

APOIOS NA COMUNIDADE

Vinte anos de cuidados intensivos neonatais, conduziram a um aumento da sobrevivência de recém nascidos de muito baixo peso, sendo estes os mais frágeis entre os mais pequenos.

A prevenção de défices neurosensoriais, associadas ao parto pré-termo, constitui hoje em dia um dos principais objectivos dos cuidados perinatais.

Esta é uma nova população que a todos deve preocupar, fazer pensar e agir através do apoio às suas famílias.

São crianças que tiveram longos internamentos e após a alta, à medida que vão crescendo torna-se necessário mantê-las sob vigilância (consulta de desenvolvimento, fisioterapia, neurologia, oftalmologia, audiologia, psicologia, apoios educativos e serviço social). Durante os primeiros anos de vida vão exigir maior recurso a cuidados de saúde multidisciplinares, frequentemente têm uma maior taxa de re-internamentos e tudo isto contribui para o grande stress a que estas famílias ficam sujeitas, com repercussões a longo prazo.

Existem estudos que demonstram que a maior parte dos pais de recém nascidos prematuros se adaptam razoavelmente bem às novas condições tanto laborais como familiares. No entanto isto não minimiza as dificuldades experimentadas e sempre agravadas com a insegurança resultante da vulnerabilidade destas crianças. Porque a VIDA ainda não significa qualidade da mesma, alguns destes bebés podem crescer com limitações graves no seu desenvolvimento.

Toda esta problemática é aliviada quando o processo ocorre num ambiente familiar estável com boa aceitação da criança. Para isso é importante uma intervenção empenhada dos técnicos de saúde. Assim é fundamental pensar e actuar no apoio aos pais e família pois só com o reforço da segurança e bem estar psicológico destes, podemos garantir uma melhoria dos cuidados ao ex-prematuro, diminuindo o impacto do risco das possíveis alterações de desenvolvimento.

A instituição hospitalar que abrigou o recém-nascido nos seus primeiros tempos de vida deve estar sempre aberta para orientar os cuidadores da criança nos primeiros tempos após a alta.

Também o pediatra, responsável pela vigilância de saúde da criança é um pilar importante neste processo. É ele que, merecendo a confiança da família, oferece a sua disponibilidade para ajudar a esclarecer as múltiplas dúvidas que vão surgindo aos pais.

Para além disso deve ser incentivado o convívio entre famílias que têm em comum a existência de ex-prematuros no seu seio. Esta troca de experiências contribui para destruir receios, esclarecer dúvidas, corrigir comportamentos e conseqüentemente aumentar a segurança e melhorar a confiança.

É referido no art. 7 da Declaração dos Direitos das Crianças de Alto Risco:

....."Têm direito a uma sociedade que saiba criar todas as condições necessárias e adequadas para dar sentido às vidas que quis salvar".

As associações de pais e amigos das crianças de alto risco que vão surgindo em Portugal (IPPS) têm um papel relevante nestes apoios. Têm por objectivos, contribuir para a inclusão social destas crianças, através de iniciativas de:

- Intervenção precoce, em tempo útil
- Apoio aos pais
- Intervenção comunitária
- Coordenação de Acções/Serviços de apoio
- Sensibilização dos órgãos do poder
- Solidariedade da Comunidade
- Convívios de carácter lúdico
- Defesa dos direitos da criança

As IPSS, são Instituições Particulares de Solidariedade Social constituídas sem finalidade lucrativa, por iniciativa de particulares, com o propósito de dar expressão organizada ao dever moral de solidariedade e de justiça entre os indivíduos, não administradas pelo Estado nem por um corpo autárquico, para prosseguir, entre outros, os seguintes objectivos, mediante a concessão de bens e a prestação de serviços:

- Apoio a crianças e jovens;
- Apoio à família;
- Apoio à integração social e comunitária;
- Protecção dos cidadãos na velhice e invalidez e em todas as situações de falta ou diminuição de meios de subsistência ou de capacidade para o trabalho;
- Promoção e protecção da saúde, nomeadamente através da prestação de cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação;
- Educação e formação profissional dos cidadãos;
- Resolução dos problemas habitacionais das populações.

Estas diversas instituições estão sedeadas por todo o país. Os seus contactos, serviços prestados e os horários de funcionamento, podem ser consultados em (<http://195.245.197.196/left.asp?01.03.01>) ou nos Centros de Saúde da área de residência.

Os prematuros, ao nascer, possuem capacidades próprias da sua etapa de amadurecimento; porém a sua exposição aos cuidados intensivos neonatais numa fase tão precoce do amadurecimento exige a participação de competências ainda não existentes, sobrecarregando o seu processo de desenvolvimento integral. Assim sendo após a alta hospitalar, as equipas de saúde multidisciplinares, devem estar atentas para detectar e intervir sempre que for necessário, sendo a avaliação do desempenho intelectual uma parte importante desse acompanhamento.

Os problemas surgem frequentemente na entrada da escola, na aprendizagem da leitura e do cálculo, podendo gerar atitudes educativas coercivas por parte da família. Esta compreensão é importante para que se possa oferecer a essas crianças e suas famílias o suporte adequado.

Vários factores contribuem para o futuro desempenho dessas crianças. A família tem um papel fundamental, podendo potencializar esse desenvolvimento, amenizando os efeitos das lesões pós-natais quando existem, ou pelo contrário, exercer um efeito devastador, como no caso de negligência e de maus-tratos.

Os programas de intervenção precoce visando a integração com sucesso destas crianças na comunidade, terão forçosamente de ser centrados na família, valorizada como um dos principais pilares de intervenção, que vai além dos pais e pode incluir outros parentes.