



Data: 04.05.2015

Título: Há crianças em risco abandonadas nos hospitais

Pub: 



Tipo: Jornal Nacional Diário

Secção: Destaque

Pág: 1;10;11

Há crianças em risco abandonadas nos hospitais

Há crianças com graves
problemas de saúde
que são deixadas
em hospitais
pelas suas
famílias.
p10/11

Área: 1356cm² / 47%

FOTO Titagem: 72.253

Cores: 4 Cores

ID: 5086321



Data: 04.05.2015

Título: Há crianças em risco abandonadas nos hospitais

Pub:



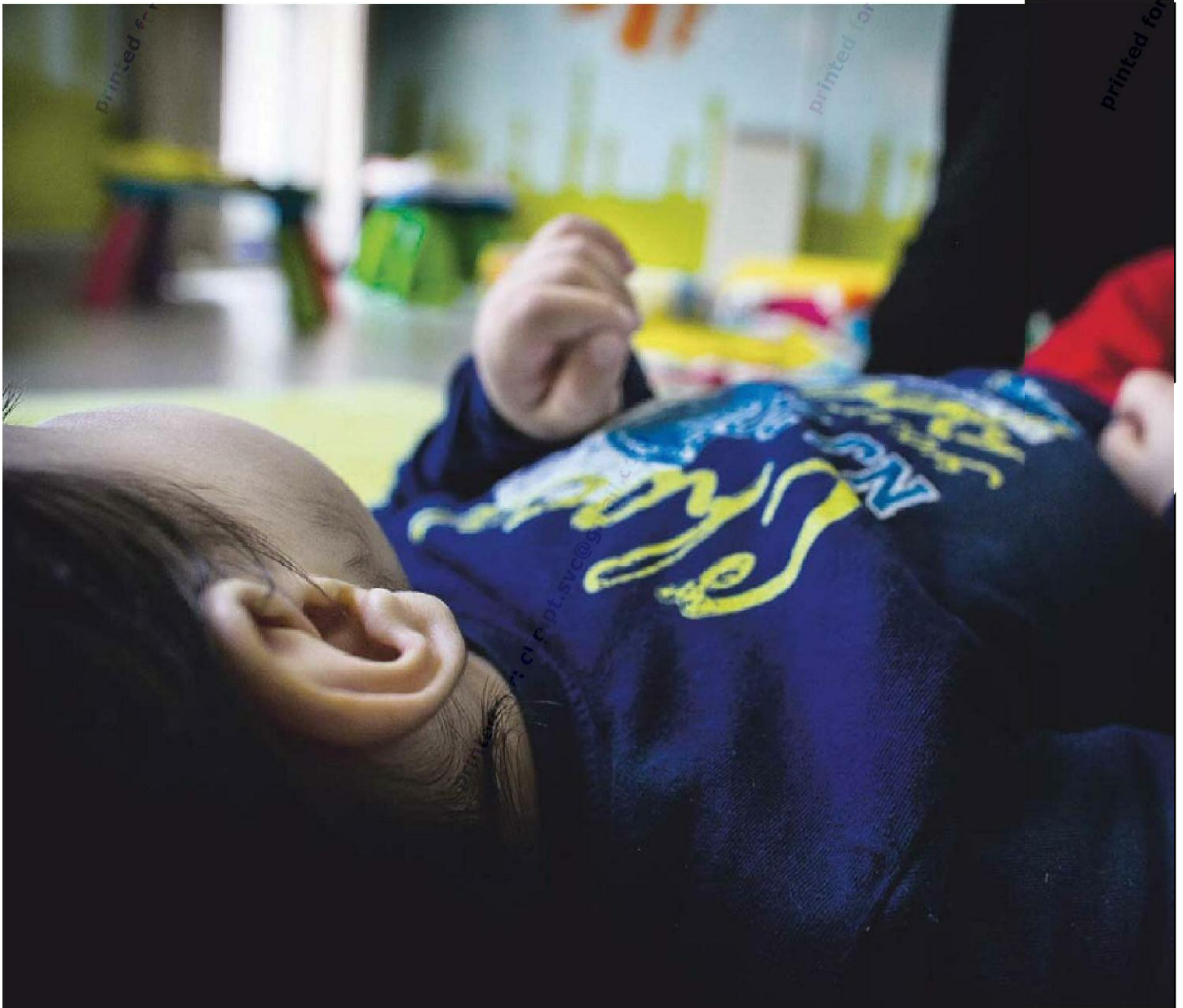
Tipo: Jornal Nacional Diário

Secção: Destaque

Pág: 1;10;11

Há crianças com problemas de saúde que são abandonadas nos hospitais

Cuidados continuados
Catarina Gomes



No lar da Ajuda de Berço, em Lisboa, vivem alguns meninos com problemas graves de saúde

Área: 1356cm² / 47%

FOTO Titragem: 72.253

Cores: 4 Cores

ID: 5086321



Data: 04.05.2015

Título: Hã crianças em risco abandonadas nos hospitais

Pub:



Tipo: Jornal Nacional Diário

QuickCom
comunicação integrada

Secção: Destaque

Pág: 1;10;11

Ajuda de Berço vai construir uma casa para crianças com problemas graves de saúde que são deixadas em hospitais pelas suas famílias. São casos raros, como o de Rodrigo

No lar temporário onde vivem 20 crianças em risco, Rodrigo, de quatro anos, é o único que hoje ficou na sala de brincar. Está estendido num dos vários colchões coloridos, onde vai fazendo ligeiros movimentos em que flecte as pernas, os braços e as mãos, emite sons que quase não se ouvem. Rodrigo não ouve, não fala, não vê, não anda, chega a ter 20 convulsões por dia. A família deixou-o no hospital quando ele nasceu e lá viveu dois anos. Foi ele a razão que fez a Ajuda de Berço avançar para o projecto de construção de uma casa para crianças com deficiências profundas e doenças crónicas graves que são abandonadas nos hospitais, conta a directora da instituição, Sandra Anastácio.

Rodrigo vive há dois anos no lar temporário da Ajuda de Berço, em Lisboa, mais nenhuma instituição de acolhimento o quis aceitar. “Rodrigos como ele há muitos em Portugal. Não se fala dos Rodrigos. Ninguém os aceita, porque vão morrer passado pouco tempo”, diz Sandra Anastácio.

Ao longo dos seus 17 anos de existência, a Ajuda de Berço, que é uma instituição particular de solidariedade social, recebeu cerca de 20 crianças abandonadas com problemas de saúde graves. Durante um ano, recebe “seis a oito pedidos da Segurança Social para receber este tipo de meninos”, mas não pode aceitar mais do que quatro. “Ninguém quer assumir um menino como o Rodrigo”, que não tem diagnóstico mas tem “um quadro de paralisia cerebral”. “O que é este menino para o Estado português? Nada”.

Dos 20 meninos que passaram pela instituição “dois morreram conosco, um voltou para a família biológica, alguns foram encaminhados para lares da Segurança Social.” “Eu desejo que todos os meninos te-

nam projectos de vida” mas há que ser realista, diz a responsável, “são crianças com poucas possibilidades de vir a ter uma família de adopção”.

Quando a casa existir, espera-se que a construção arranque em 2017, Rodrigo deverá ser o primeiro dos seus 16 habitantes. Serão precisos 2,5 milhões de euros, para já foi possível reunir apenas 30% das verbas e, por isso, a organização vai avançar com uma campanha de angariação de fundos. A casa ficará num terreno cedido pela Câmara Municipal de Lisboa, estando para aprovar o projecto de arquitectura. O objectivo é estar concluída em 2019.

Neste lar de acolhimento temporário da Ajuda de Berço, em Lisboa, as funcionárias trabalham por turnos. Há uma folha A4 por criança que informa a colega do turno seguinte se cada criança comeu bem, se teve alguma queixa. Para a maioria dos bebés, as fichas são simples, a maior parte está assinalada com um X na opção “comeu tudo”.

As fichas de Diana e de Sofia são diferentes, os seus dias não são iguais aos das outras crianças. Como não têm capacidade para engolir, todas as refeições são dadas através de uma sonda no estômago e são aspiradas com sonda três vezes por dia. No período de sesta são ligadas a um ventilador. Têm 18 meses mas começaram a sentar-se há pouco tempo e estão agora a tentar aprender a andar, com a ajuda de talas nas pernas. São irmãs e viveram as duas durante um ano numa enfermaria de um hospital da Grande Lisboa, têm uma doença neuromuscular grave.

O que Rodrigo, Diana e Sofia têm em comum é o facto de terem problemas de saúde incapacitantes e famílias com graves problemas sociais, diz Sandra Anastácio. Rodrigo é filho de uma relação incestuosa, uma família pobre de dois irmãos

que continua a ter filhos, “uns morrem, outros sobrevivem, alguns são saudáveis, é uma roleta-russa, às vezes sai um saudável”. Perderam-lhe o rasto, nunca visitaram Rodrigo, diz a responsável. As irmãs Diana e Sofia são visitadas pela família com alguma regularidade, mas Sandra Anastácio acredita que “estes pais nunca vão ter capacidade para ficar com elas”.

A Ajuda de Berço tem ainda um

Rodrigo vive há dois anos no lar temporário da Ajuda de Berço, em Lisboa, mais nenhuma instituição o quis aceitar. “Rodrigos como ele há muitos em Portugal. Não se fala dos Rodrigos”

outro caso, de um menino de 10 anos com um problema de saúde menos grave, *spina bifida*, uma malformação congénita e que, neste caso, significa que precisa de ser algaliado várias vezes por dia para esvaziar a bexiga e move-se numa cadeira de rodas.

São crianças que “permanecem nos hospitais porque precisam de cuidados específicos que muitos lares de acolhimento se recusam a dar”. Só que estes são meninos muito frágeis que estão com meninos saudáveis, “apanham tudo o que é possível num centro de acolhimento temporário”.

Sandra Anastácio diz que na Ajuda de Berço não estão vocacionados para prestar cuidados de saúde, fazem-no porque “tem de ser” e porque são uma instituição católica. Recebem formação do hospital, mas há alturas em que entram em pânico. O Rodrigo tem convulsões, às vezes várias vezes por dia, e há alturas em que perde consciência. E lá vão elas para o hospital. “O Rodrigo já

esteve várias vezes para partir.”

A frase mais repetida por funcionárias que trazem estes meninos ao Hospital de Santa Maria, em Lisboa, é “tenho medo que me morra nos braços”. É repetida até à exaustão”, diz a assistente social do Departamento de Pediatria da instituição, Laurinda Almeida.

“São poucos casos, mas marcam”, diz Laurinda Almeida. Tiveram uma menina que nasceu na Neonatologia da unidade e viveu no hospital durante oito anos, na Pneumologia, porque tinha de receber ventilação e nenhuma instituição de acolhimento estava disposta a recebê-la, mesmo havendo ordem do tribunal para a sua institucionalização, lembra Laurinda Almeida. Uma reportagem na televisão fez com que aparecesse uma família que a adoptou, há cerca de três anos.

Ana Lacerda, coordenadora do grupo de trabalho para a implantação de uma rede nacional de cuidados continuados pediátricos, admite que estes casos existem e são um problema. “Chegam a viver anos nos hospitais, não têm para onde ir. São residuais, mas é preciso dar-lhes resposta”, sublinha. Quantos serão? “Não sei se alguém terá esse número”, diz. Questionada pelo PÚBLICO, a Segurança Social também não forneceu dados sobre este tipo de situações.

A directora do Departamento de Pediatra do Hospital de Santa Maria, Maria do Céu Machado, constata que se anda sempre a falar “dos números fantásticos da mortalidade infantil em Portugal”, mas que se fala pouco do reverso da medalha. “Salvamos a vida a crianças com situações clínicas e doenças graves que de outra forma não sobreviveriam. Estamos aqui a salvar vidas para criar um problema enorme de desestruturação. Temos de dar o passo a seguir”, avisa.

Em causa estão, por exemplo, crianças que tiveram asfixias graves ao nascer e ficaram com lesões cerebrais, situações de sequelas que resultaram de grande prematuridade, doenças genéticas, cardiopatias, doenças musculares, elenca a pediatra.

“Muitas instituições de acolhimento não estão preparadas para as ter”, reconhece Maria do Céu Machado, que lembra o caso de um menino que era internado de três em três dias, “por ansiedade dos cuidadores”. Por isso é urgente a criação de cuidados continuados em Pediatria, diz a médica. “Às vezes, conseguimos colocá-los em instituições sem vocação de cuidados continuados e voltam para ser reinternados”.

Seria fácil dizer que estas são famílias insensíveis e é delas a culpa por deixarem estas crianças nos hospitais. No entanto, Maria do Céu Machado sublinha que, nestas situações, “há famílias que não sabem o que é dormir uma noite inteira há cinco, há 15 anos”.

“Uma doença ou deficiência deste tipo desorganiza qualquer família, por mais funcional que fosse desde o início, acaba casamentos, muitas vezes começam os dois e termina só a mãe”, acrescenta Laurinda Almeida, que lembra: “Um dos membros do casal acaba no desemprego para tomar conta a tempo inteiro das crianças, os irmãos saudáveis acabam muitas vezes por ser negligenciados e também precisam de apoio.”

“Estas são crianças que obrigam a faltar ao trabalho, que têm muitos custos. Há famílias com outros filhos que assumem que não têm condições físicas, psicológicas e monetárias. Não quer dizer que a mãe, depois, não vá ver a criança à instituição”, diz ainda a pediatra Maria do Céu Machado. Porque, acredita, “a maior parte das famílias que abandonaram é porque não tem condições para as ter. O abandono ou não depende, muitas vezes, dos apoios que existem na comunidade.”

Os nomes das crianças são fictícios

“É preciso dar tempo a estes pais”

“Mais vale morrer, quero ter outro bebé bom”. Quando os pais descobrem que o bebé que idealizaram tem

uma deficiência profunda ou sofre de uma doença crónica grave, muitas vezes um primeiro filho, há muitos que passam pela fase de negação, diz a assistente social do departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria, em Lisboa, Laurinda Almeida.

Alguns pais afastam-se da criança nos primeiros tempos. “É preciso não julgar, é preciso dar tempo a estes pais. É um tempo para se adaptarem e se reorganizarem”. “As famílias passam por várias fases. No início, há o receio de criarem uma ligação afectiva, têm medo, mas a ligação acaba por vir, naturalmente”.

O serviço social do departamento de Pediatria do Santa Maria faz, desde o início, um trabalho de preparação destas famílias que vão ter a sua vida revolucionada. “Há que chamar avós, tios, para passar a ser um problema de todos e não apenas dos pais. Muitos precisam de ajuda psicológica”, nota a técnica.

Laurinda Almeida confirma, porém, que “em muitas famílias é comum começarem os dois e terminar só a mãe, acaba numa família monoparental”. E lamenta: “São pais que sobrevivem no limite da exaustão, mães que dormem aqui, isto rebenta com as famílias.”



Falta apoio a crianças que precisam de cuidados em casa

Há cerca de seis mil crianças no país com doenças incapacitantes ou com deficiências profundas que precisariam de cuidados de saúde prestados em casa e as quatro Unidades Móveis de Apoio ao Domicílio (UMAD) existentes no país dão resposta apenas a mil, diz a presidente do conselho de administração da Fundação do Gil, Patrícia Boura, que informa que o projecto está a passar por dificuldades financeiras.

A Fundação do Gil nasceu por causa da visita dos administradores da Parque Expo a um hospital onde uma criança vivia há 18 anos, estávamos em plena Expo '98, lembra a responsável. "Ainda continuam a existir este tipo de casos, mas serão menos".

Em associação com o Hospital de São João, no Porto, o Amadora-Sintra, o Hospital da Estefânia, o Santa Maria, em Lisboa, a fundação criou as UMAD. "Temos mais pedidos de hospitais, mas não temos financiamento público" e a angariação no sector privado é cada vez mais difícil, diz. "As necessidades existem", constata a responsável. "As crianças às quais não conseguimos dar resposta às vezes têm de ficar internadas em hospitais distritais. Não há respostas dos 0 aos 12 anos para estas crianças e, por isso, ficam nos hospitais."

As UMAD são para meninos com família e casa. A directora do departamento de Pediatria do Hospital de Santa Maria, Maria do Céu Machado, diz que a criação das Unidades Móveis de Apoio ao Domicílio veio revolucionar a área da prestação de cuidados de saúde neste tipo de

situações. Antes da sua existência (no caso de Santa Maria, a UMAD começou em 2006), muitas destas crianças não poderiam estar em casa e teriam de estar internadas. Na área da unidade, têm, por exemplo, cerca de 50 crianças com ventilação não-invasiva em casa.

Patrícia Boura, da Fundação do Gil, diz que a prioridade é tentar "trabalhar com a família" para criar condições para que possam ficar com a criança. Em situações extremas, isso não é possível. "Há alguns casos, não sei quantos são", em que sobra apenas a adopção ou a institucionalização. Helena Carreiro, directora do departamento de Pediatria do

Unidades Móveis da Fundação do Gil apoiam mil crianças nas suas casas, mas há cinco mil sem ajuda

Amadora-Sintra, não tem dúvidas de que, se não houvesse a UMAD, os casos de abandono destas crianças pelas famílias "seriam mais frequentes". As situações mais prevalentes seguidas pela UMAD são casos de "grandes prematuros e de crianças ventiladas em casa por sofrerem de doenças crónicas pulmonares".

O director do Hospital Pediátrico integrado no Centro Hospitalar de São João, no Porto, Caldas de Afonso, não tem memória de um caso recente de abandono, mas sabe que exis-

tem. "Há situações de carácter social em que a família não está presente. Precisamos de ter uma retaguarda", afirma, adiantando que, nesse sentido, foi assinado um acordo com a Misericórdia do Porto que, entre outros casos, serve para crianças que são tratadas em Portugal ao abrigo de acordos de saúde com países como a Guiné-Bissau.



Quando o apoio ao domicílio não consegue responder, as crianças ficam internadas em hospitais

O vice-presidente da União das Misericórdias, Carlos Andrade, enfatiza que, "em Portugal, não está prevista a existência de instituições para crianças deficientes com menos de 16 anos, porque se presume que estão na família".

No caso de menores em risco, abandonados ou maltratados pela família, que juntam a isso uma situação de deficiência, estes deviam ir para lares de infância e juventude especializados, "mas estes não existem" e, por isso, a Misericórdia acaba por admitir, "a título excepcional", algumas crianças em risco com deficiências em que não existe retaguarda familiar e há ordem de um tribunal para a sua institucionalização. "Não havendo, fazemos esse serviço". Têm 23 crianças com menos de 16 anos no Centro de Apoio a Deficientes Profundos João Paulo II, em Fátima, e outras 12 no Centro de Deficientes Luís da Silva, em Borba. A maior parte destas crianças acaba por ficar na instituição. **Catarina Gomes**