, antes mesmo de descrever os acontecimentos, tenta identificar as sensações provocadas por essa experiência. O contexto no qual a situação se desenrolou – a orientação – é apresentado nas linhas *e*, *f* e *g*. Já a ação complicadora é identificada somente nas linhas *h* e *i*, que trazem a sequência de eventos que motivaram a construção da narrativa: a aproximação do rapaz durante a festa e o beijo. E, finalmente, na linha *j*, a entrevistada encerra sua narrativa com a coda, demonstrando que tudo aconteceu de maneira bem simples, apenas “rolou”.

Além da incapacidade de descrever a sensação experimentada – não define se, de fato, o primeiro beijo foi bom ou ruim – chama atenção na narrativa de Kelly a sua postura passiva. Ao relatar as ações que levaram ao beijo, a adolescente sugere que coube a ela esperar que o menino tomasse a iniciativa.

A postura de Kelly difere da assumida pelos dois meninos entrevistados. Além de relatar maior experiência, para eles, as conquistas amorosas são como troféus, que são recebidos graças aos seus esforços e iniciativa. Ainda que, para isso, em alguns momentos, seja necessária a ajuda de intermediários, conforme conta Alexandre:

Foi na explicadora. Quando eu ia fazer explicadora. Ainda faço, mas só que ela saiu. Depois, pá, gostei dela. Achei bonitinha também. Aí ((falou com a explicadora)): “Pede ali pra mim.” Aí ela foi, começou a conversar, pá. Aí foi, ela ((explicadora)) falou: “Aí, ó, já coloquei já. Só falta você.” Fui lá, conversei com ela. Consegui e fiquei. Beijei!

O orgulho de Alexandre – único adolescente entrevistado que já havia tido relações sexuais – ao narrar essa história foi perceptível. Enquanto contava como conseguiu ficar com a menina mais bonita do seu bairro, com a qual nenhum dos seus amigos havia conseguido “ficar”, sorria e batia com os dedos na mesa, para dar ênfase ao que estava dizendo.

A maior autonomia demonstrada pelos meninos participantes do estudo em relação à escolha de suas parceiras pode ser reflexo dos distintos papéis atribuídos a cada gênero no que se refere à sexualidade. Heilborn¹⁶⁰ afirma que as condutas prescritas pelo regime de relações de gênero imprimem diferenças significativas nas experiências vividas por homens e mulheres no cenário de iniciação sexual. Segundo a autora, os significados atribuídos por homens e mulheres à primeira relação sexual exemplificam essa questão. Enquanto para elas essa experiência marca um momento

decisivo na construção do primeiro relacionamento verdadeiro, para eles a primeira relação se refere a um momento de iniciação pessoal e tem um caráter de prova, de aventura arriscada.

Essa necessidade de se provar capaz vivida pelos adolescentes do sexo masculino pode gerar ansiedade. A narrativa de Fábio demonstra essa sensação ao abordar o incômodo sentido pelo adolescente ao ser constantemente questionado por sua médica sobre o início de atividade sexual:

O dia que eu transar com alguém eu vou pegar a camisinha, vou encher ela de troço e vou dar pra ela ((médica)). Aqui, ó!((batendo na mesa)) A camisinha que eu trouxe aqui. Vou pegar a camisinha, vou encher de bagulho e vou dar pra ela. Vou falar: “Aqui, eu provo que eu transei com alguém aqui.”

Apesar de sua narrativa assumir um tom jocoso, o descontentamento demonstrado por Fábio em relação à insistência de sua médica merece ser debatido. Na prática clínica, além do exame periódico da genitália – fundamental para a avaliação dos marcos puberais –, é comum que os profissionais que lidam com adolescentes abordem de forma rotineira questões relacionadas à iniciação sexual, métodos contraceptivos e doenças sexualmente transmissíveis. Entretanto, ainda que a criação desse espaço para discussão de temas relacionados à sexualidade seja uma estratégia recomendada pelo Ministério da Saúde na assistência a adolescentes e jovens¹⁶, é preciso que se tenha o cuidado de não assumir um tom de cobrança e respeitar a privacidade dos adolescentes – que, muitas vezes, ainda não se sentem à vontade para discutir esse assunto.

Com relação às experiências amorosas, embora a maioria das histórias contadas pelos adolescentes tenha se referido a vivências positivas, houve também relatos referentes à rejeição e frustração. Nesse cenário, merece menção especial a narrativa

construída por Fabiana Vitória, que envolve questões diretamente relacionadas à prematuridade e internação na UTI neonatal:

Eu gosto de um garoto da minha escola, né? Aí minha colega foi lá e falou pra ele, né, que eu gostava dele. Era um tal de Júnior, ano passado, quando eu tava na quinta série. Aí ela falou pra ele e ele ficou revoltado! Começou a ficar me xingando. Porque desde pequena meu apelido é Michael Jackson, por causa do meu nariz. E eu não gosto desse apelido. Eu DETESTO esse apelido! Aí quando ele descobriu desse meu apelido, ele começou a ficar me chamando ((de Michael Jackson)) toda hora. E aí agora até que eu não tô gostando mais dele não.

O apelido de Fabiana Vitória se deve às deformidades das narinas e do septo nasal da adolescente. Essas lesões são decorrentes do uso prolongado de pronga nasal, um dispositivo que pode ser utilizado na ventilação por pressão positiva contínua nas vias aéreas (CPAP), comumente empregada em neonatologia¹⁶¹. Estudos demonstram que o uso de pronga está associado a risco aumentado de traumas nasais¹⁶².

A chance de apresentar lesões, assim como a gravidade do quadro, é diretamente proporcional ao número de horas que o recém-nascido permaneceu sob ventilação. Pesquisa realizada por Nascimento *et al.*¹⁶¹ com 147 recém-nascidos evidenciou que todos aqueles que permaneceram em ventilação com CPAP por pronga durante período igual ou superior a 48 horas apresentaram traumas na região nasal. O mesmo estudo¹⁶¹ demonstra que alguns cuidados durante o manuseio do bebê podem minimizar o risco de trauma associado ao uso de pronga. A narrativa de Fabiana chama atenção para a importância desses cuidados, ao revelar o impacto que esse tipo de lesão pode ter a longo prazo.

Em relação à percepção dos pais acerca da sexualidade dos filhos, foi possível perceber que este é um tema que provoca bastante estranhamento, tanto nos familiares

das meninas quanto nos familiares dos meninos. De modo geral, houve uma tendência por parte dos pais em negar a possibilidade de que seus filhos pudessem ter qualquer tipo de vivência relacionada à exploração da própria sexualidade, já que, de acordo com sua visão, estes ainda são muito infantis. Alguns, porém, relataram já ter percebido o aumento do interesse dos adolescentes por assuntos ligados ao sexo. Entretanto, não se sentiram confortáveis para discutir esse tema com os filhos.

No caso de Vera, mais do que perceber o interesse, a mãe presenciou uma experiência sexual da adolescente. Sua narrativa descreve a sensação de se confrontar com a sexualidade da filha e se sentir obrigada a abordar esse assunto, considerando-se despreparada para lidar com essa questão:

A Fabiana se masturba. Ela contou isso? A Fabiana se masturba. Aí eu perguntei a ela onde foi que ela aprendeu isso. Num vídeo que ela viu na casa da tia dela. Ela aprendeu ali! Já me incomodou, agora nem tanto, porque eu tô conversando com ela e tentando fazer ela entender que isso não tá certo, entendeu? Não sei se tá certo também, né? Ela se tranca no banheiro. Aí eu peguei, fiz uma coisa feia. Olhei pela fechadura e ela tava lá. E um belo dia eu peguei ela no quarto. Dei a volta assim pra molhar a planta que fica perto do quarto dela pela janela. Ô! Aí vi aquilo ((a filha se masturbando)). Ai... foi me dando um negócio estranho. Eu fiquei assim... apavorada! Mas não sei se isso é, não sei... aí fiquei quieta. Fiquei... sabe?

Um aspecto marcante da narrativa de Vera é que, mesmo após invadir a privacidade de Fabiana Vitória e presenciar a adolescente se masturbando, a mãe resiste em aceitar essa possibilidade e atribui o desejo da filha a influências externas: o filme assistido na casa da tia.

Uma questão que deve ser considerada ao analisar a narrativa de Vera é o significado atribuído, ainda hoje, à masturbação. Adamo¹⁶³ afirma que a atividade masturbatória ocorre naturalmente na adolescência, como parte do exercício da

sexualidade. Entretanto, o ato de tocar os próprios genitais está, muitas vezes, associado à ideia de sujeira ou pecado. Segundo o autor, embora essa questão se apresente em ambos os sexos, é mais forte quando se refere às meninas, podendo gerar culpa e vergonha. Isso explicaria em parte a dificuldade de Vera em aceitar o comportamento da filha, já que a masturbação feminina, ainda hoje, é considerada tabu¹⁶⁴.

Essa dificuldade, porém, não é uma característica especial de mães de prematuros. Cano e Ferriani¹⁶⁵ afirmam que pais de adolescentes em geral enfrentam problemas relacionados à aceitação da sexualidade dos filhos. Em seu estudo, apropriando-se das ideias de Bocardi, as autoras argumentam que essa dificuldade não é fruto apenas do constrangimento, mas também do temor de um diálogo aberto, que possa indicar aos adolescentes que eles já estão prontos para o início da vida sexual.

Aberastury e Knobel¹⁴⁴, por sua vez, apontam que o luto pela perda do filho criança é um aspecto que deve ser levado em conta para entender as reações dos pais diante das primeiras manifestações de sexualidade dos filhos. Aceitá-las implica aceitar o seu crescimento e, conseqüentemente, ter que estabelecer uma nova relação com os filhos, que passam a ser considerados adultos.

Numa tentativa de retardar esse processo, um comportamento adotado por alguns dos familiares entrevistados foi aconselhar os adolescentes a esperar mais antes de se envolver emocionalmente – e sexualmente – com alguém. A necessidade de investir na formação acadêmica foi um argumento utilizado pelos pais como justificativa para essa atitude.

Meire, ao descrever o diálogo que teve com a filha sobre a importância de se espelhar em bons exemplos – no caso, a prima – para alcançar seus objetivos, defende esse ponto de vista:

Eu espero que você, filha, seja inteligente. Igual a ela você é. Aí eu falei: “Ó, até namorar! Joana primeiro estudou, se formou. Claro que ela tinha as paqueras dela, mas firme mesmo, foi esse que ela casou!” Eu falei: “É assim que mamãe quer. Mamãe não quer minha filha ficando! Que isso é muito feio e não é isso que mamãe quer pra você.”

A posição assumida por Meire em sua narrativa – e compartilhada por outras famílias – não causa surpresa, já que, conforme exposto acima, essa é uma postura comum entre pais de adolescentes, que tendem a negar o crescimento dos filhos. É espantoso, porém, notar a reação de alguns dos adolescentes entrevistados, que vai de encontro ao que se observa habitualmente na prática clínica.

Em geral, diante de dilemas desse tipo, ainda que respeitem a opinião da família, os adolescentes decidem viver as próprias experiências amorosas, independentemente do que pregam os pais. Entretanto, no presente estudo, alguns dos adolescentes entrevistados optaram por adotar uma postura passiva e obediente aos preceitos familiares:

Meus pais falam pra eu não namorar muito cedo. Pra não ficar. Eles acham cedo. Eu falo: “Ah, tá, eu não quero.” Eu não quero também que é muito cedo. Primeiro quero terminar meus estudos, depois namoro. Ah, não, que tem umas colegas minhas que ficam namorando, aí ficam...Ah, tem umas que fica com nota ruim. Pra que namorar e ficar com nota ruim? Depois repete, minha colega já repetiu! Por causa de namorado? Eu não! Também não quero. (Alessandra Vitória)

É importante ressaltar que, mais uma vez, ao se apropriar do discurso dos pais, sem qualquer tipo de questionamento, estes adolescentes abrem mão de sua autonomia e deixam de viver experiências que seriam importantes para o seu desenvolvimento. Embora não seja possível estabelecer uma relação de causa-efeito, é possível que as vivências relacionadas à experiência de um grave problema de saúde – neste caso, a prematuridade – contribuam para este comportamento.

6.4 “Se virando sozinho”: o exercício da independência

A busca por independência é uma característica marcante do adolescer. Esse processo, que permite que o indivíduo – antes sujeito às imposições da família – se torne capaz de realizar suas próprias atividades, é um passo importante em direção à vida adulta. Burak¹⁶⁶ afirma que, além das características biológicas, aspectos sociais e culturais são determinantes para a velocidade com que esse processo se desenrola. Além disso, Johnson¹⁶⁷ destaca que a postura assumida pela família também desempenha importante papel nesse processo. Segundo o autor, a independência é alcançada mais facilmente se tiver sido estimulada durante a infância.

Independência e autonomia não são sinônimos⁵⁶. Contudo, para que um indivíduo seja considerado autônomo, segundo a concepção adotada neste estudo, é preciso que seja capaz, antes de mais nada, de pôr em prática as estratégias necessárias para atingir suas metas^{56,61,62,63}.

Estudo realizado por Soares *et al.*¹⁶⁸ com adolescentes deficientes demonstrou que a dependência de outros indivíduos para a realização de uma série de atividades, incluindo o autocuidado, compromete o fortalecimento de sua autonomia. Conforme apontam os autores, um dos grandes obstáculos enfrentados por esses indivíduos diz respeito à forma como são percebidos pela sociedade. Existe uma tendência, segundo Soares *et al.*¹⁶⁸, de que as diferenças e necessidades especiais presentes na vida desses jovens sejam interpretadas como impossibilidades. Em função disso, são empreendidos esforços no sentido de limitá-los e poupá-los, atribuindo-lhes uma posição de “não pessoa”.

No presente estudo, esse conflito não foi observado. Em geral, os adolescentes entrevistados se mostraram capazes de desempenhar as atividades diárias sem

necessidade de suporte. Somente Fábio, que tem uma seqüela motora que, além do prejuízo na marcha dificulta a realização de alguns movimentos, relatou necessidade de auxílio em determinadas situações, tais como amarrar os cadarços e calçar meias. Entretanto, essa limitação não o impede de se deslocar sozinho por longas distâncias, entre outras tantas atividades que realiza no dia a dia.

A mãe de Fábio, Célia, corroborando o argumento de Johnson¹⁶⁷ sobre a importância da família na aquisição de independência, foi peça fundamental nesse processo. Graças a seu estímulo, o adolescente foi acostumado desde cedo a resolver seus problemas por conta própria:

a-Com sete anos ele passou a ir pra escola sozinho. ORIENTAÇÃO
b-Eu ensinei a ele. AÇÃO COMPLICADORA
c-Aí ele veio com alguém da escola até o portão. AÇÃO COMPLICADORA
d-Aí ele entrou pra casa. AÇÃO COMPLICADORA
e-Eu deixava o lanchezinho dele lá. ORIENTAÇÃO
f-Ele comeu o lanche dele AÇÃO COMPLICADORA
g-E eu cheguei pra dar a janta. AÇÃO COMPLICADORA
h-Ele se vira muito bem! CODA

Célia inicia sua narrativa com a orientação, presente nas linhas *a* e *e*, nas quais ela apresenta as circunstâncias em que a história se desenrolou. Em seguida, nas linhas *b*, *c*, *d*, *f* e *g*, tem início a série de eventos – ação complicadora – relacionados ao momento em que seu filho começou a se tornar mais independente, ficando sozinho em casa. Ao descrevê-los, a mãe relata a sua importância nesse processo, ao ensinar a Fábio como se comportar nessa situação. Com a coda – linha *h* – encerra sua narrativa trazendo a história para o presente e concluindo que, até hoje, o filho “*se vira muito bem*”.

Ao contrário de Fábio, adolescentes que não apresentaram qualquer tipo de seqüela, porém cujas famílias adotaram uma postura mais controladora, demonstraram ter maior dificuldade para lidar com as demandas do dia a dia. Através das narrativas dos pais e dos adolescentes, foi possível perceber que, nesses casos, houve menos esforços ao longo da infância no sentido de permitir o desenvolvimento de independência pelos filhos. Mais que isso, ainda hoje, essas famílias impõem a necessidade de supervisão para a realização de uma série de atividades da vida diária, como, por exemplo, ir à escola. Durante as entrevistas, chamou atenção que esses familiares percebiam suas filhas como mais inseguras que outros adolescentes e que, em diversos momentos, questionavam a capacidade das mesmas para resolver problemas.

Em alguns momentos, porém, os próprios familiares refletiram sobre sua postura. Meire, que raramente permite que a filha saia de casa sem a presença de um responsável, questiona em sua narrativa se a insegurança que percebe na adolescente é fruto do excesso de controle:

Ela chegou e conversando comigo deixou escapar. Que ela vai pra casa da colega, aí precisa comprar alguma coisa, o grupo vai ao centro da cidade. Cidade pequena, mas elas vão ao centro sozinhas... Aí eu falei: “Ué, mas por que em casa pro colégio você não quer ir sozinha e pra casa da colega você vai sozinha?” ((A filha, então, respondeu): “Eu não vou porque você não deixa, mamãe!” Aí eu falei: “Ah, sou eu que não deixo?...” Vou começar a soltar aos poucos pra poder ela... né?

Durante as entrevistas, foi interessante perceber a diferença que o comportamento familiar imprimiu nas experiências vividas pelos filhos. Adolescentes cujas famílias se mostraram mais controladoras construíram poucas narrativas, em geral menos elaboradas. Além disso, por meio de suas histórias pôde-se notar que em raros momentos se sentiram independentes.

Leal e Saito⁵² afirmam que, durante o processo de conquista da independência, marcado pela separação progressiva dos pais, os adolescentes anseiam por liberdade. Para que possam experimentar essa liberdade de forma plena, é preciso que lhes seja oferecido espaço – físico e simbólico –, permitindo-lhes criar e amadurecer.

Curiosamente, as duas adolescentes que tiveram menos incentivo para exercitar sua independência escolheram o mesmo episódio para exemplificar um momento em que se sentiram livres para escolher: a reforma de seus quartos, que representou a conquista de um espaço geográfico só seu. A narrativa de Alessandra Vitória descreve esse momento:

Eu e a minha irmã, a gente... sempre quis ter o nosso quarto. Aí meu pai fez, pintou, aí a gente foi arrumar. Aí a gente arrumou. Ficou do jeito que eu queria mesmo. A gente arrumou e ficou lá, tá lá. Nunca ninguém desarrumou, ninguém botou a mão. Falei: “Não bota a mão que tem que ser do jeito que eu coloquei!” Ficou tudo arrumado. Ninguém colocou a mão. Porque fui eu que fiz, eu e minha irmã. Aí ninguém fica mexendo.

Aqueles que cresceram em ambiente mais propício ao exercício da liberdade e da independência produziram mais narrativas, muitas vezes ricas em detalhes. Nessas histórias, os adolescentes demonstraram satisfação em realizar diversas atividades que, segundo sua percepção, os tornam mais capazes de lidar com os desafios do mundo adulto. Entre elas, cozinhar foi uma das mais citadas – tanto por meninos quanto por meninas. Para Kelly, saber preparar o próprio alimento e não depender de outras pessoas para saciar sua fome é motivo de orgulho, conforme conta em sua narrativa:

Foi terça-feira. Minha mãe tava trabalhando. Aí meu pai também foi pro trabalho. Ele falou assim: “Kelly, vai ter que fazer arroz.” Eu falei: “Tá bom, vou fazer arroz. Vou fazer arroz, então. O que é que tem pra comer?” Tinha peixe. Eu odeio peixe. Aí eu falei assim então: “Ah, tem

bife ali, vou fazer bife.” Aí eu fui, fiz o arroz, temperei o bife à minha moda lá. Fiz o bife. Aí piquei alguns... piquei tomate, cebola, aí temperei com azeite, sal e um pouquinho de orégano ((risos)). Ficou bom!

Na situação descrita por Kelly, a habilidade adquirida, além de maior independência, lhe proporcionou a possibilidade de escolher, entre várias opções, a que mais lhe pareceu interessante. Ou seja, para essa adolescente, o preparo da própria comida representou um exercício de autonomia.

Nesse cenário, uma narrativa que também merece destaque é a construída por Alexandre, que relacionou liberdade e independência à capacidade de ganhar o próprio dinheiro:

Eu é... vendia sacolé, sorvete. Mas eu é... vendia junto com os meus pais lá em casa. Eles faziam, eu ia lá, vendia de vez em quando. Esses negócios assim. Ganhava bem pouco! Mas que já era um pouco muito. Gastei tudo! Ah, gastei com besteira! Biscoito, bala. Esses negócios.

O adolescente não considerou a ajuda prestada aos pais um trabalho, já que essa atividade era realizada de forma esporádica e sem compromisso com pontualidade ou performance. Ainda assim, descreveu a satisfação relacionada à sensação de poder decidir o que fazer com o pagamento que recebia dos pais em troca da venda de sorvetes, estratégia que foi utilizada pela família para ampliar a renda mensal.

A questão trazida por Alexandre foi discutida por Burak¹⁶⁶, que afirma que, em diversas sociedades, os adolescentes e jovens passam a ser considerados adultos no momento em que alcançam a independência financeira em relação ao núcleo familiar. Dessa forma, o ingresso no mercado de trabalho – meio através do qual essa independência seria adquirida – seria um dos fatores determinantes do término da adolescência. Segundo o autor, de acordo com essa concepção, nas regiões em que os

adolescentes começam a trabalhar muito cedo, tais como áreas rurais e comunidades indígenas, a adolescência seria encurtada. Ao passo que nas áreas urbanas mais desenvolvidas, a independência seria postergada para idades mais avançadas, em função da permanência dos adolescentes no sistema educacional durante período prolongado, visando uma melhor formação e inserção laboral.

A capacidade de realizar atividades que, embora não sejam classificadas como trabalho, são consideradas típicas da vida adulta, também foi considerada pelos adolescentes um sinal de independência. Fabiana Vitória, que, segundo relato de sua mãe, é a pessoa mais preparada da família para lidar com operações bancárias em caixas eletrônicos, se orgulha desse feito:

Que nem minha tia, tava no banco. Era na... ali na esquina. Aí minha tia: “Fabiana, vai lá fazer um negócio ali no banco pra mim! Vai lá fazer um depósito, não sei que.” Eu sempre faço depósito! ((sorrindo)) Eu sei fazer depósito e sei fazer saque. Aí minha tia ficou assim: “Vai lá. Vai lá ver qual é o meu saldo, fazer um depósito, né, e fazer um saque.” Aí eu: “Tia, é ali na esquina! Eu não vou, não, de jeito nenhum!” Me recusei! Porque eu tinha medo, né?

Em sua história, a adolescente faz questão de ressaltar suas habilidades e a confiança depositada nela pela tia, que, ao solicitar que Fabiana Vitória realize este tipo de operação, permite o acesso da sobrinha a informações sigilosas. No entanto, ao mesmo tempo em que se sente plenamente confiante em realizar uma atividade que exige grande responsabilidade, a menina demonstra desconforto e medo de percorrer sozinha a pequena distância entre sua casa e o banco, ainda que não considere a região onde mora violenta.

Essa ambivalência de sentimentos demonstrada por Fabiana Vitória também se fez presente em outras narrativas, tanto de adolescentes quanto de familiares. Esse

fenômeno, porém, como apontam Leal e Saito⁵², é característico desse momento, em que “*ambas as partes desejam, mas temem o crescimento e a entrada no mundo adulto*” (p. 84).

6.5 Percepções sobre a saúde hoje

As narrativas construídas por pais e filhos a respeito da saúde dos adolescentes nos dias de hoje ressaltaram os conflitos vividos por ambos. No enredo das narrativas, ficou clara a necessidade dos dois grupos em atestar a “normalidade” dos adolescentes hoje em dia. Entretanto, a forma como lidam com a questão da prematuridade, com possíveis estigmas e com as repercussões sobre a saúde, revelou diferentes nuances.

Para os familiares entrevistados, as lembranças relacionadas ao período neonatal se mostraram bastante presentes. Talvez por isso, ainda hoje, os pais encontrem grande dificuldade em abrir mão do título de “premature” ao se referir aos filhos. Essa atitude é corroborada pelo estudo realizado por Linhares *et al.*¹⁴⁷, que demonstraram que é difícil para as famílias considerar a prematuridade como um fato passado, relativo apenas ao momento do nascimento. Assim, segundo os autores, é comum que as mães persistam “*atualizando a representação da prematuridade como sinônimo de fragilidade ao longo da história de vida da criança*” (p. 62).

No presente estudo, pôde-se perceber que, de forma geral, os familiares entrevistados mantiveram esse comportamento mesmo após seus filhos se tornarem adolescentes. Durante as entrevistas, em diversos momentos se referiram a eles como “prematuros” e “bebês” e relataram visitas frequentes, ainda hoje, ao ambulatório de *follow up*, conforme demonstra Tereza em seu comentário: “*Toda vez que eu venho aqui, vou lá e mostro: ‘Olha aqui o meu bebê!’*”

As implicações da prematuridade na saúde também foram discutidas pelos adolescentes. Alguns deles, da mesma maneira que os familiares, associaram a história de prematuridade à sensação de fragilidade, conforme conta Alexandre, filho de Tereza, que comparou suas características ao nascimento às de um pequeno animal:

a-Eu era do tamanho de um RATO! SUMÁRIO
b-Teve um dia aqui mesmo, no hospital. ORIENTAÇÃO
c-Minha mãe estava conversando com uma senhora negócio de gravidez. ORIENTAÇÃO
d-Aí ((a senhora)) falou: “Meu filho nasceu com tamanho tal, com peso tal.” AÇÃO COMPLICADORA
e-Aí minha mãe comentou comigo: “Ô, meu filho, 36 centímetros!” AÇÃO COMPLICADORA
f-Aí a mulher falou : “Mentira!” AÇÃO COMPLICADORA
g-Aí minha mãe disse: “Sério, 36 centímetros! Setecentas, 500 gramas assim.” AÇÃO COMPLICADORA
h-Ah elas ((as pessoas))... ficam espantadas, né? AVALIAÇÃO
i-Mas vai fazer o quê? CODA

Nesta narrativa, o sumário pode ser reconhecido na linha *a*, quando Alexandre resume que a história a ser contada diz respeito ao seu extremo baixo peso ao nascer. A orientação pode ser identificada nas linhas *b* e *c*, nas quais o adolescente localiza a situação em que a história a ser contada ocorreu. A ação complicadora é encontrada nas linhas *d*, *e*, *f* e *g*. Nesses trechos, pode ser identificado o assunto da narrativa de Alexandre: o diálogo entre sua mãe e a acompanhante de outro paciente sobre as condições de nascimento de seus filhos. Durante a narrativa, o adolescente faz uma avaliação – linha *h* –, que ressalta a reação das pessoas à prematuridade. Com a coda – linha *i* –, Alexandre encerra sua narrativa mostrando resignação, ao concluir que, ainda que cause incômodo, não há nada que possa ser feito para mudar sua história.

Cabe ressaltar que, ao contrário dos pais, que insistem em lembrar os acontecimentos do período neonatal, Alexandre e os demais adolescentes se esforçam

para esquecer esse assunto. De forma geral, meninos e meninas preferiram não falar sobre o nascimento prematuro. Através de suas narrativas foi possível identificar algumas razões para isso: medo de viver novamente aquela situação – intercorrências graves que levassem à necessidade de internação em UTI –, vergonha e receio de sofrer preconceito.

Em sua narrativa, Kelly descreve o incômodo causado pelas lembranças de seu nascimento:

Não gosto de falar. Às vezes, assim, tem uma moça da igreja que a filha dela também nasceu prematura. Aí ela pediu pra eu mostrar minhas fotos. Aí eu mostrei porque ela nasceu igual a mim. Então aí até deixei. Mas fora isso, não, não gosto.

A estratégia utilizada por Kelly para lidar com essas questões é manter segredo sobre as circunstâncias que envolveram seu nascimento. Conforme evidenciado em sua narrativa, esse segredo só é partilhado com aqueles que passaram pela mesma experiência.

O comportamento adotado por Kelly é discutido por Rosa¹⁶⁹. Segundo a autora, manter-se calado sobre determinado assunto permite que o sujeito preserve suas vivências – sejam elas agradáveis ou traumáticas – mantendo-as sob controle e inacessíveis ao outro. Assim, de acordo com Reznik e Salem¹⁷⁰, o segredo é uma experiência de privacidade. Dessa forma, pensar secretamente representa a afirmação de um ato de liberdade e um exercício de autonomia, que é salutar no processo de adolecer.

No que se refere aos problemas clínicos atuais, foram identificados: comprometimento da deambulação (marcha ceifante), baixa estatura, desvio de septo nasal e encoprese. Entre estes, os três primeiros podem ser diretamente associados ao

nascimento prematuro^{141,162,171}. Em relação à encoprese – definida como evacuação de fezes em locais inadequados, involuntária ou intencional¹⁷² –, esta relação de causalidade não pode ser estabelecida. No entanto, de acordo com Kaplan *et al.*¹⁷², na etiologia desse transtorno, estão envolvidos fatores emocionais que contribuem para a eliminação fecal inapropriada. Assim, a história de prematuridade – em função do impacto gerado nas famílias que, muitas vezes, propicia o desenvolvimento de ansiedade e comportamento superprotetor – pode contribuir em parte para este quadro.

A despeito dos vários problemas clínicos relacionados direta ou indiretamente ao nascimento prematuro, os adolescentes entrevistados se consideraram saudáveis. Este achado vai ao encontro de estudos que apontam que, mesmo quando apresentam sequelas e limitações, a percepção de adolescentes prematuros acerca de sua saúde é bastante positiva e comparável à de adolescentes nascidos a termo^{173,174}.

Além disso, neste estudo, as narrativas dos adolescentes entrevistados apresentaram a ideia de que, embora tenham um acompanhamento de saúde diferenciado, os problemas que enfrentam são semelhantes aos dos pares de mesma idade. Sobre essa questão, Daniele contou a seguinte história:

Eu tinha que vir aqui uma ou duas vezes por ano, né? Pra fazer essa consulta aqui. Mas eu nunca sabia assim por quê. Porque eu sempre me senti bem, nunca tive problema nenhum. Aí eu ficava pensando. Mas acho que é medico normal, né? Não sei.

Ao afirmar que não entende o porquê de ser acompanhada em um hospital de referência, Daniele demonstra que não vê diferença entre as suas necessidades de saúde e as dos demais adolescentes. Assim, reafirma a sua condição de normalidade. Essa preocupação também é experimentada pelos pais, conforme explicita a narrativa de Rosângela, ao falar sobre sua filha:

Ela é normal, muito bem em relação às outras meninas. Normal! Normal igual às outras garotas. Eu sempre deixei ela fazer tudo. Porque aqui ((no hospital)) falaram: “Olha, você tem que tratar ela como normal, já que ela é uma criança normal! Ela não tem... Ela reage como criança normal! Então não tem por que você dizer que não.” Então eu deixo ela fazer as coisas como se fosse uma pessoa normal.

Ao dizer que trata a filha “*como se fosse uma pessoa normal*”, Rosângela sugere que, na verdade, não a percebe como tal. Entretanto, empreende esforços para evitar o tratamento diferenciado, pois considera que ser igual às outras meninas significa que sua filha é saudável e está apta a realizar todas as atividades que são permitidas a adolescentes que não nasceram prematuros. Nesse contexto, portanto, a “normalidade” assume uma conotação de sucesso.

Essa importância atribuída à “normalidade” foi bastante discutida por Canguilhem¹⁷⁵. Segundo o autor, “normal” é um termo utilizado para designar, entre outras coisas, o estado de saúde orgânica. Contudo, conforme assinala, o conceito de normal é dinâmico e polêmico. De acordo com a explicação de Canguilhem¹⁷⁵, o “normal” está atrelado à concepção de norma – que se refere à tentativa de unificação de um diverso. Nesse cenário, o “normal” seria, ao mesmo tempo, a extensão e a exibição da norma. Porém, como ressalta o autor, “*sob qualquer forma implícita ou explícita que seja, as normas comparam o real a valores, exprimem discriminações de qualidades de acordo com a oposição polar de um positivo e de um negativo*” (p.109).

Segundo essa ideia, portanto, tudo aquilo que se afasta do normal teria uma conotação negativa, o que justificaria o enredo contido nas narrativas sobre a saúde. Ao negar possíveis diferenças, os adolescentes entrevistados e seus familiares podem se construir – e a seus filhos – como indivíduos saudáveis. Entretanto, conforme alerta Canguilhem¹⁷⁵, a ameaça de doença é um dos elementos que constituem a saúde; ou

seja, ter a possibilidade de adoecer é o que faz com que um sujeito seja considerado *são*. Nesse contexto, portanto, qualquer esforço empreendido na busca pela normalidade deixa de fazer sentido.

Finalmente, com relação aos cuidados com a própria saúde foi possível perceber que este é um papel que os adolescentes entrevistados delegam a seus familiares. Em sua entrevista, Fabiana Vitória explicitou essa questão ao afirmar que não se lembrava do nome da medicação que utilizava para o tratamento da baixa estatura e comentar que *“essas coisas quem sabe é a minha mãe”*.

Embora na prática clínica também seja possível observar esse tipo de comportamento em adolescentes nascidos a termo, foi possível perceber que entre os participantes do estudo, esta característica se mostrou exacerbada. Mesmo para as decisões mais simples – como a escolha da apresentação da medicação a ser utilizada –, os adolescentes que fizeram parte do estudo buscaram a anuência dos pais.

Estudos que se propõem a discutir políticas e práticas de saúde têm ressaltado a importância dos pacientes – e da comunidade – no processo de tomada de decisão^{176,177,178}. Segundo Giordan¹⁷⁹, a saúde é o resultado do encadeamento de interações em diferentes níveis de complexidade interdependentes, que têm a cooperação e a autonomia como pontos centrais. Soares e Camargo¹⁷⁶ vão além e afirmam que a autonomia é uma pré-condição para a saúde. Assim, ao enfrentar um problema, é de suma importância que as formas de resolução não sejam impostas por instituições e profissionais de saúde. Para que as ações de saúde – no âmbito individual ou coletivo – sejam eficazes, é fundamental que as propostas sejam discutidas em parceria¹⁷⁸.

Com relação aos adolescentes, vale lembrar que o direito à escolha – elemento fundamental para o exercício pleno da autonomia – é característica importante da

atenção à saúde dessa faixa etária¹⁶. Mais que isso, a capacidade – ou não – de tomar decisões influencia a condução de uma série de situações, incluindo aquelas que envolvem dilemas éticos. Conforme definido pelo Código de Ética Médica⁵³, ao lidar com estas questões, sempre devem ser respeitadas a opinião dos adolescentes e a manutenção do sigilo profissional, desde que estes tenham capacidade de avaliar seus problemas e conduzir-se por seus próprios meios para solucioná-los.

Assim, é papel dos profissionais de saúde contribuir para o fortalecimento da autonomia de adolescentes e jovens. Entretanto, nem sempre essa é uma tarefa fácil, pois conforme alertam Soares e Camargo¹⁷⁶ é difícil “*se pensar autonomia no campo da saúde sem ter autonomia no campo mais geral da política e da vida*” (p. 74).

6.6 Conhecer o mundo sem sair de casa: perspectivas em relação ao futuro

As perspectivas em relação ao futuro suscitaram narrativas ricas, tanto por parte dos adolescentes quanto de seus familiares. Nas histórias contadas, foram compartilhados sonhos, desejos e planos, que variaram desde a organização de clubes e festas até a escolha de uma carreira profissional. Em alguns casos, foram mencionadas também algumas frustrações. Entretanto, mesmo aqueles que encontraram alguns obstáculos em seu caminho demonstraram ter muitas expectativas quanto a um futuro de grandes possibilidades. Ao falar do futuro, todos mostraram-se capazes de estabelecer metas. Entretanto, alguns demonstraram ter mais dificuldade em buscar maneiras de concretizá-las, assim como em se libertar da influência dos pais e dos amigos nos momentos de tomada de decisão.

Entre as narrativas que envolveram os sonhos dos adolescentes, merece destaque a de Fabiana Vitória. Seu maior desejo, à época da entrevista, era fazer parte do fã-clube de seu cantor predileto, conforme conta:

a-Eu tenho até um cartaz que tá escrito guia do fã-clube. ORIENTAÇÃO
b-Aí aparece tudo, o lugar onde ele nasceu, que eu tô querendo morar. ORIENTAÇÃO
c-Aí eu fui ver. AÇÃO COMPLICADORA
d-Aí eu falei: “Melhor um em Niterói!” AÇÃO COMPLICADORA
e-Aí vi que tem um que tem um site, embaixo. AÇÃO COMPLICADORA
f-Aí eu até anotei, né? AÇÃO COMPLICADORA
g-Que eu ganhei uma agenda do meu tio. ORIENTAÇÃO
h-Aí eu botei assim: caderno do Luan Santana. AÇÃO COMPLICADORA
i-Aí pensei: “Depois quando eu for na casa da minha irmã, vou poder entrar lá e tentar me instruir.” AÇÃO COMPLICADORA
j-Nem conversei com meus pais. AÇÃO COMPLICADORA
k-Mas, ah, se não der certo, crio um fã-clube! CODA

A adolescente inicia a narrativa apresentando o contexto de sua história – orientação –, presente nas linhas *a*, *b* e *g*. Em seguida tem início a sequência de eventos – linhas *c*, *d*, *e*, *f*, *h*, *i* e *j*, correspondentes à ação complicadora – que se referem aos assuntos da narrativa: o desejo de Fabiana Vitória de participar do fã-clube de seu maior ídolo e a maneira encontrada por ela para torná-lo possível. Finalmente, com a coda – linha *k* –, a adolescente traz a narrativa para o momento atual, quando se mostra disposta a coordenar um novo fã-clube caso não consiga se inscrever nos que já existem.

Apesar de incluir em sua história alguns desejos fantasiosos, que dificilmente serão concretizados – como, por exemplo, morar na terra natal do ídolo –, chama atenção a estratégia desenvolvida pela adolescente para atingir sua meta principal, que é a participação no grupo de fãs. Demonstrando bastante autonomia, após descrever todas

as etapas de seu projeto, Fabiana Vitória afirma que, se estes esforços se mostrarem infrutíferos, existe a possibilidade de uma via alternativa: criar o próprio fã-clube.

Caminhando em outra direção, a narrativa de Alexandre é construída a partir de sonhos bastante próximos às demandas do dia a dia e que envolvem a garantia de direitos:

...Sonho?... Todo mundo tem. Meu sonho?... Pensar... Crescer na vida... Um emprego bom... Uma casinha própria. Esse é, esse é meu sonho. Um emprego, uma casa própria. Eu queria fazer curso pra... computador. Computação. Mas esse ano não quero fazer. Quem sabe ano que vem?

Cardoso e Cocco¹⁸⁰ apontam que o contexto no qual o adolescente vive tem grande influência no seu projeto de vida. Segundo as autoras, aqueles que pertencem a classes socioeconômicas menos favorecidas, tais como os adolescentes entrevistados, costumam expressar seus desejos através de conquistas menos ambiciosas, fruto da menor oferta de possibilidades. Além disso, afirmam que – assim como Alexandre – é comum que os planos desses adolescentes envolvam a concretização de direitos básicos, como escolaridade, emprego e habitação.

Entretanto, apesar de partilhar das mesmas preocupações que os jovens analisados por Cardoso e Cocco¹⁸⁰ com relação à inserção no mercado de trabalho, Alexandre pareceu não mobilizar muitos esforços para alcançar seus objetivos. Além disso, foi possível perceber ao longo de sua entrevista que, apesar de mais velho, ele tem mais dificuldade que os outros adolescentes participantes em desenvolver estratégias que o façam atingir suas metas.

Cabe ressaltar, porém, que mesmo para aqueles que têm maior facilidade de traçar planejamentos direcionados aos seus objetivos, algumas escolhas se mostraram mais difíceis. Essa questão pôde ser facilmente observada quando os adolescentes

entrevistados falaram sobre as dúvidas relacionadas à definição da carreira profissional.

Essas incertezas são exemplificadas neste trecho da narrativa de Daniele:

((suspirando)) Ai... não sei. Assim, eu penso... em fazer educação física. Eu penso. Eu gosto de inglês. Sempre gostei de esportes. Aí eu não sei direito o que eu quero... fazer. Na minha escola sempre perguntam. Sempre! Tem o protagonismo juvenil, tem o projeto de vida. Sempre tem que fazer trabalho sobre o que a gente vai querer ser, nossos objetivos. Só que eu não tenho certeza do que eu quero. Sei das coisas que eu gosto. Mas O que eu quero assim eu não tenho certeza. Falta muito ainda, né?

Daniele é estudante e cursa o nono ano do ensino fundamental, o que significa que em apenas três anos terá que decidir que caminho pretende seguir. Segundo Santos¹⁸¹, tanto sua família quanto a sociedade esperam que, ao final do ensino médio, a adolescente esteja apta a tomar essa decisão. Entretanto, o processo de escolha de uma profissão é delicado e sofre influência de uma série de fatores – a relação com a família e com os amigos, a autoestima do adolescente, seus valores, o grau de conhecimento sobre a atividade a ser exercida, o mercado de trabalho, entre outros^{181,182,183}.

A participação da família e dos amigos nesse momento tem sido bastante estudada. Santos¹⁸¹ afirma que, enquanto escolhe que rumos tomar, o adolescente se sente vulnerável. Por isso, busca nas opiniões de familiares e amigos o apoio para construir seus projetos. Entretanto, para Magalhães *et al.*¹⁸², em algumas situações, o adolescente estabelece uma relação de dependência com a família e com os pares. Nesses casos, conforme argumentam os autores, a influência exercida por esses grupos pode confundir ou direcionar as percepções dos adolescentes, assim como seus comportamentos e sentimentos.

De maneira geral, pôde-se perceber nas narrativas dos familiares que, com relação à escolha profissional, é permitido que os adolescentes tenham liberdade para

tomar suas decisões. Em dois casos, porém, foi possível observar a interferência da família nesse processo. Em sua narrativa, Meire justifica a necessidade de intervir na escolha da filha por temer que sua decisão seja determinada pela necessidade de aprovação por parte das amigas:

Até no estudo ela tem dificuldade de decidir. “Ah, mãe, as meninas vão pra outra cidade. Eu não vou ficar sozinha, mãe.” Eu falei: “Ué? Por quê? Você tem outras colegas!” Aí ela: “Ah, mãe, eu não quero ficar...” Digo: “Não, minha filha, você vai fazer um outro grupo de amizade!” Aí ela: “Não, mãe, mas eu quero ir com elas!” Aí eu falei: “Mas lá tem o curso que você quer? Não é assim, Gabriela.” Aí eu já fiquei preocupada. Ela: “Ah, mãe, fulana vai fazer engenharia... mas elas não são boas em matemática. Eu não quero, mas elas ficam ‘ah, Gabriela é boa, tem que fazer’.” Aí eu disse: “Tem não, você vai fazer aquilo que você gosta!”

Além disso, ao longo de sua entrevista, Meire demonstrou considerar a filha “*muito nova*” para tomar decisões que possam ter implicações a longo prazo. De forma semelhante, Marcos, único pai entrevistado, acredita que a escolha da profissão durante a adolescência pode levar a arrependimentos no futuro:

Porque eu acho ela muito nova pra escolher agora! Que às vezes a gente pensa numa coisa, mas depois quer ser outra, né? Eu vejo tanto caso aí de fazer direito aí chega lá na frente: “Ah, não é direito que eu quero!” Aí, desiste, vai fazer outra coisa. Mas aí eu não sei o que ela vai querer na vida. Acho também que tá cedo pra escolher uma coisa assim.

Neiva¹⁸³ afirma que escolher uma profissão exige do adolescente certo grau de maturidade. Segundo a autora, em geral, ao longo do ensino médio, os adolescentes adquirem essa capacidade. No entanto, conforme explica, alguns componentes da maturidade, tais como responsabilidade, autoconhecimento e independência, se desenvolvem em momentos diferentes ao longo desses três anos e são variáveis de

acordo com algumas características pessoais – entre elas o gênero. Assim, definir o momento mais propício para a realização de uma “escolha consciente” pode ser tarefa bastante difícil.

Entretanto, independente do grau de maturidade e das aspirações, com relação a um aspecto, familiares e adolescentes adotaram um discurso uníssono: a importância da educação. Uma boa formação acadêmica foi considerada por todos os participantes o passaporte para o sucesso. Em sua narrativa, Valdeia conta sobre como utiliza os desejos da filha – que sonha em morar numa área nobre da cidade – para incentivá-la a investir em sua escolaridade:

Uma vez ela falou: “Mãe, detesto o lugar onde a gente mora! Quero morar aqui na zona Sul!” Já foi fazer caminhada com o irmão. Caminhada aqui nesse morro da Urca. Ela veio com o irmão, ficou apaixonada, quis vir sempre! Aí eu falei pra ela: você ESTUDA, você e a Denise. Trabalha e depois compra um apartamento aqui, né?

Além da possibilidade de ascensão social, em algumas entrevistas ficou claro que o investimento na educação foi impulsionado pela necessidade de crescimento pessoal. Kelly discute essa questão ao descrever em sua narrativa os motivos que a levaram a decidir prestar concurso para escolas públicas federais:

Foi... tipo assim, que eu penso assim. Pô, eu gosto muito dos meus amigos. Mas... eu queria sair um pouco desse mundinho assim. Aí eu quero mais me expandir, conhecer outras pessoas, outros lugares. Aí eu pensei: “Ô! Vou pra uma outra escola! Vou me preparar pra ir pra uma outra escola.” Aí eu decidi entrar no curso preparatório.

Na narrativa de Kelly fica claro que, para ela, o ambiente escolar, além de favorecer a aquisição de conhecimento, traz experiências enriquecedoras que podem ampliar seu horizonte e seu leque de possibilidades. O pensamento da adolescente vai

ao encontro das ideias de Günther¹⁸⁴, que afirma que o contexto cultural e as vivências educacionais têm grande influência nas oportunidades que se apresentam aos adolescentes e jovens. Assim, o acesso à educação resultaria em melhores expectativas a respeito futuro.

Com relação às implicações da prematuridade no futuro dos adolescentes, houve discordância entre alguns entrevistados. De modo geral, os adolescentes acreditam que ter nascido prematuro não terá nenhuma influência sobre suas perspectivas futuras. Para os familiares, porém, os eventos relacionados ao período neonatal podem ter consequências sobre a forma com a qual os filhos vão lidar com as demandas da vida adulta.

Nesse cenário, merece destaque a história contada por Célia, que aponta em sua narrativa uma situação na qual a prematuridade interferiu diretamente nos planos do filho:

Ele foi crescendo, com aquela dificuldade dele motora. Que era aceitável. Hoje em dia, não é mais aceitável, porque ele é adolescente! Ele se acha diferente. Ele adora futebol, quer ser jogador. Eu falo pra ele: “Você sabe que você não tem condições. Você não é nenhum garoto bobo! Tu tem condições?” ((Ele diz)): “Eu tenho!” Eu digo: “Presta atenção. TU TEM condições? De fazer um futebol mesmo legal, à vera? Claro que você não tem!” Aí teve um dia que ele chorou muito! Sabe, isso pra ele é uma mágoa enorme, não poder fazer o que ele queria! Fica, chega a dar dó. Mas eu acho que eu tenho que falar! Eu prefiro que ele sofra agora e desencane logo de uma vez!

O sonho de Fábio, filho de Célia, é se tornar um jogador de futebol profissional. No entanto, tem como sequela uma alteração motora que impede a prática do esporte de forma competitiva. Essa limitação gera grande frustração no adolescente que, embora afirme que vai “*dar um jeito de se realizar*”, sabe que o caminho será bastante difícil – seriam necessárias, para isso, várias cirurgias – e incerto.

Já Vera, cuja filha não apresenta sequelas físicas que impeçam a realização de seus planos, acredita que a redoma criada pela família em função da prematuridade pode trazer problemas. Por ter sido acostumada a prontamente receber auxílio diante de situações complicadas, a adolescente – segundo a sua mãe – tem dificuldade de entender como deve agir em determinadas circunstâncias. A narrativa de Vera denota que esse comportamento pode ser um obstáculo na resolução dos problemas que Fabiana Vitória enfrentará na vida adulta:

Eu fico imaginando em mim mesma. Será que ela é lenta, será que ela tá com essa dificuldade de absorver o que a gente fala por ser prematura? Não falei isso com ninguém ainda. Tô falando isso com você agora. Eu tô com isso na cabeça desde... tem uma semana mais ou menos, sabe? Essa lentidão dela. Então eu falei: “Não, deve ser por isso, então. Vou dar uma brecada na Fabiana Vitória pra ver qual vai ser.” Aí ontem, ela veio, eu... já tô ensinando devagar as coisas pra ela pra ver se ela vai... sabe, assimilando.

No entanto, ao considerar que a filha necessita de atenção especial para assimilar determinados ensinamentos relacionados ao cotidiano e criar estratégias que facilitem o entendimento desses conceitos, a mãe pode estar, na verdade, reforçando o comportamento superprotetor da família que tanto rechaça.

A preocupação de Vera quanto às possíveis dificuldades que sua filha poderá enfrentar no futuro se justifica pelos resultados de pesquisas que sugerem que adultos com história de prematuridade e baixo peso ao nascer tendem a ser mais inibidos e mais passivos do que os nascidos a termo^{185,186}. Kajantie *et al.*¹⁸⁷, em estudo com adultos jovens nascidos com muito baixo peso, demonstraram que estes levam mais tempo para sair da casa dos pais, para casar e para iniciar a vida sexual. Conforme ponderam os autores, embora nenhum desses resultados isoladamente represente uma desvantagem,

juntos podem ter um impacto significativo na forma como esses indivíduos se posicionam como membros adultos na sociedade.

Em concordância com os achados desses estudos, a narrativa de Alessandra Vitória sobre seu desejo de estudar em outro país é emblemática e aponta as dificuldades que alguns adolescentes podem ter para se separar dos pais:

Eu quero viajar lá pra Paris. Eu quero estudar lá. Mas não sei se eu vou conseguir. Sempre foi o meu sonho desde pequenininha. Meus pais falaram que se der pra eu ir eles querem me levar. Porque eles querem ir comigo. Eu ficar sozinha lá, sem ninguém... se eu for, aí eles vão querer ir também. Ou a minha irmã, pra gente ficar. Mas se eles não puderem ir, aí eu não vou. Estudo aqui e quando eu puder pelo menos eu vou viajar lá. Porque ficar sozinha lá também... é ruim! Aí se eles forem ou se minhas colegas forem eu vou. Mas sozinha eu não... sei se tenho coragem não.

A partir da narrativa de Alessandra Vitória, fica claro que, para que se possa conhecer o mundo – desejo manifestado por todos os adolescentes entrevistados – é preciso antes estar preparado para abrir os portões do próprio quintal.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A prematuridade pode deixar marcas. Marcas estas que podem ser físicas – quando existem sequelas – ou simbólicas, se refletindo em percepções, comportamentos e atitudes. As físicas são consequência direta das intercorrências do parto e do período de internação na UTI neonatal, sendo identificadas ao exame clínico daqueles que nasceram antes do esperado. As simbólicas, por sua vez, são mais sutis, nem sempre facilmente perceptíveis e podem ser reconhecidas tanto nos pais quanto nos adolescentes. A profundidade dessas marcas, porém, nem sempre é proporcional à gravidade dos eventos dos primeiros dias de vida. Muitas vezes, a maneira como esses acontecimentos são encarados por pais e filhos é que vai determinar sua permanência e intensidade.

Para os pais, os desafios de criar um filho prematuro começam ainda na sala de parto – e, em algumas situações, antes disso, no pré-natal –, quando têm que deixar para trás as expectativas e idealizações quanto ao nascimento de um bebê saudável e perfeito e encarar uma realidade que envolve riscos e a possibilidade real de morte. Passado o período crítico, é preciso enfrentar ainda vários obstáculos que se impõem ao desenvolvimento pleno da criança. A rotina de idas constantes ao hospital, a reestruturação da organização familiar, o aumento dos gastos e a necessidade de conciliar os compromissos de trabalho com as demandas do prematuro são algumas das barreiras a serem transpostas.

A alta da UTI e o retorno à casa são um marco nessa trajetória. Nas narrativas incluídas neste estudo, são utilizadas algumas metáforas para ilustrar esse momento. Entre elas, “a redoma de vidro”, que tangencia o ambiente hospitalar e o domiciliar, é emblemática desse aspecto. Na tentativa de construir uma rede de proteção, mães e pais

esmeram-se em cuidados, amparados, em muitas das histórias narradas, por uma família ampliada. Contudo, o apoio recebido de outros familiares, amigos, vizinhos e patrões, não significa menos esforço por parte dos pais. Em suas narrativas, fica claro que para serem qualificados como “bons pais” e “boas mães”, não basta desempenhar os papéis parentais: é necessário incorporar outras competências, próprias dos profissionais de saúde. O ingresso na escola é um evento que também se mostra bastante presente nas narrativas dos familiares, que, nesse momento, assumem funções de profissionais de educação e tornam-se “explicadores”, na tentativa de suprir possíveis deficiências de seus filhos.

Outro elemento de extrema importância nas narrativas dos pais entrevistados é a religiosidade. Através da fé, é possível encontrar conforto nos momentos mais difíceis. Merece destaque ainda o fato de que todas as famílias participantes puderam contar com cuidados de saúde especializados – com suporte por equipe multidisciplinar – antes, durante e após o nascimento dos filhos, uma situação que, infelizmente, não é realidade para grande parte das famílias que vivem a experiência da prematuridade.

Além disso, é importante destacar que todas as famílias que participaram deste estudo se empenharam em garantir, ao longo do crescimento dos filhos, o acesso aos cuidados necessários à sua saúde. A presença constante nas consultas e a adesão às atividades propostas pela equipe multidisciplinar são motivo de orgulho até hoje e são considerados um elemento importante na manutenção do título de “bons pais” e “boas mães”.

Nesse sentido, o grande interesse demonstrado pela participação nesta pesquisa pode ser entendido como parte desse contexto. Dessa forma, é válido considerar que alguns dos achados deste trabalho refletem esse maior comprometimento e dedicação,

que talvez não sejam encontrados em outras famílias que passam por situação semelhante.

Embora todas sejam de baixa renda, nenhuma das famílias participantes enfrentou dificuldades financeiras graves que tenham repercutido nos cuidados oferecidos às crianças. Entretanto, mesmo diante de uma conjuntura bastante favorável, a angústia que perpassou todo o período relacionado ao nascimento e à internação na UTI neonatal e as incertezas quanto à possibilidade de comprometimento futuro dos filhos geram um impacto emocional.

Com relação a esse aspecto, é possível identificar, a partir das histórias narradas, duas situações distintas e dinâmicas. Enquanto algumas famílias adotam a postura de valorização dos progressos atingidos – traduzindo um nível de expectativa maior –, outras encontram na prematuridade a justificativa para um “atraso no desenvolvimento”, que, embora muitas vezes não encontre respaldo em dados clínicos, pode servir para fundamentar a necessidade de uma estrutura superprotetora e, em alguns casos, o menor estímulo à autonomia.

Não é possível estabelecer a partir desse estudo uma relação direta de causalidade entre esse comportamento e a história de prematuridade. É preciso considerar que o excesso de zelo pode estar relacionado à idade avançada de algumas mães à época do nascimento e, provavelmente à supervalorização da gestação. Além disso, é possível que estas famílias adotassem a mesma postura diante de outras condições de saúde que demandassem cuidados específicos.

Entretanto, cabe ressaltar que, mesmo nas famílias mais resilientes, que se esforçam para evitar o comportamento superprotetor, há uma tendência a tratar os filhos – considerados seres especiais – de modo diferenciado, com repercussões, ora bastante claras ora sutis no comportamento adotado pelos “prematuros”.

Parece incorreto, no entanto, identificar os indivíduos que nascem com idade gestacional inferior a 37 semanas como um grupo homogêneo. Neste trabalho, pode-se perceber que, além da forma como são acolhidos e interação com suas famílias, as características individuais de cada adolescente entrevistado, as diferenças de gênero, de idade e de escolaridade determinam modelos variados de adolecer.

Contudo, embora o método utilizado nesta pesquisa não se proponha a estabelecer relações de causalidade, através das histórias contadas pelos adolescentes podem ser percebidas as implicações da prematuridade em diversos aspectos de suas vidas. Se, para os pais, superar o trauma do período neonatal é um desafio, para os adolescentes, crescer com o rótulo de prematuro não é uma tarefa fácil.

Em suas histórias, eles demonstram empreender grandes esforços para provar a todo momento que suas necessidades, problemas e desejos são semelhantes aos daqueles que nasceram a termo. Ao contrário de seus pais, que os consideram uma “obra especial”, fruto de uma trajetória vitoriosa e engrandecedora, os adolescentes não se vêem como vencedores. Nesse conflito entre “ser comum” e “ser especial”, muitas vezes preferem omitir – ou tentar esquecer – informações sobre a prematuridade, para que possam se construir como pessoas “normais”.

No entanto, em alguns momentos, as consequências da prematuridade se fazem tão presentes que essa fuga se torna impossível. Dos sete adolescentes entrevistados, dois apresentam sequelas físicas decorrentes do parto prematuro, com pequenas repercussões nas atividades diárias em apenas um caso. Porém, a despeito do pouco comprometimento clínico, quase todos os adolescentes entrevistados apresentam prejuízo em algumas áreas relacionadas à funcionalidade, sobretudo no que se refere à aprendizagem, aplicação do conhecimento, relações e interações pessoais. Vale destacar

ainda que, em um caso, é possível identificar repercussões emocionais que podem ser fruto de vivências relacionadas à prematuridade.

Através das narrativas de pais e filhos, é possível considerar que parte desse prejuízo se deve, mais uma vez, à postura adotada pelas famílias em relação aos adolescentes. Embora todos tenham acesso – em maior ou menor grau – a instrumentos de educação e cultura, a manutenção do comportamento superprotetor por parte de alguns pais faz com que, em alguns momentos, os adolescentes sejam privados de determinadas experiências que seriam enriquecedoras para o desenvolvimento de diversas habilidades. Habilidades estas que são importantes, entre outros aspectos, para a conquista da independência e para o fortalecimento da autonomia – uma das principais tarefas da segunda década de vida e foco deste estudo.

Embora reconheçam a importância de estimular a independência e a autonomia dos filhos, os pais entrevistados, em geral, ainda hoje os consideram frágeis e, por isso, se utilizam de mecanismos de controle para mantê-los sob constante monitoração, “dentro da redoma”. Somando-se a isso a postura passiva e pouco contestadora adotada por alguns dos adolescentes – que vai de encontro ao comportamento habitual nessa faixa etária – cria-se um cenário onde há pouco espaço para experimentações, resultando em menor vivência de experiências amorosas e com o grupo de amigos, fundamentais nesse momento da vida.

Através das narrativas construídas pelos dois grupos, é possível perceber também que, de modo geral, embora os adolescentes entrevistados sejam independentes nas atividades diárias, suas famílias ainda se fazem bastante presentes quando uma situação exige tomada de decisões. Em geral, os adolescentes participantes do estudo precisam da aprovação dos pais para decidir o que fazer e para traçar as estratégias que permitirão alcançar suas metas, com implicações tanto na autonomia emocional quanto

na autonomia funcional. Essa dificuldade em fazer as próprias escolhas se faz presente nas situações mais diversas: das relações afetivas às decisões a respeito da própria saúde.

Atualmente, ao propor ações de saúde em diferentes níveis, entende-se que não é possível realizá-las sem levar em conta a autonomia dos indivíduos a quem estas ações se dirigem. Partindo desse pressuposto, qualquer proposta terapêutica só é eficaz quando oferece ao paciente a liberdade de escolher, entre as possibilidades existentes, aquela que é mais interessante para si.

O desenvolvimento da autonomia tem início ainda nos primeiros anos de vida, mas é na adolescência que a capacidade autônoma do sujeito se consolida. Assim, quaisquer situações que possam interferir direta ou indiretamente nesse processo devem ser prontamente identificadas. Por meio das histórias construídas neste estudo, é possível perceber que a prematuridade – através de suas marcas físicas e simbólicas – pode se configurar como uma dessas situações. Por isso, é preciso que os profissionais que assistem esse grupo estejam atentos a essas questões.

Embora os prematuros não possam ser caracterizados como um grupo homogêneo, é preciso que, mesmo aqueles que não apresentam complicações clínicas permaneçam sob vigilância durante período prolongado, pois muitas consequências da prematuridade só serão observadas anos após o nascimento. Assim, pais atentos e comprometidos são grandes aliados da equipe de saúde na identificação de situações que podem configurar um problema.

No entanto, é preciso que atenção e comprometimento não se confundam com superproteção, para que a autonomia daqueles que nasceram prematuramente não seja limitada pelo excesso de zelo. Ao mesmo tempo, é necessário compreender que, ao contrário dos pais – para quem a prematuridade é um marco –, os adolescentes não se

importam com a época em que nasceram. Para eles, importa ter nascido. E, a partir de então, aproveitar a vida em sua plenitude.

Saber identificar e, mais que isso, lidar com essas diferentes demandas é uma arte e exige um olhar diferenciado por parte daqueles que atuam no cuidado aos prematuros e suas famílias.

Por fim, é importante lembrar que este assunto – que tem despertado o interesse, inclusive da mídia leiga* – não se esgota aqui. Com a chegada de um número crescente de prematuros à adolescência, faz-se necessário conhecer profundamente o impacto da prematuridade na aquisição e fortalecimento da autonomia. Assim, outros estudos poderão trazer contribuições para entender melhor esse tema, permitindo uma atenção mais qualificada a essa população.

*Reportagem publicada na revista *Time* em agosto de 2011 (“*How long do the effects of being born premature last? Untill adulthood.*”) discute os resultados de pesquisa recente acerca das consequências da prematuridade a longo prazo.

REFERÊNCIAS **

- 1-Friederich L, Corso AL, Jones MH. Prognóstico pulmonar em prematuros. *Jornal de Pediatria* 2005; 81 Suppl 1: S79-88.
- 2-Fanaroff AA, Stoll BJ, Wright LL, Carlo WA, Ehrenkranz RA, Stark AR *et al.* Trends in neonatal morbidity and mortality for very low birthweight infants. *Am J Obstet Gynecol* 2007; 196(2):147.e1-8
- 3-Adams-Chapman I, Stoll BJ. Neonatal infection and long-term neurodevelopmental outcome in the preterm infant. *Curr Opin Infect Dis* 2006; 19(3):290-7.
- 4-Kingsmore SF, Kennedy N, Halliday HL, Van Velkinburgh JC, Zhong S, Gabriel V *et al.* Identification of diagnostic biomarkers for infection in premature neonates. *Mol Cell Proteomics* 2008; 7(10):1863-75.
- 5-Davies PL, Spiller OB, Beeton ML, Maxwell NC, Remold-O'Donnell E, Kotecha S. Relationship of proteinases and proteinase inhibitors with microbial presence in chronic lung disease of prematurity. *Thorax* 2010; 65(3):246-51.
- 6-Madden JE, Bobola DL. A data-driven approach to retinopathy of prematurity prevention leads to dramatic change. *Adv Neonatal Care* 2010; 10(4):182-7.
- 7-Wolke D, Meyer R. Cognitive status, language attainment, and prereading skills of 6-year-old very preterm children and their peers: the Bavarian Longitudinal Study. *Developmental Medicine & Child Neurology* 1999; 41(2):94-109.
- 8-Manktelow B, Draper ES, Field C, Field D. Estimates of length of neonatal stay for very premature babies in the UK. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2010; 95(4):288-92.
- 9-Korvenranta E, Lehtonen L, Peltola M, Häkkinen U, Andersson S, Gissler M *et al.* Morbidities and hospital resource use during the first 3 years of life among very preterm infants. *Pediatrics* 2009; 124(1):128-34.
- 10-Porto MAS. Follow-up: Programa de Ambulatório de Seguimento do RN de Risco. In: Aires VLT. *Práticas Pediátricas*. 2 ed. São Paulo: Atheneu; 2006. p. 577-80.
- 11-Gaíva MAM, Ferriani MGC. Prematuridade: vivências de crianças e familiares. *Acta Paul Enf* 2001; 14 (1):17-27.

** As referências seguem as normas propostas pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e da Mulher/IFF/FIOCRUZ.

- 12-Costa SAF, Ribeiro CA, Borba RIH, Balieiro MMFG. A experiência da família ao interagir com o recém-nascido prematuro no domicílio. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2009; 13(4):741-9.
- 13-Simioni AS, Geib LTC. Percepção materna quanto ao apoio social recebido no cuidado às crianças prematuras no domicílio. *Rev Bras Enferm* 2008; 61(5):645-51.
- 14-Tronchin DMR, Tsunehiro MA. Cuidar e conviver com o filho prematuro: a experiência do pai. *Rev Latino-am Enfermagem* 2006; 14(1):93-101.
- 15-Saigal S, Burrows E, Stoskopf BL, Rosenbaum PL, Streiner D. Impact of extreme prematurity on families of adolescent children. *Journal of Pediatrics* 2000; 137(5):701-6.
- 16-Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Saúde integral de adolescentes e jovens: orientações para a organização de serviços de saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2005. 44p.
- 17-Greydanus DE, Rimsza ME, Newhouse PA. Adolescent sexuality and disability. *Adolesc Med* 2002; 13(2):223-47.
- 18-Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Rev Bras Epidemiol* 2005; 8(2):187-93.
- 19-de Kieviet JF, Piek JP, Aarnoudse-Moens CS, Oosterlaan J. Motor development in very preterm and very low-birth-weight children from birth to adolescence: a meta-analysis. *JAMA* 2009; 302(20):2235-42.
- 20-Nosarti C, Giouroukou E, Healy E, Rifkin L, Walshe M, Reichenberg A et al. Grey and white matter distribution in very preterm adolescents mediates neurodevelopmental outcome. *Brain* 2008; 131(Pt 1):205-17.
- 21-Klein VC, Linhares MBM. Prematuridade e interação mãe-criança: revisão sistemática da literatura. *Psicologia em Estudo* 2006; 11(2):277-84.
- 22-Ministério da Saúde. Portal da Saúde: Área Técnica de Saúde da Criança. http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1251. (acessado em 29/Mai/2010).
- 23-Ministério da Saúde. Portal da Saúde: Área Técnica de Saúde do Adolescente e do Jovem. http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=241 (acessado em 29/Mai/2010).
- 24-Allin M, Matsumoto H, Santhouse AM, Nosarti C, AlAsady MH, Stewart AL et al. Cognitive and motor function and the size of the cerebellum in adolescents born very pre-term. *Brain* 2001; 124(Pt 1):60-6.

- 25-Johnson A, Bowler U, Yudkin P, Hockley C, Wariyar U, Gardner F et al. Health and school performance of teenagers born before 29 weeks gestation. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2003; 88:190-8.
- 26-Schothorst PF, Swaab-Barneveld H, van Engeland H. Psychiatric disorders and MND in non-handicapped preterm children. Prevalence and stability from school age into adolescence. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2007; 16(7):439-48..
- 27-Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português - CBCD. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID-10. Complicações do trabalho de parto e do parto. <http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/cid10.htm> (acessado em 11/Dez/2010).
- 28-Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português - CBCD. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde - CID-10. Transtornos relacionados com a gestação de curta duração e peso baixo ao nascer não classificados em outra parte. <http://www.datasus.gov.br/cid10/v2008/cid10.htm> (acessado em 11/Dez/2010)
- 29-Moraes CL, Reichenheim ME. Validade do exame clínico do recém-nascido para a estimação da idade gestacional: uma comparação do escore New Ballard com a data da última menstruação e ultra-sonografia. *Cad. Saúde Pública* 2000; 16(1):83-94.
- 30-World Health Organization. World Health Statistics 2010. Low- birth- weight newborns. http://www.who.int/whosis/indicators/WHS10_IndicatorCompendium_20100513.pdf (acessado em 25/ Fev/ 2011).
- 31-Lorena SHT, Brito JMS. Estudo retrospectivo de crianças pré-termo no Ambulatório de Especialidades Jardim Peri-Peri. *Arq Bras Oftalmol* 2009; 72(3):360-4.
- 32-Stoelhorst GMSJ, Rijken M, Martens SE, Brand R, Ouden AL, Wit JM et al. Changes in Neonatology: Comparison of Two Cohorts of Very Preterm Infants (Gestational Age <32 Weeks): The Project on Preterm and Small for Gestational Age Infants 1983 and The Leiden Follow-Up Project on Prematurity 1996-1997. *Pediatrics* 2005; 115(2):396-405.
- 33-Delobel-Ayoub M, Arnaud C, White-Koning M, Casper C, Pierrat V, MD, Garel M et al. Behavioral Problems and Cognitive Performance at 5 Years of Age After Very Preterm Birth: The EPIPAGE Study. *Pediatrics* 2009; 123(6):1485-92.
- 34-Mello RR, Dutra MVP, Ramos JR, Daltro P, Boechat M, Lopes JMA. Neonatal risk factors for respiratory morbidity during the first year of life among premature infants. *Sao Paulo Med J* 2006; 124(2):77-84.

- 35-Stoll BJ, Hansen NI, Adams-Chapman I, Fanaroff AA, Hintz SR, Vohr B et al. Neurodevelopmental and growth impairment among extremely low-birth-weight infants with neonatal infection. *JAMA* 2004; 292(19):2357-65.
- 36-Stephenson T, Wright S, O'Connor A, Fielder A, Johnson A, Ratib S et al. Children born weighing less than 1701 g: visual and cognitive outcomes at 11–14 years. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2007; 92(4):265–70.
- 37-Hack M, Wilson-Costello D, Friedman H, Taylor GH, Schluchter M, Fanaroff AA. Neurodevelopment and predictors of outcomes of children with birth weights of less than 1000 g. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2000; 154:725-31.
- 38-Hohmeister J, Demirakça S, Zohsel K, Flor H, Hermann C. Responses to pain in school-aged children with experience in a neonatal intensive care unit: cognitive aspects and maternal influences. *Eur J Pain* 2009; 13(1):94–101.
- 39-Natale V, Sansavini A, Trombini E, Esposito MJ, Alessandroni R, Faldella G. Relationship between preterm birth and circadian typology in adolescence. *Neuroscience Letters* 2005; 382:139–142.
- 40-American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn. Levels of Neonatal Care. *Pediatrics* 2004; 114(5):1341-7.
- 41-Walshe M, Rifkin L, Rooney M, Healy E, Nosarti C, Wyatt J et al. Psychiatric disorder in young adults born very preterm: role of family history. *Eur Psychiatry* 2008; 23(7):527-31.
- 42-Saigal S, Lambert M, Russ C, Hoult L. Self-esteem of adolescents who were born prematurely. *Pediatrics* 2002; 109(3):429-33.
- 43-Pavlova M, Sokolov AN, Krägeloh-Mann I. Arithmetic and brain connectivity: mental calculation in adolescents with periventricular lesions. *Neuropsychologia* 2009; 47(2):439-45.
- 44-Breslau N, Paneth NS, Lucia VC. The lingering academic deficits of low birth weight children. *Pediatrics* 2004; 114 (4):1035–40.
- 45-Van de Bor M, den Ouden L. School performance in adolescents with and without periventricular-intraventricular hemorrhage in the neonatal period. *Semin Perinatol* 2004; 28(4):295-303.
- 46-Silva OPV. A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro. *Psicologia: Teoria e Prática* 2002; 4(2):15-24.
- 47-World Health Organization. Adolescent health. http://www.who.int/topics/adolescent_health/en/ (acessado em 01/ Dez/2010).

48-Lei nº. 8.069. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente, e dá outras providências. Diário Oficial da União 1990; 16 jul.

49-World Health Organization. Adolescents.
http://www.who.int/child_adolescent_health/topics/prevention_care/adolescent/en/index.html
(acessado em 01/Dez/2010).

50-UNICEF. Situação Mundial da Infância 2011. Adolescência: uma fase de oportunidades.
http://www.unicef.org/lac/Relatorio_2011_web.pdf
(acessado em 03/Jan/2012)

51-Radzick M, Sherer S, Neinstein LS. Psychosocial development in normal adolescents. In: Neinstein LS, editor. Adolescent health care: a practical guide. 5 ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008. p. 27-31.

52-Leal MM, Saito MI. Síndrome da adolescência normal. In: Saito MI, Silva LEV, Leal MM, editores. Adolescência: prevenção e risco. 2 ed. São Paulo: Atheneu; 2008. p. 81-9.

53-Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. Marco legal: saúde, um direito de adolescentes. Brasília: Ministério da Saúde; 2005. 60p.

54-Velho G. Juventudes, projetos e trajetórias na sociedade contemporânea. In: Almeida MIM, Eugenio F (organizadores). Culturas jovens, novos mapas do afeto. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2006. p. 192-200.

55-Fleming MMSPV. Autonomia comportamental na adolescência e percepções das atitudes parentais [Tese de Doutorado]. Porto: Instituto de Ciências Médicas Abel Salazar, Universidade do Porto; 1998.

56-Reichert CB, Wagner A. Autonomia na adolescência e sua relação com os estilos parentais. PSICO 2007; 38(3):292-9.

57-Fleury-Teixeira P, Vaz FAC, Campos FCC, Álvares J, Aguiar RAT, Oliveira VA. Autonomia como categoria central no conceito de promoção de saúde. Ciência & Saúde Coletiva 2008; 13 Suppl 2: 2115-22.

58-Lalande A. Autonomia. In: Vocabulário técnico e crítico da filosofia. 10 ed. São Paulo: Martins Fontes; 1993. p.115-6.

59-Soares JCRS. A autonomia do paciente e o processo terapêutico: uma tecedura completa [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2000.

60-Segre M, Silva FL, Schramm FR. O contexto histórico, semântico e filosófico do princípio de autonomia. Bioética 1998; 6(1):15-26.

- 61-Fleming M. Adolescent Autonomy: Desire, Achievement and Disobeying Parents between Early and Late Adolescence. *Australian Journal of Education and Developmental Psychology* 2005; 5:1-16.
- 62-Noom MJ, Dekovic M, Meeus WHJ. Autonomy, attachment and psychosocial adjustment during adolescence: a double-edged sword?. *Journal of Adolescence* 1999; 22(6):771-83. Apud Reichert CB. *Autonomia na adolescência e sua relação com os estilos parentais [Dissertação de Mestrado]*. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul; 2006.
- 63-Noom MJ, Dekovic M, Meeus WHJ. Conceptual analysis and measurement of adolescent autonomy. *Journal of Youth and Adolescence* 2001; 30(5):577-95.
- 64-Reichert CB, Wagner A. Considerações sobre a autonomia na contemporaneidade. *Estudos e Pesquisas em Psicologia* 2007; 7(3):405-18.
- 65-Leone C. A criança, o adolescente e a autonomia. *Bioética* 1998; 6(1):51-4.
- 66-Grossman E. Assistência ao Adolescente Portador de Doença Crônica. In: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção a Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Saúde do Adolescente: competências e habilidades*. BrasíliaDF: Ministério da Saúde; 2008. p. 47-51.
- 67-World Health Organization. Chronic diseases.
http://www.who.int/topics/chronic_diseases/en/
(acessado em 28/ Mar/ 2012)
- 68-Souza MTS, Cervený CMO. Resiliência: introdução à compreensão do conceito e suas implicações no campo da psicologia. *Rev. Ciênc. Hum* 2006; 12(2):21-9.
- 69-Fonagy P, Steele M, Steele H, Higgitt A, Target M. The Emanuel Miller Lecture 1992. The theory and practice of resilience. *J Child Psychol Psychiat* 1994; 35(2):231-57.
- 70-Novaes R. Os jovens de hoje: contextos, diferenças e trajetórias. In: Almeida MIM, Eugenio F (organizadores). *Culturas jovens, novos mapas do afeto*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2006. p. 105-20.
- 71-Traverso-Yépez MA, Pinheiro VS. Adolescência, saúde e contexto social: esclarecendo práticas. *Psicologia & Sociedade* 2002; 14(2):133-147.
- 72-Deslandes SF, Assis SG. Abordagens quantitativa e qualitativa em saúde: o diálogo das diferenças. In: Minayo MCS, Deslandes SF (organizadores). *Caminhos do Pensamento: epistemologia e método*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2002. p. 195-223.
- 73-Minayo MCS. Contradições e consensos na combinação de métodos quantitativos e qualitativos. In: *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11 ed. São Paulo: Hucitec; 2008. p. 54-80.

- 74-Deslandes SF, Gomes R. A pesquisa qualitativa nos serviços de saúde: notas teóricas. In: Bosi MLM, Mercado FG (organizadores). A pesquisa qualitativa de serviços de saúde. Petrópolis: Vozes; 2004. p. 99-120.
- 75-Minayo MCS. Construção dos instrumentos e exploração de campo. In: O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11 ed. São Paulo: Hucitec; 2008. p. 189-99.
- 76-Brockmeier J, Harré R. Narrativa: Problemas e Promessas de um Paradigma Alternativo. *Psicologia: Reflexão e Crítica* 2003; 16(3):525-35.
- 77-Bruner J, Weisser S. A invenção do ser: a autobiografia e suas formas. In: Olson D, Torrance N(organizadores). *Cultura escrita e Oralidade*. São Paulo: Ática; 1995. p. 141-61.
- 78-Jovchelovitch S, Bauer MW. Entrevista narrativa. In: Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Bauer MW, Gaskell G, editores. Petrópolis: Vozes; 2002. p. 90-111.
- 79-Byron-Good BJ. *Medicine, rationality, and experience: An anthropological perspective*. Cambridge: University Press; 1994. 242p.
- 80-Bastos LC. Narrativa e vida cotidiana. *SCRIPTA* 2004; 7(14):118-27.
- 81-Garro LC, Mattingly C. Narrative as Construct and Construction. In: Mattingly C, Garro LC. *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. California: University of California/Press London; 2000. p. 1-49.
- 82-Bastos LC. Estórias, vida cotidiana e identidade – uma introdução ao estudo da narrativa. In: Couldas-Coulthard CR, Scliar-Cabral L (organizadores). *Desvendando discursos: conceitos básicos*. Florianópolis: UFSC; 2008. p. 79-111.
- 83-Bury M. Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health & Illness* 2001; 23(3):263-85.
- 84-Hydén LC. Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness* 1997; 19(1):48-69.
- 85-Harrington K, Litosseliti L, Sauntson H, Sunderland J (organizadores). *Gender and Language Research Methodologies*. Hampshire: Palgrave Mac Millan, 2008. 352p.
- 86-Thompson JB. *Ideologia e cultura moderna: Teoria Social Crítica na Era dos Meios de Comunicação de Massa*. 2 ed. Petrópolis: Vozes; 1998. 427p.
- 87-Labov W. *Language in the Inner City*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press; 1972. 412p.
- 88-Stevenson DK, Verter J, Fanaroff AA, Oh W, Ehrenkranz RA, Shankaran S et al. Sex differences in outcomes of very low birthweight infants: the newborn male disadvantage. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2000; 83(3):F182–5.
- 89-Carvalho ABR, Brito ASJ, Matsuo T. Assistência à saúde e mortalidade de recém-nascidos de muito baixo peso. *Rev Saúde Pública* 2007; 41(6):1003-12.

- 90-Swamy GK, Ostbye T, Skjaerven R. Association of preterm birth with long-term survival, reproduction, and next-generation preterm birth. *JAMA* 2008; 299(12):1429-36.
- 91-Marson AP. Narcisismo Materno: quando meu bebê não vai para casa... *Rev. SBPH* 2008; 11(1):161-9.
- 92-Ministerio da Saude. Gestante de alto risco: sistemas estaduais de referência hospitalar a gestante de alto risco. Brasília: Ministério da Saúde, 2001. 31p.
- 93-Araujo BF, Tanaka ACA. Fatores de risco associados ao nascimento de recém-nascidos de muito baixo peso em uma população de baixa renda. *Cad. Saúde Pública* 2007; 23(12):2869-77.
- 94-Kim CR, Vohr BR, Oh W. Effects of maternal hypertension in very-low-birth-weight infants. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1996; 150(7):686-91.
- 95-Tough SC, Newburn-Cook C, Johnston DW, Svenson LW, Rose S, Belik J. Delayed childbearing and its impact on population rate changes in lower birth weight, multiple birth, and preterm delivery. *Pediatrics* 2002; 109(3):399-403.
- 96-Madan J, Chen M, Goodman E, Davis J, Allan W, Dammann O. Maternal obesity, gestational hypertension, and preterm delivery. *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2010; 23(1):82-8.
- 97-Brasil. Secretaria de Políticas de Saúde. Área de saúde da criança. Atenção Humanizada ao Recém-Nascido de Baixo Peso: método mãe-canguru – manual do curso. Brasília: Ministério da Saúde; 2002. 282 p.
- 98-Véras RM, Vieira JMF, Morais FRR. A maternidade prematura: o suporte emocional através da fé e religiosidade. *Psicologia em Estudo* 2010; 15(2):325-32.
- 99-Quayle J. Óbito Fetal e Anomalias Fetais: Repercussões Emocionais Maternas. In: Tedesco JJA, Zugaib M, Quayle J (editores). *Obstetrícia Psicossomática*. São Paulo: Atheneu; 1997. 323 p. apud Marson AP. Narcisismo Materno: quando meu bebê não vai para casa...*Rev. SBPH* 2008; 11(1):161-9.
- 100-Fraga ITG, Pedro ENR. Sentimentos das mães de recém-nascidos prematuros: implicações para a enfermagem. *Rev Gaúcha Enferm* 2004; 25(1):89-97.
- 101-Camargo CL, La Torre MPS, Oliveira AFVR, Quirino MD. Sentimentos maternos na visita ao recém-nascido internado em UTI. *Maringá* 2004; 3(3):267-75.
- 102-Pereira SMP. Ecos do nascimento de um prematuro de extremo baixo peso (PN <1000g) em sua família: narrativas de casos clínicos e de contextos de vida. [Tese de Doutorado] Rio de Janeiro: Instituto Fernandes Figueira; 2007.
- 103-Dalgalarrondo P. Relações entre duas dimensões fundamentais da vida: saúde mental e religião. *Rev Bras Psiquiatr* 2006; 28(3):177-8.

- 104-Stroppa A, Moreira-Almeida A. Religiosidade e Saúde. In: Saúde e Espiritualidade: uma nova visão da medicina. Salgado MI, Freire G (organizadores). Belo Horizonte: Inede; 2008. p. 427-43.
- 105-Boff, L. Espiritualidade: um caminho de transformação. Rio de Janeiro: Sextante; 2006. 64 p. apud Vêras RM, Vieira JMF, Morais FRR. A maternidade prematura: o suporte emocional através da fé e religiosidade. *Psicologia em Estudo* 2010; 15(2): 325-32.
- 106-Alvim TBM. A moral e o ideal de vida pós-morte no espiritismo kardecista. In: Anais dos Simpósios da ABHR
<http://www.abhr.org.br/plura/ojs/index.php/anais/article/view/97>
(acessado em 20/Out/2011)
- 107-Tronchin DMR, Tsunehiro MA. A experiência de tornarem-se pais de prematuro: um enfoque etnográfico. *Rev Bras Enferm* 2005; 58(1):49-54.
- 108-França AL, Schimanski E. Mulher, trabalho e família: uma análise sobre a dupla jornada feminina e seus reflexos no âmbito familiar. *Emancipação* 2009; 9(1):65-78.
- 109-Dedecca CS, Ribeiro CSMF, Ishii FH. Gênero e jornada de trabalho: análise das relações entre mercado de trabalho e família. *Trab. educ. saúde* 2009; 7(1):65-90.
- 110-Mackley AB, Locke RG, Spear ML, Joseph R. Forgotten parent: NICU paternal emotional response. *Adv Neonatal Care* 2010; 10(4):200-3.
- 111-Fegran L, Helseth S, Fagermoen MS. A comparison of mothers' and fathers' experiences of the attachment process in a neonatal intensive care unit. *J Clin Nurs* 2008; 17(6):810-6.
- 112-Beaton JL. A systems model of premature birth: implications for NICU. *J of Obstet Gynecol and Neonatal Nurs* 1984; 13(3):173-7.
- 113-Holditch-Davis D, Bartlett TR, Blickman AL, Miles MS. Posttraumatic stress symptoms in mothers of premature infants. *J of Obstet, Gynecol and Neonat Nurs* 2003; 32(2):161-71.
- 114-Brazelton TB. Momentos decisivos do desenvolvimento infantil. São Paulo: Martins Fontes; 1994. 564 p. apud Linhares MBM, Carvalho AEV, Bordin MBM, Chimello JT, Martinez FE, Jorge SM. Prematuridade e muito baixo peso como fatores de risco ao desenvolvimento da criança. *Paideia* 2000; 10(18):60-9.
- 115-Fonseca LMM, Scochi CGS. Cuidados com o bebê prematuro: orientações para a família. Ribeirão Preto: FIERP, 2005. 60 p.
- 116-Petrou S, Mehta Z, Hockley C, Cook-Mozaffari P, Henderson J, Goldacre M. The impact of preterm birth on hospital inpatient admissions and costs during the First 5 Years of Life. *Pediatrics* 2003; 112(6):1290-7.

117-Gissler M, Hallman M, Leipälä J, Peltola M, Tammela O, Korvenranta ME, Lehtonen L, Rautava L, Häkkinen U, Andersson S. Impact of Very Preterm Birth on Health Care Costs at Five Years of Age. *Pediatrics* 2010; 125(5): e1109-14.

118-Petrou S. Economic consequences of preterm birth and low birthweight. *BJOG* 2003; 110 Suppl 20: S17—23.

119-Andreani G, Custódio ZAO, Crepaldi MA. Tecendo as redes de apoio na prematuridade. *Aletheia* 2006; 24:115-26.

120-Brito RC, Koller SH. Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In Carvalho AM (organizador). *O mundo social da criança: natureza e cultura em ação*. São Paulo: Casa do Psicólogo; 1999. p. 115-29. apud Rapoport A. *Da gestação ao primeiro ano de vida do bebê: apoio social e ingresso na creche* [Tese de Doutorado]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2003.

121-Chor D, Griep RH, Lopes CS, Faerstein E. Medidas de rede e apoio social no Estudo Pró-Saúde: pré-testes e estudo piloto. *Cad. Saúde Pública* 2001; 17(4):887-96.

122-Sociedade Portuguesa de Neonatologia. Associação portuguesa de apoio ao bebê prematuro. Família e amigos. <http://www.xxs-prematuros.com/familia.htm#familia> (accessado em 12/Nov/2011).

123-Barradas AMC. Parentalidade na Relação com o Recém-Nascido Prematuro: Vivências, Necessidades e Estratégias de Intervenção [Dissertação de Mestrado]. Lisboa: Universidade Aberta; 2008.

124-Swaminathan S, Alexander GR, Boulet S. Delivering A Very Low Birth Weight Infant and The Subsequent Risk of Divorce or Separation . *Maternal and Child Health Journal* 2006; 10(6): 473-9.

125-Saigal S, Pinelli J, Streiner DL, Boyle M, Stoskopf B. Impact of Extreme Prematurity on Family Functioning and Maternal Health 20 Years Later. *Pediatrics* 2010; 126(1):81-8.

126-Morais AC, Quirino MD, Almeida MS. O cuidado da criança prematura no domicílio. *Acta Paul Enferm* 2009; 22(1):24-30.

127-Geib LTC. Moduladores dos hábitos de sono na infância. *Rev Bras Enferm* 2007; 60(5):564-8.

128-Hayes MJ, Parker KG, Sallinen B, Davare AA. Bedsharing, Temperament, and Sleep Disturbance in Early Childhood. *Sleep* 2001; 24(6):657-62.

129-Korbin JE. Cultural Issues in Pediatric Care. In: Behrman RE, Kliegman RM, Jenson HB, editors. *Nelson Textbook of Pediatrics*. 17ed. Philadelphia: Saunders; 2004. p.10-2.

- 130-Brazelton BT. O desenvolvimento do apego: uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas; 1988. 208 p. apud Gaíva MAM, Ferriani MGC. Prematuridade: vivências de crianças e familiares. *Acta Paul Enf* 2001; 14(1):17-27.
- 131-Narberhaus A, Pueyo-Benito R, Segarra-Castells MD, Perapoch-López J, Botet-Mussons F, Junqué C. Long term cognitive dysfunctions related to prematurity. *Rev Neurol* 2007; 45(4):224-8.
- 132-Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, D. Walter SD, Russell D, Swinton M, Zhu B, Wood E. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005; 115(6):e626-37.
- 133-O'Brien ME. Living in a house of cards: family experiences with long-term childhood technology dependence. *J Pediatr Nurs* 2001; 16(1):13-22.
- 134-Vernier ETN. O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2007.
- 135-Denardin ML. A família rural e os cuidados de saúde. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS (organizadores). *O viver em família e a sua interface com a saúde e a doença*. 2. ed. Maringá: Eduem; 2004. p. 65-77. apud Vernier ETN. *O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem* [Tese de Doutorado]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2007.
- 136-Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev Latino-am Enfermagem* 2003; 11(1):66-73.
- 137-Trentini M, Silva DGV, Leimann AH. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por paciente em condições crônicas de saúde. *Rev Gaúch Enfermagem* 1990; 11(1):18-28.
- 138-Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enfermagem* 2002; 10(4):552-60.
- 139-Silva LEV, Leal MM. Crescimento e Desenvolvimento Puberal. In: Saito MI, Silva LEV, Leal MM, editores. *Adolescência: prevenção e risco*. 2 ed. São Paulo: Atheneu; 2008. p. 49-66.
- 140-Bogin B. Environmental factors influencing growth. In: *Patterns of human growth*. 2 ed. Cambridge University Press; 1999. p.268-328.
- 141-Rugolo LMSS. Crescimento e desenvolvimento a longo prazo do prematuro extremo. *J Pediatr* 2005; 81 Supl 1:S101-10.
- 142-Attianezi M. A voz na adolescência. In: Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Saúde do Adolescente: competências e habilidades*. Brasília: Ministério da Saúde; 2008. p. 638-42.

- 143-Knobel M. Visão Psicológica da Adolescência Normal. In: Coates V, Beznos GW, Françoso LA (coordenadores). Medicina do adolescente. 2 ed. São Paulo: Sarvier; 2003. p. 39-44.
- 144-Aberastury A, Knobel M. Adolescência normal. 10 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. 92 p.
- 145-Peres F, Rosenburg CP. Desvelando a concepção de adolescência/adolescente presente no discurso da Saúde Pública. Saúde e Sociedade 1998; 7(1):53-86.
- 146-Ampudia LG. La edad juvenil y los ídolos. Revista de Psicología 1998; 2(1). http://sisbib.unmsm.edu.pe/BVrevistas/psicologia/1998_n1/edad_juvenil.htm (acessado em 14/Nov/2011).
- 147-Linhares MBM, Carvalho AEV, Bordin MBM, Chimello JT, Martinez FE, Jorge SM. Prematuridade e muito baixo peso como fatores de risco ao desenvolvimento da criança. Paidéia 2000; 10(18):60-9.
- 148-Muuss RE. Friendship patterns and peer group influences: an ecological perspective based on Bronfenbrenner, Kandel and Dunphy. In: Theories of adolescence. 5 ed. New York: Mc Graw-Hill; 1998. 351 p.
- 149-Caroni M. Nós outros. In: Grossman E (organizadora), Tavares CM, Caroni M. Histórias da adolescência: guia de livros e filmes para profissionais de saúde. Rio de Janeiro: Garamond, 2010. p. 25-8.
- 150-Araujo L. Tatuagem, *piercing* e outras mensagens do corpo. São Paulo: Cosac Naify; 2005. 88p.
- 151-Pérez-Cotapos ML, Cossio ML. Tatuajes y perforaciones en adolescentes. Rev Med Chil 2006; 134(10):1322-9.
- 152-Mc Guinness TM. Teens & body art. Journal of Psychosocial Nursing 2006; 44(4): 13-6.
- 153-Stirn A. Body *piercing*: medical consequences and psychological motivations. Lancet 2002; 361(9364):1205-15.
- 154-Sabino CR, Luz MT. Tatuagem, gênero e lógica da diferença. Physis: Rev. Saúde Coletiva 2006; 16(2):251-72.
- 155-Pires BF. O corpo como suporte da arte. Rev Latinoam Psicopat Fund. 2003; 6(1): 76-85.
- 156-Taquette SR. Sexualidade na adolescência. In: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Saúde do Adolescente: competências e habilidades. Brasília: Ministério da Saúde; 2008. p. 205-12.

157-Reato LFN. Desenvolvimento da Sexualidade. In: Coates V, Beznos GW, Françoso LA (coordenadores). Medicina do adolescente. 2 ed. São Paulo: Sarvier; 2003. p. 45-50.

158-Borges ALV, Schor N. Homens adolescentes e vida sexual: heterogeneidades nas motivações que cercam a iniciação sexual. Cad. Saúde Pública 2007; 23(1):225-234.

159-Borges ALV, Schor N. Trajetórias afetivo-amorosas e perfil reprodutivo de mulheres adolescentes residentes no Município de São Paulo. Rev. Bras. Saude Mater. Infant. 2005; 5(2):163-70.

160-Heilborn ML. Construção de si, gênero e sexualidade. In: Sexualidade: o olhar das ciências sociais. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1999. p. 40-58. apud Borges ALV, Schor N. Início da vida sexual na adolescência e relações de gênero: um estudo transversal em São Paulo, Brasil, 2002. Cad. Saúde Pública 2005; 21(2):499-507.

161-Nascimento RM, Ferreira ALC, Coutinho ACFP, Veríssimo RCSS. The frequency of nasal injury in newborns due to the use of continuous positive airway pressure with prongs. Rev Latino-am Enfermagem 2009; 17(4):489-94.

162-Yong SC, Chen SJ, Boo NY. Incidence of nasal trauma associated with nasal prong versus nasal mask during continuous positive airway pressure treatment in very low birthweight infants: a randomised control study. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2005; 90(6):F480-83.

163-Adamo FAA. Sexualidade: alguns aspectos. In: Saito MI, Silva LEV, Leal MM, editores. Adolescência: prevenção e risco. 2 ed. São Paulo: Atheneu; 2008. p. 93-7.

164-Gusso RC, Leszczynski SAC. A tecnologia e o prazer sexual: acessórios que facilitam o orgasmo.
http://200.134.25.85/eventos/cictg/conteudo_cd/E3_A_Tecnologia_e_o_Prazer_Sexual.pdf
(acessado em 15 /Jan/2012).

165-Cano MAT, Ferriani MGC. A família frente a sexualidade dos adolescentes. Acta Paul Enf. 2000; 13(1):38-46.

166-Burak SD. Marco epidemiológico conceptual de la salud integral y el desarrollo humano de los adolescentes. In: Adolescencia y juventud en América Latina. Cartago:Libro Universitario Regional; 2001. p. 469-87.

167-Johnson CP, Dorval J. Las Transiciones Hacia la Adolescencia.
http://www.spinabifidaassociation.org/atf/cf/%7BEED435C8-F1A0-4A16-B4D8-A713BBCD9CE4%7D/sp_Adolscence.pdf
(acessado em 03/Nov/2011).

168-Soares AHR, Moreira MCN, Monteiro LMC, Pohl HG. A qualidade de vida de jovens portadores de espinha bífida do Children's National Medical Center – Washington DC. Ciênc. saúde coletiva 2006; 11(3):817-26.

- 169-Rosa, MD. O não dito como operador na clínica com crianças e adolescentes. http://egp.dreamhosters.com/textos/o_ nao_dito.shtml < (acessado em 23/ Nov/ 2011).
- 170-Reznik DD, Salem P. Duas faces da noção de segredo em psicanálise. *Cad. Psicanál.* 2010; 32(23):93-105.
- 171-Silveira RC, Procianoy RS. Lesões isquêmicas cerebrais no recém-nascido pré-termo de muito baixo peso. *J. Pediatr.* 2005; 81(1)Suppl 1: S23-32.
- 172-Kaplan HI, Sadock BJ, Grebb JA. Transtornos da excreção. In: *Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica.* 7 ed. Porto Alegre: Artmed; 1997. p. 1024-7.
- 173-Brown KJ, Kilbride HW, Turnbull W, Lemanek K. Functional outcome at adolescence for infants less than 801g birth weight: perceptions of children and parents. *Journal of Perinatology* 2003; 23(1):41-7.
- 174-Saigal S, Feeny D, Rosenbaum P, Furlong W, Burrows E, Stoskopf B. Self-perceived health status and health-related quality of life of extremely low-birth-weight infants at adolescence. *JAMA* 1996; 276(6):453-9.
- 175-Canguilhem G. *O normal e o patológico.* 6.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária; 2009. 154 p.
- 176-Soares JCRS, Camargo Júnior KR. A autonomia do paciente no processo terapêutico como valor para a saúde. *Interface* 2007; 11(21):65-78.
- 177-Santos LM, Da Ros MA, Crepaldi MA, Ramos LR . Grupos de promoção à saúde no desenvolvimento da autonomia, condições de vida e saúde. *Rev Saúde Pública* 2006;40(2):346-52.
- 178-Wimmer GF, Figueiredo GO. Ação coletiva para qualidade de vida: autonomia, transdisciplinaridade e intersetorialidade. *Ciência & Saúde Coletiva* 2006; 11(1):145-54.
- 179-Giordan A. As principais funções de regulação do corpo humano. In: Morin E (organizador). *A religação dos saberes: o desafio do século XXI.* Rio de Janeiro: Bertrand Brasil; 1998. p. 226-42. Apud Santos LM, Da Ros MA, Crepaldi MA, Ramos LR . Grupos de promoção à saúde no desenvolvimento da autonomia, condições de vida e saúde. *Rev Saúde Pública* 2006; 40(2):346-52.
- 180-Cardoso CP, Cocco MIM. Projeto de vida de um grupo de adolescentes à luz de Paulo Freire. *Rev Latino-am Enfermagem* 2003; 11(6):778-85.
- 181-Santos LMM. O papel da família e dos pares na escolha profissional. *Psicologia em Estudo* 2005; 10(1):57-66.

182-Magalhães MO, Lassance MC, Gomes WB. Perspectiva experiencial da indecisão vocacional em adolescentes. *Rev. ABOP* 1998; 2(1):21-58.

183-Neiva KMC. Maturidade para a escolha profissional: uma comparação entre alunos do ensino médio. *Revista Brasileira de Orientação Profissional* 2003; 4(1/2): 97-103.

184-Günther IA. Adolescência e Projeto de Vida. In: Schor N, Mota MSFT, Branco VC (organizadores). *Cadernos juventude, saúde e desenvolvimento*. Brasília: Ministério da Saúde; 1999. p. 86-91.

185-Pesonen AK, Räikkönen K, Heinonen K, Andersson S, Hovi P, Järvenpää AL, Eriksson JG, Kajantie E. Personality of young adults born prematurely: the Helsinki study of very low birth weight adults. *J Child Psychol Psychiatry* 2008; 49(6):609-17.

186-Allin M, Rooney M, Cuddy M, Wyatt J, Walshe M, Rifkin L, Murray RM. Personality in young adults who are born preterm. *Pediatrics*. 2006; 117(2):309–316.

187-Kajantie E, Hovi P, RäikkönenK, Pesonen AK, Heinonen K, Järvenpää AL, Eriksson JG, Strang-Karlsson S, Andersson S. Young adults with very low birth weight: leaving the parental home and sexual relationships—Helsinki Study of Very Low Birth Weight Adults. *Pediatrics* 2008; 122(1): e62-72.

APÊNDICE 1 – Roteiro de entrevista – questões disparadoras**A) Familiares**

- 1) Como foi o nascimento de _____? Ele(a) precisou de algum tipo de cuidado ao deixar o hospital? Como foi arcar com mais custos?
- 2) Como foi o crescimento de _____? De que forma sua família ajudava/participava?
- 3) Para você, o que é um adolescente? Você vê essa característica no(a) seu(ua) filho(a)?
- 4) Você acha que _____ é diferente dos irmãos, dos primos e de outros adolescentes que não foram prematuros? Houve algum episódio em que essa diferença foi percebida?
- 5) Você acha que a prematuridade tem ainda alguma influência na vida de _____? Lembra de algum episódio em que isso tenha acontecido?
- 6) O que você pensa sobre o futuro dele? O que você acha que tem que ser feito?

B) Adolescentes

- 1) Para você, o que é ser adolescente? Você se sente adolescente? Por quê?
- 2) Conta como é o seu dia a dia. Na escola, nos fins de semana, com seus amigos, sua família...
- 3) Você tem irmãos ou primos? Como é sua relação com eles? Como é o comportamento da sua família com eles?
- 4) Você se sente tratado de maneira diferente? Houve algum episódio em que isso tenha acontecido?
- 5) Do que você se lembra em relação ao seu acompanhamento médico? Lembra de algum tratamento especial, de algum caso?
- 6) Você acha que a prematuridade tem ainda alguma influência na sua vida? Lembra de algum episódio em que isso tenha acontecido?
- 7) Você já tem algum plano/meta/sonho para o futuro? O que as pessoas (sua família, seus amigos) acham disso? Você está fazendo alguma coisa para que isso aconteça?

APÊNDICE 2 – Termo de consentimento livre e esclarecido

O adolecer do prematuro: implicações no fortalecimento da autonomia dos adolescentes.

Nome do Voluntário: _____

Estamos realizando um estudo com o intuito de ampliar o conhecimento e a discussão na área da atenção pediátrica, no campo da Saúde Coletiva, sobre o desenvolvimento da autonomia de adolescentes que nasceram prematuros. Você (seu(sua) filho(a)) está sendo convidado(a) a participar deste estudo. Para que você possa decidir se quer ou não participar deste estudo, precisa conhecer seus benefícios, riscos e implicações.

OBJETIVOS DO ESTUDO:

Objetivo Geral: Analisar as implicações da prematuridade no fortalecimento da autonomia dos adolescentes.

Objetivos Específicos: i) Verificar possíveis limitações na funcionalidade; ii) Identificar as implicações da prematuridade na relação com a família; iii) Analisar a inclusão social.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO: Se você concordar em participar deste estudo, após sua autorização, faremos a coleta dos dados em dois momentos. Primeiramente coletaremos dados do seu prontuário (prontuário de seu filho(a)) a respeito das suas condições de nascimento e da sua evolução clínica. Num segundo momento faremos uma entrevista. Este momento será gravado e posteriormente transcrito e poderá ser entregue a você, a fim de que possa ler na íntegra seus depoimentos e, caso necessário, modificá-lo. Será mantido todo o sigilo sobre a identidade dos participantes do estudo. Os dados serão gerados de abril a setembro de 2011.

MÉTODOS ALTERNATIVOS: Não existem métodos alternativos à participação neste estudo. Caso não seja do seu interesse participar, basta não assinar este termo de consentimento, e nenhum dado seu será coletado e nenhum outro procedimento relacionado ao estudo será realizado com a sua pessoa (seu(sua) filho(a)).

RISCOS: Não existem riscos físicos caso você(seu(sua) filho(a)) participe ou não deste estudo. Porém algum desconforto emocional poderá ocorrer no decorrer da entrevista por ser relativa a questões pessoais e que possam ter importante significado para você(seu(sua) filho(a)). Fique à vontade para, sempre que necessário, interromper a entrevista e conversar com a pesquisadora que irá responder a todos os seus questionamentos.

BENEFÍCIOS: Este estudo poderá não trazer nenhum benefício imediato a você (seu(sua) filho(a)), mas com ele poderemos entender melhor o processo de fortalecimento da autonomia dos adolescentes que nasceram prematuros.

Posteriormente poderemos pensar e implantar estratégias para melhor atender às demandas desse grupo.

ACOMPANHAMENTO, ASSISTÊNCIA E RESPONSÁVEIS: O seu acompanhamento (acompanhamento do seu(sua) filho(a)) durante todo o estudo será feito pela investigadora principal, Mariana Malheiros Caroni. Telefone: (21) XXXX-XXXX. Não haverá qualquer prejuízo a sua assistência clínica (assistência do seu(sua) filho(a)), que, durante e após a pesquisa, será prestada pelo Ambulatório de Adolescentes do Instituto Fernandes Figueira.

CARÁTER CONFIDENCIAL DOS REGISTROS: Além da investigadora principal, seus registros (registros de seu(sua) filho(a)) poderão ser consultados pelo Comitê de Ética do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz e pela orientadora da pesquisa – Olga Maria Bastos. Seu nome (nome de seu(sua) filho(a)) não será revelado, ainda que informações de seus registros sejam utilizadas para propósitos educativos ou de publicação que ocorrerão independentemente dos resultados obtidos.

CUSTOS (Ressarcimento e indenização): Não haverá qualquer custo ou forma de pagamento para o voluntário pela sua participação no estudo.

BASES DA PARTICIPAÇÃO: É importante que você saiba que a sua participação (participação do seu(sua) filho(a)) neste estudo é completamente voluntária e que você (seu(sua) filho(a)) pode recusar-se a participar ou interromper sua participação a qualquer momento, sem penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito. Em caso de você (seu(sua) filho(a)) decidir interromper sua participação no estudo, a equipe deve ser comunicada e a coleta de dados relativos ao estudo será imediatamente interrompida.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS: Você (seu(sua) filho(a)) pode fazer perguntas a qualquer momento do estudo. Neste caso ligue para a pesquisadora Mariana. Se tiver perguntas com relação a seus direitos como participante do estudo também pode contar com uma pessoa imparcial do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz, Dr^a Maria Elizabeth Lopes Moreira, no tel. XXXX-XXXX ou pelo e-mail do CEP - cepiff@iff.fiocruz.br

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO E ASSINATURA: Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo, assim como os benefícios e riscos potenciais da minha participação (participação do(a) meu(minha) filho(a)) no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas. Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar neste estudo. Entendo que sou livre para aceitar ou recusar a participação neste estudo, e também que posso interromper a qualquer momento a minha participação (participação do meu(minha) filho(a)), sem nenhum tipo de penalidade.

Eu recebi uma cópia assinada deste formulário de consentimento.

_____/_____/_____
(Assinatura do sujeito da pesquisa) dia mês ano

(Nome do sujeito da pesquisa – letra de forma)

_____/_____/_____
(Assinatura do responsável) dia mês ano

(Nome do responsável – letra de forma)

Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes deste estudo ao adolescente/responsável acima.

_____/_____/_____
(Assinatura da pessoa que obteve o consentimento) dia mês ano

APÊNDICE 3 – Características das famílias

Nome	Máire	Tereza	Vera	Rosângela	Marcos	Célia	Valdeia
Idade	56 anos	42 anos	48 anos	49 anos	43 anos	55 anos	56 anos
Local de residência	Magé	Japeri	São João de Meriti	Duque de Caxias	Campo Grande	Jacarepaguá	Ilha do Governador
Profissão	professora	dona de casa	comerciante	empregada doméstica	gerente de confeitaria	funcionária pública	zeladora
Religião	católica	católica	-	católica	evangélico	católica	-
Estado civil	casada	casada	casada	casada	casado	casada	divorciada
Outros filhos do casal	-	1 filha (28 anos), 2 filhos (25 e 23 anos); relação anterior do marido	1 filho (29 anos); relação anterior; 2 filhas (24 e 16 anos); relação anterior do marido	-	1 filha (9 anos)	1 filha (27 anos); relação anterior do marido	2 filhas (21 e 15 anos) e 1 filho (11 anos)
Idade materna à época do parto prematuro	42 anos	25 anos	36 anos	35 anos	21 anos	39 anos	41 anos
História obstétrica materna à época do parto prematuro (G/P/A)*	G1/P0/A0	G1/P0/A0	G1/P1/A0	G2/P0/A1	G1/P0/A0	G1/P0/A0	G2/P1/A0
Motivo do parto prematuro	doença hipertensiva específica da gravidez (DHEG)	DHEG	oligodramnia acentuada / sofrimento fetal grave	DHEG	DHEG	mioma / trabalho de parto prematuro	gestação gemelar/ trabalho de parto prematuro
Rede social de apoio	ampla	precária	ampla	ampla	ampla	ampla	precária

*G- número de gestações / P- número de partos / A- número de abortos

APÊNDICE 4 – Características clínicas dos adolescentes

Nome	Gabriela	Alexandre	Fabiana Vitória	Kelly	Alessandra Vitória	Fábio	Danielle
Idade	14 anos e 5 meses	17 anos e 7 meses	12 anos e 9 meses	14 anos e 2 meses	12 anos e 8 meses	16 anos e 3 meses	15 anos
Idade gestacional	32 semanas e 3 dias	32 semanas	31 semanas e 2 dias	30 semanas e 4 dias	32 semanas e 3 dias	30 semanas e 4 dias	36 semanas
Peso de nascimento (em grammas)	1220	760	840	710	1020	1310	1420
Apgar (1º/5º minuto)	4/8	2/7	3/8	8/9	8/9	7/9	4/6
Tempo de internação na UTI neonatal (em dias)	34	64	141	77	47	39	32
Oxigenoterapia (em horas)	-	Hood (96)	VMI (309); CPAP (4); cateter nasal (1920); Hood (297)	-	VMI (42); CPAP (42); Hood (96); Cateter nasal (1)	CPAP (48); Hood (36)	-
Inerconências durante a internação na UTI neonatal	sepsis	DMH, broncodisplasia, PCA, anemia (necessidade de hemotransfusão); RGE	apneia, DMH, broncodisplasia, PCA (toracotomia esquerda com ligadura), retinopatia, sepsis, icterícia (fototerapia), anemia (hemotransfusão e eritropoietina)	flúbia, icterícia (fototerapia), anemia (hemotransfusão e eritropoietina)	apneia, DMH, sepsis, icterícia, hipoglicemia, hipercalemia, anemia (hemotransfusão e eritropoietina), retinopatia	apneia, hipoglicemia, icterícia (fototerapia), anemia, hemorragia intracraniana grau IV	impetigo
Reinternações	-	7 meses - orquidopexia 5 anos - orquidopexia (recidiva da criptorquidia)	-	8 meses - herniorrafia inguinal e esquerda	-	53 dias - pneumonia grave (VMI) 8 e 10 dez anos - encurtamento de tendão (tenotomia)	-

APÊNDICE 5 – Aspectos subjetivos das entrevistas

Gabriela é uma adolescente que se destaca por seu desempenho escolar e tem muito orgulho disso. Mais que tímida, é uma menina contida, que fala pouco e baixo. Embora não tenha qualquer limitação física, sua rotina é extremamente dependente da sua família, está constantemente sob supervisão. Frequenta a Igreja Católica, faz parte de um grupo de dança e seu círculo de amizades se restringe ao grupo de meninas com quem convive desde pequena. Tem dificuldades para sair sozinha por insegurança e medo de contrariar as ordens da mãe. Construiu poucas narrativas, nas quais os principais personagens eram seus familiares. Em poucos momentos se colocou como agente de suas histórias ou fez avaliações. Nos seus relatos, estavam presentes muitos aspectos do discurso de seus pais, que Gabriela reproduz sem contestar. Ao construir uma de suas narrativas, sobre a perda de uma pessoa querida, se emocionou e chorou e, depois disso, permaneceu durante um bom tempo segurando a mão da entrevistadora.

Sua mãe, **Meire**, é uma mulher simpática, que gosta de conversar. Entretanto, estava preocupada durante a entrevista porque Gabriela estava sozinha na sala de espera. O medo esteve presente em grande parte de suas narrativas. E, embora ache que a dependência de Gabriela é um problema, não permite que ela tome decisões sozinha, pois teme que algo de ruim possa acontecer. Ao mesmo tempo, enxerga muitas potencialidades em sua filha, que espera que se torne uma pessoa “segura, feliz e brilhante”. Construiu muitas narrativas, com muitos personagens, avaliados positivamente. À exceção dos demais adolescentes, que receberam avaliações negativas, especialmente quando comparados com sua filha, que considera especial. Em suas histórias, foram elementos constantes: o agradecimento a Deus pela vida de Gabriela e o medo que tem, até hoje, de perdê-la.

Alexandre, ao primeiro contato, parecia tímido. Enquanto sua mãe estava na sala quase não falava, o que a deixou preocupada e fez com que perguntasse diversas vezes se ele estava mesmo disposto a participar do estudo. Mas, assim que ela saiu, disse: “Pode perguntar o que quiser, eu respondo qualquer pergunta”. A partir daí, ficou absolutamente à vontade e, ao longo da entrevista, se mostrou uma pessoa divertida e extrovertida. Tem opiniões muito fortes e, sempre que queria enfatizar algum ponto, batia com os dedos na mesa. Fez questão de deixar claro que seus maiores interesses são a diversão com os amigos e as mulheres. Suas narrativas giraram quase sempre em torno de suas conquistas. Nas suas histórias, repletas de momentos engraçados, Alexandre era sempre o protagonista e se autoavaliava de forma muito positiva. O único momento em que seu semblante assumiu uma expressão de seriedade foi ao falar da prematuridade.

Tereza, a mãe de Alexandre, estava muito tensa no início da entrevista, com medo de não responder corretamente às perguntas. Ao longo do encontro, se acalmou. Mas nos momentos em que relatava experiências ruins – como o parto prematuro – ou preocupações – como o desinteresse de Alexandre em relação à escola – suspirava e contorcia as mãos. Nas suas narrativas, dois aspectos chamaram a atenção: o ressentimento provocado pelo pouco apoio que recebeu durante o nascimento e crescimento de Alexandre e a preocupação de que seu filho repita a sua trajetória, marcada pela ausência de oportunidades em função da baixa escolaridade. Em suas histórias, os profissionais de saúde, a quem agradece – assim como a Deus – pela vida de Alexandre, são avaliados positivamente. Já seus familiares, de quem teve pouca ajuda, recebem muitas avaliações negativas.

Fabiana Vitória tem muitas paixões: dança do ventre, felinos, meninos e – a maior delas – Luan Santana. Desde o início se mostrou muito confortável para falar de

suas paixões e de qualquer assunto que fosse proposto. Embora seja uma das mais novas do grupo, foi a que mais se destacou como boa narradora. Suas histórias, cheias de personagens, nuances e avaliações, deixaram claro que o mundo de Fabiana Vitória é lúdico: tudo pode se tornar uma brincadeira. Ao mesmo tempo, gosta de desafios e se orgulha por saber realizar operações bancárias e resolver problemas no computador. Entretanto, é insegura e tem muito medo de sair sozinha. No meio da entrevista, interrompeu um relato para questionar: “O que será que minha mãe está pensando lá fora?”

Sua mãe, **Vera**, é mais séria. Inicialmente, parecia estar estudando o ambiente para saber o que poderia ser dito. Porém, ao longo da entrevista, produziu muitas histórias. Em suas narrativas, foi possível perceber que, embora tenha orgulho da independência de Fabiana Vitória, a considera imatura e sonhadora demais, e isso a preocupa. Além disso, mostrou preocupação também com o fato de a menina estar sozinha enquanto conversávamos, pois “podia ficar com medo”. Embora suas histórias, em geral, tenham um tom positivo, ao narrar as situações que envolvem o acompanhamento clínico de sua filha chamou a atenção que, em diversos momentos, os profissionais de saúde que fazem parte das histórias foram avaliados de forma negativa: ora por demonstrarem pouca sensibilidade, ora por agirem com descaso.

Kelly é uma adolescente muito inteligente e articulada. Gosta de música e de cozinhar quando está “inspirada”. Decidida, matriculou-se em um curso de inglês e em um curso preparatório para prestar a prova de seleção do Colégio Pedro II, no final do ano. Embora pertença a uma família de baixa renda, seu dia a dia é igual ao de meninas de classe média devido ao auxílio dos patrões de sua mãe, que custeiam, entre outras coisas, suas roupas e suas atividades acadêmicas. Embora bastante independente, não abre mão da companhia constante de sua família, ficando preocupada quando sua mãe

sai sem lhe avisar. Suas narrativas são recheadas de gírias, que a identificam como adolescente. Seus personagens – os mais frequentes, família e amigos – são, de forma geral, avaliados positivamente.

A mãe de Kelly é **Rosângela**, uma mulher engraçada e divertida, que estava com muita vontade de participar do estudo e teve medo de que esquecêssemos sua filha. Ao contrário do que ocorreu nas outras famílias, o parto prematuro não foi uma situação inesperada para ela. Antes de engravidar de Kelly havia sofrido um aborto em função do mesmo problema que levou ao nascimento prematuro da menina: a hipertensão. Assim, preparou-se emocional e financeiramente antes de engravidar de novo. Tem muito orgulho da filha e agradece sempre a Deus por seu desenvolvimento “tão bom”, muito celebrado por toda a família. Suas histórias são repletas de situações cômicas, que não apenas narra, mas interpreta com maestria, o que fez de seu encontro o mais divertido de todo o estudo.

Alessandra Vitória é uma adolescente que se define como uma pessoa caseira. Quando sai de casa, geralmente é para participar das atividades da igreja, que frequenta assiduamente. Entre essas atividades, tem destaque o grupo de dança do qual tem orgulho em fazer parte e que já foi vencedor de alguns campeonatos. Muito tímida, levou um tempo até se sentir à vontade para contar suas histórias. Durante a entrevista, sempre que alguma pergunta a deixava desconfortável – em geral aquelas relacionadas à afetividade e sexualidade –, batia com o punho na mesa. Nas suas narrativas, fica clara a ligação muito forte que tem com sua família. Seus pais são os principais personagens de suas histórias, sempre avaliados positivamente.

Marcos, o pai de Alessandra Vitória, estava bastante ansioso no início da entrevista, pois havia recebido uma série de recomendações de sua mulher para que não

esquecesse nenhum detalhe. Apesar do nervosismo, mostrou-se um excelente contador de histórias, construindo narrativas ricas em detalhes. Ainda muito jovem, veio do Nordeste para o Rio de Janeiro com sua mulher, que logo engravidou. Sozinhos numa cidade desconhecida, ficaram bastante assustados com o nascimento prematuro de sua primeira filha. Entretanto, puderam contar com uma extensa rede de apoio, fundamental para o enfrentamento dessa situação. Em suas narrativas, os atores dessa rede são personagens frequentes, avaliados de forma muito positiva. Por ser um homem religioso – diácono da Igreja Batista – também é frequente em suas histórias a figura de Deus, a quem agradece por “*tudo ter dado certo*”.

Fábio chegou ao encontro com pouca disposição para conversar. Inicialmente, se limitava a responder às perguntas monossilabicamente. Tem uma alteração na marcha em consequência da hemorragia intraventricular que ocorreu no período neonatal, o que dificulta a realização de algumas atividades, como calçar meias e amarrar os sapatos. Apesar disso, realiza diversas tarefas sozinho. Na consulta, quis deixar clara sua independência ao recusar ajuda para subir e descer da maca de exame físico. Durante a entrevista, embora tenha falado mais, construiu narrativas pouco detalhadas, sem muitos personagens e com poucas avaliações. Nas suas histórias, foi recorrente o tratamento diferenciado que recebe do grupo de pares, o que faz com que, muitas vezes, tenha raiva e se sinta injustiçado.

A mãe de Fábio, **Célia**, é uma pessoa muito extrovertida, com uma visão muito otimista da vida. Não pretendia ter filhos, pois não desejava abrir mão de sua liberdade. Porém, ao saber-se grávida, recebeu a notícia com alegria. Por ter sonhado diversas vezes, durante a gravidez, que teria um filho “*com problemas*”, sentiu-se mais preparada para lidar com as dificuldades do período neonatal. É kardecista e sua espiritualidade a ajudou a superar os obstáculos, sempre encarados como uma missão. Construiu muitas e

longas narrativas, com bastante detalhes e personagens, geralmente avaliados positivamente. Nas suas histórias, percebe-se que seus esforços são concentrados em fazer com que Fábio tenha uma vida normal, a despeito de suas limitações. Mesmo que, para isso, muitas vezes tenha que ser dura com ele.

Daniele é uma adolescente muito simpática e expansiva. Interessa-se por esportes e música, sobretudo pop e rock. Tem um grupo de amigas fiéis com as quais compartilha sonhos e segredos. Em suas narrativas, que têm sempre um tom alegre, as histórias vividas em grupo são muito frequentes, sempre narradas como grandes aventuras, cheias de personagens e avaliações. É muito inteligente, independente e gosta de fazer suas próprias escolhas. Sua mais recente aquisição foi um *piercing*, que colocou no nariz, a despeito das recomendações de sua mãe. Tem uma relação muito próxima com os irmãos, em especial com Denise, sua irmã gêmea, parceira de todas as horas. Entretanto, em suas narrativas, é possível perceber que Daniele vive um conflito. Ao mesmo tempo em que deseja ser única, especial, tem medo de ser taxada como diferente, sobretudo quando comparada à Denise.

Valdeia, a mãe de Daniele, ao contrário de sua filha, é bastante introspectiva, em alguns momentos parecendo triste. Sua vida é dedicada ao trabalho e à família e, desde que seu marido a deixou, há três anos, sente-se muito sozinha. Seus filhos são o seu maior orgulho, em especial a filha mais velha, que cursa Farmácia em uma universidade pública. Atualmente, encontra-se apreensiva em função das dificuldades financeiras que enfrenta. Teme que a falta de dinheiro seja um empecilho para o sucesso acadêmico de seus filhos mais novos, sobretudo Daniele, em quem enxerga muitas potencialidades. Constrói poucas narrativas, sempre enfatizando as dificuldades, os sacrifícios que fez para que pudesse oferecer o melhor aos seus filhos e a ausência de uma rede social de

apoio. Suas histórias, em geral, contêm avaliações negativas sobre si mesma e os demais personagens.