

Carta da Criança Hospitalizada

Presença dos Pais

Armando Leandro

Juiz, Presidente da Comissão Nacional de Crianças e Jovens em Risco
Membro do Conselho Consultivo do Sector da Humanização do IAC

1. Tenho muito gosto em corresponder ao honoroso convite do Instituto de Apoio à Criança para um breve comentário ao artigo 2º da Carta da Criança Hospitalizada.

A minha modesta contribuição visa também uma homenagem àquele Instituto pela relevantíssima e pioneira acção que vem desenvolvendo nesta área e em outros domínios significativos para a efectivação dos direitos da criança.

2. Reza assim esse artigo 2º da Carta da Criança Hospitalizada:

"Uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais, ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou seu estado".

Alguns dos mais jovens acharão, porventura, tão natural a proclamação deste direito e dos demais integrantes da Carta que poderão considerar despidiêda a conveniência de sobre ele nos debruçarmos, pelo menos no que respeita à justeza da sua consagração.

Se assim for, o nosso sentimento deve ser de compreensão e júbilo porque é sinal de que, apesar do relativamente curto tempo decorrido após o reconhecimento da criança, a nível nacional e internacional, como verda-

deiro sujeito de direito, está já razoavelmente ancorado em nossa cultura.

Mas, mesmo que assim seja, importa, a nosso ver, relembrar dois aspectos relevantes:

- O nosso século, particularmente a segunda metade, é aquele em que a criança, esse "candidato à humanidade", foi considerada não como um adulto mais novo, mas como sujeito autónomo dos direitos, hoje afirmados num significativo processo de internacionalização, na base de instrumentos convencionais, de que se destaca a Convenção sobre os Direitos da Criança, com importante expressão no direito interno, a partir desde logo do nível constitucional.

Reforçou-se assim o papel do direito em conjugação com outras áreas do saber e de intervenção, numa postura de transdisciplinariedade e de interinstitucionalidade criativa e responsável - como um dos instrumentos fundamentais para a realização de uma política de infância, baseada na ideia de Sujeito/Criança, protagonista essencial do presente e do futuro de todas as sociedades.

Mas é bom não esquecer que a consagração jurídica de princípios radicados na concepção da criança como sujeito de direito foi lenta e difícil e representa uma conquista fundamental do nosso tempo.

Poderá dizer-se, como Foucault o fez relativamente ao Homem enquanto titular de direitos humanos tal como hoje são concebidos e reconhecidos, que a criança, enquanto Sujeito de Direito, é uma "invenção recente".

"Invenção" a preservar, a aperfeiçoar, a desenvolver.

Esses princípios vieram prestar reforço fundamental, que decorre do valor simbólico, pedagógico e de coercibilidade do direito, a relevantes aquisições científicas e culturais, nomeadamente no domínio da sociopsicologia do desenvolvimento.

Nunca é demais enfatizar a importância da consagração jurídica, a nível internacional e nacional, desses princípios e bem assim dos esforços que levaram à sua conquista, muitos deles protagonizados por gerações ainda em actividade de luta pela sua densificação e efectividade.

- O valor indiscutível desses princípios não ilide, porém, a gravidade e a frequência das violações actuais dos direitos da criança, como o revelam com evidência os meios de comunicação social do nosso tempo.

Vem pelo contrário tornar mais sentida a desconformidade entre os princípios e a realidade da situação da criança.

A consciência dessa desconformidade pode, porém, ser pedagógica e estimulante, se acompanhada de uma perspectiva histórica e, com ela, da esperança baseada nas possibili-

dades reais de desenvolvimento acelerado de alguns processos visíveis e significativos.

Assim, sem prejuízo do caminho, sempre inacabado, para o aperfeiçoamento do direito, o desafio essencial que se coloca neste fim de século é o esforço, pessoal e comunitário, a nível nacional e internacional, para tentar, sem desfalecimentos, diminuir o fosso entre os princípios e a vida.

A Carta da Criança Hospitalizada, preparada no ano de 1988, em Leiden, por várias associações europeias, não tem ainda força vinculativa legal.

Certamente o virá a ter um dia, na linha da desejável evolução já referida quanto ao papel do direito.

Contudo, mesmo sem essa jurisdição, os seus princípios revestem-se de grande importância, sobretudo quando conexionados com o reconhecimento jurídico de vários direitos da criança e com a evolução das legislações nacionais.

No que respeita a Portugal, é bom lembrar que, quando do Ano Internacional da Criança, em 1979, o acompanhamento familiar da criança hospitalizada foi um sonho e um projecto da Comissão Nacional para aquela efeméride, muito acarinhados pelos seus elementos, com o impulso sempre maravilhoso do inesquecível Dr. João dos Santos.

O sonho e o projecto vieram a concretizar-se na Lei nº21/81, de 19/8.

Reconheceu a toda a criança de idade não superior a 14 anos (limite ultrapassável no caso de ser deficiente), internada em hospital ou unidade de saúde, o direito ao acompanhamento permanente da mãe e do pai ou dos familiares ou pessoas que normalmente os substituam.

Estabeleceu-se que o direito ao acompanhamento seria exercido, como regra, durante o dia, e previu-se a possibilidade de extensão ao período nocturno nos casos em que haja doença grave com risco de vida.

Prescreveu-se o dever da progressiva organização dos serviços de saúde para a efectiva execução do direito e o de uma cooperação entre acompanhantes e serviços, na base de uma conveniente informação e orientação.

O decreto-lei nº26/87 de 13/1, na linha do desenvolvimento das condições para a efectivação desse direito, veio permitir que os pais ou substitutos recebam refeições das instituições onde decorre o internamento nas mesmas condições dos doentes internados.

Na mesma perspectiva da preocupação do direito ao acompanhamento da criança pelos pais nos casos de doença, estão disposições introduzidas pela Lei de Protecção da Maternidade e da Paternidade (Lei nº4/84, de 5/4, alterada pela Lei nº17/95, de 9/6), e pelos decretos-lei que a regulamentaram (decretos-lei nº136/85, de 3/5, e 194/96, de 16/10).

O princípio do nº2 da Carta da Criança Hospitalizada, atrás transcrito, insere-se no es-

forço de densificação de vários direitos da criança hoje reconhecidos a nível internacional e nacional e reflecte as concepções ética, cultural e científica que suportam o reconhecimento desses direitos.

Para além do direito à saúde, entendido como bem estar físico, psíquico e espiritual (artº 24º da Convenção dos Direitos da Criança e artº 64 da Constituição da República Portuguesa), o referido princípio está intimamente relacionado, de forma essencial, com o direito da criança a ver o seu desenvolvimento integral primordialmente assegurado pelos pais, ou seus substitutos, e o dever que incumbe ao estado e à sociedade de cooperar com aqueles no cumprimento do poder/dever de promover o pleno desenvolvimento físico, intelectual, espiritual, social e cultural da criança, proporcionando-lhe a acesso à sua progressiva autonomia, com a indispensável preservação do sentimento de pertença. Aos pais, Estado e sociedade incumbe o dever de orientar o desempenho dos seus referidos papéis pelo critério fundamental do "interesse superior da criança" (conf. V.g. artº 18, 23, 24 e 29 da Convenção dos Direitos da Criança e artºs 36 nºs 3 a 7, 68º 69º e 70º da Constituição da República Portuguesa).

O mencionado artº 2º da Carta da Criança Hospitalizada está formulado em termos abrangentes, que são pedagógicos e que, saudavelmente, constituem uma meta a alcançar progressivamente, sem atrasos ou resistências injustificáveis. Pressupõe o diálogo e a cooperação dos serviços de saúde e seus diversos profissionais, dos pais ou representantes das crianças, e também destas no exercício do seu direito à opinião e à palavra. Igualmente exige a colaboração das institui-

ções e organizações societárias que devem preocupar-se com o problema, entre as quais se conta, e de forma relevante, a comunicação social (confr. Artºs 12º, 13º e 17 da Convenção dos Direitos da Criança).

De salientar que, conforme obrigação decorrente da Convenção dos Direitos da Criança - que é direito interno português (artº8º da Constituição da República) - para a realização deste, como de outros direitos económicos, sociais e culturais reconhecidos à criança, os Estados devem tomar medidas no limite máximo dos seus recursos disponíveis e, se necessário, no quadro da cooperação internacional (confr. Artº4 da Convenção).

Os direitos humanos pressupõem uma ética irrecusável que não permite ao Estado, à sociedade e aos cidadãos refugiar-se em preconceitos ou reservas inadmissíveis.

As aquisições científicas e culturais de que se dispõe neste fim de século não nos podem deixar quaisquer dúvidas sobre os relevantes benefícios para a criança, para os pais e para os objectivos essenciais dos serviços e profissionais de saúde, do acompanhamento da criança hospitalizada por seus pais ou seus substitutos, em clima de confiança, de respeito, de cooperação e solidariedade.

Aquele diálogo e esforço comum são pois indispensáveis.

A sua concretização impõe a divulgação destes direitos e os benefícios decorrentes da sua efectivação, bem como a sensibilização e a formação, quer dos responsáveis pelos serviços de saúde e dos diversos profissionais

envolvidos, quer dos pais, quer das próprias crianças em harmonia com o seu nível etário e cultural.

Os *currícula* dos profissionais devem conter a matéria e a avaliação do mérito desses profissionais e dos responsáveis a vários níveis deve também considerar a forma como na sua acção demonstram que os interiorizaram.

Assim, sem fundamentalismos estéreis, mas com um sentido de seriedade, responsabilidade, generosidade e esperança, será possível construir, também neste relevante aspecto, um futuro melhor para a criança, como é justo e inteligente, pois nele reside o futuro de cada um e de todos nós.

Carta da Criança Hospitalizada

Presença dos Pais

Maria José Gonçalves

Pedopsiquiatra (Hospital Dona Estefânia)

Membro do Conselho Consultivo do Sector da Humanização do IAC

O internamento hospitalar de uma criança provoca uma crise familiar profunda em que todos os membros da família são atingidos, a própria criança, os pais e os irmãos.

A criança doente, para além do sofrimento físico, é submetida a uma série de situações que afectam o seu sentimento de segurança e as suas referências. O afastamento do seu ambiente familiar, da sua casa, das suas rotinas, a incompreensão em face da própria doença, o ambiente hospitalar impessoal e inquietante, a sucessão de pessoas que dela se aproximam, muitas vezes com manipulações do seu corpo, intrusivas e dolorosas, a diferente noção de tempo, que nas crianças é diferente dos adultos, transformam o internamento hospitalar numa experiência muito dolorosa, que se não for suficientemente protegida se pode tornar numa experiência traumática.

Quanto mais jovem é a criança, mais graves podem ser as consequências.

Os pais também estão fragilizados com a doença da criança, angustiados com o resultado do tratamento, com o sofrimento a que está submetida. É pois natural que nestas condições, a criança precise de um dos pais junto dela, normalmente a mãe que é quem dá habitualmente os cuidados físicos, e que os pais precisem de estar juntos dos filhos e de lhes

minorar o sofrimento e a angústia.

Eu diria que a presença de um dos pais na enfermaria é um direito mas também um factor terapêutico, que pode influenciar positivamente a evolução da doença da criança.

No entanto se todos os direitos trazem deveres, nomeadamente o de não interferir com as rotinas hospitalares e acatar as limitações impostas pelos tratamentos, não é menos verdade que **este direito dos pais e das crianças traz obrigações por parte dos serviços hospitalares e o respeito pela sua presença nos serviços.**

Abrir os serviços aos pais sem assegurar um mínimo de condições é uma violência e uma violação dos próprios direitos dos pais e das crianças.

Não deveria ser possível receber os pais nos serviços e tudo continuar como se eles não estivessem. Deve ser proporcionado aos pais um mínimo de conforto, de privacidade com os seus filhos (zonas e condições de descanso, camas, casas de banho, etc.).

Não deveria ser possível tornar o direito dos pais em permanecer com os filhos numa obrigação absoluta, pela qual são responsabilizados e categorizados como "maus pais", se não a cumprirem. Existem outros filhos, também fragilizados, que precisam dos cuidados dos

pais, outros familiares a cargo, responsabilidades profissionais, limitações impostas por trajectos, que devem ser tidos em linha de conta pelas equipas hospitalares e a permanência da família junto da criança deve ser definida caso a caso.

Não deveria ser possível transformar os pais em auxiliares de saúde e responsabilizá-los pelos cuidados aos filhos, sobretudo quando estes estão sujeitos a tratamentos invasivos (sondas, soros, etc.). É uma tarefa que exige certos cuidados e destreza para as quais muitas vezes as mães não se sentem aptas.

Em conclusão, a permanência dos pais nos serviços hospitalares exige destes e do seu pessoal condições e disponibilidade para os receber, bem como tolerância e compreensão para as dificuldades que os pais possam sentir.

Não basta consignar na lei o direito dos pais acompanharem os seus filhos durante a hospitalização. É preciso que esse direito possa ser exercido com dignidade e respeito.

Cabe aos serviços de saúde criarem as condições indispensáveis para que esse direito seja de facto um direito e não mais uma violência a que os utentes dos serviços de saúde estão sujeitos.