



OS FRANCISQUINHOS

ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DAS CRIANÇAS
DO HOSPITAL DE SÃO FRANCISCO XAVIER



ANOS

Índice

Prefácio	4
Agradecimentos	5
Capítulo I	6
Perspetivas de alguns fundadores	6
O Bebé Prematuro	7
25 anos de “Os Francisquinhos”	12
Carta aos Francisquinhos	14
A Associação “Os Francisquinhos”	16
“Os Francisquinhos” – Associação de Pais e Amigos das Crianças do HSFx	18
Capítulo II	20
Alguns fundamentos teóricos para a intervenção	20
Enfermagem em Neonatologia - Cuidados Neuroprotetores do Desenvolvimento	21
Referências bibliográficas	31
Reflexão sobre a família do Bebé Prematuro - Programa SOS. Bebé	35
Bibliografia	38
Fundamentos em Intervenção Precoce e o memorável trabalho da equipa dos Francisquinhos	39
Agir cedo	39
Pedir ajuda a quem e como?	40
ELI: Que equipas são estas?	41
Como fazer a intervenção?	42
Qual o papel da família na IP? Ajuda para a criança ou para a família?	43
Aprendendo a confiar e a estabelecer parcerias	45
O presente e o futuro... ..	46
Referências bibliográficas	46
Capítulo III	50
Testemunhos de Famílias	50
Gratidão à Associação “Os Francisquinhos”	51
Associação Os Francisquinhos	53
J’AIME FRANCISQUINHOS	54
“Os Francisquinhos”	58
Nós e os Francisquinhos	59
O meu testemunho	60
Aos Francisquinhos	62
Olá, eu sou a Madalena	63
Aos Francisquinhos	67
Capítulo IV	68

Voluntariado	68
Os Francisquinhos	69
Voluntariado nos Francisquinhos	70
Capítulo V	71
Parceiros na comunidade	71
Uma experiência na Unidade de Neonatologia	72
Os Francisquinhos fazem anos	74
Soroptimist International	76
Contributo da Instituição Ajuda de Berço	78
Contributos da Equipa Lisboa Trabalho Comunitário da DGRSP	79
Os Francisquinhos	81
Os Francisquinhos	83
Relação do nosso Infantário com a equipa “Os Francisquinhos”/ELI	85
Capítulo VI	86
Alguns projectos da Associação	86
Programa SOS BEBÉ	87
Formação Profissional	91
“Vêm aí Os Francisquinhos”	92
Cursos de Preparação para a Maternidade e Paternidade	107
O Programa “Curiosa Descoberta”	109
“Vamos para Casa”	113

Prefácio

“Os Francisquinhos” - Associação de Pais e Amigos das Crianças do Hospital São Francisco Xavier, celebra em 2019 o seu vigésimo-quinto aniversário.

No decorrer deste quarto de século de existência a Associação (Instituição Particular de Solidariedade Social desde 1996) procurou sempre manter actuais os objectivos principais da sua intervenção, para os quais foi criada: identificar e defender os direitos das crianças consideradas de risco e suas famílias, garantir uma resposta atempada e adequada da sociedade às necessidades manifestadas, promover maior qualidade de vida e integração/sensibilização na comunidade.

O Programa “ SOS Bebê” foi o primeiro passo dado, com uma equipa transdisciplinar estruturada para uma intervenção direta, no domicílio com crianças e famílias sinalizadas, na área do neurodesenvolvimento, mas rapidamente se diversificaram os tipos de abordagem, olhando a infância de uma forma mais abrangente: organização de cursos de formação de ajudantes domiciliárias, preparação para a Maternidade e a Paternidade, massagem do bebé, programa de intervenção em bairro/comunidade desfavorecidos, formação parental, entre outros.

No âmbito das comemorações do aniversário, editamos o presente e-book que pretende, através de textos redigidos ao longo dos anos até à atualidade, ilustrar o percurso da Instituição, sob o ponto de vista dos diferentes intervenientes que idealizaram e ajudaram a concretizar o projecto “ Os Francisquinhos”, que mantêm vivos os objetivos principais da sua intervenção, que nos foram inspirando e validando com os seus trabalhos de investigação na área, mas também quem, no decorrer destes vinte cinco anos, vem beneficiando deste acompanhamento.

Esta iniciativa constitui igualmente uma homenagem a todos os que pela sua visão, profissionalismo, esforço e dedicação, acreditaram e fizeram/fazem parte do universo desta Instituição – permanecerão sempre na nossa memória.

Com gratidão,

A Equipa de “Os Francisquinhos”

Lisboa, 22 de Junho de 2019

Agradecimentos

Muitas pessoas, incluindo pais, profissionais de I.P. e outros contribuíram para que fosse possível a concretização deste ebook que vem ajudar a relembrar e comemorar o nosso percurso ao longo destes últimos 25 anos de trabalho.

O objetivo deste ebook é, justamente, oferecer uma perspetiva daquilo que foi a atividade multifacetada dos técnicos de “Os Francisquinhos” Associação de Pais e Amigos das Crianças do Hospital São Francisco Xavier ao longo da sua história.

Melhor do que ninguém todos aqueles que participaram na construção deste projeto, pelas suas próprias palavras, podem retratar as suas experiências e interação com a instituição. Sem essa participação ativa este ebook não faria sentido.

Agradecemos penhoradamente todas as vossas contribuições!

A Equipa de “Os Francisquinhos”

Lisboa, 22 de Junho de 2019

Capítulo I

Perspetivas de alguns fundadores

O Bebé Prematuro

A sobrevivência do grande prematuro, o meio sócio-familiar e a responsabilidade da Sociedade Civil. A experiência de uma IPSS (criada por técnicos de saúde e famílias no Hospital S. Francisco Xavier).

- Junho 1997-

J. Martins Palminha*

A sobrevivência dos grandes prematuros é um facto novo nos países já industrializados ou em vias de industrialização. Em Portugal, o fenómeno começou a ter significado há pouco mais de 10 anos, enquanto que na Comunidade Europeia, Canadá, EUA, o mesmo leva outros 10 anos de avanço.

No entanto, os progressos alcançados no nosso país, no cuidar destas crianças, e em particular os ocorridos nestes últimos 6 anos, permitiu abolir significativamente o fosso que nos separava daqueles países acima indicados, e assim as nossas taxas de sobrevivência ombreiam hoje com as daqueles.

Este indicador, claramente positivo, quer para nacionais quer para estrangeiros, merece todavia algumas cuidadosas reflexões. É o que tentaremos fazer, de seguida.

Por grande prematuridade (expressão que não se encontra nos dicionários médicos) entende-se o conjunto de problemas originados pela interrupção involuntária da gravidez com menos de 32 semanas (aproximadamente 7 meses de gestação). Por não ser esta definição universalmente aceite, os pediatras-neonatalogistas preferem usar a designação de recém-nascidos de muito baixo peso, isto é, com peso inferior a 1500 gramas ao nascer. No entanto, esta população não é uniforme, sendo substancialmente diferente o grupo que nasce com peso entre 500 e 1000 gramas, daquele que nasce entre este peso e o de 1500 gramas. Os franceses designam os primeiros por “prematúrrimos” e os ingleses por “tiny babies”, expressão última muito aceitável e que dá de modo claro uma ideia sobre a fragilidade destes seres.

Porém, tanto ou mais importante que o peso, é o tempo da gravidez, sendo evidente que há uma relação inversa entre a menor idade de gestação e o avolumar de problemas, tanto para os que dizem respeito à mortalidade, como para os da morbilidade.

É forçoso concluir que se os órgãos primeiro se formam, localizam, e depois crescem e amadurecem para o cumprimento das suas funções, qualquer interrupção que ocorra mais cedo é susceptível de provocar um maior número de consequências/sequelas.

Por onde passa então o limite da viabilidade?

À luz dos conhecimentos actuais e dos avanços terapêuticos, o limite situa-se em torno das 24-25 semanas de gestação (menos de 6 meses). Nessa ocasião, os órgãos estão ainda em franca expansão (as células ainda migram, havendo também uma profunda imaturidade de funções que atinge a plenitude dos órgãos).

É curioso notar que as estatísticas, nacionais e internacionais, ao mostrarem os seus indicadores relativos à sua mortalidade perinatal, distinguem dois períodos: o das 22 e o das 28 semanas em diante. A explicação para o facto reside na circunstância, que os próprios serviços de saúde reconhecem, de não haver praticamente sobrevivência às 22 e 23 semanas e haver muito pouca às 24 e 25. Assim, o período entre as 22 e 27 semanas, no seu todo, têm uma excessiva influência negativa sobre a mortalidade perinatal.

Parece-nos, portanto, muito mais lógico e natural (no sentido de aceitar o amadurecimento dos órgãos imposto pelas leis da Biologia) considerar-se os indicadores de mortalidade só a partir das 28 semanas de gravidez (mesmo sabendo que há sobrevivência já com algum significado a partir das 26 semanas) em vez de o fazermos a partir das 22 semanas, pelas escassas possibilidades de sobrevivência, por um lado, e deficiente qualidade de vida, por outro.

É esta questão da qualidade de vida que nos deve merecer profunda reflexão. Mais importante do que discutir o limite da viabilidade a partir das 24 semanas, o que tem de se pensar é na relação entre número e gravidade de sequelas em função de idades gestacionais muito precoces, tendo em conta a imaturidade da função dos órgãos, e a incapacidade técnica e científica de se lhe opor com eficácia.

A OMS não foi alheia a esta questão e já na década de 70 escrevia: “de que servem taxas de sobrevivência elevadas se estivermos a condenar os sobreviventes a uma vida miserável?” E note-se que no momento em que esta frase foi escrita, os problemas eram outros: o da asfixia perinatal do recém-nascido maturo, o do RN com peso inferior a 2500 gramas, os decorrentes do combate ao desequilíbrio hídrico e térmico, os da icterícia, infecção perinatal, malformações.

Nestes vinte e cinco anos, quanto se progrediu! É verdade que os recém-nascidos com as patologias acima descritas continuam a dar entrada nos Serviços respectivos, mas o seu impacto sobre as taxas de mortalidade e morbidade diminuiu drasticamente.

Permanecem todavia, ainda com forte significado, os recém-nascidos portadores de malformações, algumas das quais afectando órgãos importantes. Este é um dos grandes problemas ainda por resolver, fixando-se o mesmo em torno de algumas delicadas questões: a qualidade da vigilância da grávida, nomeadamente a do diagnóstico pré-natal (ecográfico e não só), a do aborto terapêutico, etc. Mesmo levando em conta os progressos alcançados pelas cirurgias reparadoras sobre os principais órgãos, capazes de proporcionar uma boa qualidade de vida futura, o número de recém-nascidos que nascem com malformações incompatíveis com a vida, é elevado. A Ciência tem ainda muito que desbravar neste campo e a organização dos cuidados antenatais terá de obedecer a regras novas e rigorosas.

Assim, colocam-se hoje à consciência dos médicos perinatologistas/ neonatologistas as questões que temos vindo a debater, e que no essencial passam pela noção dos limites da viabilidade, da sobrevivência do grande prematuro e aparecimento de sequelas (sejam elas determinadas pela interrupção involuntária de uma gravidez, ou por malformações não detectadas). Nelas se imbrica a importante decisão de suspender ou não uma reanimação, em presença de recém-nascidos com fortíssimas possibilidades de ficarem com importantes sequelas responsáveis por péssima qualidade de vida futura. Não há infelizmente nesta matéria opiniões maioritariamente convergentes, sendo claro que o mais difícil é adivinhar o grau de probabilidade de lesão e a sua dimensão, aliado a outras variáveis não menos importantes, como sejam a da qualidade da família, a do vínculo criança-progenitores, a do meio social de onde provêm.

Cerca de 1% de todos os nados-vivos têm à nascença um peso inferior a 1500 gramas. Significa isto que, em Portugal (para uma média de 100.000 nado-vivos nos últimos anos) nascem 1000 destas crianças, por ano. Destas, cerca de 500 têm um peso inferior a 1000 gramas (“prematurríssimos” ou “tiny babies”). Grosso modo, podemos dizer que a média da idade de gestação deste último subgrupo se situa à roda de 28 semanas (com limites entre as 24 e as 30 semanas), enquanto que no grupo acima de 1000 gramas a média das idades é de 30 semanas e a dos pesos é de 1100 gramas.

Sabe-se que duas semanas de diferença na idade da gravidez e cerca de 200 gramas no peso são determinantes para acentuadas diferenças na mortalidade e morbidade. Podemos afirmar que em Portugal as taxas de sobrevivência abaixo dos 1000 gramas ultrapassaram já os 50% (nalguns serviços aproximam-se mesmo dos 70%, como é o caso do HSF) e acima dos 1000 até aos 1500 gramas atingiram os 80% (nalguns serviços aproximam-se dos 90%, como é também o nosso caso). No entanto, as sequelas são substancialmente diferentes, de acordo com o que já escrevemos, obedecendo à regra de relação inversa entre idade de gestação e sequelas. Se aquela diminui, estas aumentam.

No entanto, o problema é ainda mais complexo, se o analisarmos à luz das condições sociais em que vivem as famílias destas crianças.

Socorrendo-nos da experiência da Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais do H.S.Francisco Xavier e da sua Consulta de Desenvolvimento, verificamos que mais de 50% destas crianças são oriundas de famílias classificadas como médias e cerca de 35% de classe baixa ou média baixa. Se isto não espanta, tendo em conta a realidade social dos que acorrem aos nossos hospitais, os problemas do efectivo risco social sobem à medida que se avança na escala de Graffar (cerca de 25% dos RN oriundos das famílias de Graffar III - classe média - têm graves problemas sociais, sendo cerca de 100 a percentagem para os oriundos das Classes IV e V - classe média baixa e baixa). Damos apenas alguns exemplos dos problemas encontrados na nossa população: tráfico de droga, prostituição, toxicoddependência.

No entanto, a larguíssima maioria destes RN (cerca de 80%), apesar de nascidos entre as 25 e as 32 semanas (alguns deles “tiny babies”), têm uma baixa probabilidade de ficarem com sequelas. Nos restantes 20%, a probabilidade de ter sequelas moderadas em vez de sequelas graves é de 2:1. Apenas menos de 10% dos RN têm fortes probabilidades de ficarem com sequelas importantes, capazes de provocar uma má qualidade de vida.

Não são de subestimar os problemas futuros no respeitante ao rendimento escolar: parte das crianças tem menor poder de concentração, diminuição do raciocínio abstracto, hiperactividade.

Chegámos provavelmente a um ponto, no que diz respeito ao grau de organização dos cuidados a prestar a estas crianças, em que é já possível dizer que os cuidados prestados aos recém-nascidos de baixo peso, conseguem devolver à família, uma criança com um risco mínimo de sequelas (ligeiras). No entanto, sobretudo aqueles que vão ficar inseridos num meio social baixo ou médio baixo, vão crescer com graves problemas sociais, em famílias altamente instáveis. Seguramente que os problemas escolares tendem a acentuar-se neste grupo.

O conhecimento destes factos é novo. Não é só porque o avanço da ciência e da técnica permitiu a sobrevivência do grande prematuro. Há outros factos novos que nele se projectam: os decorrentes da subida significativa dos casos de toxicoddependência e da relação SIDA/toxicoddependência, nos últimos anos, no nosso país.

Assim, estas crianças/famílias pertencem aos novos grupos patológicos onde existe um triplo risco: o biológico, o social e o psíquico.

A prematuridade, independentemente das múltiplas causas que a originam, veio encontrar mais uma determinante ou coadjuvante, na toxico- dependência que, com o seu cortejo de infecções (sífilis, SIDA, hepatite) muitas vezes associadas a subnutrição e não vigilância da gravidez, veio agravar o problema da prematuridade.

A ciência e a tecnologia ao conseguir a sobrevivência destes grandes prematuros, está devolvendo estes, numa já apreciável percentagem de casos, a famílias-problema inseridas em meio social baixo.

Ninguém pode subestimar o problema e a sociedade civil tem responsabilidades a partir do momento em que o mesmo é reconhecido. No entanto, admitimos que, na hora actual, a dimensão do problema escape aos nossos governantes, nomeadamente às autoridades sanitárias, da segurança social e da educação.

Todavia, os números aí estão: nascem em cada ano, cerca de 1000 grandes prematuros em Portugal, as taxas de sobrevivência atingem os 80%, a larga maioria fica sem sequelas, 20% tem a forte probabilidade de ficar com sequelas maiores ou menores (10% com forte probabilidade de sequelas graves), 35% são oriundas de classes sociais média baixa ou baixa onde existem problemas sociais graves.

Conscientes destes problemas, um grupo de pais, médicos e enfermeiras, em 1994, tomou a iniciativa de, em conjunto, constituir uma Associação que reunisse pais e amigos de todas as crianças que tivessem nascido no H.S.Francisco Xavier e estado internadas na sua Unidade de Alto Risco Neonatal.

“OS FRANCISQUINHOS” - Associação de Pais e Amigos das Crianças do Hospital S.Francisco Xavier, constituída a 4 de Junho de 1994, tem assim em vista uma intervenção social destinada essencialmente a ultrapassar as INÚMERAS BARREIRAS que se opõem sobretudo àquelas crianças que pelas mais diversas razões que temos vindo a assinalar se encontram privadas, em parte, das suas faculdades físicas e/ou psíquicas e também as que se encontram desprotegidas e privadas do conforto, carinho e amor que lhes são devidos.

Nessa data, a Associação proclamou pela primeira vez no nosso país, a Declaração dos Direitos da Criança de Alto Risco. Dos sete artigos que a compõem, é difícil escolher aquele que melhor traduza o problema destas crianças. Talvez o sétimo artigo sintetize o objectivo primordial no cuidar destas crianças: “A criança de alto risco tem Direito a uma sociedade que a compreenda, a reconheça, que a aceite e integre. Tem Direito a uma sociedade que saiba criar todas as condições necessárias e adequadas para dar sentido às vidas que quis salvar”.

Em 1996, deu-se um importante passo na prossecução dos objectivos da Associação. A mesma foi elevada à condição de INSTITUIÇÃO PARTICULAR DE SOLIDARIEDADE SOCIAL, reconhecida como pessoa colectiva de utilidade pública (Decreto-lei 402/85, Portaria 466/86), publicado em Diário da República, III Série, nº 157, de 9-7-1996.

Os fins a que se destina são o de promover iniciativas que visem o apoio dos pais da criança de

alto risco, durante e APÓS o internamento hospitalar dos filhos; promover junto dos órgãos do Poder iniciativas tendentes à sua sensibilização para a necessidade de melhorar a qualidade de vida da criança com deficiência, incapacidade ou desprotegida; promover junto da Comunidade um espírito de solidariedade que defenda, viabilize e aceite a integração social de toda a criança em situação de desvantagem, com especial incidência no ensino, preparando uma futura integração social; reivindicar junto das competentes entidades a completa articulação dos serviços de saúde, educação, sociais e comunitários com vista ao tratamento integrado, etc.

Em Julho de 1996, deu-se um novo passo com a assinatura de um Protocolo com a Junta de Freguesia de S. Francisco Xavier, que disponibilizou uma parte das suas instalações para a criação da Sede da Associação, precisamente no próprio edifício da Junta - Rua José Calheiros, 13 - 15, Bairro de Caselas (a menos de 1000 metros do Hospital S.Francisco Xavier).

Desde Outubro de 1996, a Associação tem em execução o Programa SOS BEBÉ, apresentado à Segurança Social e aguardando homologação do protocolo. Apesar da falta de verbas, já é realizado apoio domiciliário por uma equipa de técnicos especializados (médico, enfermeira, educadora, fisioterapeuta e psicóloga). Para o máximo de 40 crianças/família o Programa dá já apoio a 15, das quais 13 são ex-prematuros internados na Unidade de Neonatologia de Alto Risco do H.S.F.X.

Do total, 8 têm menos de 1 ano de vida e as restantes são crianças entre 1 e os 8 anos de idade.

Independentemente da actividade no domicílio, o trabalho dos técnicos inclui as reuniões com as Instituições de Reabilitação (a Liga Portuguesa dos Deficientes Motores tem a sua sede na área de influência próxima do Hospital), com Creches, Jardins de Infância e Centros de Educação Especial, onde algumas destas crianças são assistidas para coordenação de actividades.

Para além da execução deste Programa, a Associação aguarda a aprovação pela Segurança Social do Projecto SOS PAIS, no contexto do Programa "SER CRIANÇA". Com ele se pretende a implementação de uma Rede de Interajuda de Pais e de Famílias de Acolhimento.

Aguarda também aprovação pelo Instituto de Emprego e Formação Profissional, o projecto FORMAÇÃO DE AJUDANTES DOMICILIÁRIAS.

Finalmente, a Associação levará a efeito no próximo dia 21 de Junho de 1997, a 2ª FESTA DOS FRANCISQUINHOS, num parque infantil da cidade, comemorando os 10 anos de actividade do Serviço de Pediatria, que reunirá à semelhança da 1ª Festa (1994), centenas de crianças e respectivas famílias que passaram pela Unidade.

É a Festa da consagração da vida, na plenitude dos seus recursos, para a larga maioria das crianças, graças ao avanço da Ciência e Tecnologia. Para outras crianças e famílias, é a solidariedade que lhes é devida por uma qualidade de vida menos boa, dentro dos princípios consagrados pela Declaração dos Direitos da Criança de Alto Risco. Para todos, será uma enorme Festa de convívio entre crianças, famílias e técnicos.

Eis no essencial o que estamos a realizar, aguardando o desenvolvimento de novas fases do processo.

* Director do Serviço de Pediatria
do H. S .Francisco Xavier (de 1994 a 2003)
Professor auxiliar da F.C.Médicas/U.Nova.
Membro da Comissão Nacional de Saúde
da Mulher e da Criança (até 2003)

25 anos de “Os Francisquinhos”

Zulmira Manteigas

Enfª Chefe da Unidade de Neonatologia entre 1987 e 2007

Saúdo com alegria a Associação OS FRANCISQUINHOS pela comemoração dos seus vinte e cinco anos de existência. Trata-se de um percurso com uma história muito bonita, pelo valor social e solidário que representa, intenso, por todo o trabalho que desenvolveu, e muito rica em empenhamento e dedicação das pessoas que, desde o início, abraçaram o projeto, mantendo-o vivo e ativo, até hoje.

Felizmente a sua história está bem relatada e é de fácil acesso, graças ao famoso “click”.

Todos sabemos que a Associação nasceu no Hospital São Francisco Xavier (HSFX), cerca de seis anos após a sua abertura.

Se fizermos um ligeiro exercício de memória refletida, concluímos que existe algum paralelo entre uma grande parte do objeto para o qual cada um dos projetos nasceu. A abertura do HSFX, em 1987, representou um elemento de mudança no tradicional modelo de organização e gestão das instituições públicas, na área da saúde, à época. Também porque defendeu e apostou numa filosofia de atendimento, centrado no doente e família, inserido na comunidade.

Desse modo, a equipa de saúde de cada serviço de internamento procurou desenvolver um modelo de prestação de cuidados integrados com os outros recursos responsáveis pelo seguimento e vigilância de saúde na comunidade.

Por sua vez, OS FRANCISQUINHOS surgiram como um projeto inovador, que se tornou elemento de mudança, no plano estratégico, de acompanhamento e apoio ao recém-nascido de risco e sua família, após alta hospitalar.

A ideia inspiradora de criar uma associação nasce na mente da Enfermeira Bénard Guedes e logo apadrinhada pela pediatra responsável por seguir todos os recém-nascidos de risco, após alta do hospital, na consulta de desenvolvimento.

Tratando-se de uma equipa clínica muito experiente em problemas de desenvolvimento, bem como em mobilizar recursos para tratar ou prevenir situações de risco, facilmente confirmaram ser necessário aperfeiçoar o plano de intervenção no apoio a essas famílias, já em casa.

A proposta era criar uma associação com o estatuto de solidariedade social, integrando técnicos, pais e todos os amigos que quisessem aderir. O objeto consistia em criar uma equipa transdisciplinar a intervir em proximidade, de forma mobilizadora e em tempo útil, junto das famílias e em estreita colaboração com outros recursos da comunidade.

Foi fácil à enfermeira Bénard, experiente em intervenção comunitária, com elevado espírito solidário e habituada a praticá-lo desde muito cedo, conseguir envolver no seu entusiasmo todos os que desejavam melhorar a qualidade e apoio dos que foram nossos utentes, durante um longo e doloroso período de internamento.

Acreditando na importância deste projeto, unimos esforços com a Administração do Hospital, com todos os profissionais do Serviço de Pediatria e muitos de outros serviços, instituições e importantes forças da sociedade civil, política, artística e até religiosa, e fortemente mobilizados, fizemos acontecer a Associação OS FRANCISQUINHOS, e festejamo-la no dia 4 de Junho de 1994.

É bom reconhecer que o nascimento da Associação foi um ato de amor fraterno, mas a sua importância está em tudo o que realizou, e continuará a realizar, de forma dinâmica e útil, num sistema integrado de apoio comunitário.

É justo agradecer e felicitar os que construíram e fizeram crescer esta realidade, só possível graças à maravilhosa equipa, constituída por técnicos de várias áreas do saber e que são o verdadeiro rosto da Associação, ganhando desafios e reconhecimento por competência e profissionalismo, ultrapassando dificuldades em prol de um trabalho com grande valor humano e social. Ao Hospital São Francisco Xavier, porque sempre se manteve ligado e em estreita colaboração, aos pais, porque contribuíram com as experiências vividas e se mantiveram disponíveis para ajudar, sempre que necessário aos Amigos que foram sendo conquistados, e reconheceram mérito na ação desenvolvida, prestando o seu contributo e apoio de forma incondicional e aos voluntários, que de modo individual ou em grupo, muitas vezes se juntaram e colaboraram em variadíssimas ações, algumas delas realizadas e suportadas no âmbito da responsabilidade social das empresas.

A todos, testemunho o meu mais sincero respeito e admiração pelo exemplo dado, que também fez evoluir o meu consciente espírito solidário. Antes, a minha noção de prática solidária baseava-se em respeitar valores transmitidos pelos meus pais, que sempre lembravam ser necessário respeitar e dar valor aos outros. Hoje, congratulo-me quando vejo os meus filhos e netos em ações de voluntariado na comunidade.

Termino, fazendo votos de que a Associação venha a comemorar os seus futuros cinquenta anos com o mesmo empenhamento de hoje e respondendo cabalmente aos crescentes desafios do amanhã. Por isso, desejo que se encontre, no amanhã, as pessoas certas para substituir as pessoas certas com que contámos até hoje.

A sempre Amiga,

Zulmira Manteigas

Carta aos Francisquinhos

Enfermeira Maria da Conceição Bénard Guedes

Fundadora e Presidente da Direção de “Os Francisquinhos “ (1994-2016)

Antes que a voragem dos tempos apague as minhas pegadas de 25 anos junto de Vós, venho aqui testemunhar e agradecer o muito que aprendi convosco e que tanto contribuiu para o meu desenvolvimento como mulher e profissional, mãe e avó.

Em 1991, eu era Enfermeira no Hospital de S. Francisco Xavier e Voluntária no Centro de Acolhimento Infantil em Oeiras e aí conheci um pedacinho de gente de 4 quilos e sete meses de vida, que tomou conta, até hoje, do meu coração, da minha família, da minha casa e do meu nome. Este meu filho Gonçalo, nascido prematuro, apresentou-me a uma nova população - **os mais frágeis entre os mais pequenos** - e ensinou-me que sobreviver a um nascimento de alto risco não significa qualidade de Vida.

O cortejo de problemas de saúde, tais como a Paralisia Cerebral e as deficiências visuais, mentais e comportamentais e o modo como lidar com essas realidades têm sido as muitas descobertas que tenho feito ao longo do tempo, acrescidas ainda da percepção do terrível desconhecimento e insuficiente resposta social e governamental quanto a esta **nova população**.

Em **1994** partimos para a “aventura “ de fundar uma associação, que em 1996 foi reconhecida como **IPSS**.

Começou então uma “guerra” de muitas batalhas ganhas e outras tantas perdidas! Lutámos com “unhas e dentes “ ao longo dos anos!

Entre as nossas principais atividades, criámos Programas inovadores de Intervenção Precoce Infantil e Intervenção Comunitária, Cursos de Formação Profissional para diferentes estratos sociais e de Preparação para a Maternidade/ Paternidade e Aleitamento Materno, bem como a Informatização de dados e a Divulgação e angariação de fundos através do nosso Site e múltiplas iniciativas de carácter social e da Comunicação Social, entre outras.

E para o sucesso destas atividades muito têm contribuído as diferentes equipas e profissionais que nos ajudaram e com quem tanto aprendi.

Ao longo do tempo ganhámos um espaço físico próprio, a nossa Sede, num Jardim na área nobre da cidade de Lisboa.

Fomos também colhendo reconhecimento e recebendo prémios, condecorações e visitas dos últimos Presidentes da República.

Muitas recordações, muitas alegrias e tristezas! Sonhos realizados e outros por realizar!

Há 3 anos passei o testemunho a quem possa correr pelos mesmos ideais, com mais vigor, inovação e vontade, em defesa dos nossos Francisquinhos e suas famílias!

Hoje, nas vésperas da comemoração dos 25 anos de “ **Os Francisquinhos “- Associação de Pais e Amigos das Crianças do Hospital de S. Francisco Xavier** e dos meus 75 anos de idade, devo recordar a memória dos que já partiram, assim como elogiar a amizade e a generosidade de Amigos e Pais e todos aqueles, que ao longo dos anos, acreditaram, lutaram e sonharam connosco.

À minha família, sempre os primeiros no meu pensamento, agradeço o seu amor, apoio e paciência, o que tanto me ajudaram a vencer as adversidades.

A Todos, o meu muito Obrigada!

Por fim, aos Francisquinhos, a minha gratidão por me ensinarem o enorme valor da Vida, pela qual tanto lutam.

Para Vós, criámos estruturas e meios para vos apoiar e às vossas famílias, procurando ideias e soluções, com imaginação e criatividade, para encontrar o vosso bem-estar.
Pela minha parte, fiz o possível, mas sempre sonhando com o impossível.
Continuo a entregar-vos todo o meu amor. Até Sempre!

“...Têm a Direito a uma Sociedade que saiba criar todas as condições necessárias e adequadas para dar sentido às vidas que quis salvar”.

Declaração dos Direitos das Crianças de Alto Risco

art. 7 “ Os Francisquinhos” 1994

Março de 2019

A Associação “Os Francisquinhos”

Dr^a Fernanda de Melo

Médica Neonatologista e Consulta Desenvolvimento

Tudo começou na consulta do Hospital de S. Francisco Xavier, onde eram observadas as crianças que tinham estado internadas na Unidade de Neonatologia. Eram crianças que tinham algum risco de vir a ter alguma perturbação do desenvolvimento, como por exemplo por serem prematuras, terem tido uma asfixia neonatal ou alguma malformação congénita.

Quando comecei a fazer consultas, não tinha noção das dificuldades que as famílias destas crianças sentiam quando chegavam a casa. Estávamos em 1987 e nesse tempo melhorava a sobrevivência dos grandes prematuros devido a melhores armas para os tratar.

Um grande número de bebés prematuros ficavam, na época com sequelas mais ou menos graves que iriam condicionar o seu desenvolvimento. As Instituições de Reabilitação para onde podíamos encaminhar estas crianças eram insuficientes e demoravam a dar resposta.

Trabalhava na Consulta comigo na altura a Enfermeira Bénard Guedes. Sempre muito activa e empenhada, começou a pensar numa forma de ajudar estes meninos.

Foi ela que, com o apoio do Serviço de Neonatologia decidiu criar “Os Francisquinhos” - Associação de Pais e Amigos das Crianças do Hospital de S. Francisco Xavier, nome carinhoso para designar as crianças de risco nascidas no hospital. Uns meses depois da constituição da Associação foi assinado um acordo de cooperação com o Centro Regional de segurança social de Lisboa e Vale do Tejo e a Associação. Assim começou o nosso Programa de Intervenção precoce “SOS Bebé” .

Uma equipa muito empenhada constituída por uma educadora do ensino especial, uma fisioterapeuta, enfermeiras especialistas em saúde mental e em reabilitação, uma especialista em psicomotricidade e uma psicóloga em articulação com a pediatra da consulta de Desenvolvimento começou a apoiar no domicílio os Francisquinhos que necessitavam de ajuda.

Foi o início de uma caminhada muito gratificante.

O projecto SOS Bebé permitiu que as crianças identificadas como de risco, pudessem beneficiar de intervenção em tempo útil. A intervenção da equipa era feita em casa ou na creche, isto é no ambiente familiar da criança. Também era dado apoio social às famílias, promovendo a sua autonomia. Foi sem dúvida de uma grande utilidade e foi conseguido devido ao enorme esforço e dedicação de toda a equipa.

A evolução da Neonatologia tem sido extraordinária e muito gratificante.

Sabemos que actualmente estas crianças felizmente sobrevivem cada vez melhor mas o insucesso escolar aliado à prematuridade extrema são motivo de preocupação.

Ter podido contar com uma equipa dedicada e profissional sempre que referenciava um Francisquinho foi sem dúvida motivo de grande tranquilidade e conforto.

Ter acompanhado e colaborado na criação de Associação foi motivo de orgulho e sem dúvida uma experiência inesquecível.

Março 2019

“Os Francisquinhos” – Associação de Pais e Amigos das Crianças do HSFX

Dr.ª Isabel Paz
Médica Neonatologista e Consulta Desenvolvimento

Nascer prematuro ou em qualquer outra situação de risco perinatal provoca na Família medos, angústias e muita incerteza.

Passam os dias, as semanas, os meses, o Bebé tem alta, como vão os pais conseguir viver com esta situação – em casa, sozinhos com o seu bebé.

Na Unidade de Neonatologia do HSFX percecionou-se a necessidade de um apoio continuado a estas famílias após a alta dos bebés.

Na Consulta de Neurodesenvolvimento fomos aprendendo, que sobreviver a um nascimento de risco podia traduzir-se, no futuro, em dificuldades no desenvolvimento destas crianças.

Tratava-se de uma nova população, com necessidades próprias. Os nossos bebés e suas famílias precisavam de ajuda. As respostas da comunidade eram poucas, lentas e pouco coordenadas.

Da constatação destas realidades nasceu o sonho de Pais, Técnicos e Amigos das Crianças nascidas ou atendidas em situação de risco no HSFX.

Este sonho tornou-se realidade no dia 4 de Junho de 1994, com a constituição da Associação “Os Francisquinhos”, nome afetuoso como batizámos os nossos meninos.

Em julho de 1996 a Associação foi reconhecida como Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS). Em Outubro desse ano foi assinado o Protocolo com o Centro Regional da Segurança Social de Lisboa e Vale do Tejo, que conduziu ao início do Programa de Intervenção Precoce SOS Bebé, que apoiava os “Francisquinhos” em casa, na creche, na ama, trabalhando para que alcançassem o desenvolvimento físico e mental adequado à sua idade.

A nós, profissionais, médicos, da Consulta de Neurodesenvolvimento, saber que estas crianças estavam referenciadas ao SOS Bebé e tinham o apoio dos seus técnicos, dava-nos uma confiança plena, sabíamos que as crianças recebiam os cuidados diretos de que necessitavam e as famílias tinham sempre a quem recorrer, no sentido de obter uma resposta imediata às suas dúvidas, aos seus anseios, uma ajuda para que pudessem utilizar da melhor maneira os recursos disponíveis na comunidade.

Também para nós era uma enorme ajuda o facto do técnico que estava mais ligado à família, acompanhar a criança à consulta. Abordávamos a situação no seu todo – dificuldades do bebé e da família, como estava a evoluir, necessidades sentidas pelos pais e pelos técnicos relativamente a outros apoios – frequência de equipamento escolar, outras intervenções.

Tudo era discutido em conjunto – médico, família, técnicos. Era feito o plano de intervenção.

A Associação e o SOS Bebê têm-se redimensionado ao longo dos anos, reconhecida como IPSS (1996), protocolo com o Centro Regional da Segurança Social de Lisboa e Vale do Tejo (1997), integrada no SNIPI (----), mas sempre mantendo a filosofia original:

- Atuando junto dos bebés, o mais cedo possível, imediatamente após a alta, para ajudar a prevenir ou minorar sequelas de um nascimento de risco;
- Atuando com uma equipa pluriprofissional, em casa das crianças, nas amas, na creche ou nos jardins-de-infância, procurando dar às famílias, aos cuidadores, resposta às suas dúvidas, aos seus problemas, ajudando – os a utilizar da melhor maneira os recursos existentes na comunidade.

Que bom tem sido saber, ao longo destes 25 anos, que esta nova população, cujas vidas fazemos questão de salvar, não está sozinha.

Março 2019

Capítulo II

Alguns fundamentos teóricos para a intervenção

Enfermagem em Neonatologia - Cuidados Neuroprotetores do Desenvolvimento

Thereza Vasconcellos

Enf.^ª Chefe da Unidade de cuidados Intensivos Neonatais do Hospital São Francisco Xavier

Actualmente existem alguns conceitos que têm um grande impacto na organização e prática de cuidados diários às crianças e famílias numa Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN). São eles, o conceito sobre epigenética e o conceito de trauma associado aos internamentos nestas Unidades e a vulnerabilidade.

Epigenética consiste nas modificações das funções genéticas que são herdadas mas que por sua vez, não alteram a sequência do DNA do indivíduo. É o estudo das variações fisiológicas celulares no genoma através de alterações ambientais que afectam a expressão do gene. Estas variações não genéticas são transmitidas de uma geração para a outra (Coughlin, 2017). O ambiente hospitalar não é apropriado para acolher crianças prematuras e as suas famílias, quanto aos estímulos sensoriais, à promoção da parentalidade e ao seu desenvolvimento no geral.

Crianças nascidas prematuramente e que requeiram um internamento numa UCIN, confrontadas com a separação materna, repetidas experiências nocivas, alterações na nutrição e exposição a vários fármacos que exerçam influência epigenética podem alterar a trajectória do desenvolvimento individual a nível molecular (Samra et al., 2012).

O dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea (2007, p.1253) define trauma como “ um prejuízo no tecido vivo causado por um agente extrínseco e/ou uma desordem psíquica ou comportamental resultante de um stress emocional, mental ou físico”.

A National Child Traumatic Stress Network (NCTSN) descreve como trauma pediátrico médico, qualquer situação que ameace a vida e que induza medo intenso, activando uma resposta traumática ao stress que comprometa o fonema fisiológico e/ou psicológico. Experiências adversas no início de vida têm um papel formativo ao longo da vida, mediado pelo medo crónico, desregulação do eixo adeno-pituitário hipotalâmico, activação do nervo vago e factores epigenéticos que interferem na trajectória desenvolvimental da criança ao nível físico, emocional e comportamental.

A hospitalização no início de vida é sempre sinónima de trauma. O papel mais primitivo e essencial é, assegurar a sobrevivência do organismo e, experiências que são percebidas como ameaçadoras, despoletam alterações químicas, comportamentais e alterações estruturais dentro do indivíduo.

Este grupo (criança/família) é vulnerável. Também no Dicionário da Língua Portuguesa Contemporânea (2007, P.1295), a vulnerabilidade é uma pessoa susceptível de ser ferida e tem poucas defesas contra as agressões físicas; evidência também a sua fragilidade e incapacidade de proteger os seus interesses.

Avulnerabilidade está ligada à condição de poder ser ferido e com maior risco de alterações do equilíbrio físico, psicológico e social (M. Patrão Neves, 2006).

A activação repetida do sistema de resposta ao stress nos sistemas imaturos ao nível da estrutura e funcionalidade, cria uma constelação de padrões fisiológicos mal adaptativos que comprometem a função imunitária, o sistema antioxidante e os níveis do cortisol e das catecolaminas (Ganzel & Morris, 2011; Moore et al., 2014).

O modelo do Universo dos Cuidados para o Desenvolvimento (UCD) foi adoptado pela **Joint Comission** para quantificar, independentemente da situação de doença, práticas baseadas na evidência (Coughlin et al., 2009). Foram também revistas pela National Association of Neonatal Nurses e aplicadas com sucesso em várias partes do mundo, servindo de guia de melhoria de práticas nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais (Coughlin, 2011).

Cuidados prestados com amor, carinho, sensibilidade e responsabilidade ética com significado para o receptor, são essenciais para favorecer o desenvolvimento biológico, psicoemocional e espiritual na criança e família (Faber, 2013; Lachman, 2012).

No UCD as áreas de cuidados transversais, independentes da patologia da criança e com grande peso na autonomia dos enfermeiros, são seguintes:

- Ambiente saudável
- Gestão da dor e do stress
- Protecção do sono
- Actividades de vida diária:
 - Alinhamento postural
 - Alimentação entérica
 - Manutenção da integridade cutânea
- Cuidados colaborativos familiares

AMBIENTE SAUDÁVEL	
Atributos	Crítérios
O ambiente físico deve ser calmo, espaçoso e esteticamente agradável, tornando-se propício à cura e ao estabelecimento de relações terapêuticas (Coughlin, 2014, & 2017)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Os estímulos sensoriais devem ser apropriados quer em dose quer em tempo, sempre de acordo com as respostas comportamentais e fisiológicas: <ol style="list-style-type: none"> 1.1. Manter os níveis do som dentro do recomendado (35- 65db) e desenvolver protocolos de redução do ruído (Picker, McGrath, Reyna, Tubbs-Cooley et al., 2013; Ramesh et al., 2013; Swathi et al., 2014); 1.2. Manter os níveis da luminosidade recomendados (10- 600 lux) e providenciar ciclos de dia/noite na Unidade (Borninger et al., 2014; Guyer et al., 2012; Picker, McGrath, Reyna, Tubbs-Cooley et al., 2013) 1.3. Os <i>inputs</i> sensoriais devem ser adequados à idade. A quantidade e a duração devem ser de acordo com as respostas comportamentais e fisiológicas das crianças (Conde-Agudelo & Diaz-Rosselo, 2014; Medoff-Cooper et al., 2015) 1.4. A existência de um cadeirão sempre junto da criança de forma a proporcionar a prática diária do canguru é essencial para o bem-estar dos intervenientes. <p>(Conde-Agudelo & Diaz-Rosselo, 2014; Medoff-</p>

	<p>Cooper et al., 2015)</p> <ol style="list-style-type: none"> 2. Adequar estratégias para garantir a privacidade das famílias 3. O espaço deve ser adequado para se garantir a qualidade de cuidados e preservar a segurança da criança, família e equipa multidisciplinar: <ol style="list-style-type: none"> 3.1. As dimensões mínimas recomendadas são 11.2m² de espaço livre à volta da criança (White et al., 2013) 3.2. A promoção da parentalidade diminui a taxa de infecção, favorece o aleitamento materno e reduz o nº de dias de internamento (Domanico et al., 2011; Erdev et al., 2008, Shahheidari & Homer, 2012). 4. A estrutura física deve ter as dimensões holísticas e humanas daqueles que coexistem nesse mesmo espaço, integrando também estratégias redutoras de stress e facilitadoras das interações sociais e terapêuticas.
<p>O ambiente humano emana o trabalho de equipa, atenção e carinho (Coughlin, 2014, & 2017)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. A equipa multidisciplinar demonstra responsabilidade partilhada na resolução de problemas para elaborar um plano global para cada criança/família. Os diversos elementos da equipa de saúde assumem funções complementares para poderem cooperar: <ol style="list-style-type: none"> 1.1. Promover reuniões entre os diversos elementos da equipa de saúde regularmente e elaborar planos de cuidados individualizados abrangendo todas as perspectivas (Ivers et al., 2012; Terra, 2015) 2. A equipa apoia-se uns aos outros para poderem oferecer os melhores cuidados à criança/família 3. Toda a comunicação verbal, escrita e comportamental deverá ser respeitosa, centrada no utente e isenta de comportamentos que comprometam a segurança ou desrespeite o outro interveniente.
<p>O ambiente organizacional reflecte uma cultura de comprometimento com a segurança (Coughlin, 2014, & 2017)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Adopção de medidas fundamentais adequadas à idade nas áreas de cuidados transversais com revisões anuais, baseadas nas últimas evidências científicas 2. Avaliação destas práticas no relatório anual do serviço, com inclusão de todos os profissionais.

GESTÃO DA DOR E DO STRESS	
Atributos	Crítérios
Prevenção da dor e do stress é um objectivo diário primordial para todas crianças internadas (Anand, et al., 2001; Coughlin, 2017)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Actividades diárias dolorosas e/ou stressantes devem ser avaliadas e alteradas tendo por base a situação de doença da criança. 2. Cada criança deve ter um plano de prevenção da dor/stress com avaliação diária pela equipa de saúde. <ol style="list-style-type: none"> 2.1. Alodinia, hiperalgesia visceral, aumento de risco de fibromialgia na idade adulta, alterações na função endócrina, resposta ao stress, redução da espessura cortical na idade escolar, diminuição do crescimento pós-natal e a longo prazo, alterações

	<p>na mater branca e diminuição do QI, são sequelas da exposição a procedimentos dolorosos no período neonatal (Grunau, 2013; Hall & Anand, 2014; Provenzi et al., 2015; Ranger et al., 2013 & Vinall et al., 2012, 2014)</p> <p>2.2. Aglomerar diversos cuidados com o objectivo de permitir um descanso maior, mas sempre de acordo com as pistas que a criança nos dá.</p> <p>3. Devem existir políticas específicas para a prevenção da dor relacionadas a situação de saúde (pulmonar, abdominal, neurológica, etc.) assim como para o stress associado à fome, flatulência, prurido ou outros desconfortos associados à hospitalização.</p>
<p>A avaliação da dor e/ou stress deve ser avaliada e gerida antes, durante e após todos os procedimentos até que a criança volte ao seu nível de conforto habitual; as intervenções de alívio utilizadas deverão ser registadas (Coughlin, 2014, & 2017, Montiroso, et al., 2015; provenzi, et al., 2015)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Avaliar a dor/stress, através de uma escala adaptada à idade da criança ao longo de todo o internamento <ol style="list-style-type: none"> 1.1. Realização de auditorias sobre as práticas preventivas da dor, de alívio e os registos de enfermagem 1.2. Reavaliação da dor continuamente até que esta desapareça. 2. Utilizar o score obtido para planear os cuidados e adequar às necessidades da criança 3. Estratégias não farmacológicas e farmacológicas de alívio à dor/stress devem estar disponíveis para todo o tipo de cuidados que os provoquem. Devem ser registadas as intervenções e as respostas da criança a elas. <ol style="list-style-type: none"> 3.1. Devem existir protocolos de sedação, analgesia, anestesia e de intervenções não farmacológicas para ser realizado por todos os prestadores de cuidados
<p>A família deve ser envolvida, informada e, participar na gestão da dor e do stress. Todas as suas intervenções deverão ser registadas (Coughlin, 2017; Axelin, et al., 2015)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. A educação para a saúde aos pais sobre os sinais de dor/stress, deve ser realizada na primeira semana de internamento, bem como a sua validação 2. Os pais são parceiros na avaliação da dor/stress e a sua avaliação deve ser registada no processo bem como as estratégias de alívio que realizaram. 3. Devem ser feitos reforços positivos e encorajá-los para proporcionarem conforto à criança hospitalizada

PROTECÇÃO DO SONO	
Atributos	Crítérios
As práticas que protegem o sono e os ritmos circadianos devem fazer parte da cultura de cuidados do serviço (Coughlin, 2014, & 2017)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Programar os cuidados não emergentes de acordo com o estágio de sono da criança. 2. Adequar os ciclos da luz de acordo com os ritmos circadianos da criança (Guyer et al., 2012; Vasquez- Ruiz et al.,2014) 3. A equipa multidisciplinar e os pais, devem ser competentes na avaliação dos estádios de sono-vigília da criança

<p>As estratégias de cuidados que promovem o sono devem ser implementadas em parceria com a família (Coughlin, 2014, %2017)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. O método canguru deve fazer parte dos cuidados diários para a criança, assim como deve ser documentado o tempo que durou e a autonomia dos pais neste procedimento (Coughlin, 2015) 2. Os cuidados individuais para o sono devem ser individualizados e diários 3. As rotinas de suporte ao sono devem ser desenvolvidas em parceria com a família e registadas.
<p>A equipa deve ensinar, instruir e treinar, servindo também de modelo, as práticas de segurança recomendadas para dormir (Coughlin, 2014, & 2017)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Toda a equipa deve ser competente no cumprimento das recomendações da Academia Americana de Pediatria (AAP), sobre o posicionamento para dormir <ol style="list-style-type: none"> 1.1. Padronizar as práticas do sono seguro através de formação aos profissionais e pais (Gelfer et al., 2013; Hwang et al., 2015)) 2. Deverá ser estabelecido um protocolo sobre para iniciação da posição segura dormir 3. Os pais demonstram conhecimentos sobre o posicionamento durante o sono antes da alta hospitalar

ACTIVIDADES DE VIDA DIÁRIA	
Atributos	Critérios
<p>O alinhamento postural adequado à idade, assegura o conforto, segurança e otimiza o desenvolvimento neuromotor</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. As crianças devem ser posicionadas ou pegadas ao colo com apoio ao alinhamento postural e, aos movimentos espontâneos durante os cuidados ou no descanso. <ol style="list-style-type: none"> 1.1. Adoptar um instrumento de avaliação postural e modifique mediante os resultados 1.2. Realização de formação contínua aos prestadores de cuidados (equipa e pais). (Grant & Coughlin, 2015) 2. As intervenções terapêuticas devem otimizar a área neuromotora e neurocomportamental <ol style="list-style-type: none"> 2.1. O peso, banho total e transferência para o canguru deve ser feito com contenção (Edraki et al., 2014; Mahoney & Cohen, 2005; Coughlin 2017) 3. O método canguru é a posição de escolha para crianças que tenham os critérios de inclusão da norma do serviço

<p>As experiências relacionadas com a alimentação oral adequadas à idade devem ser isentas de dor/stress, individualizadas e guiadas pelas pistas da criança</p>	<ol style="list-style-type: none">1. O leite materno é o melhor alimento e é a dieta recomendada para todas as crianças hospitalizadas<ol style="list-style-type: none">1.1. Desenvolver programas de suporte ao aleitamento materno para os profissionais e para os pais1.2. Formar profissionais consultores do aleitamento materno1.3. Cumprir com as políticas de promoção, protecção e apoio ao aleitamento materno recomendadas pelos Hospitais Amigos dos Bebés2. O método canguru é essencial para o sucesso na
--	--

	<p>amamentação, sobretudo na fase anterior ao mamar</p> <p>3. A alimentação oral deve ser iniciada por volta das 32/33 semanas de idade gestacional sempre de acordo com as pistas que a criança demonstra. Quanto mais forem as experiências orais positivas anteriores, maior capacidade terá a criança.</p> <p>3.1. Adoptar um instrumento que avalie objectivamente as competências na alimentação oral da criança prematura no que concerne à sucção, deglutição e à estabilidade fisiológica e planear os cuidados mediante os resultados. (Newland et al., 2013; Waitzman et al., 2014; Wellington & Perlman, 2015)</p>
Os cuidados de rotina à pele de acordo com a idade devem ter medidas protectivas que preservem a função de barreira e a sua integridade (Coughlin, 2014, & 2017)	<p>1. A integridade da pele e das mucosas deve ser avaliada diariamente, utilizando uma ferramenta adequada a este grupo etário</p> <p>2. A frequência do banho total não deve ser superior a 3 dias por semana.</p> <p>2.1. O banho enfaixado deve ser instruído e treinado com os pais</p> <p>2.2. As rotinas de higiene devem ser realizadas de forma a reduzir o risco de infecção e minimizar o stress</p> <p>3. A pele e as mucosas devem ser protegidas de potenciais danos secundários, perdas insensíveis e alterações do microbioma da superfície.</p> <p>3.1. Fazer os cuidados orais de preferência com leite materno</p> <p>3.2. Utilizar escalas apropriadas para avaliar o risco de úlcera por pressão</p> <p>3.3. Promover estratégias de toque positivo (Bdar et al., 2015; Pepino & Mezzacappa, 2015; Smith, 2012)</p>

CUIDADOS COLABORATIVOS FAMILIARES

Atributos	Critérios
Os pais fazem parte integral dos cuidados à criança hospitalizada (Coughlin, 2014, & 2017)	<p>1. Os pais devem ter acesso aos seus filhos sem restrições horárias, isto é durante as 24h (Davidson 2013; Griffin, 2013; Lee et al., 2014)</p> <p>2. Os pais são convidados e encorajados a participarem nas visitas da equipa de saúde junto da criança (Davidson 2013; Griffin, 2013)</p> <p>3. Deve existir em cada unidade, espaços disponíveis aos pais que lhes permita descansar, guardar os seus pertences e promover a sua presença e envolvimento nos cuidados</p>
É prioritário avaliar e apoiar o bem-estar emocional dos pais (Coughlin, 2014, & 2017)	<p>1. A Unidade deve ter rácios apropriados e de preferência profissionais com experiência em saúde mental.</p> <p>2. Os pais devem ser avaliados frequentemente para se</p>

	<p>detectar precocemente sinais de depressão pós-parto ou situação de <i>stress</i> aguda. Toda a equipa deve ter competências para detectar precocemente estas alterações.</p> <p>3. Deverá existir intervenções terapêuticas efectivas e para suporte aos pais nas crises tais como grupos de suporte às famílias, grupos de pais para pais, suporte informático, espiritual, financeiro, entre outros.</p> <p>3.1 Deve ser preservada a privacidade na comunicação com os pais</p>
<p>As capacidades parentais devem ser validadas e apoiadas durante todo o internamento (Coughlin, 2014, & 2017)</p>	<ol style="list-style-type: none"> 1. Educação para a saúde sobre as diversas áreas de cuidados neuroprotectores do desenvolvimento, aleitamento materno, método canguru. 2. Toda a equipa deve ser culturalmente competente para apoiar as necessidades parentais 3. Apoiar os pais através de reforços positivos, construção de relações, alimentação, cuidados de higiene, gestão da dor, etc.

Concluindo, o internamento hospitalar é uma situação indesejável para qualquer pessoa, independentemente do seu grupo etário, bem como as complicações associadas aos cuidados de saúde.

Nas Unidades de Cuidados Intensivos Neonatais, os cuidados deverão ser programados, executados e avaliados de acordo com os pressupostos recomendados nestes critérios e atributos para cada área de intervenção de enfermagem acima mencionada.

É primordial desenvolver competências que nos permitam cumprir com o código deontológico e Ético da profissão e contribuir para uma melhor qualidade de vida do utente pediátrico, a criança/família.

Referências bibliográficas

- Anand, K.J.; International Evidence-Based Group for Neonatal Pain (2001). Consensus statement for the prevention and management of pain in the newborn. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 155(2), 173-180.
- Axelin, A., Anderzén-Carlsson, A., Eriksson, M., Polkki, T., Korhonen, A., & Franck, L.S. (2015). Neonatal Intensive care nurses' perceptions of parental participation in infant pain management: A comparative focus group study. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 29(4), 363-374

- Badr, L.K., Abdallah, B., & Kahale, L. (2015). A meta-analysis of preterm infant massage: An ancient practice with contemporary applications. *MCN. The American Journal of Maternal Child Nursing*, 40(6), 344-358
- Conde-Agudelo, A., & Diaz-Rosselo, J.L (2014). Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants. *Cochrane database of Systematic Reviews*, 2014 (4),CD002771
- Coughlin, M., Gibbins, S., & Hoath, S. (2009). Core measures for developmentally supportive care in neonatal intensive care units: Theory, precedence and practice. *Journal of Advanced Nursing*, 65(10), 2239-2248.
- Coughlin, M. (2011). Age-appropriate care of the premature and critically ill hospitalized infant: Guideline for practice. Glenview, IL: *National Association of Neonatal Nurses*.
- Coughlin, M. (2014). **Transformative Nursing in NICU: Trauma-informed, age-appropriate care**. New York, NY: Springer Publishing
- Coughlin, M. (2015). The Sobreviver (survive) project. *Newborn & Infant Nursing research Reviews*, 15(4), 169-173.
- Coughlin, M. (2017). **Trauma informed care in the NICU: evidence-based practice guidelines for neonatal clinicians**. New York, NY: Springer Publishing Company, LLC
- Davidson, J.E. (2013). Family presence on rounds in neonatal, pediatric, and adult intensive care units. *Annals of The American Thoracic Society*, 10(2), 152-156
- Domanico, R., Davis, D.K., Coleman, F., & Davis, B.O. (2011). Documenting the NICU design dilemma: Parent and staff perceptions of open ward versus single family room units. *Journal of perinatology: Official Journal of the California perinatal Association*, 31(4), 281-288
- Edraky, M., Paran, M., Montasei, S., Razavi Nejad, M., & Montaseri, Z. (2014). Comparing the effects of swaddled and conventional bathing methods on body temperature and crying duration in premature infants: A randomized clinical trial. *Journal of Caring Sciences*, 3(2), 83-91
- Erdeve, O., Arsan, S., Yigit, S., Armangil, D., Atasay, B., & Korkmaz, A.(2008). The impact of individual room on rehospitalization and health service utilization in preterms after discharge. *Acta Paediatrica* (Oslo, Norway: 1992), 97(10), 1351-1357.
- Faber, K.(2013). Relationship-based care in the neonatal intensive care unit. *Creative Nursing*, 19(4), 214-218.
- Ganzel, B.L., & Morris, P.A. (2011). Allostasis and the developing human brain: Explicit consideration of implicit models. *Development and Psychothology*, 23(4), 955-974
- Gelfer, P., Cameron, R., Masters, K., Kennedy, K.A. (2013). Integrating “back to sleep” recommendations into neonatal ICU practice. *Pediatrics*, 131(4), e1264-e1270.
- Grant, A., & Coughlin, M. (2015). **Effectiveness of a mobile learning application to improve postural integrity**. 5th Annual National Association of Neonatal Therapists Conference The Wigwam, Litchfield, Arizona
- Griffin, T. (2013). A family-centered “visitation” policy in the neonatal intensive care unit that welcomes parents as partners. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 27(2), 160-165

- Grunau, R.E (2013). Neonatal pain in very preterms infants: Long-term effects on brain, neurodevelopment and pain reactivity. *Rambam Maimonides Medical Journal*, 4(4), e0025
- Guyer, C., Huber, R., Fontijn, J., Bucher, H.U., Nicolai, H., Werner, H., Jenni, O.G. (2012). Cycled light exposure reduces fussing and crying in very preterm infants. *Pediatrics*, 130(1), e145-151.
- Hall, R.W., & Anand, K.J. (2014). Pain management in newborns. *Clinics in Perinatology*, 41(4), 895-924.
- Hwang, S.S., O'Sullivan, A., Fitzgerald, E., Melvin, P., Gorman, T., & Fiascone, J.M. (2015). Implementation of safe sleep practices in the neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatology: Official Journal of the California Perinatal Association*, 35(10), 862-866.
- Ivers, N., Jamtvedt, G., Flottorp, S., Young, J.M., Odgaard-Jensen, J., French, S. D, Oxman, A.D. (2012). Audit and feedback: effects on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2012(6), CD000259.
- Lachman, V.D.(2012). Applying the ethics of care to your nursing practice. *MEDSURG Nursing*, 21(2), 112-4,116.
- Lee, L.A., Carter, M., Stevenson, S.B., & Harrison, H.A. (2014). Improving family-centered care practices in the NICU. *Neonatal network*, 33(3), 125-132
- Mahoney, M.C., & Cohen, M.L. (2015). Effectiveness of developmental intervention in the neonatal intensive care unit: Implications for neonatal physical therapy. *Pediatric Physical Therapy: The official Publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 17(3), 194-208
- Medoff-Cooper, B., Rankin, K., Liu, L., & White-Traut, R. (2015). Multisensory intervention for preterm infants improves sucking organization. *Advances in Neonatal Care: Official Journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 15(2), 142-14
- Moore, T.A., Berger, A.M., & Wilson, M.E.(2014). A new way of thinking about complications of prematurity. *Biological Research for Nursing*, 16(1), 72-82.
- Montiroso, R., & Provenzi, L.(2015). Implications of epigenetics and stress regulation on research and developmental care of preterm infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing*, 44(2), 174-182.
- Neu, M., & Browne, J.V. (1997). Infant physiologic and behavioral organization during swaddled versus un swaddled weighing. *Journal of Perinatology: Official Journal of the California Perinatal Association*, 17(3), 193-198
- Newland, L., L'huillier, M.W., & Petrey, B. (2013). Implementation of cue-based feeding in a level III NICU. *Neonatal Network*, 30(2), 132-137
- Patrão Neves, M. (2006). Sentido de vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Revista Brasileira de Bioética*, 157-172
- Pepino, V.C., & Mezzacappa, M.A. (2015). Application of tactile/ Kinesthetic stimulation in preterm infants: a systematic review. *Jornal de Pediatria*, 91(3), 213-233
- Picker, R.H., McGrath, J.M., Reyna, B.A., Tubbs-Cooley, H.L., Best, A.M., Lewis, M., Wetzell, P.A., (2013). Effects of the neonatal intensive care unit environment on preterm infant oral feeding. *Research and Reports in Neonatology*, 2013(3), 15-20

- Provenzi, L., Fumagalli, M., Sirgiovanni, I., Giorda, R., Pozzoli, U., Morandi, F., Montirosso, R. (2015). Pain-related stress during the neonatal intensive care unit stay and SLC6A4 methylation in very preterm infants. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 9, 99.
- Ramesh, A., Denzil, S.B., Linda, R., Josephine, P.K., Nagapoornina, M., Suman Rao, P.N., & Swarna, Rekha, A. (2013). Maintaining reduced noise levels in a resource- constrained neonatal intensive care unit by operant conditioning. *Indian Pediatrics*, 50(3), 279-282.
- Samra, H.A., McGrath, J.M., Wehbe, M., & Clapper, J. (2012). Epigenetics and family- centered developmental care for the preterm infant. *Advances in Neonatal care* 12(suppl.5), S2-S9.
- Smith, J.R. (2012). Comforting touch in the very preterm hospitalized infant: An integrative review. *Advances in neonatal Care: Official Journal of the National Association of Neonatal Nurses*, 12(6), 349-365
- Swathi, S., Ramesh, A., Nagapoornina, M., Fernandes, L.M., Jisina, C., Rao, P.N., & Swarnarekha, A. (2014). Sustaining a “culture of silence” in the neonatal intensive care unit during nonemergency situations: A grounded theory on ensuring adherence to behavioral modification to reduce noise levels. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 9, 22523.
- Terra, S.M.(2015). Interdisciplinary rounds: the key to communication, collaboration, and agreement on plan of care. *Professional Case Management*, 20(6), 299-307; quiz 308
- Vinal, J., Miller, S.P., Bjorson, B.H., Fitzpatrick, K.P., Poskitt, K.J., Brant, R., Grunau, R.E. (2014). Invasive procedures in preterm children: *Brain and cognitive development at school age. Pediatrics*, 133(3), 412-421.
- Vinal, J., Miller, S.P., Chau, V., brummelte, S., Synnes, A.R., & Grunau, R.E. (2012). Neonatal pain in relation to postnatal growth in infants born very preterm. *Pain*, 153(7), 1374-1381
- Waitzman, K.A., Ludwig, S.M., & Elson, C.L.A. (2014). Contributing to content validity of the infant-driven feeding scales through Delphi surveys. *Newborn and Infant Nursing Reviews*, 14, 88-91
- Wellington, A., & Perlman, J.M. (2015). Infant-driven feeding in premature infants: A quality improvement project. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal edition*, 100(6), F495-F500

Reflexão sobre a família do Bebê Prematuro - Programa SOS. Bebê

Sandra Antunes (sandra.antunes@estimulopraxis.com)

Técnica Superior de Educação Especial e Reabilitação

A família pode ser vista como a primeira rede social da criança interferindo de forma direta no seu desenvolvimento.

Considerando a família um sistema relacional interdependente, complexo e articulado será fácil compreender, que o que acontece a um elemento deste sistema irá interferir de algum modo com as vivências dos restantes elementos, desta forma, o nascimento de um bebê prematuro e toda a sua envolvimento irá interferir em toda a sua dinâmica.

A família é integrada por várias pessoas às quais um indivíduo tem, pelo menos, uma ligação afetiva. Parte-se do pressuposto que a família deve ter uma relação sólida e unida, com um objetivo principal de proporcionar uma base física, afetiva e social a todos os membros a ela pertencente (Navajas & Caniato, 2003).

Uma família pode ser considerada como espaço de apoio à sobrevivência e à proteção integral dos filhos e de outros membros, é uma dinâmica de relação onde as pessoas aprendem a viver em sociedade, e é um espaço dedicado à educação informal e aprofundamento de laços entre os membros (Chapadeiro, Andrade, & Araújo, 2011).

Com a união de um casal tende-se a querer aumentar a família com a chegada de filhos. Depois de todos os planos em conjunto de fazer crescer a família e a mãe engravidar, ambos sonham que o seu bebê seja saudável. Em geral, durante a gestação surgem diversos sentimentos positivos (alegria, felicidade, amor) e outros nem tanto (medo, insegurança, sensação de não ser capaz).

Quando este filho com tantos sonhos e planos nasce prematuro surge um sentimento de frustração, culpa, medo, incompetência e insegurança (Navajas & Caniato, 2003).

Um bebê prematuro caracteriza-se por nascer antes das 37 semanas de gestação. Tendo em conta o tempo de gestação, dentro da prematuridade consideram-se três grupos: prematuros extremos, quando nascem antes das 28 semanas; muito prematuros, quando nascem entre as 28 e as 32 semanas; e prematuros moderados a tardios quando nascem após as 32 semanas e antes de completarem as 37 semanas (OMS, 2019).

Quando um bebê nasce prematuro ainda não está física e emocionalmente preparado para viver num ambiente extrauterino, isso faz com que essa adaptação possa vir a ser feita no hospital com recurso ao internamento. Por ainda não haver uma maturação saudável poderão surgir consequências, quer para a criança, no seu desenvolvimento físico, psicológico e mental (Verhoeven,

Lasham, Meijssen & Van Baar, 2015), quer para os pais, porque o núcleo familiar é alterado tornando-se mais suscetível a sentimentos negativos.

É importante salientar que é no momento do nascimento que se dá a vinculação que permanece durante toda a vida e nos permite desenvolver e construir a nossa identidade. O vínculo mãe-bebé é fundamental no processo de desenvolvimento, sendo muito importante que toda a equipa de médicos, enfermeiros e outros técnicos que cuidam destas crianças deem suporte à família, ajudando-a neste primeiros momentos tanto nos cuidados de saúde, como nos cuidados básicos como dar banho e amamentar, quer ajudando na aproximação e na criação de laços afetivos, pois durante todo o processo de internamento o bebé está rodeado de equipamentos, que dificultam esta aproximação, e os pais precisam desse contacto para se sentirem mais seguros e de alguma forma atenuar os sentimentos negativos deste processo (Veronez, Borghesan, Corrêa, & Higarashi, 2017).

Na alta hospitalar é importante o encaminhamento para as equipas de intervenção precoce, salientando a importância da continuidade do acompanhamento médico e terapêutico durante o internamento. Para que esta intervenção ocorra como esperado é necessário um trabalho de equipa com os técnicos envolvidos e os pais. Neste sentido a família deve sentir-se apoiada e orientada de modo a compreender e desenvolver estratégias para lidar com as dificuldades e limitações, e potencializar desenvolvimento da criança (Silva, 2017).

A continuidade do acompanhamento da criança e da família após a alta hospitalar, envolve a identificação de características específicas, tendo em consideração que deverá existir um acompanhamento especializado a cada família de acordo com as suas dificuldades, que podem surgir em três aspetos: no cuidado ao bebé, no que diz respeito aos aspetos médicos e terapêuticos; ao nível da família no que se refere à obtenção de informação e formação sobre o desenvolvimento do bebé pré-termo e, em algumas situações o apoio psicológico; e ao nível da comunidade no que se refere aos apoios e recursos existentes.

A intervenção precoce em crianças prematuras é extremamente importante nos primeiros anos, tanto em termos de prevenção como de reabilitação, evidenciando que a investigação no âmbito das neurociências reforça a elevada neuroplasticidade nos primeiros 3 anos de vida. Esta abordagem é então caracterizada como individualizada e compreensiva, tendo em conta os aspetos positivos e os diferentes contextos envolventes.

A intervenção deve ser feita num ambiente que tenha diversos estímulos e intensidade, frequência e duração, sempre com o objetivo de ser feita uma estimulação neurológica.

Em todo o desenvolvimento da criança é esperado um papel ativo dos pais, tendo um papel de principais incentivadores e estimuladores, para estruturar toda a rotina da criança, ajudando a

estimular e desenvolver as áreas motoras, cognitivas, emocionais, sociais e comportamentais. É essencial elaborar um programa de intervenção que se centre na criança e nos contextos onde a mesma se insere, como exemplo referimos a equipa dos Francisquinhos com o programa SOS Bebê em apoio domiciliário após a alta da neonatologia.

Uma vez que é em casa que as crianças passam a maior parte do seu tempo, torna-se fundamental o estabelecimento de uma parceria entre pais e terapeuta de forma a que se consigam atingir os objetivos de intervenção propostos. Desta forma, os pais passam a ser parte integrante do processo terapêutico. Para que esta relação seja produtiva para o processo terapêutico é necessário que assente em dois princípios básicos: confiança e respeito mútuo.

É imprescindível que os pais se sintam à vontade com o terapeuta e confiem no trabalho que ele está a desenvolver. É fundamental uma relação consistente para que, sempre que não se sintam esclarecidos acerca do trabalho que está a ser desenvolvido possam falar abertamente com o terapeuta e consigam esclarecer as suas dúvidas. Vários estudos indicam que quando há um envolvimento dos pais, as crianças apresentam maior aproveitamento e desenvolvem melhor e mais rapidamente as suas capacidades. Assim, pode-se constatar que esta relação entre pais e terapeuta terá benefícios para todos enquanto equipa.

A intervenção realizada pelo programa SOS Bebê, é feita por uma equipa transdisciplinar que reconhece as necessidades da criança e da família com base na filosofia “Crescer com Qualidade de Vida e Integrados na Comunidade”

Este programa tem como objetivos principais:

- O apoio à família relativamente às necessidades e desenvolvimento da criança, usando questionários como método de recolha de informação e apoiar em toda a legislação vigente de apoio à família;
- Promoção do envolvimento ativo dos pais no processo pedagógico e terapêutico do filho e melhorar as competências parentais;
- Promoção do desenvolvimento global da criança e a promoção de atividades que maximizem as áreas de desenvolvimento infantil: motricidade global, motricidade fina, cognição, comunicação e linguagem e a autonomia pessoal e social.
- Acompanhamento da criança através da realização de avaliações do desenvolvimento;
- Prevenção da deficiência/incapacidade;
- Prevenção do insucesso escolar;
- Prevenção da exclusão social/risco social;
- Coordenação de Ações/Serviços de Apoio.

Os pais e toda a família com os quais são partilhados valores e saberes têm ao longo dos anos criado laços de uma verdadeira família com os Francisquinhos e a todos deixam um carinho muito especial pelo caminhar deste projeto.

Passo a Passo como terapeuta cresci em termos pessoais e profissionais neste projeto que considero família, pela qual tenho um carinho muito especial...

Março 2019

Bibliografia

Chapadeiro, C. A., Andrade, H. Y., & Araújo, M. R. (2011). *A família como foco da Atenção Primária à saúde (versão preliminar)*. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais.

Green, J., Darbyshire, P., Adams, A., & Jackson, D. (2015). The myth of the miracle baby: how neonatal nurses interpret media accounts of babies of extreme prematurity. *Nursing Inquiry*, 22(3), pp. 233-281.

Navajas, A. F., & Caniato, F. (2003). *Estimulação Precoce/essencial: a interação família e bebê pré-termo (premature)*. Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios de Desenvolvimento.

OMS. (2019). <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>. Obtido de <https://www.who.int/>.

Silva, C. C. (2017). Atuação da fisioterapia através da estimulação precoce em bebês prematuros. *Rev. Eletrôn. Atualiza Saúde*, 5(5), pp. 29-36.

Verhoeven, M., Lasham, C. A., Meijssen, C. B., & van Baar, A. L. (2015). Behaviour and development in 24-month-old moderately preterm toddlers. *Archives of Disease in Childhood*, 100(6), 548-553. doi: 10.1136/archdischild-2014-307016.

Veronez, M., Borghesan, N. A., Corrêa, D. A., & Higarashi, I. H. (2017). Vivência de mães de bebês prematuros do nascimento a alta: notas de diários de campos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(2).

Fundamentos em Intervenção Precoce e o memorável trabalho da equipa dos Francisquinhos

Marina Fuertes^{1,2} (marinaf@eselx.ipl.pt)

Filiação do autor: ¹Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Lisboa, ²Centro de Psicologia da Universidade do Porto

O presente artigo foi publicado no ebook de **Evidências em Intervenção Precoce** publicado pelo **CIED – Centro Interdisciplinar de Estudos Educacionais na Escola Superior de Educação**, sob o título **Intervenção Precoce na linha de horizonte das famílias**, a sua redição e readaptação pretende o honrar o vigésimo quinto aniversário d'Os Francisquinhos- Associação de Pais e Amigos das Crianças nascidas no Hospital Francisco Xavier . A obra destes profissionais e pais tem sido um marco de qualidade e exigência nas respostas ao bebé prematuro e às suas famílias. Todos os princípios e fundamentos presentes neste artigo são há décadas praticados por esta equipa com especial zelo, atenção e generosidade.

A intervenção precoce é um serviço educativo transdisciplinar com objetivo de melhorar as oportunidades de aprendizagem e desenvolvimento da criança nos seus contextos de vida (Bairrão, 1995), que começa antes dos nascimento e oferecido às crianças e às suas famílias. Em Portugal a prematuridade atinge 8% dos bebés nascidos e desde o nascimento as equipas de saúde oferecem cuidados e apoio à Família. “Os Francisquinhos” - Associação dos Pais e Amigos do Hospital São Francisco Xavier nasceu em 1994, com objectivo de constituir uma resposta adequada e atempada, ao nível do neurodesenvolvimento na pós-alta hospitalar, para as crianças consideradas de risco (dos 0 aos 3 anos de idade), nomeadamente os prematuros, e suas famílias/cuidadores. Neste artigo vamos viajar por alguns princípios suportados pela evidência empírica que nos podem guiar na ação bem como pela atuação da equipa da Associação” Os Francisquinhos” neste campo.

Agir cedo

O cérebro humano transforma-se drástica e rapidamente nos primeiros três anos de vida. Nesse período de mielinização são evidentes as mudanças na configuração neuronal de bebés. Antes do nascimento, o embrião produz mais neurónios do que precisa, criando uma «densa floresta». No fim

do período embrionário, muitos neurónios terão desaparecido por apoptose e os axónios ligaram-se aos neurónios que em conexão permitem a transmissão da informação (Broman & Fletcher,1999). Após o nascimento, a intensa rede neuronal volta a sofrer novo surto de crescimento à medida que as experiências sociais alimentam novas conexões e permitem que outras desapareçam (e.g., Panksepp & Biven, 2012). A fisiologia neuronal do bebé, permite aquisição de informação, armazenamento dessa informação e complexificação do processamento que permitirá ao bebé grandes conquistas como ficar de pé, andar ou falar, entre muitas outras (revisão em Carey 2011). Estas aquisições desenvolvimentais estão na base de muitas outras sendo fundamental que ocorram dentro do período esperado (revisão em Shonkoff & Phillips, 2000).

Neste sentido, o objetivo da intervenção precoce é tentar despistar as perturbações ou atrasos significativos de desenvolvimento infantil e apoiar a criança e sua família o mais atempadamente possível. Desejavelmente, a intervenção deve ocorrer nos primeiros três anos de vida. No caso do bebé prematuro, o desafio é grande porque aumenta a probabilidade de problemas de saúde e danos neurológicos. Assim, o bebé requer maior vigilância das equipas de saúde, mais respostas adaptadas por parte da equipas educativas e apoio à família. Assim sendo, a equipa da Intervenção Precoce da Associação Os Francisquinhos, integrada no Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) desde 2011, continua a proporcionar às famílias/cuidadores e suas crianças apoio atempado e em articulação com a comunidade de acordo as directrizes do SNIPI.

Esta iniciativa da Associação “Os Francisquinhos”, tendo sido uma inovação no início da sua fundação continua hoje a apresentar um trabalho com os mesmos objectivos iniciais: apoio domiciliário, gratuidade, trabalho em colaboração com a família/cuidador e outros recursos da comunidade e universalidade, entre outros.

Pedir ajuda a quem e como?

Em 2009, foi criado o Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI) e as práticas de IPI passaram a ser reguladas pelo decreto-lei nº 291/2009 (os Açores e a Madeira têm legislação específica). A intervenção precoce destina-se a crianças dos 0 aos 6 anos (preferencialmente dos 0 aos 3 anos) e suas famílias. Tal como previsto no decreto-lei enunciado, as crianças elegíveis têm alterações da estrutura ou funções do seu corpo, atrasos de desenvolvimento, doenças crónicas ou incapacitantes, ou estão em risco de desenvolvimento por acumulação de fatores de risco (quatro ou mais).

O risco pode ser de índole biológica como por exemplo uma incapacidade visual, auditiva, motora, ou outra que resulta num atraso ou alteração do desenvolvimento. Não obstante, o problema de desenvolvimento pode, também, resultar de um problema ambiental, como por exemplo más condições de vida ou problemas familiares (estudo caso em Fierres, 2011). Geralmente o risco biológico e ambiental contaminam-se e, raramente, encontramos situações de risco exclusivamente ambientais ou biológicas (Samerrof & Fiese, 2000). Por exemplo, uma criança com doença crónica grave que, por inerência de vários internamentos hospitalares tem uma presença irregular na escola, terá mais dificuldade em estabelecer amizades com as outras crianças da escola. Desse modo a doença (problema biológico) associa-se a um problema ambiental: a dificuldade de inclusão na escola.

Os pais podem começar por pedir ajuda aos técnicos que já seguem os seus filhos que encaminharam a família para as equipas de intervenção precoce ou para serviços especializados. Igualmente, qualquer técnico pode com o acordo da família sinalizar a situação da criança a uma Equipa Local de Intervenção Precoce (ELI). Os Francisquinho através da sua equipa do SOS BÉBÉ, é desde 2011, uma das Instituições de Suporte às Equipa Locais de Intervenção de Lisboa Central Ocidental, Oeiras e Amadora, do Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância, acompanhando mensalmente 60 a 80 crianças e famílias.

As áreas geográficas abrangidas incluem assim as freguesias da zona central e ocidental de Lisboa e os concelhos de Oeiras e Amadora, para as crianças prematuras.

A Equipa do SOS BÉBÉ é constituída por Assistente Social, Educadora de Ensino Especial, Fisioterapeuta, Psicóloga, Técnica Superior de Reabilitação Psicomotora e Terapeuta da Fala, elementos que procuram responder às necessidades manifestadas por cada família, através do acompanhamento por um ou mais elementos (Responsável de Caso e Consultores), fazendo uso de diferentes estratégias adequadas e concertadas a cada situação.

ELI: Que equipas são estas?

As equipas locais de intervenção precoce (doravante ELI) podem ser constituídas por um grupo de técnicos com diferentes especialidades, como por exemplo: médicos, educadores, psicólogos, terapeutas, técnicos do serviço social, entre outros, Por outras palavras, as ELI são, geralmente, multidisciplinares. Com efeito, dada a multiplicidade de problemas a que as equipas respondem, são necessários vários especialistas em psicologia, desenvolvimento infantil, saúde,

educação, e serviço social. Em cada caso, só se ocuparão os técnicos necessários. Por exemplo, algumas crianças precisam, apenas, de apoios terapêuticos específicos (e.g., terapia da fala).

Mas quantas pessoas vão avaliar e trabalhar diretamente com a criança? Poucas, a equipa de intervenção precoce seleciona um dos seus técnicos como responsável de caso para apoiar a criança e a família. Esse técnico trabalhará com o médico, com o educador da criança e com os pais combinando conjuntamente com todas estas pessoas um plano de intervenção que todos levarão a cabo (McGonigel, Woodruff, & Roszmann-Millican, 1994). Os técnicos de intervenção precoce formam uma equipa coesa com os outros técnicos e com os pais (nalguns casos com outros familiares). Todos decidem em conjunto os objetivos, as áreas a trabalhar e como trabalhar. Todos seguem o mesmo modelo e reúnem esforços. Esta forma de atuação é denominada transdisciplinar (e.g., King, Strachan, Tucker, Duwyn, Desserud & Shillington 2009). Ressalva-se que nem sempre é possível, embora desejavelmente, centralizar tudo num técnico pois a criança pode precisar de apoios específicos complementares à atuação do responsável de caso.

Como fazer a intervenção?

A intervenção precoce é feita todos os dias nos contextos de vida da criança (em casa, na escola, na casa dos avós, nos tempos livres) (e.g., Kendrick, Elkan, Hewitt, Dewey, Blair, & Brummell, 2000). Imagine uma criança com graves problemas de comportamento. Para ajudar a criança a lidar com o problema e a diminuir a intensidade do seu comportamento. As pessoas da vida criança devem trocar informação, aferir causas e estabelecer uma estratégia comum de atuação. A equipa de intervenção precoce especializada ajuda a planear, a imaginar soluções, oferece apoios terapêuticos e promove uma boa comunicação entre todas as partes (Fuertes & Luis, 2014). Combinadas as estratégias, entre todos aqueles que diariamente cuidam da criança, essas estratégias devem ser colocadas em prática por todos em simultâneo na escola, em casa, na casa dos avós (por exemplo: arrumar os brinquedos após brincar, não se levantar da mesa sem pedir autorização, partilhar, corrigir o que faz errado). Mais do que uma sessão por semana com um técnico num gabinete procura-se que a criança receba a mesma influência de todos quantos lidam com ela (revisão em Fuertes, 2011). As regras e as rotinas ao tornam-se sistemáticas e coerentes são mais facilmente aprendidas, compreendidas e aceites pela criança (Dunst & Bruder, 2002).

Noutros casos, como os problemas de linguagem ou as dificuldades motoras, os técnicos ajudam a família a desenvolver atividades durante as visitas a casa e deixando algumas sugestões de exercícios. Nada muito complicado. Os técnicos podem, por exemplo, pedir aos pais para treinarem a subida de degraus com os filhos. Geralmente, os técnicos dão pistas ou sugestões para a realização

da atividade. Assim, durante algumas semanas (e sempre que possível) os pais poderão desafiar o seu filho(a) a não ir pelo elevador mas a subir as escadas com eles. Claro que, demorará mais tempo para chegar ao destino mas pode ser feito num clima positivo, lúdico e encorajando os esforços da criança. Estas e outras estratégias, para responder às necessidades das famílias, vêm sendo implementadas desde as décadas de 90 oferecendo respostas integradas e sistémicas.

Qual o papel da família na IP? Ajuda para a criança ou para a família?

A ideia de intervenção precoce, surgiu nos Estados Unidos, para reagir aos elevados índices de insucesso escolar e para fomentar a integração multicultural nas décadas de 40 e 50 do século passado. Para responder a problemas, nos EUA por volta década de 60 do século passado, começam surgir propostas de *Educação Compensatória* (revisão em McCollum & Maude, 2002). Uma iniciativa social a partir da educação, no qual se previa apoios suplementares de educação (aulas de apoio), de saúde e económicos (apoios para comprar livros, por exemplo) às crianças com insucesso escolar ou problemas de desenvolvimento. Era uma resposta que era dada a crianças que não eram portadoras de “deficiência” mas tinham dificuldades em aprender, assumindo que essas dificuldades podiam ser diminuídas com apoios escolares e sociais. Por ventura, o programa educativo e social mais emblemático foi o programa americano *Head Start*. A avaliação dos resultados deste programa indicou que muitas crianças atingiam o sucesso com estes apoios (Meisels & Shonkoff, 2000). Contudo, quando após um ano de sucesso (i.e., as crianças abrangidas obtinham sucesso escolar ou melhorias significativas no seu desenvolvimento), os apoios eram retirados e as dificuldades escolares regressavam (Ludwig & Miller, 2007). Parecia um ciclo sem fim, as crianças só atingiam sucesso escolar à custa destes apoios. Não obstante, um grupo de crianças obteve bons resultados e mantiveram os bons resultados após terminados os apoios. Alguns estudos indicaram que era importante (e.g., Barnett, 2011; Castro & Mastropieiri, 1986; Lazar & Darlington, 1982):

- *Agir cedo* – as crianças que tinham sido apoiadas antes da entrada para a escola e antes de lidarem com o insucesso tinham melhores e mais duradouros resultados;

- *Agir na e com a família* – todos os estudos indicaram que o papel da família era uma variável chave para o sucesso da criança.

A família é quem melhor conhece a criança e, portanto, é detentora de informação preciosa para os técnicos, estes devem ouvi-la e respeitá-la. A família conhece melhor os hábitos, interesses e necessidades da criança e os técnicos podem ajudar a concretizar os objetivos da intervenção numa parceria.

A investigação sobre o papel da família identificou várias fases na relação entre técnicos e pais e avaliou os seus resultados (revisão em Simeonsson, & Bailey, 1990):

- *Não envolvimento* – houve períodos em que a família não participava na intervenção, era meramente informada das decisões dos técnicos. Os resultados indicaram que estas práticas não eram eficazes;

- *Envolvimento passivo* – posteriormente, a família começou a ser envolvida e os seus problemas e necessidades foram ouvidas, mas eram os técnicos que faziam o “diagnóstico” e planeavam a intervenção. Esta visão desvalorizava as potencialidades da família e desresponsabilizava-a. Os resultados deste modelo foram ultrapassados pelo modelo seguinte;

- *Envolvimento ativo* – A equipa formula o plano de intervenção com a família e a família é envolvida nas atividades designadas para a criança (*corresponsabilização da família*). Neste modelo os pais relatam as suas preocupações e necessidades. Partindo desta informação os técnicos definem um plano de ação. No delineamento do plano os pais são ouvidos sobre as estratégias a implementar. A família é frequentemente informada dos progressos da criança e incluída no programa com atividades a desenvolver em casa;

- *Práticas centradas na família* – a última forma de intervenção é a mais recente, nela a família assume-se como um membro da equipa tomando parte das decisões. Este é o modelo de todos os descritos anteriormente com resultados mais duradouros (não só eficaz a curto mas também a longo prazo). Os apoios não são só para a criança mas, também, para a família. Assim, o plano de intervenção prevê objetivos e apoios para a criança e para a família. Deste modo, são designados para a família recursos da comunidade e procura-se aumentar a sua integração social e promover competências parentais (Guralnick, 1997). Por exemplo, um pai ou uma mãe com uma doença mental súbita (por exemplo, depressão) ou que sofreu uma grande perda, pode precisar de apoio temporário na prestação parental. Nestes casos, a intervenção da equipa não se centra na criança mas nos pais e na comunidade envolvente (Bairrão & Almeida, 2003). Em suma, as equipas de intervenção precoce apoiam os pais ou a criança ou ambos, no melhor interesse da criança.

A investigação mais recente indica que os benefícios da participação da família se devem a três grandes razões (revisão em Guralnick, 2005):

- *Conhecimento sobre a criança* – embora os técnicos sejam especialistas no desenvolvimento infantil, os pais são especialistas dos seus filhos. Pois bem, os pais e os técnicos

devem trocar informação. Os pais podem relatar aos técnicos os hábitos, interesses, gostos e preferências da criança. Enquanto, os técnicos podem partilhar com os pais os aspetos desenvolvimentais próprios do crescimento dos seus filhos;

- *Os pais podem dar continuidade às práticas dos técnicos* – no dia-a-dia e sem caráter rotineiro ou de treino intensivo, a estimulação necessária pode ser incluída pela família nas rotinas diárias da criança, em clima familiar e descontraído. Assim, os esforços dos técnicos são replicados diariamente, consistentemente e menos mecanicamente;

- *Melhorar a qualidade da prestação parental* – os problemas de desenvolvimento ou de aprendizagem resultam, muitas vezes, de falta de informação dos pais ou de dificuldade em responder à criança por inerência de múltiplos problemas pessoais, profissionais ou de saúde. Nestes casos, apoiar os pais na resolução dos seus problemas é a melhor forma de ajudar a criança.

Aprendendo a confiar e a estabelecer parcerias

A eficácia e o sucesso das práticas da intervenção dependem das relações estabelecidas entre a equipa de técnicos e a família (ver revisão em Dunst & Bruder, 2002). A confiança conquistada no tempo, não é de esperar que a família nos primeiros contatos partilhe todas as suas dificuldades e necessidades. Contudo, a equipa deve fazer um esforço de abertura e honestidade na comunicação:

- Quais são os nossos propósitos? O que podemos fazer pela família, o que não podemos e o que não queremos fazer? O que pode fazer a família? Como fazer?

Uma vez estabelecido o elo de confiança, a equipa pode apoiar-se na família e a família na equipa.

As necessidades da família, muitas vezes, vão muito para além de questões económicas relativamente ao pagamento das sessões terapêuticas para as crianças. Em famílias com crianças com graves incapacidades ou perturbações do desenvolvimento, o tempo e o lazer passam a ser raros e valiosos (revisão em Dunst, Trivette, & Deal, 1994). Por vezes, as equipas de intervenção precoce não têm meios para dar *tempo* às famílias mas podem organizar grupos de pais¹. Estes grupos podem criar “bancos de tempo”(i.e., famílias que tomam conta dos filhos umas das outras por períodos específicos ou que fazem atividades em conjunto ganhando tempo para lazer). A

¹ A *Associação Pais em Rede* oferece aos pais de crianças com incapacidades ou perturbações de desenvolvimento a oportunidade de formarem redes de suporte e de obterem apoio em grupos de pais.

partilha de recursos entre famílias é uma forma fundamental de conseguir com o apoio de outros, fazer aquilo que não se consegue fazer sozinho.

Uma Equipa de uma Instituição com a filosofia d' "Os Francisquinhos" sempre considerou que a sua intervenção só teria verdadeira repercussão na sociedade se fosse feita em estreita colaboração e cooperação com todos os parceiros / recursos existentes na comunidade.

Assim, para além de estar integrada em equipas alargadas com elementos de outras instituições colabora com inúmeras entidades da comunidade, directa ou indirectamente relacionadas com as populações em apoio- fazendo angariações de bens ou outro tipo de recursos que possibilitam a melhoria da qualidade de vida dos agregados; estabelecendo pontes que facilitam a integração de crianças e famílias/ cuidadores na comunidade; organizando acções de formação e divulgação abertas às famílias e comunidade; participando em eventos de interesse público; articulando com organismos que intervém na sociedade.

O presente e o futuro...

Presentemente, a Associação "Os Francisquinhos" está envolvida na construção de uma plataforma de apoio aos pais na transição do hospital para casa que oferece informação escrita e áudio sobre o banho, os cuidados, o sono e quarto, a alimentação a brincadeira e a relação afetiva. Os profissionais da associação vão, voluntariamente, responder às questões dos pais e estarão lá a reforçar o seu processo de autonomização e a reforçar a sua confiança quando chegam a casa com o corajoso bebé prematuro. Estes profissionais têm sabido compreender que os pais precisam de confiança, coragem e afeto para seguros poderem dar essa mesma segurança aos seus bebés!

Referências bibliográficas

Bairrão, J. (1995). A perspectiva ecológica em psicologia da educação. *Psicologia*, *X*, 3, 7-30

Bairrão, J., & Almeida, I. C. (2003). Questões actuais em intervenção precoce. *Psicologia*, *17*, 1, 15-29.

Barnett, W.S. (2011). Effectiveness of early educational intervention. *Science*, *19*; 333(6045), 975-8. doi: 10.1126/science.1204534.

- Broman, S. H. & Fletcher, Jack M. (1999, Ed). The changing nervous system: Neurobehavioral consequences of early brain disorders. New York, NY, US: Oxford University Press
- Castro, G. & Mastropieiri, M .A. (1986) The efficacy of early intervention programs: A metaanalysis. *Exceptional Children*, 52(5), 417-424.
- Carey, N. (2011). The Epigenetics Revolution. UK: Icon Books.
- Dewey, J. (1979). *Democracia e educação: introdução à filosofia da educação* (4ª Ed). São Paulo: Nacional.
- Dunst, C., Trivette, C. M. & Deal, A. G. (1994). *Supporting and strengthening families –Methods, strategies and practices*. Cambridge: Brookline Books.
- Dunst, C. J. & Bruder, M. B. (2002). Values outcomes of service coordination, early intervention and natural environments. *Council for Exceptional Children*, 68(3), 361-375.
- Fuertes, M. & Luis, H. (2014). Vinculação, práticas educativas na primeira infância e intervenção precoce. *Revista Interações*, 30(10) 1-7.
- Fuertes, M. & Santos, M. (2015). Parenting and Attachment in Portuguese Families. In G. Nicolas, A. Bejarano, & D. L. Lee. *Contemporary Parenting: A Global Perspective* (pp. 156-171). London: Routledge Press.
- Fuertes, M. (2011). Intervenção Precoce: em que perspectiva?. In T. Vasconcelos, *Conselho Nacional das crianças dos 0 aos 3 anos*, (pp. 117-120). Lisboa: CNE.
- Fuertes, M. (2010). Se não pergunta como sabe? Dúvidas dos pais sobre a educação de infância. In M. Dias & O. Sousa *Escola e Comunidade* (ebook). Lisboa: ESELx/IPL.
- Guralnick, M. J. (1997). *The effectiveness of early intervention*. Baltimore: Paul Brookes Publishing Cº.
- Guralnick, M. J. (Ed.). (2005). *A developmental systems approach to early intervention*. Baltimore: Brookes.
- Kendrick, D., Elkan, R., Hewitt, M., Dewey, M., Blair, M., & Brummell, K. (2000). Does home visiting improve parenting and the quality of the home environment? A systematic review and meta-analysis *Arch Dis Child*, 82, 443–451.

- King, G., Strachan, D., Tucker, M. Duwyn, B., Desserud, S. & Shillington, M. (2009). The Application of a Transdisciplinary Model for Early Intervention Services. *Infants & Young Children*, 22, (3), 211–223.
- Lazar, I. & Darlington, R. (1982). Lasting effects of early intervention: A report from the consortium for longitudinal studies. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 47 (2-3, Serial Nº. 195).
- Ludwig, J. & Miller, D.L. (2007). Does Head Start Improve Children's Life Chances? Evidence from a Regression Discontinuity Design, *The Quarterly Journal of Economics*, 122(1), 159-208.
- McCollum, J. & Maude, S. (2002). Retrato de uma área em mudança: a política e a prática na Educação de Infância Especial. *Manual de Investigação em Educação de Infância*, 795-825.
- McGonigel, M. J., Woodruff, G., & Roszmann-Millican, M. (1994). The transdisciplinary team: A model for family-centered early intervention. In L. J. Johnson, R. J. Gallagher, M. J. LaMontagne, J. B. Jordan, J. J. Gallagher, P. L. Hutinger, & M. B. Karnes (Eds.), *Meeting early intervention challenges: Issues from birth to three* (2nd ed., pp. 95–131). Baltimore: Paul H. Brookes.
- Meisels, S.J. & Shonkoff, J.P. (2000). Early childhood intervention: A continuing evolution. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.) *Handbook of early childhood intervention* (2nd. Ed. Pp. 3-31). Cambridge: University Press.
- Noonan, M. J. & McCormick, L. (1993). Early Intervention in Natural Environments: Methods and Procedures. ERIC.
- Panksepp, J., & Biven, L. (2012). *The Archaeology of Mind: Neuroevolutionary Origins of Human Emotion*. New York: W. W. Norton & Company.
- Sameroff A.J. & Fiese B.H. (2000). Transactional Regulation: The Developmental Ecology of Early Intervention. In J.P. Shonkoff & S.J. Meisels. *Handbook of Early intervention*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Schore, A. N. (1994). Affect regulation and the origin of self: The neurobiology of emotional development. Hillsdale, NJ: Erlbaum.

Simeonsson, R. J., & Bailey, D. B. (1990). Family dimensions in early intervention. In S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early intervention* (pp. 428-444). Cambridge: Cambridge University Press.

Shonkoff, J.P., & Phillips, D.A. (2000). *From neurons to neighborhoods. The Science of Early Childhood Development*. Washington, D.C.: National Academy Press.

Capítulo III

Testemunhos de Famílias

Gratidão à Associação “Os Francisquinhos”

Grata pela vida, grata pelo empenho, grata pelo amor, grata às mulheres incríveis da Associação “Os Francisquinhos”.

Sim vou começar pelo fim, sim o nosso DIOGO VENCEU!

Depois de muitas horas de sofrimento e a pedido da Enfermeira Dulce Cachata, a quem muito agradecemos, fui levada para o bloco de partos, eram 2h da madrugada naquele tão esperado dia 2 de Setembro de 1996, quando o nosso Diogo nasceu...nasceu mas não chorou, foi levado de mim para ser reanimado...e eu...eu nada sabia o que se estava a passar. Não tive o privilégio de ter o meu filho junto de mim, não senti o seu coração bater junto de mim...

Depois de algumas asneiras feitas pelos médicos que me assistiram no parto, era altura de arregaçar as mangas e salvar o meu filho!

Foi-me dito que o Diogo não sobrevivia, mas não nos entregámos a essa afirmação...

E os Anjos...os Anjos existem, claro que sim!

Na neonatologia o nosso Diogo foi maravilhosamente assistido pelo Dr. Luís Pinheiro (o melhor pediatra do mundo) e alguns dias depois de ter alta, tivemos de ir à tão assustadora consulta de desenvolvimento com o Dr. Pedro Cabral (o melhor neurologista pediátrico do mundo), aí surgiu outro anjo nas nossas vidas a tão querida enfermeira Conceição Bénard Guedes, com o seu jeitinho foi ter connosco e disse-nos : “ Vocês precisam de ajuda, não precisam?” Nós dissemos que sim muito a medo...e o nosso anjo disse-nos “Estamos com um projeto novo “Os Francisquinhos” e estamos aqui para os ajudar!”

Na altura pensei, estarei a sonhar?

Os nossos anjos Conceição, Fátima, Filipa e Sandra, ajudaram-nos a erguer a cabeça e a acreditar na recuperação!

Com idas quase diárias a minha casa para curarem o nosso Diogo, transmitiam-nos segurança, confiança e sobretudo um grande profissionalismo e amor. Com ajuda

destas supermulheres e da nossa família (especial agradecimento à avó Antónia) podíamos agora acreditar na recuperação! Muitos são os adjetivos que podem traduzir aquilo que “Os Francisquinhos” fizeram por nós, entre lágrimas de desespero, fizeram surgir a luz ao fundo do túnel.

Milagre, dedicação e amor, são algumas das palavras que descrevem o trabalho destas supermulheres, super seres humanos, super cuidadoras.

Depois de 3 anos de terapia ao nosso querido Diogo e a mim, podíamos respirar de alívio a acreditar na cura!

Gratos para todo o sempre à vossa dedicação meus queridos anjos da associação “Os Francisquinhos”

O nosso especial agradecimento à Enfermeira Bénard, Fátima, Filipa e Sandra, bem hajam! Agradeço vos o tão esperado milagre, o milagre da cura!

Da vossa Lúcia e Diogo um beijo cheio de carinho.

Tires, 8 de Março de 2019

(Família acompanhada entre Dezembro 1996 e Setembro 1999)

Associação Os Francisquinhos

Sou Sandra Soares mãe da Beatriz hoje tem 13 anos , nasceu dia 3 de Outubro de 2005 com 24 semanas,583 gr,29cm uma guerreira ficou internada no Hospital São Francisco Xavier 3 meses e 27 dias o dia a dia no hospital era um passo para frente e vinte para trás até que de repente era só vitórias para frente .No dia 30 de Janeiro de 2006 recebemos a boa noticia da sua alta ia trazer meu desejado ovinho cor de rosa para casa mas depois pensei e agora??????

Beatriz com 2kg e 25 gr e 42 cm saiu do hospital passado uns dias regressamos porque ela ia ser seguida pela Dra. Isabel Paz nas consultas de desenvolvimento numa dessas consultas fomos informados que a Associação Os Francisquinhos iriam intervir e nos ajudar nas primeiras etapas de sua vida e assim foi no dia 2 de Março de 2006 tive o prazer de conhecer a Filipa e a Fátima.

Elas são fantásticas, muita ajuda foi me dada em todos os sentidos, emocional, maternal e a parte do desenvolvimento da Beatriz.

Lembro me tão bem de um sapo que tocava umas músicas irritantes mas ajudava a estimular a Beatriz em tudo fazia ela levantar a cabeça a rastejar e mais tarde até gatinhar bem haja o senhor sapo....kkkkk.

Muitos jogos didáticos sempre prontas a ajudar em tudo ensinando a ter coisas que motivam as crianças a estimular suas capacidades e ajudar adquirir novas capacidades eu sempre tentei fazer corresponder tudo que me ensinavam.....mas tinha vezes que eu me lembro que a Fátima e a Filipa diziam muitas mais muitas vezes mãe chega da Beatriz estar em casa ela precisa de ir para a escola conviver com amiguinhos da sua idade, vocês aqui em casa não tem barreiras para a Beatriz ela tem acesso em tudo nem precisa pensar muito, e nem pedir, tem tudo à mão ela precisa conviver para poder aprender a falar e a andar, que era a parte grave da situação que a Beatriz estava mesmo muito atrasada.

Tinha também a psicóloga, em que eu saía das suas consultas sempre a chorar porque a Beatriz não fazia quase nada dos seus testes, estava muito atrasada em tudo mas eu nunca perdi a minha fé e confiança que ela iria vencer. E assim foi, no seu segundo aniversário do nada começou a andar, ai eu pensei se ela andou tarde vai falar tarde tudo tem seu tempo e as crianças não são iguais...Fátima e Filipa também sempre me animaram em tudo e acreditando na nossa guerreira. Começou a falar aos 5 anoshoje fala pelos cotovelos a tagarela, por isso só tenho que agradecer a toda a Associação o carinho a dedicação e esse trabalho fantástico a lidar com várias famílias com seus diferentes casos mas sempre com aqueles maiores sorrisos e boa disposição. Vocês se tornaram meu mundo e guardo todos vocês em meu coração

Obrigada adoro todas vocês beijinhos

Sandra Soares

(Família acompanhada entre Março 2006 e Junho 2007)

J'AIME FRANCISQUINHOS

Vá lá bebé, mexe-te, mexe-te!

Mãe, dê lá uns pulinhos!

Oh! Mãe! Não se quer mexer!

...

Nesse momento pressenti, pré-senti que seria uma Encomenda de Amor, mas daquelas encomendas que trazem Sofrimento e Compaixão. Não disse uma palavra... mas a palavra que ecoou dentro de mim, chapada na ecocardiografia a preto-e-branco, era **J'AIME**.

Recordo-me de uma tranquilidade em todo este período, mas também me recordo das anotações, a vermelho, na ficha médica do obstetra e de ter reunido com o cardiopediatra que tem por apelido ANJOS.

E depois, foi o Parto no dia 28 de Dezembro de 2008. Com tudo o que um Parto tem para dar: Sofrimento e Compaixão! Porque, depois de um parto natural, nos nossos braços, e uns primeiros sinais de vida regulares, seguiu-se o comentário ...

Oh! Mãe! Este seu bebé não é normal!

E uma tontura profunda e quente, apoderou-se de mim, ainda em esforço...E foram minutos, horas de incerteza, entre os *Parabéns pela Normalidade* e os silêncios dos corredores das enfermeiras e médicos que 3 dias depois culminavam numa operação à coarctação da aorta em SANTA CRUZ.

E este é o MEU registo da gravidez e nascimento, que poderia ser bem diferente se fosse outra mãe, outra mulher, outra pessoa. Mas estes são os momentos fotográficos com os quais faço a minha história; e esta história vai também fazer parte do Jaime porque eu vou-lhe contar para se reconhecer e saber quem É:

JAIME este teu nome vem de J'AIME!

Depois, mais tarde, entre sondas, cateteres e cadeirões-de-sono ao lado da incubadora e horas seguidas de olhar e olhar e olhar novamente para os traços fisionómicos do *JAIME QUE J'AIME*, na esperança ainda de garantir a aproximação a uma normalidade, acolhia silenciosamente outra palavra: KABUKI, síndrome.

Esta palavra, de tão estrangeira em todas as suas dimensões, estranhamente conduziu-nos até *casa*: OS FRANCISQUINHOS!... PASSARAM A SER UMA REPRESENTAÇÃO DE CASA, A NOSSA CASA.

Começou por um telefonema cheio de ansiedade que fiz para a instituição, ainda durante o internamento, por sugestão das enfermeiras do São Francisco Xavier e prolongou-se no tempo até hoje e hoje faz parte da génese do Jaime! Da génese da nossa família pós-kabuki.

...

...

Tudo muda, é natural, tudo o que é vivo e vida é feito de impermanência, como um rio.

Mas a urgência com que o nosso contexto familiar mudou foi contra-natura, no sentido em que tudo passou a ser *fora da norma*: a relação da mãe com o bebé *estrangeiro*, a relação do pai com o bebé *estrangeiro*, a relação entre nós - pais de dois filhos *normais* - e agora pais pela primeira vez de um bebé *estrangeiro*, a relação dos irmãos rapazes com 3 e 5 anos com o bebé *estrangeiro* e a relação da família maior num contexto *estrangeiro*!

E assim os dias sucediam-se, em vários internamentos e consultas e exames, em vários hospitais, com vários médicos e vários relatórios sobre malformações e uma gigante e monstruosa incógnita sobre o que seria esta história viva no *estrangeiro*...

E COM SE CONSTRUIU A PONTE DA NORMALIDADE EM TERRA ESTRANGEIRA?

Ficámos bloqueados numa margem de incerteza, no final do primeiro internamento com um Nota de Alta que dizia «síndrome poli malformativo» e continuámos presos a um diagnóstico da Genética que dizia «síndrome de kabuki, mutação exon 14:c.4168 dupl»

Havia uma parte de mim, *mãe-animal*, que tinha que rejeitar esta cria - que não teria sobrevivido; havia outra parte de mim, *mãe-coração*, que tinha que oferecer o melhor de si a este Ser a quem tinha dado o nome de **J'AIME!**

E assim, estas terapeutas, encaminhadas pelo H. São Francisco Xavier, entram de mansinho, entram de coração... As visitas técnicas começaram a acontecer por volta do primeiro mês de vida, várias vezes por semana. Um Novo Diagnóstico, em tudo diferente de todos os outros diagnósticos: em que se faz não só o estudo do bebé, mas também um reconhecimento do contexto familiar que inclui toda a matéria palpável e não palpável de que o bebé se alimentará: as terapeutas trabalhavam com a falta de tónus e com a ansiedade da mãe, com a falta de motricidade grossa-e-fina e o recato do pai, com a falta de audição e a proximidade aparentemente desinteressada dos irmãos, com a falta de equilíbrio e as fintas dos gatos ou as lambidelas do cão, com as interrupções das sessões causadas pelas pneumonias e internamentos e os reencontros em casa, com os atrasos no desenvolvimento e as expectativas da família! E que maravilha resulta!

Pelas mãos da **FÁTIMA RIBEIRO**, Fisioterapeuta *ao Domicílio*, que manejava o Jaime com meiguice, pelas contenções, compressões, rotações e dizia:

Vá lá bebé, mexe-te, mexe-te! Oh! Mãe! Veja só o que este malandro já faz!

Pelo colo da **ALICE DOMINGOS**, Terapeuta da Fala *ao Domicílio*, que embalava o Jaime com sons e palavras e trabalhava a alimentação tão adormecida, e dizia:

Oh! Mãe! Que sorriso tão lindo! Que olhar tão esperto!

Pelos jogos da **FILIPA GUEDES**, Educadora Ensino Especial *ao Domicílio*, que ensinava o Jaime a Ser pelo Jogo, pelo estímulo, pela atenção:

Anda Jaime, mais uma vez!

Graças ao trabalho persistente das terapeutas, que todas as semanas nos visitavam na Sé, que todas as semanas trabalhavam com o Jaime, que todas as semanas trabalhavam com os pais do Jaime, não só aplicando as técnicas terapêuticas necessárias, mas aplicando todo o cuidado nas palavras de encorajamento e esperança, ouvindo-nos, escutando-nos, resolvendo nós interiores, aplanando a tempestade de sentimentos, devolvendo a afectividade roubada dos primeiros momentos ...

Podia assim começar a acontecer o Fecho do Círculo, ou seja, as memórias de um nascimento *falhado* eram substituídas por sinais de esperança!

O desenvolvimento do Jaime acontecia através das técnicas ao domicílio, acontecia através da nossa presença durante as sessões, acontecia na ausência das técnicas mas da aprendizagem adquirida pela família. Pode dizer-se que é o *novo regime de apoio à criança com necessidades especiais* (que se tenta a custo implementar agora nas nossas escolas), vivido em toda a sua plenitude na prática dos Francisquinhos com os Bebés e as Famílias! Mas enquanto as escolas viverão fatalmente derrotadas com a falta de meios que sempre haverá mas que o Estado não reconhece porque vive de teoria, no seio de uma Família como a Nossa foi quase *natural* lidar com a falta da *normalidade*, ou melhor COM A NORMALIDADE QUE PRECISÁVAMOS!

A importância do trabalho com a criança na sua casa, rodeado da sua família, no seu contexto, resulta numa eficiência, quase que científica, da terapia sobre a criança e sobre a família! É uma aproximação verdadeiramente holística com resultados de grande alcance!

E tudo bate certo ;-)

Tudo faz Sentido ;-)

Hoje, uma década passada, o Jaime completou 10 anos, é super feliz, sabe ler, sabe escrever, sabe somar ...mas ainda não sabe subtrair.... Mas, acima de tudo sabe Viver Bem! E é feito de uma Intuição do Céu!

Para mim passou a ser natural ter uma criança como o Jaime, esqueço-me de comparar, de medir, de avaliar em relação a outras crianças.

Esqueço-me para que me possa lembrar todos os dias que o Jaime tem o seu caminho. E que não existe normal ou anormal.

SOMOS TODOS ANORMAIS, PORQUE SOMOS TODOS DIFERENTES.

Mas não me esqueço que a primeira causa da visita dos Francisquinhos *ao Domicílio*, deveu-se a uma situação de sofrimento de um Ser que acabava de nascer e ao sofrimento da família que o acabava de receber, mas também sei que **AS FRANCISQUINHAS** transformam o sofrimento em conhecimento, trabalho, tranquilidade, esperança e compaixão...

... PARA SEMPRE!

PARA SEMPRE ... (RE)APRENDI A SER MÃE PELAS FRANCISQUINHAS!

Paula F.

Lisboa, 21 de Março 2019

À Nova Primavera!

(Família acompanhada entre Março 2009 e Novembro 2010)

“Os Francisquinhos”

Quando a Filipa e a Fátima me pediram para escrever o meu testemunho sobre o trabalho dos Francisquinhos no Abrigo Infantil de Santa Maria de Belém, fiquei imensamente orgulhosa. Não só porque poderia voltar um bocadinho atrás no tempo e escrever sobre o Abrigo, Instituição onde trabalhei muitos anos, como também porque pude parar e recordar o enorme empenho e entrega que cada uma das técnicas punha em cada caso que "acompanhávamos".

Casos que já eram nossos, casos que nos chegavam pela voz da Filipa, que com toda a calma nos dizia.. veja lá.. era tão importante que esta criança fosse acompanhada também por vocês.. e lá começávamos a fazer contas ao número de crianças por sala! Virávamos a Segurança Social do avesso, reuníamos com os pais, com os encarregados de educação, Ministério da Educação, CML e outras Instituições. E conseguíamos. Conseguíamos mesmo.

E depois era um gosto vê-las a trabalhar com cada um destes casos. Não só em contexto de sala, como na partilha dos avanços e retrocessos que observavam nas visitas domiciliárias que faziam. Conseguiam com toda a subtilidade e carinho, intervir junto de cada criança sem prejuízo de nenhum outro menino a frequentar o mesmo espaço, ou nos planos diários de cada educadora. Aliás, tudo era planeado em conjunto. Tudo fluía com uma enorme normalidade.

Depois também tive a sorte de enquanto mãe, ter a minha filha acompanhada pelos Francisquinhos. Não tenho palavras para descrever a entrega da Fátima, que juntamente com a Educadora Céu e Auxiliar Sandra, delinearam um plano de observação e intervenção no seu dia a dia. Foi sem dúvida uma grande mais valia para a sua recuperação e um enorme descanso para nós.

Por tudo isto, e porque acredito muitíssimo no trabalho que desenvolvem, muitos parabéns pelos 25 anos! Que venham outros 25!

Carlota Góis

(Família acompanhada entre Março 2013 e Julho 2014)

Nós e os Francisquinhos

Conhecemos os Francisquinhos no final de 2013, numa altura complicada da nossa vida, em que existiam tantas mais perguntas do que respostas. As incertezas e as dúvidas soterravam-nos, a angústia deste mundo tão novo de metas, objetivos de desenvolvimento e perspetiva futura incerta, faziam-nos esquecer que existiam muito mais alegrias do que tristezas na chegada de um novo filho. Os Francisquinhos, estando presentes, com muito amor, paciência e a calma característica de quem conhece de há muito todas estas fases de dor e aceitação, foram-nos acompanhando no nosso caminho. E com calma, com muita calma, com tempo - mais para nós pais do que para o nosso Francisquinho Luís - mostraram-nos novas alegrias e que (todas) as conquistas são novas vitórias. Indicaram-nos, sem nunca o dizer, que um rumo tem de ser traçado e que não nos devíamos deixar perder no turbilhão de emoções e incertezas.

E o caminho fez-se caminhando, um passinho de cada vez, mas muitos passinhos no final. Tanto foi caminhado, tanto foi trabalhado mas chegámos tão longe! E que bem que chegámos e que orgulhosos nos deixa este nosso, também vosso, percurso! Abraçámos com todas as forças a árdua tarefa que nos foi entregue, mas olhando para trás vemos que importante foi aquele braço forte que nos segurou quando mais perdidos estávamos, era o vosso braço.

Agradecemos-vos do fundo do coração. Agradecemos do fundo do coração às terapeutas Filipa Corrêa Guedes e Alice Domingos, pelo trabalho extraordinário que fizeram com o nosso filho, mas mais que tudo, o carinho e o amor (podíamos utilizar outra palavra, mas nenhuma seria tão verdadeira). A vossa orientação, força e o amor, fez para nós a diferença.

Filipa, Pedro e (o nosso Francisquinho) Luís Graça Bau

(Família acompanhada entre Fevereiro 2014 e Agosto 2016)

O meu testemunho

A M. nasceu em Cabo Verde de uma gravidez sem problemas. Quando nasceu vimos que tinha uma malformação grave na cara. Tão grave que em Cabo Verde disseram-me que não se podia fazer nada e que ela não iria viver muito tempo. No entanto, ela sempre foi um bebé feliz e risonho.

Eu não desisti e consegui, e depois de muito lutar fui até falar com o Presidente de Cabo Verde, a pedir que nos enviassem para Portugal ao Abrigo do Acordo de Saúde de Portugal e Cabo Verde. Deixei para trás outra filha de 7 anos, que ficou a viver com o pai, que não é o mesmo da M.

Em Novembro 2013 cheguei a Portugal onde fiquei numa pensão, arranjada pela Embaixada de Cabo Verde em Portugal, onde viviam outras famílias de Cabo Verde nas mesmas condições.

Quando cheguei a Portugal já tinha consulta de Cirurgia plástica marcada num hospital. Nessa consulta foi-me depois dito que a minha filha M. não tinha condições para ser operada naquela altura. Os médicos disseram-me que tinham que fazer vários exames e discutir o caso com médicos de outras especialidades, para então, decidir se ela seria ou não operada. Mas disseram que seria sempre muito perigoso operá-la.

Ficámos à esperas e nada avançava. E em Novembro de 2014 fui contactada pela Associação Os Francisquinhos a informar que me queriam visitar para ver a M.

Uns dias depois vieram a nossa casa, viram a M. conheceram-nos e a partir daí começaram a ir lá a casa.

Depois, não sei como, fomos logo chamados para várias consultas em diferentes especialidades, e hospitais, em pouco tempo.

Em Abril 2015 a M. foi operada à cara. Foi uma cirurgia muito demorada que durou até meio da noite. Eu estava muito aflita, mas nessa espera esteve sempre comigo uma pessoa dos Francisquinhos que me apoiou e que nunca me abandonou até saber que a cirurgia acabou bem. A seguir a M. ficou no hospital muitos dias, a aí várias pessoas dos Francisquinhos estiveram lá muitas vezes.

A partir daí senti sempre o apoio desses técnicos nas várias consultas de e também na procura de um Jardim de Infância. Eu pensava que isso ia ser muito difícil pois nenhum J.I. iria aceitar uma criança com este problema. Quando eu levava a M. ao parque várias vezes chamaram monstro à minha filha, e era horrível. Em Novembro 2015 a M. começa então a ir para o J.I.

Continuei a ter o apoio dos Francisquinhos em casa e no J.I, nas consultas, idas SEF, e outras coisas que já não me lembro. Também me ajudaram no nosso processo de legalização e a trazer a minha outra filha que ficou em Cabo Verde. Mais tarde a embaixada de Cabo Verde queria que nós voltássemos para Cabo Verde, mas a M. cá em Portugal estava a ter Terapia da Fala também com os Francisquinhos e se voltássemos para lá deixava de ter. E ela precisava muito de Terapia da Fala para aprender a falar e ser como as outras crianças.

Sempre com a ajuda dos Francisquinhos os problemas foram sendo ultrapassados.

Mais ou menos em Abril de 2016 consegui o título de residência permanente, desliguei-me da Embaixada de Cabo Verde, arranjei emprego e consegui alojamento na Casa do Gaiato.

Hoje vivo com as minhas 2 filhas e sou independente. A M. continua a ser seguida nos hospitais em varias especialidades, continua a melhorar, e apesar de eu ainda me preocupar muito com tudo, consigo tratar de mim e das minhas filhas.

Já não tenho o apoio dos Francisquinhos porque Loures é longe para elas.

“Sem vocês não tinha conseguido”

Carla D.

(Família acompanhada entre Novembro 2014 e Julho 2016)

Aos Francisquinhos

É um prazer dizer que estou muito grata pelo acompanhamento que a minha filhota Ana Rita teve durante uns ótimos 2,5 anos na terapia da fala com a T. Alice. Foi sempre tratada com muito carinho e paciência e teve as melhorias esperadas e conseguidas com as indicações e soluções procuradas para surtir o efeito mais adequado para que conseguisse falar e exprimir-se melhor pelo que estou deveras muitíssimo agradecida.

Um beijo muito grande de saudade a toda a equipa.

Patrícia Vieira

(Família acompanhada entre Dezembro 2013 e Setembro 2015)

Olá, eu sou a Madalena



Madalena, 20 dias

No dia 21 de Julho de 2014 pelas 18:32h nasceu a Madalena no Hospital São Francisco Xavier com 1.440 quilogramas e 40 centímetros, após 30 semanas de luta na barriga da mãe... Nem dois ciclos de medicação endovenosa e internamentos consecutivos conseguiram segurar esta guerreira ao meio intrauterino.... aqueleque supostamente é o mais protetor, o mais acolhedor, o mais seguro durante 40 semanas... não o foi para a nossa pequena GRANDE menina.

O nascimento de uma criança é sempre um momento marcante mas o nascimento de um prematuro... acho que só quem passa o pode sentir, mais até do que descrever!

Parir e não poder abraçar o filho...

Ouvir o filho dos outros chorar e não saber como, nem onde está o nosso...

Vir para casa e querer ligar para o hospital a saber do filho, de hora a hora, e não o poder fazer por vergonha...

Ter medo de perguntar se “corre risco de vida?”... ou pior.... de ouvir a resposta...

Depois de alguns sobressaltos no hospital decorrentes da prematuridade, entre elas uma sépsis com dois dias de vida, lá foi para casa para junto da sua mana Beatriz que tinha dois aninhos, passados quase dois meses depois de nascer... mais uma vitória alcançada!



Madalena, 20 dias. Beatriz, 2 anos

Em Outubro de 2014 lá voltaram os sustos... Voltamos ao Hospital São Francisco Xavier para fazer ecografia transfontanelar (quase com 15 dias de idade corrigida) e o relatório confirmou: *“exame compatível com leucomalacia periventricular grau 1”*. A médica afirmou *“o mais normal é não vir a ter problemas por causa disto mas claro não podemos fazer futurologia”*.

Ao ouvir estas palavras não sabemos o que sentir, não sabemos o que fazer... sentimo-nos perdidos... sentimos: mas o que vem a seguir...? ainda agora saímos do hospital, ainda ontem tínhamos receio de perguntar se a nossa menina iria sobreviver e agora não sabemos se vai falar, se vai andar... Vamos ao *“Sr. Google”* e temos tudo o que queremos ler e que o não queremos... depois temos que cair na realidade e olhar em frente.

Mas por muito que nos tentemos abstrair lembramo-nos dos tremores dos membros inferiores que já referimos umas tantas vezes em consultas... mas claro, parece que a prematuridade tudo serve para justificar. Até haver um diagnóstico!

Até então os tremores poderiam ser da prematuridade mas para descansar os pais o melhor é ir ouvir a opinião do neurologista...

Até que o neurologista achou que poderia ser da leucomalacia... confirmando que a Madalena tinha hiperreflexia dos membros inferiores e que beneficiava de estimulação precoce.

E aqui começa a luta para conseguir estimulação precoce. A Madalena estava com três meses.

Quando fomos fazer as vacinas dos três meses ao Centro de Saúde questionámos como funcionava a estimulação precoce do Serviço Nacional de Saúde, ao que o médico de família respondeu que não sabia porque nunca tinha tido nenhum prematuro como utente.

Eu, enquanto mãe, só queria tentar resolver a situação da minha filha o mais rapidamente possível... não podia acreditar que num centro de saúde não soubessem como se processava algo supostamente centralizado.

Uma enfermeira ao observar os tremores da Madalena ficou tão preocupada que falou com uma fisioterapeuta da UCC que no dia seguinte referenciou para outro Centro de Saúde, para uma Terapeuta Ocupacional com formação específica. Essa terapeuta acompanhou a Madalena duas vezes por semana dando orientações que foram essenciais ao seu desenvolvimento.



Madalena, Dezembro 2014

Em Janeiro de 2015 voltámos ao Hospital São Francisco Xavier para repetir ecografia transfontanelar e o diagnóstico de leucomalácia volta-se a confirmar. Felizmente, cruzámo-nos com um médico que nos ajudou a lidar e confrontar com algumas realidades, esclarecendo sempre de forma prática, objetiva e realista as nossas dúvidas, o que facilita a traçar o percurso, por vezes turbulento (pelo menos aos nossos olhos a dado momento).

Em Fevereiro de 2015 fez-se luz na vida da Madalena quando finalmente conseguimos que os Francisquinhos viessem a casa dos avós da Madalena fazer-lhe acompanhamento (a ela, aos papás e aos avós!).

Se soubessem o quanto foi importante este acompanhamento na vida da Madalena!

Hoje em dia...

A Madalena ainda fala dos jogos que fazia com a Rita...

A Madalena chegou onde chegou, muito graças a vocês!

Por isso, em nome da Madalena e de toda a família um ENORME obrigada por existirem, por estarem lá quando mais precisámos

Continuem a contar connosco hoje e sempre!

Vocês merecem TUDO!

Nunca vos esqueceremos.

Deitamos lágrimas por vós, como deitámos como no primeiro dia em que nos deram a mão.

Continuaremos a doar o nosso IRS à vossa instituição porque ficaram a nossa instituição do coração.

E eu, enquanto enfermeira, estou disponível SEMPRE para vos ajudar (também enquanto enfermeira conselheira reconhecida pela UNICEF)



Madalena, 4 anos.

(Família acompanhada entre Fevereiro 2015 e Julho 2017)

Aos Francisquinhos

Filipa nasceu no Brasil em Janeiro de 2017 e com 6 meses de idade foi diagnosticada com a Síndrome Cri-Du-Chat, uma Síndrome rara que causa atraso no desenvolvimento global. Iniciamos de imediato a intervenção precoce com os melhores profissionais que encontramos, estávamos bastante satisfeitos com as respostas da Filipa, mas por motivos pessoais decidimos vir morar para Portugal.

Em Julho de 2018, após um mês de nossa chegada, fomos apresentados à Associação OS FRANCISQUINHOS e desde o primeiro contacto ficamos muito bem impressionados com toda a atenção e cuidado, não só com a pequena Filipa, mas também connosco. Pelos seis meses seguintes, fomos acompanhados com muita atenção, e rigor, mas ao mesmo tempo com leveza, e principalmente muito amor por toda a Equipa.

Gostaríamos de registrar nosso agradecimento a Fátima, que com muita dedicação criou uma ligação fantástica com a Filipa, permitindo uma evolução motora e cognitiva excepcionais. A Alice que sempre nos recebia com um sorriso e boa disposição, nos deu ótimos ensinamentos que muito facilitaram a nossa rotina. A Sofia, por toda a orientação e interface com os serviços e burocracia. As queridas Filipas, por todos o encontros alegres e extremamente proveitosos e não esquecendo da pessoa que nos recebia sempre com um caloroso Bom Dia, a Enfermeira Manuela, que senso de humor e atenção ao próximo sem igual, tinha sempre uma palavra ou gesto de atenção.

Nossa família jamais esquecerá o que fizeram por nós e somente desejamos que muitas outras tenham o privilégio de conhecer o vosso extraordinário trabalho.

Muito Obrigada!

Márcia, João e pequena Filipa.

(Família acompanhada entre Maio 2018 e Janeiro 2019)

Capítulo IV

Voluntariado

Os Francisquinhos

Maria de Lurdes Pires

Amiga e Voluntária dos “Francisquinhos”

Ao longo dos anos sentiu sempre o apelo do voluntariado, fazer algo em prol do bem-estar dos outros, tendo-se tornado, há muitos anos, voluntária da Cruz Vermelha.

Neste papel, enquanto voluntária no Hospital São Francisco Xavier, deu apoio a diferentes Serviços de Internamento, consoante as necessidades existentes e, nos anos noventa encontrava-se na Unidade de Neonatologia – seleccionava e melhorava as roupas, oferecidas por terceiros, para os bebés ali nascidos e ainda acompanhava e ouvia as famílias que precisavam de falar sobre as difíceis experiências que estavam a vivenciar.

Foi então desafiada para participar num projecto que estava a ser esboçado – uma Associação que através de uma equipa transdisciplinar, daria suporte, a nível das áreas do neurodesenvolvimento e social, às crianças e suas famílias, após alta hospitalar.

Aderiu a esta ideia, disponibilizando-se para colaborar desde o início, em inúmeras tarefas, a primeira das quais associar-se à Enfª Bénard Guedes no contacto e distribuição de convites para a 1ª Festa dos Francisquinhos (4 de Junho de 1994), durante a qual seria oficializada a constituição da Associação de Pais e Amigos das Crianças do Hospital São Francisco Xavier.

Congratulando-se pela concretização deste projecto, nomeadamente através do Programa de Intervenção Precoce – SOS BEBÉ, foi acompanhando a sua evolução enquanto Instituição, estando sempre muito presente, enquanto membro dos Corpos Sociais mas também disponibilizando-se para quaisquer diligências necessárias para a implementação da Associação na comunidade.

Assim, entre outros, associou-se aos esforços desenvolvidos para dotar a Instituição de uma nova sede: de um primeiro plano para instalação da “Casinha de Chocolate”, gentilmente cedida pelo Hospital São Francisco Xavier e que não se concretizou por danos irreparáveis na estrutura, até à edificação de uma nova casa pré-fabricada, doada ao abrigo da Lei do Mecenato por uma empresa privada, num terreno cedido pela Câmara Municipal de Lisboa, foram inúmeras as diligências que efectuou.

Desde 2014 está no Hospital São Francisco Xavier exclusivamente como voluntária dos Francisquinhos, na Unidade de Neonatologia, colaborando da forma que lhe é mais querida: acompanhar as famílias, dar apoio e providenciar roupas condignas para as crianças mais carenciadas no período pós- alta hospitalar, mantendo-se como membro dos Corpos Sociais da Instituição e, tal como em 1994, continua a participar activamente em algumas das iniciativas organizadas, nomeadamente as actuais comemorações dos 25 anos da Associação.

Lisboa, 27 de Março de 2019

Voluntariado nos Francisquinhos

Luiza Gomes

Voluntária

Em 2013, depois de me reformar, alguém me perguntou se não queria dar uma “ajudinha” aos Francisquinhos.

Tendo eu já ouvido falar desta Associação e dos seus objectivos em termos altamente elogiosos, aceitei, embora alertando para o facto de que os meus préstimos seriam poucos não por falta de vontade, mas pela minha inexperiência nesta área. Comprometi-me, no entanto, a fazer o meu melhor, na condição de não terem problemas em dispensar os meus “serviços” quando achassem conveniente.

Nessa altura era a única voluntária.

De acordo com o que me tinham dito, encontrei um conjunto de pessoas excepcionais, não só profissionalmente como em termos humanos. Fui muito bem recebida e depressa me senti parte daquela família.

Comecei por organizar os donativos em espécie, sobretudo roupa para crianças, normalmente entregues pessoalmente na Associação. Com o passar do tempo, passei a dar apoio noutras actividades, como organização de eventos, etc.

Passado algum tempo, passámos a poder contar com a preciosa ajuda de mais uma voluntária.

Contamos agora com quatro!

Tem sido uma experiência gratificante, nomeadamente em termos humanos.

Francisquinhos: podem sempre contar connosco!

Capítulo V

Parceiros na comunidade

Uma experiência na Unidade de Neonatologia

M^{te} João Alves – Psicóloga/Membro dos Corpos Sociais da Ass. “Os Francisquinhos”

Baseada na minha experiência de dois anos numa neonatologia, apresento algumas reflexões e pistas terapêuticas na possível abordagem da psicóloga clínica, nomeadamente, junto das mães de bebés nascidos prematuramente.

No tempo em que vivemos conseguimos controlar muitos acontecimentos, inclusivamente o momento “certo” para engravidar, para o bebé nascer, prevemos e asseguramos muitas variáveis, felizmente. Um nascimento extremamente prematuro acontece quando todo o controlo desaparece e como dizem os pais “não havia nada a fazer”. Angústia e choque são seguramente os sentimentos mais marcantes dos pais confrontados com o anúncio do parto. A presença da psicóloga no serviço de neonatologia permite às mães falarem sobre a sua gravidez, o seu parto e tentarem expressar os sentimentos que as habitam encontrando algum conforto e organização interior.

Um bebé que nasce antes das 32 semanas de gestação está completamente formado mas os seus órgãos estão tão imaturos que tem de ser assistido por técnicas de suporte de vida e colocado de imediato numa incubadora. Para além da sua fragilidade visível, ele desorganiza-se frequentemente e faz disparar os sinais de alarme das máquinas que o assistem. Os pais, ao lado deste bebé, vivem com grande stress cada um destes momentos e transformam o lema da neonatologia “um dia de cada vez” no seu lema “um minuto de cada vez”. Os dias sucedem-se com altos e baixos pouco previsíveis, deixando os pais numa constante insegurança quanto à capacidade do seu bebé sobreviver ou sobreviver sem sequelas graves. O lado médico toma um grande peso e rapidamente os pais aprendem a ler os valores da oximetria, da pulsação, etc. e colocam perguntas acertadas aos médicos e às enfermeiras. De algum modo estas informações conferem-lhes o sentimento de proteção e responsabilidade de pais. Muitos pais tentam estimular o seu bebé tocando-o, falando com ele como para verificar que o bebé tem vitalidade, que está a conquistar terreno de vida! A seu lado a psicóloga procura compreender a suas demandas e inspirar confiança quer na equipa clínica, quer no seu bebé enquanto “guerreiro”, quer nas suas próprias competências para conhecer o seu bebé pelos sinais que ele vai dando. Neste acompanhamento é fundamental respeitar o ritmo dos pais nas suas indagações e inseguranças.

Algumas mães viveram os últimos dias da gravidez já hospitalizadas devido ao alto risco de prematuridade. Também para elas o encontro com a psicóloga permite abordar o que vivem, desde a abrupta separação da sua família ao sentimento de culpabilidade e tristeza por não estar a conseguir proteger o seu bebé levando a gravidez até ao fim, e o medo quanto ao futuro do bebé. Muitas vezes ao saber que haverá um tratamento de indução maturativa fetal antes do parto, que o aleitamento é possível, que o contacto pele a pele também, tranquiliza estas mães. Por vezes, uma visita à sala de cuidados intensivos neonatais permite antecipar um cenário

“Fui informada que no máximo em 48 horas será feito o meu parto, que não pode durar mais. A minha tensão arterial está muito alta e está a impedir o fluxo sanguíneo do bebé. Estou em pânico. Não posso acreditar. Não consigo parar de chorar. Foi uma gravidez que demorei a aceitar mas agora que estava tudo bem e estávamos felizes, a preparar a nossa vida acontece isto... É como se estivesse a pagar por não ter querido este bebé no início.”



“Quería vir conhecê-lo com o meu marido, mas não aguentei esperar mais. Desci agarrada à minha barriga, como se ainda o tivesse cá dentro. O meu corpo ainda me diz que ele está cá. É como se me o tivessem arrancado... É bom estar aqui ao lado e pensar que se calhar ele ouve a minha voz e sente que sou eu, que é a mãe que está aqui! Se pudesse punha uma caminha para mim aqui ao lado”

tornando-o psicologicamente mais ameno.

Na situação de cuidados intensivos o bebé sofre dores, desconforto, cansaço, e na sua imaturidade não reponde às solicitações maternas como um bebé de termo. Esta menor reatividade causa ansiedade nas mães conjugada com o sentimento de não saber cuidar e relacionar-se com o seu bebé. Aqui também a psicóloga tem um papel fundamental para que os pais se sintam amparados na sua aprendizagem, confiantes nas suas competências no que lhes é possível realizar enquanto cuidadores, e envolvidos afetivamente e efetivamente numa relação única e significativa com o seu bebé.

Para os pais, tocar o bebé é muito importante. Por vezes eles receiam não o saber fazer, magoarem-no, contaminarem-no com micróbios. Desejam fazê-lo porque é algo instintivo para entrar em contacto/comunicação com ele. Mas há que fazer entrar as mãos dentro da incubadora, encontrar o corpo por entre fios, tubos e adesivos, superar o odor do desinfetante e tudo isto é difícil porque “anormal”. Tocam a medo as extremidades do bebé até ganharem confiança para um contacto palmar com o corpo do bebé. Tocam o bebé, mas a pele do bebé toca-os! Quando acontece o reflexo do bebé de apertar um dedo, um esboço de sorriso, um abrir de olhos, sentem-se alvo de amor preferencial e por vezes de um reconhecimento filial. São momentos percebidos como um encontro! São momentos de vinculação, precoce!

A descoberta das experiências sensoriais e percetivas deste bebé tão prematuro, o acompanhar da sua evolução em termos de tonicidade, de cor e textura da pele, de preferência por certas posições, de reações de desagrado ou de consolo, permitem conhecer o bebé e ajustar-se a ele. Este conhecimento promove a autoconfiança nas suas competências. E chegado o dia em que é possível o contacto pele-a-pele (método canguru) cujos benefícios para o bebé estão largamente comprovados (na regulação da temperatura, na imunidade, na autorregulação emocional), a mãe atinge um novo patamar de autorrealização e consolo afetivo.

A autonomia alimentar é a última luta antes da alta hospitalar. Devido à aquisição lenta das competências orais, o bebé pode ficar ainda algum tempo internado. Nesta altura os pais focam-se muito no aporte calórico (receios que o bebé não esteja a comer o suficiente, que o leite deva ser mais enriquecido, etc.) e sobre os medos do engasgamento. Por vezes, uma transição para a ala pediátrica permite aos pais admitirem o vigor do seu bebé e sentirem-se mais aptos nas suas competências, já que todos os cuidados são prestados por eles. A psicóloga assegura uma escuta ativa dos seus medos e ansiedades e prepara com eles a transição para casa. Na verdade, quando o bebé está pronto para ir para casa, os pais podem estar também ou não. Deixar de ter todo o suporte de especialistas em pediatria e a segurança de ser ajudado a qualquer momento face a uma dificuldade, não é etapa fácil para os pais. Saber que vão continuar com consultas regulares no hospital, a serem amparados na atenção à saúde e ao desenvolvimento do bebé e que podem telefonar a qualquer momento para pedir ajuda é muito tranquilizador.

“Assim que cheguei assustei-me porque ele está muito paradinho... as enfermeiras dizem que é normal e está estável. Mas eu queria ouvir que está um reguila, que ele tem personalidade.”



“Tenho tanta pena de levar as mãos a cheirar a álcool lá para dentro, ele devia cheirar o meu leite, o meu cheiro...”



(sem palavras!)



“E agora, vamos para casa!”

Nota da autora: estas frases não sendo de mães reais podem ser ditas por muitas mães de prematuros.

Os Francisquinhos fazem anos

Dr. António Vieira Macedo, médico da Consulta de Desenvolvimento do Hospital São Francisco Xavier

Nascida em 4 de Junho de 1994, A Associação Os Francisquinhos está de parabéns porque faz 25 anos mas sobretudo está de parabéns pelo interesse, cuidado, entrega, e amor que os seus profissionais dedicam às centenas de crianças e respectivas famílias que de alguma forma estão ligadas ao Hospital de São Francisco Xavier, que necessitam ser intervencionadas tão precocemente quanto possível de modo a maximizar o seu potencial de desenvolvimento.

A Consulta de Desenvolvimento do HSFX é um pouco mais nova, nascida em 1999 e tal como os Francisquinhos, teve como objectivo inicial seguir o desenvolvimento psicomotor dos bebés prematuros internados na Unidade de Cuidados Intensivos Neonatais (UCIN) do Hospital, contando sempre com a eficaz colaboração do SOS - Bebés.

Como é sabido, nos últimos anos o paradigma mudou, e embora a consulta continue a ser a referência da UCIN para assegurar o seguimento dos nossos bebés, a consulta é hoje sobretudo uma referência para crianças com outro tipo de perturbações: atraso de desenvolvimento, perturbação da coordenação motora, atraso motor, perturbação da comunicação, perturbação de espectro autista, perturbações de hiperactividade e défice de atenção e claro as dificuldades de aprendizagem nas crianças em idade escolar.

Sendo uma consulta de referência e em crescimento, durante o ano de 2018 foram observadas 2074 crianças em 2528 consultas, sendo que 423 (16,7%) corresponderam a primeiras consultas. A idade da 1ª consulta oscilou entre 1 mês e os 17 anos, com uma mediana de 4 anos, sendo que em 38,4% dos casos as crianças tinham menos de 3 anos de idade à data da primeira consulta.

Apesar da maioria actual das referências serem feitas pelos Centros de Saúde, a Neonatologia mantém com uma fatia muito significativa, contribuindo com 21% das referências, sobretudo bebés prematuros, muitos dos quais de elevado risco bio psicossocial.

Avaliar, diagnosticar e tratar as perturbações existentes nestas crianças implica também detetar e intervir o mais precocemente, com uma intervenção adequada e atempada, centrada na família, o que em elevado número de casos se torna difícil tendo em conta a escassez de recursos hospitalares e comunitários.

Conscientes destas dificuldades, e porque é preciso assegurar a todas as crianças a possibilidade de se tornarem mais capazes, se desenvolverem no máximo das suas potencialidades, de modo a assegurar no futuro uma adequada inclusão social e laboral, somos os primeiros a reconhecer a importância das equipas de intervenção precoce, muito em particular dos Francisquinhos, que nos acompanha desde sempre.

Neste contexto e de modo a possibilitar a continuação da melhor prestação de cuidados às crianças que confiam em nós, é fundamental continuarmos este caminho, ultrapassando em conjunto as dificuldades existentes e continuando a poder contar com o vosso apoio, uma mais valia imensa para a nossa consulta de desenvolvimento e sobretudo para as crianças.

PARABÉNS E MUITAS FELICIDADES PARA OS FRANCISQUINHOS

Abril, 2019

Soroptimist International



Já muito tem sido dito e escrito sobre a Associação *Os Francisquinhos*. Muito mais haverá a dizer.

Gostaria de deixar meu testemunho por tudo o que me foi dado ver e sentir num trabalho de dedicação, eficiência e muito carinho. *Os Francisquinhos*, dedicados aos “considerados os mais frágeis entre os mais pequenos”, merecem de todos nós a maior atenção e respeito.

Conheço a Associação desde o ano de **2001**, altura em que uma neta minha, nascida grande prematura no Hospital de S. Francisco Xavier, teve o apoio dedicado e incondicional da Enfermeira Fátima Ribeiro! Conheci, também, nessa altura, a presidente Maria da Conceição Demetriou Bénard Guedes. Fiquei, desde logo, encantada com os objetivos da Associação e com a obra já então realizada.

A introdução às atividades dos *Francisquinhos* deu-se em Outubro de 1996, com a admissão do primeiro Francisquinho no *Programa de Intervenção Precoce- SOS Bebê*. Convém referir que os objetivos do *Soroptimist International* tem muitos pontos em comum com os da Associação *Os*

Francisquinhos.

Após momentos de mais aproximação entre o *Soroptimist* e a Associação *Os Francisquinhos*, o Clube tem podido contar com um espaço/salão, a título gratuito, nas suas instalações para a realização de Reuniões, facto que devemos à generosidade da Presidente, nessa altura a Enfermeira Chefe Maria da Conceição Bénard, e Fisioterapeuta Fátima Ribeiro, a actual Presidente.



Em **2007**, sabendo da necessidade da aquisição dum instrumento de avaliação denominado **TALC- Teste de Avaliação da Linguagem na Criança**, resolveu o S.I. Clube Lx Sete Colinas apoiar a aquisição desse instrumento, prioritariamente destinado a avaliar a linguagem de um modo estruturado, sistematizado e periódico, em crianças dos 24 meses até aos 6 anos, a nível de compreensão auditiva de material verbal e, ainda, de expressão verbal.

Também em **2011**, foi pelo nosso clube doado **um aparelho de reabilitação auditiva** para bebés



recém-nascidos, com incapacitada auditiva.



Em 2012 a Presidente da Federação da Europa-*Soroptimist International*, Kathy Kaaf, quis visitar a Associação *Os Francisquinhos* de que tanto já tinha nos ouvido falar.

Em **2014**, oferecemos um carro para bebé e um fax e, para além da regular presença na **Festa da Criança** celebrado anualmente entre dias 1 e 3 de junho, o Clube SI Lisboa Sete Colinas tem confirmado seus propósitos e objetivos através de vários contributos – materiais descartáveis para festa/ lanche, roupas, calçado, livros, jogos, artigos móveis para crianças, sempre no intuito de



melhor servir o bem estar da CRIANÇA.



Concluindo, o **Clube Soroptimist International Lisboa Sete Colinas** continua a apoiar a Associação, sempre com o desejo e a audácia de nos aventurarmos por caminhos que nos tragam alegrias, com a vontade de minorar o sofrimento e... o sonho de poder concretizar, na medida do possível, ainda



muitos SONHOS...

Bem haja a *Os Francisquinhos* pela missão que tem em mãos e pela obra que tem realizado e nos



tem **ajudado** a ajudar a cumprir....!



Pelo Clube SI Lisboa 7 Colinas:

Maria Teresa Maia Carrilho e Maria Manuela Silva

Contributo da Instituição Ajuda de Berço

A articulação com a Associação “Os Francisquinhos” já vem de há vários anos. A Ajuda de Berço acolhe crianças que se encontravam em situação de risco/perigo e é frequente observarmos situações que necessitam de intervenção técnica para ultrapassarem as dificuldades com que nos chegam: atrasos de desenvolvimento, grande prematuridade, problemas neurológicos, etc.

O facto de se tratar de uma equipa que presta esse apoio técnico no domicílio é uma grande ajuda para o funcionamento diário da Ajuda de Berço, uma vez que evita saídas de cuidadoras e crianças para acompanhamentos no exterior. Para as crianças, há o aspecto facilitador de permanecerem no espaço que já conhecem, onde se sentem seguras.

Temos constatado, ao longo destes anos de boa articulação, que os técnicos que têm intervindo (e continuam a intervir) são sensíveis ao contexto onde as crianças residem e à sua história de vida, demonstrando facilidade de adaptação ao espaço e boa comunicação com os cuidadores, dando feedback da intervenção realizada e ensinando estratégias para dar continuidade à mesma no dia-a-dia.

As situações de crianças que foram acompanhadas pelos Francisquinhos têm demonstrado resultados muito positivos, ultrapassando, na maioria dos casos, os constrangimentos que os levaram, em primeiro lugar, a necessitar do apoio. Sendo esta a casa das crianças que acolhemos, é com carinho que agradecemos o cuidado com que cada técnico da equipa que conosco colaborou se adaptou às necessidades quer da casa, quer das crianças, garantindo sempre uma relação próxima entre as equipas e um apoio fulcral no Desenvolvimento de cada criança.

Março 2019

Contributos da Equipa Lisboa Trabalho Comunitário da DGRSP

Pela Equipa Lisboa Trabalho Comunitário

Ana Parreira

Maria Amélia Gomes

Cláudia Ferro

A Direção-Geral de Reinserção e Serviços Prisionais (DGRSP) é um serviço central de administração direta do Estado, que tem por missão o desenvolvimento de políticas de prevenção criminal e de apoio a decisões judiciais, dentre estas a execução de penas e medidas. Para a prossecução das suas atribuições, desenvolve atividade através de serviços desconcentrados, que compreendem as Equipas de Reinserção Social com implantação a nível local.

A Equipa Lisboa Trabalho Comunitário desenvolve atividade no âmbito da planificação e execução de medidas ou injunções de trabalho comunitário, aplicadas pelos tribunais. Deste modo, promove o cumprimento destas medidas junto de potenciais Entidades Beneficiárias do Trabalho (EBTs), instituições do Estado ou pessoas coletivas de direito público ou entidades privadas, cujos fins o tribunal considere de interesse para a comunidade.

Uma medida de trabalho a favor da comunidade (seja em substituição de uma pena de prisão, seja de uma pena de multa), assim como uma injunção de prestação de serviços de interesse público têm por base a prestação por um determinado cidadão, enquanto arguido/condenado num processo de natureza penal, de horas de trabalho gratuito numa EBT, mediante prévio pedido e consentimento do próprio indivíduo e da entidade beneficiária.

A EBT é sempre uma instituição estatal ou de interesse público que demonstra reunir condições e disponibilidade para assegurar e fomentar o cumprimento destas medidas/injunções, contribuindo não só para a sua concretização, mas igualmente para objetivos de integração e coesão social. A execução de horas de trabalho comunitário permite assim que o cidadão/prestador cumpra uma obrigação judicial que reverte a favor da comunidade, com potencial reparador, pedagógico e ressocializador, no sentido que contraria o dano provocado pelo comportamento criminal que deu origem ao processo penal. Por outro lado, estas medidas permitem às EBTs dispor de recursos humanos gratuitos para diversas áreas de atividade e o desempenho de funções em horários alargados.

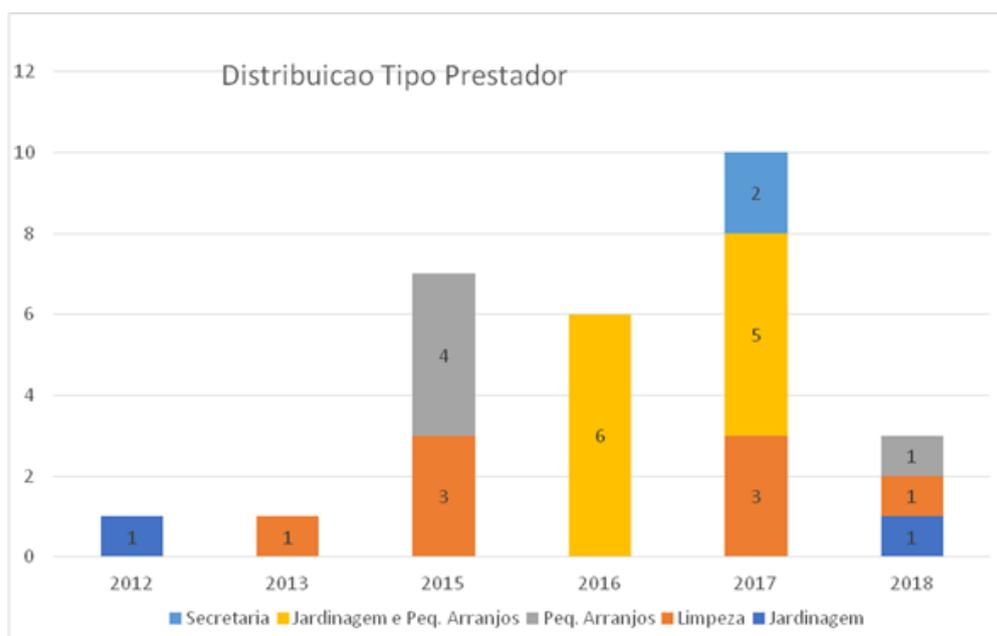
O trabalho a favor da comunidade, em qualquer uma das suas modalidades na área penal, desenvolve elos de ligação entre o sistema de administração da justiça e a comunidade. Nesse sentido, a execução desta medida assume um caráter pedagógico, de ressarcimento indireto do dano provocado pela conduta ilícita e de assunção de valores pró-sociais, com impacto positivo na forma como a comunidade/sociedade vê o indivíduo/arguido ou condenado.

A Equipa Lisboa Trabalho Comunitário interage com cerca de trezentas instituições consideradas entidades beneficiárias destas medidas de trabalho, distribuídas por todo o concelho de Lisboa e com áreas de intervenção diversas.

Enquadra-se neste âmbito a profícua cooperação entre a DGRSP e a EBT - entidade beneficiária de trabalho - “Os Francisquinhos - Associação de Pais e Amigos das Crianças do Hospital S. Francisco Xavier”, que adquiriu em 1996 o estatuto de Instituição de Solidariedade Social, tendo como missão e objetivos valores de solidariedade social, proteção e integração de toda a criança e respetiva família em situação de desvantagem comparativa e maior vulnerabilidade física, pessoal e social.

A articulação e colaboração com a Equipa Lisboa Trabalho Comunitário tem sido uma constante desde o ano de 2012, assumindo “Os Francisquinhos” a integração de prestadores no cumprimento de medidas/injunções judiciais de trabalho comunitário, nomeadamente nas áreas de apoio à secretaria, jardinagem e pequenos arranjos, destacando-se esta colaboração como muito positiva.

Dados referentes aos anos de 2012 a 2018:



O cidadão/prestador que é integrado na associação “Os Francisquinhos - Associação de Pais e Amigos das Crianças do Hospital S. Francisco Xavier”, para a realização de trabalho comunitário, para além do cumprimento da obrigação judicial, contribui com o seu desempenho para a prossecução dos valores e objetivos a que esta Instituição se destina.

Bem haja pela presente colaboração!

Os Francisquinhos

Rita Oliveira

Educadora de Infância

O desafio proposto para a comemoração em causa, avivou memórias que se reportam ao início da minha prática educativa, enquanto educadora. Tendo eleito como compromisso profissional a educação, uma arte em constante edificação, foram logo desde o começo, vivenciadas diversas situações e contextos que contribuíram para a construção da minha identidade profissional.

Neste caminho, refiro a passagem da educadora do ensino especial Filipa Corrêa Guedes, pertencente à Associação “Os Francisquinhos”, enquanto Instituição de suporte da ELI Lisboa Central Ocidental, com a qual estabeleci contacto, no âmbito de um caso alusivo a uma criança com necessidades educativas especiais.

Esta relação permanente, efetivada durante um ano letivo, permitiu-me repensar a importância da intervenção precoce, assim como, a concretização de parcerias educativas, que complementam e conferem valor às práticas pedagógicas diferenciadas.

O reconhecimento do processo de ensino-aprendizagem, enquanto momento promotor de um desenvolvimento ativo e emancipado, por parte do sujeito em questão, foi-me transmitido através das intervenções realizadas, quer no contexto educativo, como na esfera familiar. De referir ainda, a importância da proximidade e disponibilidade demonstrada pela técnica Filipa Corrêa Guedes, que se tornou uma figura de referência, não só para a criança que acompanhava, mas também, para o grupo e restantes elementos educativos.

Neste sentido, a intervenção precoce ramificou as suas mais-valias a uma comunidade educativa e, este facto, enfatiza a relevância da conceção da escola, numa perspetiva mais abrangente e voltada para a sociedade, mitigando as barreiras físicas e, frequentemente mentais, que os próprios agentes educativos ditam.

A participação de agentes exteriores ao nosso contexto educativo, constituem um bem necessário à nossa prática, sendo que neste âmbito específico, proporcionam um conjunto de estratégias fundamentais e adequadas ao desenvolvimento e evolução da criança, que se encontra inserida neste programa de intervenção precoce.

Gostaria ainda de frisar a indubitável importância da intervenção individualizada e especializada, nos primeiros anos de vida, como forma de colmatar as dificuldades existentes e potenciar capacidades futuras.

O contacto com a técnica Filipa Corrêa Guedes surgiu novamente, relativamente a outra situação, constituindo-se o mesmo, novamente, num momento de extrema valorização para a construção da minha identidade profissional.

Anos mais tarde, já num outro contexto educativo, tive a oportunidade de retomar o contacto com a Associação “Os Francisquinhos”, enquanto Instituição de suporte da ELI Lisboa Central Ocidental. Encontro-me atualmente a desenvolver um trabalho de parceria com a fisioterapeuta Fátima Ribeiro, estando o mesmo a contribuir para uma introspeção sobre a prática educativa desenvolvida.

Esta intervenção permite-me partilhar e refletir sobre diferentes estratégias e abordagens pedagógicas, distanciando assim, a ideia pré-definida do processo de ensino-aprendizagem, como ato isolado e solitário. É efetivamente importante concretizar a partilha de saberes e informações, no sentido de reunir todos os esforços para o bom desenvolvimento da criança, percebendo que todas as áreas comunicam e se interligam.

Tal como foi referenciado, a técnica Fátima Ribeiro, é também um elemento constituinte da vivência da nossa sala e parte integrante do grupo de crianças. Acompanha as suas evoluções e conquistas, é reconhecida e integrada nos momentos e propostas pedagógicas, incorporando a dinâmica do contexto educativo.

Penso ser fundamental reconhecer o papel desempenhado pela Associação “Os Francisquinhos”, na comunhão dos agentes educativos e na formação de uma consciência coletiva, em que todos nos direcionamos para um bem comum.

“Torna-se necessário e urgente que se entenda: que o «Ensino», qualquer ensino, se deve enxertar na educação e que educar é essencialmente comunicar. Que comunicar é relacionar pessoas e grupos; relacionar pessoas e coisas.” (João dos Santos, 1991, p. 141).

Março 2019

Os Francisquinhos

Maria Silveira Botelho

Educadora de Infância e

Coordenadora de Creche

Chamo-me Maria, sou Educadora de Infância há 12 anos, trabalhei em duas IPSS e num colégio particular.

Fui “Mãe” emprestada, de muitos bebés, sim porque trabalhei sempre em creche, idades essas que exigem um cuidado redobrado. As crianças de meses porque são recém-nascidos, mesmo com oito, nove, etc. meses de vida. As de um ano porque entram numa descoberta de tudo o que se passa á sua volta e as de dois anos porque descobrem que existem limites e não gostam, infringem regras e levam-nos á exaustão com tanta provocação para saberem até onde conseguem ir.

O nosso papel enquanto educadores serve para complementar a educação que os pais dão às crianças, não para educa-los, de uma forma ou de outra teremos sempre de ir ao encontro das necessidades desta. Ajudando e ensinando com tranquilidade, afetividade, principalmente com muito mimo

Já sou Mãe e como todas as Mães achamos que ninguém sabe tratar dos nossos filhos como nós. Tive um ano desempregada pois a minha segunda filha nasceu com um problema alimentar, não grave, felizmente, mas que em muitos casos o são, alergia á proteína da vaca.

Tive de aprender a viver com a alimentação diferente e daí decidi ficar em casa, o que me fez refletir sobre a minha profissão, todas as crianças que já tinha estado comigo, todos as suas necessidades e o gosto pela minha profissão. E sabendo que ainda tinha muito mais para dar nesta área e a muito mais crianças/ pais.

Vontade havia, local para trabalhar é que estava difícil, mas como nada é por acaso, a Mãe de um ex-aluno telefonou-me a perguntar em que escola me encontrava, para colocar o segundo filho. Com tristeza respondi que não estava no ativo.

Prontamente essa Mãe falou-me do local onde me encontro a trabalhar, Nuclisol Jean Piaget de Campo de Ourique comecei no Centro de Estudos e rapidamente fui transferida para uma creche, para uma sala de dois anos.

Grupo com 18 crianças, com comportamentos sem regras, sem atenção, cada um por si. Logo percebi que iria ser um desafio. A minha estratégia foi conhecer um a um e chegar às suas necessidades, até chegar ao grande grupo.

Até que conheci a R., uma menina tímida, que não interagia, não brincava, não falava. Mas uma menina amorosa que só apetece dar mimos, colo e abraça-la.

Questionei-me tantas vezes como chegar até ela, o que ela precisava, o que gostava de brincar. Chegava-me para lhe dar um beijinho ou abraço, retraía-se, não aceitava mimos. Mas sorridente quando via uma brincadeira de um adulto com a outra criança, achava piada e via-se que estava a imaginar.

Falei com os pais, para conseguir conhecer a criança, mas para os dois já era tão normal que a R. fosse assim e por outras palavras diziam, não vale a pena é dela mesmo não socializar. O próprio pai chegou a referir que também em criança era assim e por isso era tudo normal.

Mas naquele rosto via-se vontade de brincar com os outros, via-se vontade de viver como os outros, via-se necessidade de mimo e atenção, até que apareceu a Dr.ª Fátima.

A T. Fátima além de terapeuta é amiga, meiga, preocupada e deu-me a conhecer a Associação “Os Francisquinhos”, que com tantos anos de serviço, não conhecia, por falta de pesquisa, de interesse ou até mesmo porque não tinha acontecido ter uma criança com necessidades educativas especiais, ou terapêuticos.

Desde o primeiro encontro em sala com a T. Fátima que percebi a mais-valia que é para o nosso país ter uma Associação, como esta que se preocupa, que procura ajudar os pais no seu ambiente familiar, como nas creches.

O apoio e a confiança que é transmitida faz com que nos sintamos melhores mães, no meio de tantas preocupações.

O que acompanhei de perto, o trabalho realizado com a R. foi de uma ternura, de uma transmissão de confiança, que fez com que eu todos os dias tivesse mais vontade de aprender e de trabalhar com a própria criança.

O trabalho que estava a ser feito com a R. era de socialização, de autoconfiança, de a própria criança exteriorizar com as outras crianças e perante os adultos.

O trabalho foi feito ao longo do ano e os resultados finais foram incríveis, a diferença da criança, não parecia a mesma menina tímida, que quase chorava quando alguém lhe dirigia a palavra, nem que fosse só para dizer, gosto muito de ti.

Aqui se vê o quanto é tão importante o trabalho da Associação “Os Francisquinhos” com crianças que precisam de ajuda no seu desenvolvimento, seja motor ou emocional.

Os pais hoje em dia tem cada vez menos tempo e mais preocupações. Se tiverem um apoio, além de ficarem mais seguros e tranquilos, as crianças tornam-se mais felizes, pela auto-estima e confiança que ganham, com o “tratamento” generalizado que é feito. Com isto quer dizer o quanto é importante, este trabalho ser feito no ambiente familiar e na escola. O trabalho tem de ser feito mutuamente, para que tudo funcione e que se veja evolução numa criança. Estamos todos para o mesmo, para a criança.

E por isso, por confiar tanto nesta Associação, por ter tido tão bons resultados, por ter conhecido, pessoas/terapeutas, fantásticas sempre que desconfio de alguma criança que necessite dessa atenção, peço ajuda a T. Fátima ou reencaminho para ser acompanhada da melhor forma. Porque sei que vai ser muito bem acompanhada.

Fico feliz por termos estas iniciativas na nossa educação, visto já ser tão difícil termos um filho na nossa sociedade, principalmente quando tem qualquer tipo de necessidade.

Continuem com o vosso bom trabalho e ajudar todas as creches melhorar o trabalho de cada um de nós, como profissional e pessoal.

Março 2019

Relação do nosso Infantário com a equipa “Os Francisquinhos”/ELI

Carla P.
Educatora de Infância e
Coordenadora de Creche

No ano letivo 2015/2016 iniciei as minhas funções como Educadora/Coordenadora num Infantário de uma Instituição pertencente ao concelho de Oeiras e nesse mesmo ano conheci melhor a Associação e a equipa de “Os Francisquinhos”, enquanto parceiros da ELI.

Recebemos um bebé que vinha referenciado pela médica e com acompanhamento da Associação “Os Francisquinhos”/ELI, devido à sua prematuridade, mãe adolescente e risco de atraso de desenvolvimento.

Fui contactada para uma reunião com uma das Técnicas da ELI - Fisioterapeuta então do bebé em questão e a partir daí conheci melhor a relação/parceria que se estabelece e mantém entre as Instituições e as famílias. Relação de extrema importância para as crianças e famílias neste processo de Intervenção Precoce a realizar (IPI) logo desde a alta do hospital.

A Associação começou a Intervenção Precoce à criança e à família no domicílio com uma equipa multidisciplinar, o que se torna fundamental para prevenir futuras incapacidades e com vista a melhorar as condições de vida destes. Após a integração da criança na creche/JI passa a existir uma articulação com os docentes da instituição.

Desde o início que a relação com a técnica (F.R.) de “Os Francisquinhos”, foi sempre muito positiva e gratificante para os intervenientes educativos da creche. Foi sempre dado todo o apoio necessário, de forma, que todos juntos possamos contribuir para um melhor desenvolvimento global e adequado à idade da criança, dando apoio direto na sala; dando a conhecer quais os objetivos do PIIP e algumas estratégias/atividades para estimularmos as diversas áreas de desenvolvimento; reuniões com a educadora para avaliação do desenvolvimento da criança no contexto educativo/familiar e ou alterações necessárias no processo de Intervenção.

Para além deste trabalho, tem existido entre as instituições uma partilha de bens, a Associação “Os Francisquinhos” tem contribuído para a felicidade e alegria das nossas crianças oferecendo brinquedos, jogos e livros; partilha de saberes com convites para as ações de sensibilização realizadas na Associação “Os Francisquinhos” entre outras ações e intervenções.

Toda esta parceria, partilha, interação e envolvimento fazem com que o apoio que as crianças e as respetivas famílias necessitam, seja alcançado com maior sucesso.

“ Só se vê bem com o coração, o essencial é invisível aos olhos” - (O Pequeno Príncipe)

Março 2019

Capítulo VI

Alguns projectos da Associação

Programa SOS BEBÉ

Motivados pela insatisfação na resposta dada pelo sistema público, na pós-alta hospitalar, às crianças consideradas de risco, nomeadamente os prematuros, alguns técnicos da Unidade de Neonatologia do Hospital São Francisco Xavier e pais de crianças nascidas neste serviço, desenvolveram esforços para a constituição de uma Associação que pudesse colmatar algumas das lacunas na área do apoio ao neurodesenvolvimento infantil e suporte às famílias/ cuidadores.

Assim, em 1994 surgiram formalmente “Os Francisquinhos- Associação de Pais e Amigos das Crianças do Hospital São Francisco Xavier, tendo como Presidente a Enfª Mª da Conceição Bénard Guedes.

O Programa SOS BÉBÉ destinado ao apoio nas diferentes áreas do desenvolvimento de crianças consideradas de risco, dos 0 aos 3 anos, e suas famílias/cuidadores, iniciou as suas atividades em Outubro de 1996, ainda sem financiamento e com apenas dois elementos: uma educadora de ensino especial e uma fisioterapeuta.

As crianças eram referenciadas directamente ao SOS BÉBÉ, principalmente pelos serviços do Hospital São Francisco Xavier (embora pudessem ser sinalizadas por qualquer elemento da comunidade, desde que tendo o consentimento da família/cuidadores) e as áreas de residência abrangidas correspondiam a toda a cidade de Lisboa, Linha de Cascais, Linha de Sintra e Odivelas.

Destinado a crianças com alguma fragilidade a nível de saúde e suas famílias, já demasiado asoberbadas por todo o contexto, este programa foi idealizado de forma a que o apoio fosse prestado em regime domiciliário (e incluía também amas, creches, centros de acolhimento, entre outros), tivesse um cariz universal, não fazendo distinção entre classes sociais, credos, religiões ou nacionalidades e com carácter de gratuidade.

Desde o início que este tipo de acompanhamento foi muito bem recebido pelas famílias e comunidade, frequentemente até com algum grau de surpresa por ser de fácil acesso, rápido na resposta, pouco burocrático, coordenado com outros serviços intervenientes, gratuito e também respeitador das características particulares de cada agregado familiar.

O facto de as famílias/ cuidadores saberem que eram parte integrante e fundamental no processo de habilitação, parceiros privilegiados dos técnicos e sentirem que tinham as competências necessárias para ajudarem a criança, através de uma correcta estimulação do seu desenvolvimento global, foi sempre um aspecto relevante e extremamente positivo neste tipo de intervenção.

Em 1997, já subsidiado pelo Ministério da Segurança Social, rapidamente se formou uma equipa multidisciplinar coesa com a agregação, aos elementos iniciais, de uma Técnica Superior de Reabilitação Psicomotora, uma Terapeuta da Fala, Psicóloga, Enfermeiros, apoio jurídico e social, estrutura que mantém até á data. O protocolo celebrado com o Instituto da Segurança Social prevê o acompanhamento mensal, em média, de 60 a 80 crianças e suas famílias.

Após recepção de um caso sinalizado, a família/cuidadores eram contactados pela equipa para o agendamento da primeira visita domiciliária.

Dois elementos da equipa deslocavam-se para conhecimento da criança, da família/cuidadores e das necessidades existentes.

Numa reunião posterior da equipa era decidido, de acordo com as características de cada processo, o(s) técnico(s) intervenientes. O programa de habilitação era delineado e colocado em prática pela equipa transdisciplinar (técnicos, família/cuidadores e outros recursos da comunidade), continuamente ajustado de acordo com a evolução da situação e ainda com avaliações pontuais através de escalas de desenvolvimento.

A Associação sempre dispôs de algum material didático e de reabilitação para ceder gratuitamente às famílias, contudo privilegiou sempre a adaptação de material já existente no domicílio.

No caso da criança se encontrar integrada em equipamento educativo, estes procedimentos estendiam-se à equipa pedagógica e condições da sala.

Sempre que possível, a criança e a família, eram acompanhados à consulta de desenvolvimento ou enviado relatório de acompanhamento.

O apoio mantinha-se enquanto existissem necessidades por parte da criança e família/cuidadores, com o limite dos três anos de idade. A alta era dada quando se considerava que o desenvolvimento da criança estava adequado à idade, ou em situações mais complexas transitavam para outras instituições com capacidade de resposta a longo prazo.

Todos os procedimentos, práticas e objetivos da intervenção, bem como a documentação base mantiveram-se válidos até 2011, altura em que “Os Francisquinhos”, através do seu Programa SOS BÉBÉ, se tornaram uma das instituições de suporte às Equipas Locais de Intervenção Lisboa Central Ocidental, Oeiras e Amadora, integrando assim o recém criado Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância.

Passando a fazer parte de equipas alargadas, composta também por elementos de outras instituições, nas áreas da saúde e educação, a equipa do SOS BÉBÉ adaptou-se a novas exigências,

nomeadamente a nível do funcionamento, abordagem das situações sinalizadas e áreas geográficas abrangidas, mantendo contudo os princípios pelos quais a sua intervenção sempre se regeu e que enfatizam a necessidade de atuar para a melhoria da qualidade de vida das crianças e suas famílias/cuidadores, sensibilização da comunidade para esta problemática e a necessidade de integração plena destas populações.

Verifica-se, numa data em que se assinala o vigésimo quinto aniversário da Instituição, pelos resultados obtidos e pela receptividade da comunidade que os pressupostos e os objetivos para os quais foi criada se mantêm atuais e válidos, tal como as suas abordagens continuam adequadas à população alvo.





Formação Profissional

A Formação Profissional foi um projecto iniciado em 1997 e em cooperação com a Cruz Vermelha Portuguesa (Núcleo da Costa do Estoril e Belém), entre outras entidades, destinada a profissionais ligados às áreas da saúde, educação e social, desempregados ou não e, capacitando-os para melhor apoiarem crianças com necessidades especiais, em contexto domiciliário e/ou equipamento educativo.

Os Francisquinhos- Associação de Pais e Amigos das Crianças do Hospital São Francisco Xavier foi ainda parceira da FormaAjuda, participando enquanto entidade formadora em vários cursos ministrados a estudantes em processo de equivalência ao ensino obrigatório.

A Formação Profissional constituiu uma área de grande investimento, ao longo de vários anos, com diversos cursos realizados, totalizando mais de 11.000 horas de formação. Foram abrangidos um total de 705 formandos, distribuídos por 11 cursos e 47 acções de formação.

A bolsa de formadores era composta por formadores creditados e com formação académica (doutorados, mestres, licenciados e técnicos), alguns dos quais pertencentes à equipa de “Os Francisquinhos” - Associação de Pais e Amigos das Crianças do Hospital São Francisco Xavier.

Março, 2019

“Vêm aí Os Francisquinhos”

“VÊM AÍ OS FRANCISQUINHOS”

Intervenção na Comunidade em Carrinha Itinerante.



Início a 1 de Agosto de 2002,
no âmbito do Programa “Ser Criança”

Num dia qualquer há uns anos atrás estava eu sentada a tomar café com uma amiga e o assunto era o que gostaríamos de fazer no futuro.

O sonho dela era viajar pelo mundo num balão de ar quente e o meu ... viajar pelo país numa carrinha a prestar cuidados primários de saúde em troca de batatas, ovos, legumes, fruta, só não aceitava dinheiro.

A minha amiga nunca andou de balão de ar quente e o meu sonho concretizou-se e era pago, VIVA.

Uns anos mais tarde, em 2001, a Sr^a Enf^a Benard, Presidente da Associação nessa data, ao ouvir passar uma carrinha da Family Frost na rua da antiga sede da Associação, em Caselas, que anunciava com musica a venda porta a porta de produtos congelados, teve a brilhante ideia de concorrer ao” Programa Ser Criança” com, uma auto-caravana que anunciasse igualmente com musica, a chegada de uma equipa multidisciplinar.



“Vêm aí os Francisquinhos”

Este Projecto visa responder às
necessidades da população
diminuindo distâncias entre esta e os
recursos da Comunidade,
promovendo uma melhoria na sua
Qualidade de Vida.

Aceite o projeto pela Segurança Social, comprada a autocaravana, contratados os recursos humanos, lá fomos nós á aventura.



Depois de muitas voltas pelos diversos bairros de realojamento social da Câmara de Oeiras, concluímos que todos eles já tinham apoios de várias IPSS no terreno.

O único sem apoio no local e, porque o realojamento estava a decorrer nessa altura era o Bairro dos Barrinhos , em Carnaxide onde a Câmara estava a colocar as ultimas famílias que viviam nas barracas da Pedreira dos Húngaros em Linda a Velha.

A equipa era fantástica, dos muitos técnicos que nos acompanharam durante os três anos do projeto quero salientar:

- Dra Ana Barata - Assistente Social
- Gonçalo Carvalho – Animador Sócio-Cultural

- Dra Maria Filipa Corrêa Guedes – Educadora de infância

- Sandro Esteves – Mestre de Capoeira e Motorista



O primeiro objetivo era caracterizar a população do Bairro.

Assim acompanhamos 154 famílias de várias etnias, maioritariamente cabo verdianos e caucasianos, e cerca de 250 crianças.

Muitos dos fogos eram ocupados por uma pessoa ou duas com mais de 65 anos de etnia caucasiana, que viviam praticamente isoladas pois tinham medo de sair á rua.

A violência e, a insegurança não permitia que os idosos se sentissem confortáveis fora de casa, ficavam simplesmente á janela a ver o dia a passar e, á noite eram quem denunciavam anonimamente á policia os desacatos do bairro.

Nessa altura não havia transportes gratuitos para +de 65 que a Junta de Freguesia criou mais tarde com autocarros de piso rebaixado, e as estradas não tinham passadeiras marcadas no alcatrão pelo que era um risco passar a estrada.

Também quando chegamos ao Bairro verificámos que o único acesso ao exterior era feito por uma ponte aérea pedonal que passava por cima da A5, muito estreita e que só dava acesso a Linda-a-Velha , onde havia assaltos diariamente.

O facto de não haver transportes para Carnaxide, onde estavam todos os serviços (correios, centro de saúde, etc.), não facilitou a adesão destes moradores há sua nova freguesia, e muitos idosos desistiam dos seus direitos por falta de acessibilidade.

O nosso projeto tinha 5 áreas de intervenção:

- Equipamentos e serviços
- Educação para a saúde
- Educação / cidadania
- Animação sociocultural
- Intervenção social

Como parceiros:

- Ajuda de Mãe
- Câmara Municipal de Oeiras
- C.S.Paroquial de S.Romão de Carnaxide
- Centro de Saúde de Carnaxide
- CPCJ de Oeiras
- Hospital de S.Francisco Xavier
- ISSS de Oeiras
- Junta de Freguesia de Carnaxide
- Comissão social de freguesia de Carnaxide
- CLAS de Oeiras

E entre outras Instituições o apoio de :

- Ludoteca de Outurela
- Club de Jovens de Outurela
- Programa Escolhas
- EB1 Outurela/ Portela
- EB1 Sophia de Mello Breyner
- Instituto de Apoio á Criança
- Policia Municipal de Carnaxide
- Associação de Moradores do Bairro 25 Abril
- Comissão de Moradores do Bairro dos Barronhos



Depois e passado seis meses, quando já tínhamos percebido como funcionava o realojamento e os espaços que estavam vagos pedimos ao proprietário dessas lojas que, estavam todas vandalizadas autorização para ocupar uma delas, a mais central do largo, com as nossas atividades.

Vejam que maravilha, criamos vários espaços (e tinha casa de banho a sério) onde eu administrava os injetáveis e, via dores e feridas em zonas mais escondidas.

As atividades decorriam de acordo com os horários dos vários grupos etários da população.







E assim passaram três anos, com muitos projetos com os parceiros, iniciativas no Bairro, acompanhamento nas escolas e infantários, passeios a ver o mar, idas ao centro de saúde, igreja, cinema, policia,

Até uma tarde passada a patinar numa pista de gelo com as meninas do bairro, enfim um sem número de atividades que nunca me vou esquecer.

Foi uma época com muitos técnicos interessados a ajudar a população como por exemplo duas psicólogas criminais, enfermeiros do centro de saúde, as professoras das escolas, a policia com ações de sensibilização, etc..... .

Por fim a despedida, com direito a avaliação:



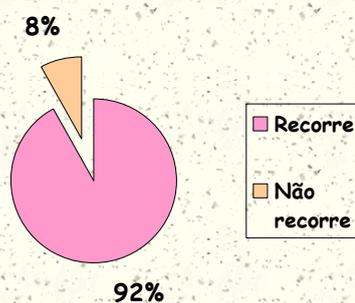
ESTUDO

IMPACTO DO PROJECTO "VÊM AÍ OS FRANCISQUINHOS"

Por Ana Carina Fernandes

Conhecimento e atendimento

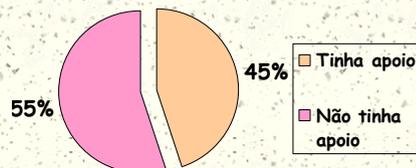
- # 100% tem conhecimento da existência do Projecto;
- # 92% dos inquiridos já recorreram ao Projecto.



Saúde

80% dos entrevistados recorrem ao apoio da Enfermeira;

55% não tinham qualquer apoio na saúde antes do Projecto trabalhar no Bairro.

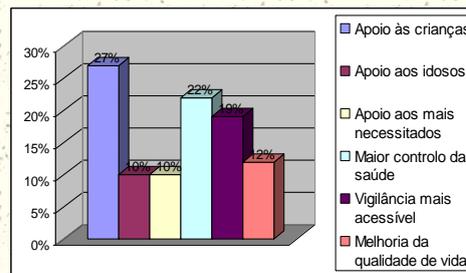


Saúde

100% dos entrevistados reconhecem que a presença da Enfermeira trouxe melhorias;

Melhorou sobretudo:

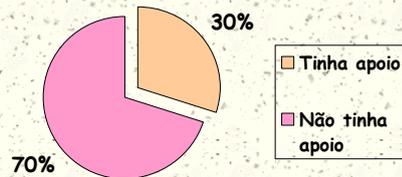
- Apoio às crianças;
- Vigilância da saúde;
- Qualidade de vida.



Área Social

68% dos entrevistados recorrem ao apoio da Assistente Social;

70% não tinham qualquer apoio social antes do Projecto trabalhar no Bairro.

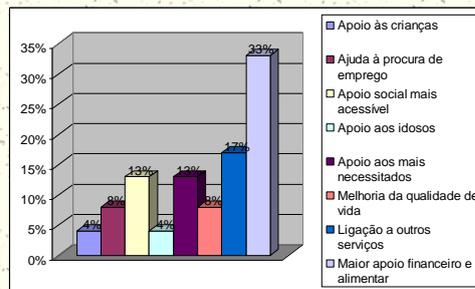


Área Social

100% dos entrevistados reconhecem que a presença da Assistente Social trouxe melhorias;

Melhorou sobretudo:

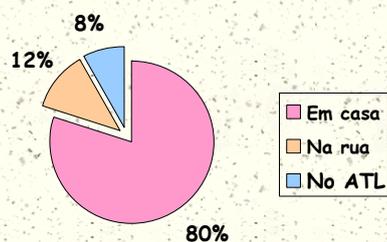
- Apoio financeiro e alimentar;
- Ligação a outros serviços;
- Ajuda na procura de emprego e formação profissional;
- Qualidade de vida.



Educação e Tempos Livres

80% das crianças a cargo dos entrevistados frequentam o espaço dos "Francisquinhos";

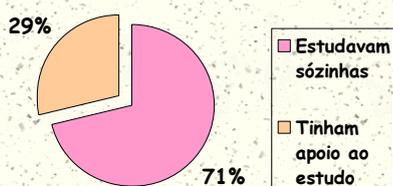
Antes do início do Projecto, 92% das crianças não tinham onde ficar.



Educação e Tempos Livres

32% das crianças a cargo dos entrevistados fazem os trabalhos de casa no espaço dos "Francisquinhos";

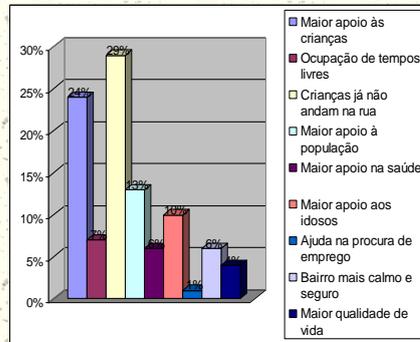
Dessas crianças, 71% não tinha local para o estudo acompanhado.



Impacto do Projecto e Perspectivas Futuras

100% dos inquiridos consideram que a presença dos "Francisquinhos" provocou mudanças no Bairro;

- # Melhorou sobretudo:
- Apoio às crianças;
 - Apoio à população em geral;
 - Aumento da segurança no Bairro;
 - Aumento da qualidade de vida.



Conclusões

Fica provado que o trabalho comunitário junto de populações carenciadas é essencial quer para a melhoria de qualidade das suas vidas, quer para a vivência em comunidade no Bairro.

Fizeram-se os relatórios, vendeu-se a autocaravana, os técnicos foram colaborar noutras parcerias em outras IPSS e ficou a saudade destes três anos do projeto, da equipa e principalmente das crianças e dos idosos deste Bairro que tanto nos ensinaram.

A TODOS MUITO OBRIGADA

Manuela Dias Costa

Março de 2019

Cursos de Preparação para a Maternidade e Paternidade

Esta iniciativa foi da responsabilidade de uma enfermeira com formação e bastante experiência nesta área de intervenção parental, com uma componente de exercício físico, especialmente concebido para a gravidez e parto, além da passagem de conhecimentos teóricos.

Entre 2005 e 2008 foram ministrados vários cursos, tendo sido frequentados por 142 casais, com a duração de 2 meses pré-parto e 2 meses pós-parto e frequência bissemanal (4 horas semanais).

Pretendia-se com esta formação;

- Proporcionar conhecimentos, atitudes e práticas para os futuros pais, para que vivam a maternidade e paternidade de forma mais saudável e gratificante possível.
- Promover o aleitamento.

As várias sessões incluíam a preparação para o parto com método psicoprofilático, a recuperação física pós-parto e toda a informação para a promoção da saúde da grávida e do bebé, assim como a preparação/formação do futuro pai.

Promovia-se também uma troca de experiências e contacto com outros casais na mesma situação.



PREPARAÇÃO
PARA A
MATERNIDADE
E
PATERNIDADE



OS FRANCISQUINHOS
ASSOCIAÇÃO DE PARTO E ANTIGOS DAS ILHAS DO A.P.A.F.A.

Informações pelos telefones:
21 362 30 20/33

CURSO DE PREPARAÇÃO PARA A MATERNIDADE E PATERNIDADE



O nascimento de um filho é uma ocasião única na vida de uma família.

O nosso bebé vai chegar...

Para que esse acontecimento seja vivido de forma responsável e gratificante os pais deverão estar bem informados e preparados, prevenindo situações de risco para o bebé e para a mãe.

Ser PAIS exige amor, disponibilidade, responsabilidade, informação e preparação, para que o vosso bebé nasça e se desenvolva com saúde e harmonia.



Objectivos

- ☉ Proporcionar conhecimentos, atitudes e práticas para que os futuros Pais vivam a maternidade e paternidade da forma mais saudável e gratificante possível.
- ☉ Promover o Aleitamento Materno.

Programa

- ☉ Inclui a preparação para o parto com o método psicoprofilático, a recuperação física pós parto e toda a informação para a promoção da saúde da grávida e do bebé, assim como a preparação/formação do futuro pai.



Estou a caminhar...

Duração e Horário das Sessões

Quartas feiras —17,30—19,00

Quintas feiras —18.30—20,00

Sábados—11,00—13,00 horas



Viver com saúde é viver feliz.

O Programa “Curiosa Descoberta”

No decorrer da nossa prática, enquanto profissionais de Intervenção Precoce (d’ Os Francisquinhos – Associação de Pais e Amigos das Crianças do Hospital São Francisco Xavier – Equipa Local de Intervenção Lisboa Central/Ocidental), surgiu a necessidade de criar um programa de promoção de competências emocionais, educativas e parentais. Este programa, o qual designámos por “Curiosa Descoberta”, teve como base o Projeto Grupos *Aprender, Brincar, Crescer* (GABC), tendo sido adaptado às características das famílias/crianças por nós apoiadas.

Os GABC são constituídos por crianças e suas famílias ou cuidadores, que se reúnem periodicamente, para reforçarem as relações e as interações saudáveis entre famílias e crianças. Estes grupos pretendem responder às necessidades e interesses das crianças e dos cuidadores que as acompanham, através do brincar e de actividades educativas e lúdicas. As sessões são de natureza informal, dinamizadas por dois monitores, onde todos os elementos estão envolvidos na promoção das aprendizagens.

Baseado no acima exposto, foi desenvolvido o Programa “Curiosa Descoberta”. Este programa decorre ao longo de 12 sessões, sendo estas dinamizadas por dois técnicos de Intervenção Precoce da Associação “Os Francisquinhos” e, por vezes, por um convidado de uma área mais específica a abordar numa determinada sessão.

Cada sessão é organizada de modo a dar espaço às famílias para exporem as suas necessidades e preocupações, num ambiente informal, de respeito, de cooperação e de partilha entre os profissionais e as famílias entre si. Cada sessão é planificada com uma temática específica e ajustada às necessidades da família /criança.

Os participantes seleccionados para este programa são famílias com crianças em fases de desenvolvimento semelhantes, apesar de apresentarem necessidades diferentes. Os grupos podem ser constituídos: por crianças integradas ou não em equipamento educativo, por crianças com alterações da relação e da vinculação, por crianças sem regras sociais integradas e alterações do comportamento e por famílias com vulnerabilidades sociais, entre outros.

Na constituição deste Programa foram analisados diversos factores que contribuiriam para a definição dos seus objetivos e benefícios.

Objetivos do Programa¹

1. Fortalecer e reforçar a díade pais-criança;
2. Promover oportunidades de aprendizagem significativas para crianças e adultos num ambiente informal e multicultural;
3. Investir na qualidade do ambiente familiar, promovendo práticas parentais adequadas à idade e período de desenvolvimento;
4. Promover o desenvolvimento das crianças nos domínios cognitivo, social e motor;
5. Encorajar o desenvolvimento das competências pessoais e sociais dos pais e outros cuidadores.

Benefícios do Programa¹

São diversos os benefícios que o programa pode representar para as crianças. Destacamos alguns:

1. Proporcionar um ambiente seguro e estimulante onde as crianças possam brincar e aprender;
2. Promover um desenvolvimento saudável, através do brincar;
3. Oferecer à criança oportunidades para criar, inventar, explorar, experimentar, refletir e resolver problemas;
4. Proporcionar momentos para a construção de vínculos e relações entre adultos e crianças;
5. Ajudar as crianças a desenvolverem competências sociais, a negociarem com os pares, a resolverem conflitos, a partilharem e a fazerem amigos;
6. Desenvolver estratégias para gerirem o stress e a frustração e adaptarem-se à mudança.

São igualmente diversos os benefícios que o programa pode ter para os pais e outros cuidadores. Destacamos alguns:

7. Proporcionar um espaço comunitário onde as famílias possam criar relações de amizade e estabelecer contactos sociais;
8. Proporcionar um lugar onde os pais/outras cuidadores possam apoiar-se partilhando ideias, experiências parentais, preocupações e informações;
9. Fortalecer as competências parentais;
10. Envolver as famílias com outros serviços comunitários.

Dado que o ritmo de vida limita sensivelmente a quantidade e qualidade do tempo que as famílias e crianças passam juntas, acreditamos que atividades educativas e lúdicas destinadas a grupos de crianças e famílias e orientadas por profissionais de intervenção precoce, poderão potenciar o desenvolvimento global harmonioso das crianças e, ao mesmo tempo, fortalecer dinâmicas familiares positivas

Esta abordagem funciona como agente capacitador das famílias, dando-lhes novos instrumentos para enfrentarem os desafios que terão ao longo do estimulante caminho de quem educa um filho/a.

Referências Bibliográficas

FREITAS-LUÍS, Joana (FBB), MARQUES, Liliana (DGE), SANTOS, Lúcia (FBB), (2017)- Grupos aprender brincar crescer- Guia de Funcionamento dos GABC, Lisboa: Impressão: Tipografia Lousanense

² Os objetivos dos itens 2-5 e os benefícios inumerados foram transcritos do “Guia de Funcionamento dos Grupos ABC”.





“Vamos para Casa”

Trata-se de uma plataforma, em construção, resultante de uma parceria entre a Escola Superior de Educação, a Escola Superior de Comunicação Social e a Associação “Os Francisquinhos”.

Futuramente estarão disponíveis um fórum, um blogue, algum suporte escrito e ainda pequenos vídeos, cujos conteúdos abordarão questões relativas aos cuidados a ter com o bebé, no seu dia a dia, após alta hospitalar e que poderão ser acedidos e dinamizados pelos pais/ cuidadores e profissionais, nomeadamente d’ Os Francisquinhos.

Pretende-se que esta estrutura constitua uma base de suporte, fortalecimento e capacitação para as famílias/cuidadores, numa fase em são muitas as dúvidas e inseguranças presentes, e que ainda não existe uma equipa técnica designada para acompanhar o caso.



E o projeto continua...

Lisboa, 22 de Junho de 2019