

# HOJE EDIÇÃO ESPECIAL DE ANIVERSÁRIO SACO DE PAPEL DESENHADO POR JOANA VASCONCELOS

Visita guiada ao ateliê de Joana Vasconcelos na semana em que a artista assina o desenho do novo saco. Os novos substitutos biológicos. Estamos a ganhar a guerra contra o plástico? Como o Estado tem quilómetros de arquivos. Edições de janeiro do semanário dedicadas ao "amor ao papel". O papel do Expresso, por Pedro Santos Guerreiro

NO PRÓXIMO SÁBADO BLOCO DE NOTAS DESENHADO POR PEDRO PROENÇA



idealista

A maneira certa de encontrar casa



Fundador: Francisco Pinto Balsemão

# Expresso

5 de janeiro de 2019  
2410 • €4

Diretor: Pedro Santos Guerreiro  
Diretor-Executivo: Martim Silva  
Diretores-Adjuntos: João Vieira Pereira e Miguel Caetano  
Diretor de Arte: Marco Glieco

www.expresso.pt

## 24h

### Rio elogia Macedo

Rui Rio escreveu na sua conta de Twitter que sempre acreditou "que Miguel Macedo estava inocente". O regresso de Macedo nas legislativas como candidato por Braga é uma possibilidade.

### Portagens com desconto no interior

Governo anunciou a redução de portagens para o transporte de mercadorias nas ex-Scut e ainda um desconto adicional de 25% para empresas nos territórios de baixa densidade.

### Concurso para novos comboios

O lançamento do concurso para a compra de 22 novos comboios pela CP vai decorrer na segunda-feira, na estação de Marco de Canaveses, com a presença do primeiro-ministro, António Costa.

### Tolerância no corte da luz

Proposta de novos regulamentos na eletricidade prevê que os consumidores que recebam avisos de corte da energia disponham de 10 dias adicionais para regularizar o pagamento ou a leitura do contador.

Integram esta edição semanal, além deste corpo principal, os seguintes cadernos: ECONOMIA, REVISTA E

NESTA EDIÇÃO:



## Governo pressiona OCDE a mudar capítulo sobre corrupção

➔ Tema surge pela primeira vez num relatório pela mão de **Álvaro Santos Pereira** e deixa Portugal mal na fotografia ➔ **Governo exige mudanças** por considerar a referência forçada <sup>66</sup>

## Porto e Lisboa cheias de dinheiro para gastar

Câmaras têm o maior orçamento de sempre. Investimento será recorde devido aos impostos da habitação e do turismo <sup>66</sup>

## Taxas vão subir ainda mais no Aeroporto de Lisboa

ANA vai investir €1150 milhões em mais estacionamento para aviões, para fechar uma pista, comprar Figo Maduro e construir o novo aeroporto <sup>68</sup>

## Professores podem ficar sem mais nada

Governo indisponível para ceder mais verba. Negociações avançam mas no governo admite-se que fique tudo como está

As negociações com os sindicatos de professores vão ser reabertas, mas no Governo não há margem de cedência orçamental. No final, pode não mudar nada. E acabar tudo na Assembleia. <sup>65</sup>

## MP livra Duarte Lima de um dos crimes

Procuradora admite que ex-deputado não ficou com os cinco milhões de Rosalina. Lima quer cumprir resto da pena num hospital-prisão

Duarte Lima enfrenta três casos na Justiça. No Homeland tem ainda um último trunfo, que vai jogar agora. Já no caso da alegada burla a Rosalina, o MP está do seu lado. O que o pode libar da suspeita de homicídio. <sup>62</sup>

## Lei da Saúde e LPM discutidas em tempo relâmpago

Lei de Bases da Saúde e Lei da Programação Militar vão ter menos de uma hora de debate cada no Parlamento <sup>64</sup>

## Jonathan Littell: "A minha escrita avança na escuridão, não na luz" <sup>62</sup>

### BRASIL

Bolsonaro corta a oito nos primeiros dias <sup>626</sup>  
**Miguel Sousa Tavares critica Marcelo:**

"Bolsonaro não é meu irmão, o Brasil é que é" <sup>69</sup>



### OS GUARDIÕES DOS MENINOS TAMANHO XXS

No Hospital Amadora-Sintra há uma equipa que presta apoio a bebés que pesam menos do que dois pacotes de arroz. Já depois de terem alta <sup>632</sup>

FOTO: ANTONIO PEDRO FERREIRA



A CONFIANÇA TAMBÉM É FEITA DE INVESTIMENTO NA COMUNIDADE.  
MAIS DE 10 MILHÕES DE EUROS EM 2018 PARA APOIO ÀS UNIVERSIDADES, CULTURA E PROJETOS SOCIAIS.

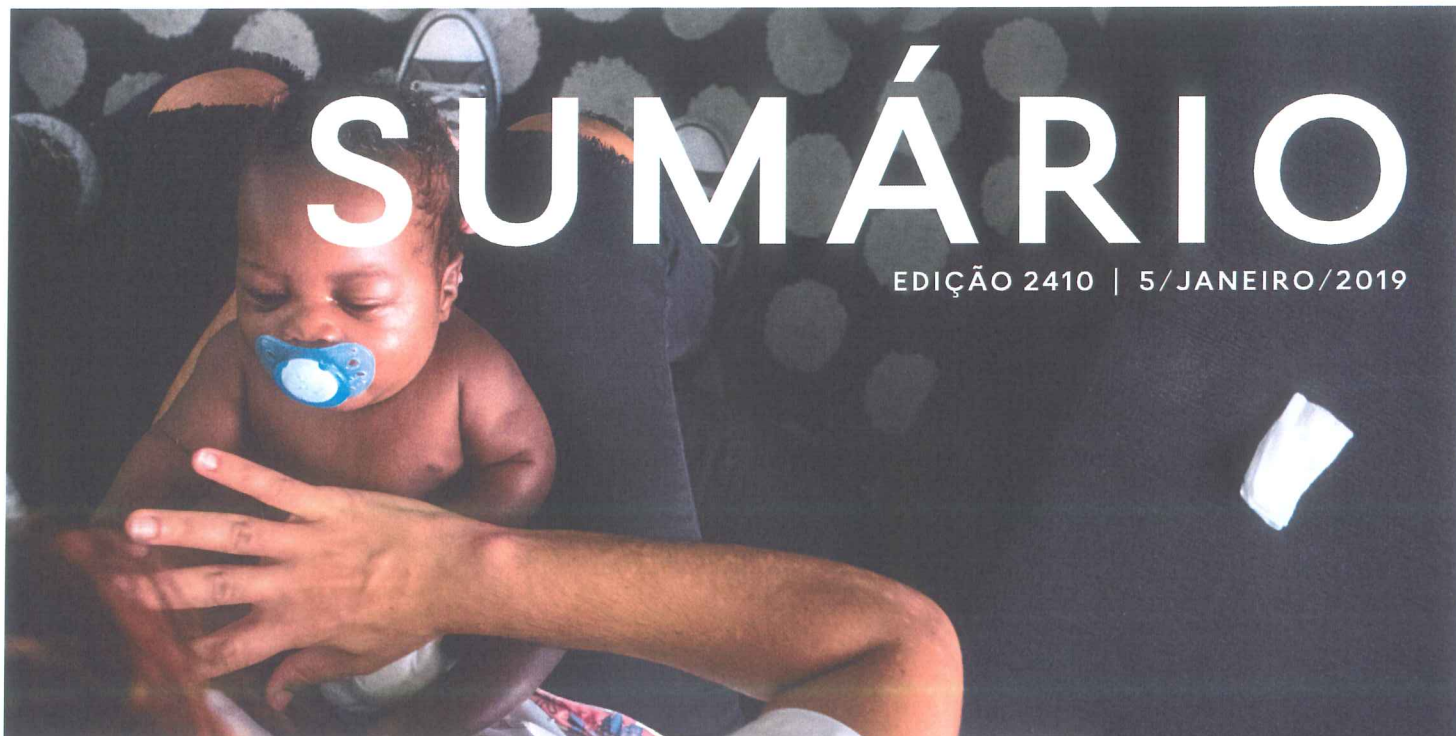
CONFIANÇA FEITA DE CERTEZAS.

cgd.pt



# SUMÁRIO

EDIÇÃO 2410 | 5/JANEIRO/2019



## fisga

**07 | O estado da fé**  
Portugal é o país da Europa que mais se identifica com a religião católica. Mas, entre os jovens, cresce a secularização. À primeira vista, o futuro não parece lá muito católico

**10 | Do Céu ao Inferno + Batata Quente**

**12 | Déjà Vu + Altifalante**

**14 | O Que Eu Andei para Aqui Chegar**  
Jair Bolsonaro

**16 | Planetário** Todas as exposições que interessam em 2019

## +E

**20 | O papel do Expresso**  
O diretor do Expresso usa a imagem do papel para escrever sobre o lugar de um jornal na vida dos leitores

**22 | Joana e a fábrica das maravilhas** Um dia no ateliê da artista portuguesa de maior projeção internacional

**40 | O que se passa, WhatsApp?** Tudo sobre a aplicação utilizada por 1,5 mil milhões de pessoas onde circulam notícias falsas, se planeiam ataques terroristas, se promovem políticos extremistas

**46 | A cidade-fantasma**  
A cidade de Ordos Kangbashi foi construída para um milhão de pessoas. Mais de 18 anos depois, tem menos de 200 mil habitantes. Uma aposta falhada ou uma cidade em coma à espera de acordar?

**52 | Jonathan Littell**  
Entrevista ao autor de "As Benevolentes"

## Culturas

**61 | Robert Redford**  
"O Cavaleiro com Arma"

**64 | Anna Netrebko**  
Nasceu uma diva

**66 | Nicolas Cage**  
Entrevista ao polémico ator

**68 | José Osório de Oliveira** Um intelectual fascista ao serviço do colonialismo?

**70 | Livros** Biografia de Ryszard Kapuściński

**74 | Filmes** "A Educadora de Infância"

**78 | Televisão** "Tu" no Netflix

**80 | Música** "Rosa", o novo disco de Luísa Sobral

**84 | Teatro&Dança**  
"Mnémosyne" de Josef Nadj

**86 | Exposições**  
"Transantiquity" na Galeria Municipal do Porto

**88 | Obrigatório**  
Tudo o que não pode perder

## Vícios

**91 | O tal canal** O streaming é a nova forma de ver televisão e há cada vez mais oferta

**96 | Receita**  
Por José Avillez

**98 | Vinhos**  
Por João Paulo Martins

**99 | Sobre Mesa**  
Por Fortunato da Câmara

**100 | Recomendações**  
De Boa Cama Boa Mesa

**101 | Design**  
Por Guta Moura Guedes

**102 | Moda**  
Por Gabriela Pinheiro

**103 | Há Homem**  
Por Luís Pedro Nunes

**104 | Passatempos**

**105 | 10 Perguntas a...**  
Rogério Samora  
Por Inês Maria Meneses

# 32

## Os guardiões dos meninos XXS

No Hospital Amadora-Sintra, uma equipa de enfermeiros visita os bebés prematuros após a alta, em casa. Mais do que os recém-nascidos, é a família que chora por ajuda

## FICHA TÉCNICA

Diretor  
**Pedro Santos Guerreiro**

Diretor-Adjunto  
**Miguel Cadete**  
mccadete@expresso.pt

Diretor de Arte  
**Marco Grieco**

Editor  
**Jorge Araújo**  
jms@araj@expressoimpressa.pt

Coordenadores  
**Ricardo Marques**  
rmarques@expressoimpressa.pt

**Rui Tentúgal**  
rtentugal@expressoimpressa.pt

Coordenadores Gerais de Arte  
**Jaime Figueiredo** (Infografia)  
**João Carlos Santos** (Fotografia)  
**Mário Henriques** (Desenho)

## CRÓNICAS

**3** Pluma Caprichosa por Clara Ferreira Alves | **18** Cartas Abertas por Comendador Marques de Correia

**71** Isto Anda Tudo Ligado por Ana Cristina Leonardo | **81** A Desarmonia das Esferas por João Lisboa

**90** Que Coisa São as Nuvens por José Tolentino Mendonça | **95** Diário de Um Psiquiatra por José Gameiro

**106** Fraco Consolo por Pedro Mexia

CAPA "PEGGY LEE", DA AUTORIA DE JOANA VASCONCELOS





**+E**

No Hospital Amadora-Sintra, uma equipa de enfermeiros visita os bebés prematuros após a alta, em casa. Mais do que os recém-nascidos, é a família que chora por ajuda. Ninguém está preparado para cuidar de um filho que pesa menos que dois pacotes de arroz

# Os guardiões dos meninos **XXS**



**TIARA** Descansa no colo da mãe, Sônia, durante a visita a casa da enfermeira Andreia Bento. Nasceu de 32 semanas. O primeiro filho do casal guineense, também prematuro, morreu aos sete meses sem nunca sair do hospital





# E

peraram dias, semanas, alguns até meses, pelo anúncio da alta hospitalar. Festejaram cada pequena conquista, a autonomia respiratória, o primeiro colo pele com pele (e o primeiro adormecer), a circulação sanguínea perfeita, a perícia na sucção e deglutição do leite, os olhos livres de retinopatia, cada milímetro a mais na fita métrica, cada grama acrescido na balança, e agora que os médicos lhes dizem que podem levar o seu bebé prematuro para casa não sabem como reagir. Deviam dar pulos de alegria, mas o medo anula qualquer euforia, não a deixa sair. Saem lágrimas, ambíguas.

O filho está pronto para ir, mas dificilmente os pais se sentem totalmente preparados para o levar. Pesam os prós e os contras e a balança emocional transforma-se num balancé que nunca estabiliza, ora para cima ora para baixo, a nimitizar a insegurança parental. São menos de dois quilos de gente, um corpinho XXS ao qual sobra pele, roupa e imaturidade — imunitária, respiratória, alimentar —, protegido como flor de estufa desde que nasceu cedo de mais. Sair do hospital, da neonatologia, é, para eles, perder a rede, saltar sem paraquedas, viver sem *airbag*.

Aprenderam a cuidar do filho numa unidade de cuidados intensivos entre apitos, máquinas e exames, valores e linhas evolutivas, mas em casa desaparece essa tradução do bem-estar. Não há monitores a registar de forma contínua o número e o ritmo dos batimentos do coração, a temperatura cutânea, a pressão arterial e o grau de oxigenação do sangue, nem sensores de apneia que apitam sempre que o bebé se esquece de respirar por mais de 15 segundos. O choro será agora o único meio de comunicação, e terá múltiplos significados a que se chega por eliminação de hipóteses. Fome, sede, calor, frio, sono, cólicas, xixi, cocó. Chegou a altura de serem pais de um filho cuja vida já não está presa por fios, nem está por um fio.

No Hospital Fernando da Fonseca (Amadora-Sintra), porém, o cordão não se corta logo, é elástico, segue a família até à nova morada e mantém-se unido durante os primeiros tempos. A Unidade Móvel de Apoio Domiciliário (UMAD), que integra alternadamente três enfermeiros de neonatologia e pediatria, visita em casa todos os bebés que tenham ali nascido antes das 32 semanas de gestação ou com um peso inferior a um quilo e meio e todas as crianças que tenham alta hospitalar com menos de 2,5kg. O projeto, iniciado em 2009 em parceria com a Fundação do Gil, já permitiu reduzir em 60% os episódios de urgência dos prematuros e em metade os reinternamentos no primeiro ano de vida.

“Servimos uma população carenciada, muitos imigrantes, alguns que não falam ou não sabem ler em português, com muita iliteracia para saúde, e sentimos a necessidade de ajudar a integrar estes bebés tão pequenos, que nos apareciam demasiadas vezes na urgência pouco depois da alta por questões que podiam ser evitáveis com apoio domiciliário nos primeiros dias. Alguns nem estão inscritos no centro de saúde, não têm médico de família e uma criança com 1,8kg não pode esperar um mês por uma primeira consulta”, explica Hugo Martins, coordenador da equipa de enfermagem da UMAD. “Não queremos que o prematuro seja acompanhado no hospital, passe aqui meses conosco e de repente adeus. Até a nós nos custa, principalmente com os casais e bebés que estão cá mais tempo, que fazem quase parte da nossa família.”



TEXTO  
**RAQUEL MOLEIRO**



FOTOGRAFIA  
**ANTÓNIO PEDRO FERREIRA**







**MARIA** Foi acompanhada até aos 18 meses, altura em que morreu de uma doença metabólica rara. Numa das últimas visitas a sua casa não largou a mão ao enfermeiro Hugo Martins. A Unidade Móvel de Apoio Domiciliário do Hospital Fernando da Fonseca acompanha prematuros, mas também presta cuidados paliativos pediátricos





**RAYANNA** Nasceu de 24 semanas, com apenas 640 gramas, no limiar da sobrevivência. O enfermeiro Hugo Martins pega-lhe para a pesar. A extrema prematuridade causou-lhe hidrocefalia. Os pais, angolanos, estavam de férias em Portugal quando ocorreu o parto. A mãe não voltou a casa, alugou um andar nos arredores e pediu à mãe para se juntar a ela

Sónia e Vladimir, guineenses, são dos que fazem parte, pela pior das razões. Em 2017 perderam no Amadora-Sintra o primeiro filho, depois de sete meses de internamento na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais. Nasceu de 24 semanas, quando uma gestação de termo deveria chegar às 40. O casal esteve sempre lá, todos os dias, mas nunca chegou a levá-lo para casa. O pai estava convencido que fora o excesso de trabalho de Sónia, nas limpezas do Pingo Doce, que tinha provocado o parto prematuro, e foi precisa uma segunda gravidez, agora de baixa, para perceber que estava errado. Novamente às 24 semanas, Sónia dá entrada nas urgências. O colo do útero está tão curto, que apenas 4 milímetros separam o bebé do exterior. Podia nascer a qualquer momento. A grávida ficou internada, imóvel durante dois meses, perdeu músculo, teve de reaprender a andar mas conseguiu que a gestação de Tiara aguentasse até a filha ter 1,650kg. Duas semanas depois estava em casa. Uma semana depois, a enfermeira Andreia Bento tocou à porta.

Sónia estava ansiosa, nervosa, em suspiros constantes para se acalmar antes de falar. O passado estava a pesar mais no presente do que ela previra. Tinha medo, muito medo de errar. De perder outra vez. Este era o primeiro filho que trazia para casa e estava obcecada com a sua proteção. “Então, temos passeado?”, perguntou-lhes a enfermeira,

enquanto despe Tiara para a pesar. A mãe olhou-a com estupefação. “Claro que não”, respondeu, mesmo sabendo que podia. Enquanto conseguisse manter a filha numa redoma invisível, a que muito pouca gente poderia levantar a tampa. Vladimir comprou álcool suficiente para desinfetar as mãos a um regimento de cavalaria durante um mês, as visitas foram limitadas ao estritamente necessário e o colo é um exclusivo dos pais e avós. “Os nossos patrícios levam a mal, querem logo pegar e, como não deixamos, falam mal do nosso nome. Mas eu não quero nem saber”, garante Sónia. Vive bem com isso, sabendo que é assim que protege Tiara de infeções, mas confessa que ainda não consegue aproveitar a filha, ainda não consegue ser só mãe, ainda é a cuidadora obcecada de um bebé de risco.

“Dois quilos e cinco gramas. Vamos dar leite de duas em duas horas para continuar a engordar”, aconselha a enfermeira. “Mas é pouco? É bom? É suficiente?”, dispara Sónia. Quer também saber em pormenor quais os sinais de alarme que devem levá-la a correr para o hospital, e como distinguir um nariz entupido de uma infeção respiratória.

Até junho, estas dúvidas eram tiradas no Amadora-Sintra na sala de pré-alta da neonatologia, com seis berços, onde os pais aprendiam — e executavam — os cuidados diretos ao recém-nascido: o banho, o posicionar, o deitar, as rotinas de sono, a

alimentação. Em casa, a UMAD só fazia o reforço e a validação. Mas a falta de enfermeiros no hospital, com a saída de muitos profissionais para os centros de saúde, ditou o encerramento da sala, obrigou à junção das equipas de pediatria e neonatologia e agora o último estágio dos prematuros é no internamento pediátrico.

“O objetivo daquele espaço era simular a casa, só faltava montar um quatinho... Podiam estar ali dois dias, uma semana, um mês, variava muito, mas agora vão para o internamento de pediatria e têm alta lá. E eu sei que se tenta fazer o melhor possível, mas ali trabalham especialistas no cuidado de crianças com doenças. Os nossos prematuros não estão doentes, é uma condição de saúde. A equipa tem uma certa dificuldade em focalizar-se nos ensinamentos para a alta porque não estão orientados para isso e o serviço não estava estruturado para lá ter seis crianças tão pequeninas, que comem de três em três horas, e pais a precisarem de ensino do banho”, esclarece Hugo Martins. A situação temporária, só para o verão, só até que o Tesouro autorizasse contratações, mantém-se até hoje.

A UMAD também sofreu cortes. As três saídas semanais passaram (com raras exceções) a duas, reduzindo o número de menores que podem ser acompanhados. Em cada saída, a carrinha da Fundação do Gil leva o enfermeiro de serviço a três ou





**ADELINO** Prematuro de 31 semanas, é um caso de risco social. A enfermeira Andrea Bento conversa com Amélia, a mãe. Revelou-se desvinculada do bebé, não tem berço, nem alcofa e recusou-se a mostrar o quarto onde dorme com ele. Nem ela nem o pai trabalham. Adelino tem demasiada roupa, está demasiado tapado e tem dificuldade em respirar

quatro famílias. Paulo, o motorista, tem o GPS cheio de nomes de crianças. No primeiro semestre deste ano fizeram 129 visitas a 51 prematuros nos concelhos da Amadora e Sintra (num total de 361 visitas a 88 crianças e 2513 quilómetros percorridos se se incluírem as visitas a doentes pediátricos crónicos). Há unidades móveis semelhantes no Hospital de Santa Maria (a primeira, de 2006), Estefânia e mais recentemente no São João, do Porto, mas só a equipa do Amadora-Sintra presta apoio específico à transição para o domicílio de recém-nascidos prematuros, além dos cuidados pediátricos a crianças e adolescentes com doenças crónicas.

Paulo estaciona agora à porta de Maria dos Anjos, uma angolana de 32 anos, em Mem-Martins. É a terceira visita desde que Valdemar foi para casa com 1,8kg. É o peso mínimo para ter alta hospitalar. “Cada vez mais evitamos que os internamentos sejam muito prolongados e tentamos que o recém-nascido saia quando atinge os mínimos: 34 semanas, autonomia alimentar (saber comer ou na mama ou no biberão) e respiratória e 1,8kg de peso. Somos uma unidade já com alguns anos e há um risco associado de infeções hospitalares. Mesmo com todos os cuidados já há agentes residuais”, esclarece Hugo Martins.

Esta foi uma gravidez pouco vigiada. Subitamente, às 32 semanas, Maria começou com convulsões

**Enquanto conseguisse, Sónia manteria a filha numa redoma invisível. Vladimir comprou álcool suficiente para desinfetar um regimento de cavalaria**

que lhe interromperam o sono, a gravidez e o curso de contabilidade. Saberá mais tarde que foi pré-eclampsia (pressão arterial perigosamente alta), condição que poderia matar ambos. O seu primeiro filho nasceria nessa noite com pouco mais de um quilo. Só dois meses depois o levaria para casa, com renitência, assustada pela ausência dos sensores do hospital, do pai que trabalha no Algarve, e de quase tudo. Nem berço tinha. É aqui que também entra a Fundação do Gil: com a ginástica possível resolve lacunas de alimentos, produtos de higiene, camas, colchões, cadeiras de transporte, alcofas, berços. A roupa é fornecida pelos voluntários do hospital.

Na última visita, o berço já lá estava, ainda desmontado, encostado à parede do quarto, à espera do regresso do marido, que até trabalha no Ikea. Há humidade junto às janelas, mas nada que preocupe a enfermeira Andrea Bento. A casa está aquecida, limpa, arejada. “Já fui a habitações que nem janelas têm, cheias de bolor, vários adultos e várias crianças a viver na mesma divisão”, recorda. Maria dos Anjos mostra como esteriliza o material, como limpa o nariz do Valdemar com uma seringa cheia de soro (que ele odeia), verifica a inclinação do berço, explica a frequência da amamentação. “É quase um teste às mães, que por vezes acham que é um exame, mas a maioria agradece e aprende os ensinamentos”, garante a enfermeira.





**VALDEMAR** O primeiro filho de Maria dos Anjos, foi para casa com 1,8 kg, o peso mínimo para ter alta hospitalar. Às 32 semanas de gestação, convulsões interromperam-lhe a gravidez. Em casa ainda não tinha quase nada, nem berço. A Fundação do Gil, parceira do Hospital Fernanda Fonseca na UMAD, colmatou as faltas. O curso de contabilidade ficou para trás. Agora trabalha no McDonald's





## Na lista das consultas de Valdemar, há uma falta a oftalmologia. “Faltei porque havia greve de comboios”, diz a mãe. O lado social cruza-se ao lado clínico

Na lista das consultas, há uma falta a oftalmologia. “Faltei porque havia greve de comboios”, explica a mãe. O lado social atravessa-se recorrentemente no lado clínico. Um prematuro nem devia andar de transportes públicos, mas há realidades que só é possível atenuar. “No hospital contacto com múltiplas famílias em que não identificamos um terço das dificuldades que têm. Quando entramos em casa é que sabemos realmente com o que estamos a lidar, às vezes com insuficiências económicas enormes, sem saneamento, sem berços, mas que fazem um esforço enorme para assegurar os melhores cuidados”, revela Hugo.

O caso de Adelino, que nasceu com 988 gramas, é um dos que faz soar o alarme social e clínico da unidade. Durante o internamento na neonatologia, a mãe, Amélia, teve sempre um comportamento distante, muito desvinculada do bebé, pouco lhe pegava. Mas mais do que desinteresse, a atitude pode ser defesa emocional. Em Angola, onde vivia, já perdera um filho, também prematuro. Se não investir tanto talvez sofra menos — não é uma reação inédita por ali.

Mantém um quase silêncio durante a visita da UMAD. O apartamento está praticamente às escuras apesar de estar um dia de sol. Andreia Bento aclara a sala para poder observar Adelino. Amélia, uma jovem angolana, responde em sussurro às perguntas da enfermeira, como se estivesse a contar um segredo, como se tivesse medo. Quer ela quer o marido estão desempregados. Não tem berço, nem alfofa. O prematuro está deitado numa espreguiçadeira e, à noite, dorme com ele na cama. Tem demasiada roupa, está demasiado tapado e com dificuldade em respirar — “Quando sobreaquecem podem esquecer-se de respirar”, explica-lhe a enfermeira, que pede para ver o quarto. A mãe recusa, duas vezes.

A balança revela o que os refegos sucessivos já indicavam. “Tu estás um balofo”, constata a enfermeira. Está a aumentar 55 gramas por dia, e o excesso de líquidos está a dificultar-lhe a respiração. Esta ainda não será a última visita. Há demasiados indicadores a travar a “alta domiciliária”.

Em Massamá, a idade de Chaenne, mãe aos 15 anos, também era um indicador de risco, mas aqui a teoria falhou redondamente. A filha Beatriz nasceu com 32 semanas, devido a uma pré-eclampsia, e ela não saiu de perto. O pai, de 21 anos, nunca apareceu. Os enfermeiros recordam uma “jovem superorientada, disponível, meiga, madura, ótima cuidadora”.

Em casa, continua assim, ainda que dispute com a mãe e as irmãs as atenções e cuidados à recém-nascida, que dorme num berço junto à sua cama. Esguia, num vestido de capulana vermelha e o cabelo apanhado em tranças, vai dominando a arte de vestir um body XXS a Beatriz enquanto ouve as recomendações da enfermeira. Está tudo OK, quer a filha quer a mãe. Apesar da gravidez adolescente, e do parto prematuro, Chaenne terminou o 8º ano e continua na escola.

Além das visitas aos prematuros, a equipa da UMAD presta cuidados pediátricos domiciliários a crianças com doenças crónicas ou a necessitar de acompanhamento médico. O caso de Rayanna junta as duas valências da unidade. Nasceu de 24 semanas, quatro meses antes do tempo, com 640 gramas, no mínimo da sobrevivência. Os pais, angolanos, estavam de férias em Portugal quando se desencadeou o parto. Leonor, a mãe, nunca mais partiu. O pai teve de voltar ao trabalho, regressando de tempos a tempos a Lisboa, mas mandou de Angola a avó materna como apoio familiar.

A extrema prematuridade da bebé deixou marcas, provocou-lhe hidrocefalia (acumulação de líquido na cavidade craniana) e obrigou a pequenas cirurgias, mas, durante a visita, o enfermeiro Hugo Martins apenas registou como parâmetro anormal o perímetro encefálico, agigantado, que a mãe disfarça com fitas e flores enormes. Enquanto que no caso dos prematuros, a equipa realiza apenas uma média de duas a três visitas a cada criança, nos pediátricos não há “alta domiciliária”. A equipa voltará às vezes que forem precisas, pelo tempo que for necessário.

Maria foi acompanhada até ao fim. Morreu com uma doença metabólica rara, de seu nome gangliosidose GMI. Só surge um caso a cada 100 mil ou 200 mil nascimentos, e a raridade impediu, até agora, que alguém investisse numa cura para colmatar a enzima em falta. Foi isso que os médicos explicaram a Lúcia, a mãe, depois de meses a tentar perceber porque a sua bebé, loira puré, não tinha força nos membros e não crescia como cresceria o filho mais velho. O nome da maleita veio junto com a sentença: nenhuma criança sobreviveu além dos 24 meses. Ela não chegou lá.

Na visita que o Expresso acompanhou, Maria dormiu o tempo todo, mas em momento algum largou a mão ao enfermeiro Hugo. Ele falou com Lúcia sobre o futuro que ninguém queria nem sabia quando ia chegar, e sobre o impacto da tristeza no filho mais velho. Mais do que para a menina, aquela visita foi para a família. Tal como a da semana passada, quando passou naquele rés do chão da Venda Nova, na Amadora, e lá deixou um cabaz de Natal, já após a morte da Maria. “Aquela criança viveu um ano e meio e durante esse tempo conviveu com a equipa. Não faz sentido haver uma quebra abrupta. O desprender também tem de ser gradual”, explica Hugo. Lúcia recebeu-o. E falaram do presente. Do futuro ainda não consegue falar. ●

rmoleiro@expresso.imprensa.pt