

# Apoio a bebés prematuros

**A Associação de Ajuda ao Recém-Nascido foi criada em 1996 e começou com um grupo de voluntárias que dava apoio na Maternidade Alfredo da Costa, em Lisboa. Dois anos depois converteu-se numa IPPS e cresceu exponencialmente. Começou por apoiar 130 famílias e no ano passado 837. Articuladas com o Serviço de Pediatria e o Serviço Social da Maternidade, as voluntárias também dão apoio domiciliário a bebés prematuros.**

**Como é que começou o projecto de apoio aos bebés prematuros?**  
O Serviço de Pediatria da Maternidade Dr. Alfredo da Costa, dirigido pelo Dr. Marques Valido, há muito tempo que nos pedia para iniciarmos com eles um Serviço Domiciliário para transferir para o domicílio uma parte dos cuidados do hospital. Estes bebés prematuros, que podem nascer com 500, 700 g, são assistidos intensamente durante dois, três ou mais meses e vão para casa ainda muito debilitados, e não havendo acompanhamento adequado podem surgir grandes sequelas. Estes bebés prematuros também nascem com factores de risco social altíssimos.

**Fala das condições sociais e económicas?**

Falo de condições muito desfavoráveis que condicionam todo o desenvolvimento destes bebés. Falo da habitação, de relações familiares pouco estáveis, de mães que muitas vezes estão sozinhas com

estas crianças, enfim de circunstâncias muito adversas para o desenvolvimento destes bebés.

**Falta-lhes preparação e os cuidados de saúde essenciais?**

Existe uma grande falta de preparação e muitas destas mães vivem em habitações muito degradadas, sem condições para conseguirem cuidar dos filhos. Nós também apoiamos recém-nascidos de termo, que são aqueles que perfazem as 40 semanas de gravidez, ou as 38, mas nascem com factores de risco perinatal. Ou seja, tiveram um parto que se complicou. Alguns sofrem asfixias, outros têm deficiências congénitas, doenças cromossómicas, complicações neuromusculares, enfim um sem-número de causas que condicionam o seu desenvolvimento psicomotor.

**Como é que fazem o apoio?**

Temos uma equipa multi-disciplinar que envolve uma fisioterapeuta, uma psicóloga e uma assistente

social (estas cedidas pelo Serviço Social da Maternidade) e, ainda, uma voluntária da associação que nos acompanha sempre. Cada bebé tem a sua voluntária.

**Têm voluntárias para todos os casos que aparecem?**

Sim, tentamos ter voluntários para todos os casos. Também temos vários enfermeiros voluntários da maternidade que nos acompanham nestas visitas.

**Como é que têm conhecimento dos casos mais urgentes?**

Estes bebés chegam-nos através de uma reunião semanal que existe na Unidade de Cuidados e Internamentos Intermediários da maternidade, onde se faz a referência destas crianças. De todos os casos prematuros tentamos identificar os que se enquadram neste projecto pelo risco social que correm, pelo apoio de fisioterapia que necessitam, pelo apoio de psicologia, enfim, pelas necessidades básicas.

**E depois que passos são dados?**

Começamos pelo contacto com os pais. Os bebés prematuros passam por diversas salas, conforme os seus estádios de desenvolvimento, e vão da Unidade de Cuidados Intensivos para a Unidade de Cuidados Intermediários, de onde poderão ter alta para ir para casa. Eventualmente passam pelo Berçário quando a sua situação de saúde já não inspira grandes cuidados mas há a necessidade de um aumento de peso até poderem sair da maternidade. No primeiro contacto com os pais, que

tentamos que seja sempre quando os bebés ainda estão na maternidade, explicamos o nosso projecto e pedimos permissão para ir a sua casa. A casa é o último reduto da nossa intimidade e aquilo que nós devemos preservar. Em nossa casa só entra, à partida, quem nós convidamos e, aqui, estamos a fazer um bocadinho convidados a entrar, portanto temos que explicar muito bem e só vamos a casa de quem nos quer receber.

**Imagino que os pais de bebés prematuros não tomam isso como devassa de intimidade mas como apoio essencial.**

Normalmente, tomam como apoio. Até agora já apoiámos 45 famílias e tivemos uma única recusa de uma família que não estava interessada neste tipo de apoio. Os pais de bebés que passam por todo este percurso são pais que vão buscar todos os seus recursos interiores, mas estão muito fragilizados por toda esta situação do bebé. Por outro lado, são carenciados e estão ávidos de ajudas a todos os níveis. Estes pais têm muito pouco suporte familiar.

**A vossa associação aparece como uma espécie de segunda família?**

Exactamente. Há uma avaliação das condições sociais *in loco*, porque a realidade é sempre diferente daquela que foi identificada na Maternidade. Nem sempre temos a noção das dificuldades que muitas destas pessoas têm porque elas próprias também têm dificuldade em verbalizar as suas carências.

**“Os pais têm medo de tocar naquele bebé que é tão pequenino. Este bebé tem que ser pegado ao colo, tem que ser acolhido e mimado.”**

**“Não estamos lá para sermos nós a fazer mas para ajudar a criar uma relação com aquele bebé.”**

**E em relação ao bebé, como é feito o apoio?**

Tentamos fazer ali uma avaliação, no que respeita à parte de fisioterapia e a enfermeira também vê tudo o que diz respeito ao peso, à alimentação e ao estado de saúde do bebé.

**Parece um apoio muito completo. Pergunto se existem tantos voluntários quantos são precisos para os casos que aparecem? Qual é a assiduidade do apoio?**

Se há necessidade de um apoio domiciliário em termos de fisioterapia, tentamos que seja semanal. Se a criança não precisa de fisioterapia mas de outro tipo de apoio ou se a família necessita de um ensinamento sobre o banho, sobre os cuidados a ter com o bebé ou quase só de uma presença, de um reforço das competências, estamos sempre contactáveis e disponíveis para ajudar. Muitas vezes as pessoas estão muito fragilizadas, é o primeiro filho, não existe uma família grande, não viram ninguém tratar de um bebé, portanto, precisam duma mão que apoie, às vezes quase duma confirmação de que é assim que se faz, de sentir que há alguém que está ali para ajudar. Nestes casos tentamos que a voluntária vá semanalmente ou quinzenalmente.

**Existe muita solidão nestes pais?**

Sim, são pessoas que estão muito, muito sozinhas. Temos imigrantes do Leste, mães e pais que têm muita dificuldade com a língua, casais em que apenas o marido ou o companheiro é que consegue falar e comunicar e têm que lidar com um bebé prematuro, muito pequeno e com graves dificuldades a vários níveis.

**O vosso apoio passa por pequenos-grandes gestos, presume...**

Às vezes há quase um medo de pegar no bebé, a mãe só pega no bebé ao colo para as tarefas fisiológicas como dar de comer e mudar a fralda. Acontece que estes bebés precisam de muito mais do que isso mas os pais têm medo de tocar naquele bebé que é tão pequenino. Este bebé tem que ser pegado ao colo, tem que ser acolhido e mimado, tem que se falar com ele, tal como outro bebé pequeno. Muitas vezes nós não fazemos mais nada do que dar o exemplo. O principal é encorajar a fazer. Nós não estamos lá para sermos nós a fazer mas para ajudar a criar uma relação com aquele bebé. Não interessa nada que a voluntária esteja lá e que faça tudo ao bebé, não é esse o nosso objectivo.

**Não se trata de impor mas de contagiar?**

Ninguém gosta de ouvir dizer que “está a fazer tudo mal e deve fazer assim ou assado”, ninguém gosta

de sentir que lhe apontam só as falhas e todos gostamos de nos sentir valorizados. É isso que tentamos fazer: valorizar e encorajar.

**Em relação ao apoio técnico também é essa a atitude?**

Em termos de fisioterapia também é muito importante encorajar a fazer, porque não é um apoio semanal de fisioterapia a um bebé que vai permitir que ele evolua. Os pais são os primeiros terapeutas, portanto. Fazer, estimular e explicar aos pais que tudo é um trabalho de casa diário é essencial. Ensina-mos maneiras correctas de deitar o bebé, de o estimular, de o posicionar desta ou daquela maneira e de o apoiar correctamente. Envolve-mo-nos com cada bebé para que os pais se envolvam o mais possível com o seu filho. Muitos já estão completamente envolvidos e motivados e precisam apenas de apoio na recuperação.

**Em caso de S.O.S. estão sempre contactáveis?**

Os pais ficam sempre com o nosso número de telemóvel e sabem que podem recorrer as vezes que forem precisas. Muitos não chegam a telefonar, mas o facto de saberem que podem contar connosco deixamos mais tranquilos. Também deixamos o contacto do serviço “Dói, Dói, Trim, Trim”, porque a maior parte destes pais não tem um pediatra específico a quem recorrer. Quando é o primeiro bebé, ligam para saber coisas tão simples como se devem aumentar a dosagem do biberão, o que fazer quando o bebé tem cólicas, porque é que não dorme e resolvem tudo com um telefonema.

**Estão sempre articulados com o Serviço de Pediatria da maternidade?**

Estamos e é muito importante dizer o seguinte: todos estes bebés prematuros que nascem na Maternidade Alfredo da Costa fi-

cam ligados a uma consulta de desenvolvimento da maternidade, que é uma grande segurança. Através dessa consulta é possível fazer o controlo destes bebés e, depois, como nós estamos em sintonia com essa consulta, podemos ir conversando, trocando ideias e pedindo ajuda, para todas as dúvidas que surgem. O papel do pediatra é fundamental.

**Fazem um verdadeiro trabalho de equipa.**

Há uma articulação muito grande. E nós acreditamos muito no trabalho em equipa. Nós muitas vezes apenas fazemos pontes e posso dar o exemplo das amas: quando as mães vão trabalhar e deixam os bebés com amas, nós criamos a ponte com essas amas, tentamos fazer a visita aí ou nas creches e mantemos o apoio de fisioterapia.

**Acima de tudo, o vosso objectivo é a eficácia?**

A eficácia, o bem-estar das crianças e das famílias, o desenvolvimento global, o desenvolvimento afectivo, psicomotor e social destas crianças. Se todas estas valências forem reforçadas, as crianças podem desenvolver-se melhor e ter menos problemas no futuro.

**O que é que a motivou a si a aderir a este projecto?**

Eu comecei primeiro como voluntária na maternidade, portanto entrei pela associação e fiquei logo muito motivada. Já tinha vontade de fazer voluntariado há muito tempo mas ainda não tinha dado o passo, precisava de alguém que me desafiasse e foi uma amiga minha que me falou desta associação. Depois, neste projecto mais concreto, confesso que o achei muito interessante, mas aconteceu um pouco por acaso.

**Há quem não acredite em casos...**

Há coincidências maravilhosas, mas também acho que não foi por acaso. Se calhar não vim para a maternidade como voluntária por acaso e também acredito que as coisas não nos acontecem por acaso. Na altura o fisioterapeuta que estava nesta equipa saiu, eu sou fisioterapeuta e era voluntária e, por isso, alguém se lembrou de mim. E aconteceu assim.

#### Quantos filhos tem?

Tenho três raparigas com 14, 11 e sete anos.

#### Como mãe o que é que esta experiência lhe trouxe?

Como mãe e como ser humano traz-me imensas coisas. Recebo muito mais do que dou mas gostava de dizer que, neste momento, sou o único elemento desta equipa que é remunerado. Gosto de explicar estas coisas porque comecei como voluntária mas como a pessoa que estava antes de mim era remunerada, agora eu também recebo uma quantia por fazer este trabalho. Para além disto faço uma série de coisas que ultrapassam o meu papel de fisioterapeuta e essa é a minha maneira de fazer voluntariado. Mas voltando à questão, aprendi a dar muito mais valor às coisas que tenho, aprendi a ser muito menos exigente com as pessoas que estão ao meu lado, aprendi a valorizar as pessoas que conseguem ser felizes com tão pouco...

#### Esses são os verdadeiros heróis do dia-a-dia?

São, sem dúvida! Não somos nós que ajudamos quem precisa nem são as pessoas que aparecem na televisão, são todas estas pessoas anónimas que não têm sequer o essencial para viver, que trabalham 12 horas por dia, que têm muitos filhos e nenhuns apoios, que andam nos transportes públicos, que se levantam às quatro e cinco da manhã, estas pessoas é que são

realmente as heroínas disto tudo e nos dão grandes lições de vida.

#### A associação dá algum apoio em matéria de planeamento familiar?

O Serviço Social da maternidade faz um trabalho importantíssimo

**“Há um envolvimento incrível da mãe com os filhos que prova que só com este tipo de envolvimento é que todos conseguem resistir a tudo.”**

nessa área e propõe a estas mulheres e a estas famílias um planeamento familiar mais adequado.

#### Sem devassar a intimidade das famílias, lembra-se de algum caso mais marcante?

Temos uma mãe cabo-verdiana que veio para cá por causa de um filho deficiente que tem seis anos e é um caso de paralisia cerebral muito grave, é um deficiente profundo que foi identificado pelo Serviço Social quando a mãe esteve aqui internada antes de ter os filhos gémeos. Este é um caso que nos comove muito porque a mãe depois teve os gémeos e vivem todos numa barraca num bairro muito degradado de Lisboa...

#### Os gémeos foram prematuros, presumo.

Exactamente. E nós temos tentado por todos os meios ajudar essa família, porque é uma mãe que, tendo aquele filho deficiente, tendo os gémeos e vivendo naquelas condições desumanas é capaz de ser uma boa mãe, de acolher os seus filhos e de ser muito terna com todos eles.

#### Que idade é que ela tem?

Tem 34 anos, tem outro filho em Cabo Verde, tem este filho cá e agora mais os dois gémeos. Vivem em condições muito degra-

dadas e embora todas as pessoas desse bairro estejam a ser realojadas, ela e o seu companheiro não têm direito ao realojamento porque ela está ilegal no país. Neste momento ela está muito mal fisicamente, está doente, e tem sido um caso em que nós temos

tentado por todos os meios ajudar. Temo-nos debatido com este problema da ilegalidade, temos acompanhado esta mãe às consultas, temos trabalhado em conjunto com a Comissão de Menores da Amadora e para a criança mais velha já conseguimos verba para uma cadeira de rodas, enfim, temos feito o que é possível.

#### Apesar de tanta adversidade, esta mulher é boa mãe?

Há um envolvimento incrível da mãe com os filhos, que prova que só com este tipo de envolvimento é que todos conseguem resistir a tudo.

#### Esta mãe nunca se mostra vencida?

Esta mãe mostra-nos sempre um sorriso, nunca falta às consultas com os filhos, tem sempre as crianças muito bem arranjadas na medida do possível e das condições de higiene que têm e, em termos da alimentação, dá aquilo que pode e faz o que for preciso para os alimentar, mesmo não tendo nada para ela. Tem uma ligação muito forte ao filho mais velho, o deficiente, e vê-se a ternura com que ela o abraça. Devo dizer que é uma criança muito complicada em termos psíquicos e motores, é muito agitado e difícil de controlar a nível motor, a nível de

movimentos, mas esta mãe tem sempre um sorriso para ele.

#### Que idade têm os gémeos agora?

Os gémeos têm um ano. Neste caso sentimos que somos um bom apoio e sempre que precisam de alguma coisa recorrem a nós, confiam em nós.

#### Estes exemplos e estes laços que se criam têm um efeito de contágio no voluntariado?

Eu acho que há um efeito de contágio. Tudo isto é uma bola de neve. Desde que fui para a associação já contactei uma série de pessoas que, antes de eu estar lá, nunca tinham ouvido falar na associação. Outras vão entrando e acho que até perante os nossos filhos também temos alguma responsabilidade de lhes incutir valores de solidariedade, de entretajuda e dar exemplos disso.

#### Fala de uma educação cívica?

Todos sabemos que vivemos numa sociedade individualista e que não vamos conseguir mudar o mundo inteiro. Mas se nós conseguirmos mudar só um bocadinho, já valeu a pena!

#### Mudar o mundo passa por mudar o pequeno mundo à nossa volta, não é?

Eu acho que se nos conseguirmos mudar a nós mesmos, que é o mais difícil, e conseguirmos tocar aqueles que estão em nossa casa e os que estão mesmo ao pé, então já estamos a fazer qualquer coisa. Isso é o principal e temos que começar por aí. Não é preciso irmos para África, nem para aqui, nem para ali. Se conseguirmos neste nucleozinho pequenino, e se cada um de nós fizer qualquer coisa pelos outros, começamos a ser cada vez mais e as redes de solidariedade crescem e espalham-se pelo mundo inteiro. ✕