

SOU DEFICIENTE, E AGORA? A VIDA APÓS UM DIAGNÓSTICO

Mariama Fayola Fonseca Vitale (Ic) e José Geraldo Romanello Bueno (Orientador)

Apoio: PIVIC Mackenzie

RESUMO

A pesquisa sobre paralisia cerebral tem por finalidade oferecer ao paciente e seus familiares, informações sobre o esclarecimento diagnóstico adequado para a obtenção da eficiência terapêutica, desmistificar a patologia trazendo à baila seu significado e fatores de ocorrência e mostrar que o acesso à informação diagnóstica é um direito juridicamente tutelado com fulcro nas proteções e diretrizes legais. Na busca pela fundamentação teórica, foi feito um levantamento do arcabouço jurídico sistematizado, e vertentes com base em artigos científicos, convenções internacionais de direitos humanos, da pessoa com deficiência e código de ética médica. O momento da informação diagnóstica é bastante decisivo, por este motivo o médico encarregado de tal função deve atuar com sensibilidade e cautela, pois a partir daí é que ocorrerá a aceitação ou não desta doença. Caso haja ruído na comunicação entre profissional e família, os impactos na vida da criança podem ser degradantes, se o desenvolvimento da criança não corresponder ao esperado. Isso acarreta na protelação do tratamento e menor ganho em sua qualidade de vida e saúde. A proteção dos direitos da pessoa com deficiência engloba todas as suas esferas, incluindo o dever do médico em informar. Por este motivo é muito importante que este siga as diretrizes legais e éticas de sua profissão. A inserção de pais conscientes e esclarecidos acerca da patologia, otimiza a qualidade de vida, e a condução terapêutica eficaz ao paciente

Palavras-chave: Paralisia cerebral. Proteção jurídica. Dever de informação. Responsabilidade Civil do Médico.

ABSTRACT

The aim of the research on cerebral palsy is to provide the patient and his / her relatives with information about the diagnostic clarification adequate to achieve therapeutic efficiency. In order to demystify the pathology by bringing to the dance its meaning and factors of

consequence. Show that access to diagnostic information is a legally protected right with the protection and legal guidelines. In the quest for the theory foundation, the systematized juridical framework was surveyed, based on scientific articles, international human rights conventions, the person with the disability and the code of medical ethics. The moment of the diagnostic information is quite decisive, for this reason the doctor in charge of such a function must act with sensitivity and caution, because from that moment the acceptance or not of the disease will occur. If there is noise in the communication between professional and family, the impacts on the life of the child can be degrading, leaving doubts that can last, as the development of the child does not correspond to the expected one. This leads to delayed treatment and lower gains in quality of life and health. The protection of the rights of persons with disabilities encompasses all its spheres, including the duty of the physician to inform. For this reason it is very important that this one follows the legal and ethical guidelines of his profession. The insertion of conscious and informed parents about the pathology, optimizes the quality of life, and the appropriate therapeutic conduction of the patient

Keywords: Cerebral palsy. Legal protection. Duty of information. The Physician Civil's Responsibility.

1. INTRODUÇÃO

Muitas das vezes o diagnóstico de uma patologia crônica é uma surpresa para os pais. Uma vez que, a espera por um filho tipicamente saudável é frustrada no instante em que este não corresponde aos seus desejos e anseios, ocasionando a dificuldade de aceitação de um filho com lesão cerebral. Esta frustração gera confronto entre o filho atual e o desejado (imaginado), causando nos pais uma mistura de culpa e superproteção, que mal administrada pode acarretar na exclusão social motivada pela vergonha e não aceitação.

Diante disso, trava-se uma luta emocional consigo, pois ali começa a batalha em busca de uma vida digna e de superações. O impacto sentido é intenso, pois a criança com paralisia cerebral exige da família profunda modificação de seus hábitos, podendo ocasionar a desestruturação e instabilidade familiar. O momento da informação diagnóstica é bastante decisivo, por este motivo o médico encarregado de tal função deve atuar com sensibilidade e cautela, pois a partir daí é que ocorrerá a aceitação ou não da doença. Caso haja ruído na comunicação entre profissional e

família, os impactos na vida da criança podem ser degradantes, deixando dúvidas que podem perdurar, conforme o desenvolvimento da criança por não corresponder ao esperado. Isso acarreta na protelação dos tratamentos e menor ganho em sua qualidade de vida e saúde. A proteção dos direitos da pessoa com deficiência engloba todas as suas esferas, incluindo o dever do médico em informar. Por este motivo é muito importante que este siga as diretrizes legais e éticas de sua profissão. A inserção de pais conscientes e esclarecidos acerca da patologia, otimiza a qualidade de vida, e a condução terapêutica adequada do paciente.

De acordo com o artigo 7º da lei 8.080/ 90:” é garantido ao usuário o acesso a informação a pessoa assistida, sobre sua saúde, tal como, divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelo usuário”. Até que ponto esse artigo é respeitado? As informações são transmitidas de maneira clara a ponto de sanar a dúvida do paciente e/ou familiar? A informação correta, feita de modo adequado e acessível pode evitar muitos males futuros. É necessário que entendamos que a informação diagnóstica, não é simplesmente dizer aos pais e familiares que a criança possui uma enfermidade, dizer qual é o seu nome, sua causa e que a criança precisará de cuidados para vida toda. Essa informação, consiste em ser feita de maneira clara em linguagem compatível ao entendimento da pessoa de modo a sanar as dúvidas em relação àquela patologia, para que minimamente consigam dar prosseguimento e procurar os tratamentos compatíveis para aquela patologia. É necessário que se esclareça as implicações psicológicas e social que irão enfrentar, o que são os serviços de habilitação e reabilitação, equipes multidisciplinares, os direitos que a pessoa com deficiência tem para garantia dos medicamentos, insumos, alimentação, escola, cuidador, transporte, dentre outros. A família precisa ser direcionada a se habituar à nova realidade e não ser lançada à própria sorte.

Como consta no §4º do artigo 18 da Lei Brasileira de Inclusão, os serviços públicos de saúde destinados a pessoa com deficiência têm o dever de assegurar o diagnóstico e intervenções precoces, habilitação e reabilitação a serem realizadas por equipes multidisciplinares, para todos os tipos de deficiências. Garante a internação, atendimento ambulatorial e vacinação. Oferece o atendimento psicológico, não só para o deficiente, mas também para seus familiares, assim como informação adequada e acessível sobre sua condição de saúde. Assegura a capacitação permanente das equipes em todos os níveis de atenção, no atendimento à pessoa com deficiência e orienta as pessoas que cuidam e atendem suas necessidades no dia-a-dia. É inegável

o avanço em relação aos direitos das pessoas com deficiência, por isso é necessário o reforço em sua proteção para que a cada dia nossa sociedade se torne melhor e mais inclusiva promovendo a efetividade de direitos.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

A proteção do direito a saúde na Constituição Federal de 1934, art. 179, XXXI, era elencada de maneira genérica e indireta. Diante do desenvolvimento social, houve a necessidade de consagrar esse direito como direito fundamental de maneira positivada e mais específica. Esse grande avanço ocorreu na Constituição Federal de 1988, que atendeu as reivindicações do Movimento de Reforma Sanitária (BRASIL, 2017, p. 34).

A criação do Sistema Único de Saúde (SUS) decorreu da evolução dos sistemas de proteção, antes chamados Sistema Nacional de Saúde, e, posteriormente Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde – SUDS. Este processo caracterizou um regime jurídico-constitucional de direito à saúde, mais específico e abrangente, estabelecendo a criação do conceito constitucional de saúde em âmbito internacional pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em que esta é compreendida como o estado de completo bem-estar físico, mental e social. Ampliou a proteção constitucional outorgado ao direito à saúde, não somente de curativa, mas também e principalmente nos aspectos protetivo e promocional da tutela devida, e assim, institucionalizou um sistema único, descentralizado dos serviços de saúde. (SALET, 2008).

Em 2011, a OMS traçou um plano organizacional de registro em que o controle estatístico obtido desde o nascimento da criança deficiente, é feito pelo sistema da Declaração de Nascidos Vivos - DN, em que é feita uma relação dos nascidos vivos e de suas anomalias, para que assim possa traçar um projeto de acompanhamento e assistência: “ O campo relativo às anomalias congênitas passíveis de detecção no momento no nascimento foi incluído no DN em 1999 e, quando devidamente preenchido, permite-nos conhecer e medir a frequência e a natureza desses eventos, elaborar indicadores demográficos e de saúde, desenvolver sistema de vigilância, estabelecer políticas de saúde, entre outros.” (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE, 2012).

Com a necessidade de um acompanhamento em apoio ao desenvolvimento de crianças no âmbito neuropsicomotor, o SUS criou o Programa de Estimulação Precoce, que tem por objetivo estimular essas crianças e ampliar suas competências e maturação, favorecendo o desenvolvimento cognitivo e motor. Para que se estabeleça a melhora dessas funções, é preciso que a estimulação se inicie o mais breve possível, até os três anos de idade, pois é nesta fase, que cérebro se desenvolve rapidamente, surtindo maior efeito na recuperação da qualidade de vida. Este programa visa os seguintes objetivos:

“ 1- Maximizar o potencial de cada criança inserida no programa por meio da estimulação em âmbito ambulatorial e também em seu ambiente natural, estabelecendo o tipo, o ritmo e a velocidade dos estímulos e designando, na medida do possível, um perfil de reação; 2- Potencializar a contribuição dos pais ou responsáveis, de modo que eles interajam com a criança de forma a estabelecer mutualidade precoce na comunicação e afeto, prevenindo o advento de distúrbios emocionais e doenças cinestésicas; 3- Promover um ambiente favorável para o desempenho de atividades que são necessárias para o desenvolvimento da criança; 4- Oferecer orientações aos pais e à comunidade quanto às possibilidades de acompanhamento desde o período neonatal até a fase escolar da criança; 5- Promover um modelo de atuação multiprofissional e interdisciplinar; e 6- Disseminar informações incentivando e auxiliando a criação de programas de estimulação precoce.” (BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

No Manual de Aperfeiçoamento de Anomalias Congênitas, temos a descrição de algumas patologias que causam a paralisia cerebral, classificando-as de acordo com Código Internacional de Doença. O mesmo vem explicitar a diferenciação e necessidade de um diagnóstico preciso, para que não se considere como paralisia cerebral de uma maneira genérica.

“Q02 - Microcefalia - Hidromicrocefalia, Microencéfalo Inclui: Hidromicrocefalia, Microencéfalo Exclui: Síndrome de Meckel-Gruber (Q61.9), microcefalia associada com anencefalia (Q00) ou encefalocele (Q01). Crânio pequeno congênito. Definido como perímetro cefálico (PC) abaixo do percentil 3 para a idade gestacional. • A definição da anomalia apenas pelo PC é incompleta, sendo necessário exames de neuroimagem para afastar malformação primária do SNC. Sempre que possível, recuperar informações possivelmente existentes da ultrassonografia obstétrica realizada durante o pré-natal.” (SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE, 2012).

Na Resolução N° 10, de 3 novembro de 1998, dispõe em seus artigos sobre a elaboração do rol de procedimentos e eventos em saúde que constituirão referência básica e fixa as diretrizes para a cobertura assistencial, no tocante a reabilitação,

diagnostico e terapias também nos convênios, para suprir a demanda (SÁ, 2013, p. 47).

A patologia

Comumente associa-se a Paralisia Cerebral (PC) a imagem do paciente acamado e totalmente paralisado, sem expressões e movimentos, em estado vegetativo. É necessário elucidar aqui, que a PC é uma neuropatia crônica na qual descreve a condição de alterações morfológicas ou bioquímica nos nervos periféricos. As neuropatias podem ser classificadas de acordo com a forma de instalação clínica, podendo ser aguda, subaguda ou crônica. Considera-se este como termo geral, para fazer referência a patologias que lesionam e comprometem o funcionamento dos nervos e conseqüentemente determinada função relevante do cérebro (CINTED, 2015, p. 18).

Feito isto, passamos a desmistificação da PC o qual cabe fazer um breve e sucinto levantamento cronológico, em busca da definição conceitual. Vê-se, que a maturação deste conceito foi galgando um percurso intenso de descobertas na busca pelo aprimoramento e melhor adequação do termo.

Em 1843, Little, pela primeira vez, denominou a encefalopatia crônica da infância como “uma patologia ligada a diferentes causas e caracterizada, principalmente, por rigidez muscular”. Dezenove anos mais tarde, em 1862, a relação entre essa patologia e o parto normal ganhou associação direta de ligação. Freud, por sua vez, em 1897, propôs o vocábulo paralisia cerebral (PC), o qual, mais tarde foi consagrado por Phelps, que se referia a “ um grupo de crianças que apresentavam transtornos motores mais ou menos severos, devido a lesão do sistema nervoso central (SNC)”, semelhantes ou não, aos transtornos motores da Síndrome de Little, considerada a encefalopatia infantil, caracterizada pela paralisia mais ou menos severa dos membros inferiores, que pode ou não atingir os membros superiores. Um grande marco para a definição do termo, se deu em 1959, no Simpósio de Oxford, onde PC foi denominada como:

“sequela de uma agressão encefálica, que se caracteriza primordialmente, por um transtorno persistente, mas não invariável do tono, da postura e do movimento, que aparece na primeira infância e que não é diretamente a esta lesão não evolutiva do encéfalo, se não devido, também á influencia que

tal lesão exerce na maturação neurológica”. (ROTTA,2002, p. 125).

A partir deste divisor de águas, a definição mais aceita e consagrada até o presente momento, é:

” encefalopatia crônica não evolutiva da infância que constituindo um grupo heterogêneo, tanto do ponto de vista etiológico, quanto em relação ao quadro clínico, tem como elo comum o fato de apresentar preponderantemente sintomatologia motora, á qual se juntam em diferentes combinações, outros sinais e sintomas.” (ROTTA,2002, p. 102).

Etiologicamente falando, as condições desencadeantes da encefalopatia são multifatoriais, podendo sua incidência ocorrer nos períodos pré, peri e pós-natal. Os níveis de comprometimento do sistema nervoso central (SNC) nos casos de PC desdobra-se de fatores endógenos, considerados aqueles em que se originam no interior do organismo/sistema, ou por fatores internos. Já os fatores exógenos, aqueles que se originam por causas externas. Ambos, dê acordo com a particularidade de cada caso, porém sempre presentes. Um dos fatores endógenos a se considerar, é o potencial genético herdado, por haver maior ou menor suscetibilidade do cérebro para lesar-se. O conceito de *continuum* de lesão de Knoblock e Passamanick, consiste em considerar que: “no momento da fecundação, o novo ser formado carrega um contingente somático e psíquico que corresponde à sua espécie, a sua raça e aos seus antepassados”. Deste modo, o indivíduo herda um determinado ritmo de evolução do sistema nervoso. Somado a potencialidades de sua atividade motora, instintivo-afetiva e intelectual, juntamente com a capacidade de adaptação, como base da capacidade de aprendizagem, denominada Paralisia Cerebral (NITRINI, 2015, p.35).

Já entre os fatores exógenos, o tipo de comprometimento cerebral, sujeita-se ao momento em que o agente atua, de sua duração e da sua intensidade. No período pré-natal, os fatores etiológicos de incidência predominante, são as infecções e parasitoses, tais como: rubéola, toxoplasmose, lues, HIV e citomegalovírus. Além das incidências por intoxicação, provindas da utilização do álcool, drogas e tabaco. Há também os resultantes por radiação, tanto terapêuticas, quanto diagnosticas. Causas derivadas de traumatismo direto no abdome ou queda sentada da gestante. Fatores maternos como idade avançada da mãe, doenças crônicas, anemia grave e desnutrição (SÃO PAULO, 2012, p. 54).

Já no período perinatal a asfixia aguda é um dos fatores de maior incidência, devido as condições vitais do recém-nascido (RN), o qual é mensurado pelo índice de Apgar. Considera-se significativa a asfixia aguda, se mantida observações subsequentes (1', 5', 10', 15', 20'). Quando ocorrida durante a gestação, a asfixia tem maior gravidade, pois a insuficiência placentária da origem a fetos de pequenos ou dismaturos, possibilitando um RN de boas condições vitais, porém, com grande comprometimento cerebral. Vemos aqui, a resposta para a pergunta mais frequente ao se deparar com uma criança com PC, "faltou oxigênio na hora do parto? Ele demorou muito para nascer?

"A associação de asfixia pré e perinatal é responsável pelo maior contingente de comprometimento cerebral do RN, é a primeira causa de morbidade neurológica neonatal levando a PC, e é uma das principais causas de morte neste período. (ROTTA, 2002, p. 132).

Os mais relevantes eventos que levam ao comprometimento cerebral, são a diminuição da concentração de O₂ no sangue, ou seja, a hipoxemia, e a diminuição da perfusão de sangue³ no cérebro, a isquemia. A encefalopatia hipóxico-isquêmica é a soma destes dois fatores, no qual associadas a mudanças metabólicas como a da glicose, acarretam em alterações fisiológicas, bioquímicas e biofísicas que se expressa por manifestações clínicas secundárias, implicações fisiológicas ou estrutural. Podendo ser a depressão cerebral, uma forma de proteção do organismo, neste caso. Suas alterações neuropatológicas variam de acordo com a natureza da lesão, idade e modo de intervenção, consequentemente, resulta em necrose neural seletiva, necrose isquêmica cerebral focal e multifocal, lesão cerebral parasagital e status marmoratus⁴. Considera Volpe que: "... a hipóxia pré-natal é responsável por 20% dos casos de encefalopatia hipóxico-isquêmica do RN, que a parinatal é responsável por 35% dos casos, ficando só 10% para a hipóxia pós-natal". (BERTOLUCCI, 2011, p.132).

Sobretudo, estudos recentes feitos em animais não revelam que a hipóxia, ocorrendo unicamente durante o trabalho de parto, seja suficientemente capaz de causar PC, sugerindo assim, ser a origem da leucomalácia prefrontal na encefalopatia hipóxico-esquêmica, uma associação pré e perinatal. A lesão cerebral resultante de asfixia por ocasião de parto, tem estrita ligação com fatores pré e perinatais, podendo ser causa de PC e hipóxia perinatal concomitantemente (MERRITT, 1986, p.153).

Entretanto, os eventos pós-natais em prematuros têm mais relevância na patogênese da encefalopatia que nos recém-nascidos a termo. Isso se explica, pois, a rede vascular do prematuro ainda é imatura, necessitando de maior contribuição de oxigênio, uma vez que, as artérias são maiores se comparados aos RN's. Por esse motivo, o fluxo sanguíneo é aumentado nesta região, tornando-a sensível à diminuição de oxigênio, propiciando maior ocorrência de asfixia e hemorragias intraventriculares (ROTTA, 2002, 50).

No período pós-natal, alguns dos distúrbios metabólicos são a hipoglicemia, hipomagnesemia e hipocalcemia; as encefalites pós infecções e vacinas, o quadro de Kernicterus causado pela incompatibilidade sanguínea materno-fetal; as infecções por estafilococos, estreptococos e meningite por germes gram-negativos; as intoxicações derivadas de uso de drogas ou produtos químicos; processos vasculares como embolias, tromboflebitides e hemorragias; a desnutrição que é o maior canal de interferência no desenvolvimento cerebral da criança (CURY, 2011, p.82).

As enfermidades ocorrem em momentos distintos do desenvolvimento do sistema nervoso central, causando alterações anatomopatológicas da encefalopatia crônica da infância. A situação mais comum, é a dilatação ventricular com atrofia cortical ou córtico-subcortical, por consistir na diminuição do número de neurônios, seja de maneira propagada, ou pontual. Já a porencefalia é a ausência de tecido nervoso no SNC, que gera uma cavidade que pode ser uni ou bilateral, a qual se comunica com o sistema ventricular ou com espaço subaracnóideo, resultando na oclusão de um vaso importante que leva a ocorrência de infarto e consequentemente amolecimento e necrose da região (NITRINI, 2015, p. 102).

Para determinar o grau da encefalopatia crônica de infância, é necessário levar em conta fatores como o local da lesão, o momento lesional, a sintomatologia e a etiologia. Uma das classificações mais frequentes é a piramidal, caracterizada por espasticidade intensa gerando a hipertonia muscular extensora e adutora dos membros inferiores que dê acordo com o grau de comprometimento e localização da lesão, resulta em monoplegia, hemiplegia, diplegia ou síndrome de Little, caracterizada pela espasticidade intensa dos membros inferiores (diferentemente dos membros superiores), que muitas vezes deriva a posição de tesoura das pernas, ao tentar colocar o paciente em pé, triplegia ou tetraplegia. Ilustra ROTTA (2002, p. 123) que:

“Um estudo feito em 100 casos de paralisia cerebral (PC), a forma espástica ocorreu 55 vezes, com predomínio para tetraparesia em 25 casos. Nas formas coreoatetósicas, ao lado dos movimentos involuntários característicos, podem-se observar alterações do tônus muscular do tipo distonia, com variações para mais ou para menos, durante a movimentação ou na manutenção da postura. Foi observado em 11% dos nossos casos¹². Nas formas atáxicas, encontram-se importantes alterações do equilíbrio e da coordenação motora, associadas à hipotonia muscular nítida; essa forma esteve presente em 9% dos nossos casos. As formas mistas são caracterizadas por diferentes combinações de transtornos motores pirâmido-extrapiramidais, pirâmidoatáxicos ou pirâmido-extrapiramidalatáxicos, tendo sido a segunda forma mais frequente, 26% dos casos.”

Ao distúrbio motor, base do quadro clínico, associa-se, em diferentes combinações, uma série de outros sintomas, tais como deficiência mental, epilepsia, transtornos da linguagem, auditivos, oculares, visuais e de conduta. Em 65% dos casos, observam-se crises convulsivas generalizadas, tornando necessária a medicação anticonvulsivante. Os transtornos auditivos ocorrem por comprometimento do VIII nervo craniano, desde o seu núcleo até a saída pelo orifício auditivo interno, e podem estar relacionados ao mesmo fator etiológico do qual resultou o quadro de PC, ou pelo uso de drogas que atingem o nervo auditivo, como alguns antibióticos usados nos casos de sepse e meningites neonatais. Alterações da movimentação ocular são frequentes, sendo a mais comum o estrabismo convergente, por lesão do nervo abducente. A dificuldade visual pode se manifestar por catarata nos casos de toxoplasmose congênita, hemianopsias por lesão quiasmática ou pós-quiasmática, além de outros transtornos visuais (MERRIT, 1986, p. 124).

Percebe-se aqui as características típicas dos pacientes com Paralisia Cerebral (PC), fatores comuns e de mais fácil percepção clínica. Investir na prevenção destes fatores de riscos, é de suma importância para que o prognóstico do comprometimento cerebral seja conduzido adequadamente (BRASIL, 2013, p.26).

3. METODOLOGIA

Este projeto será desenvolvido baseado na metodologia de pesquisa analítico-investigativa a partir de uma abordagem qualitativa. Será aplicada, considerando o objetivo de conceituação, familiarização, interpretação e exemplificação dos temas abordados. O método quantitativo e comparativo será aplicado através da observação dos resultados obtidos. Os sujeitos do estudo serão crianças deficientes, profissionais

de atenção básica e de atenção especializada e órgãos especializados em deficiências.

Ao aplicar essas metodologias, busca-se como fim aprofundar e solucionar as questões produzidas, através da análise das fontes primárias (análise jurisprudencial e legislativa), e a fontes secundárias (doutrinas, artigos e textos científicos, revistas e notícias digitais), o embasamento necessário para amparar o instrumento técnico da pesquisa bibliográfica. Na busca pela fundamentação teórica, foi feito o levantamento do arcabouço jurídico sistematizado, e vertentes com base em artigos científicos, convenções internacionais de direitos humanos, da pessoa com deficiência e código de ética médica (BOLIVIA, 2015, p.52).

4. RESULTADO E DISCUSSÃO

Saúde da pessoa com deficiência

Sabe-se que embora os fatores genéticos e biológicos sejam fundamentos determinantes para a saúde, o reconhecimento de que estilo e qualidade de vida do indivíduo, por meio de condições ambientais, culturais, sociais e econômicas contribuem sobremaneira para sua manutenção é inevitável. Quando se pensa em saúde, é natural que instantaneamente façamos associação com ausência de doença ou enfermidade, porém é necessário pensa-la de maneira mais abrangente e contemporânea, como um estado de bem-estar, não só físico, mas também mental e social (BRASIL, Senado Federal, 2013, p. 154).

Na Constituição Brasileira, a saúde se positiva na esfera de direitos fundamentais por ser um dever social e comunitário. Porém, tratando-se de uma condição essencial para a efetivação das liberdades e garantias humanas enquadra-se no rol de direitos humanos, pois é continuação natural do direito à vida, consistindo não somente em ser uma questão biológica, e sim um dever ético, moral e legal, como elucida o artigo 2º da lei 8.080/90:

Art. 2º A saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

§ 1º O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação.

§ 2º O dever do Estado não exclui o das pessoas, da família, das empresas e da sociedade (BRASIL, 2017, p. 28).

Com intuito de proporcionar condições básicas de saúde, o estado tem como obrigação a garantia do mínimo existencial para promover a dignidade humana. Tratando-se da saúde da pessoa com deficiência a complexidade desse suporte se dá pela forte dependência de políticas públicas sociais e econômicas e da formação dos profissionais de saúde, que necessita de conhecimento científico específico de determinada deficiência. Fica a cargo do sistema público de saúde, através do o SUS, a capacitação para que o atendimento integral da pessoa com deficiência seja realizado de modo em que os riscos de doenças sejam reduzidos e o acesso á saúde seja disposto de maneira universal e igualitárias, tanto para ações, quanto para serviços, visando a proteção, promoção e recuperação da mesma. Este é o sistema de política pública inter-federativa adotada em nosso país, porém não o único, para promover e garantir o acesso á saúde (SALET, 2008, p.120).

Em 2008, ratificamos ao tratado da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, através do decreto legislativo nº 186 e decreto executivo nº 6949, isso significa que este ato dá à Convenção caráter de emenda constitucional, visando seu estrito cumprimento como parte inerente do nosso ordenamento jurídico. Contempla a Convenção em seu artigo 25, que todos têm o direito de gozar do estado de saúde mais elevado possível, sem discriminação em virtude de sua deficiência. Que os Estados-Partes devem tomar todas as medidas cabíveis para assegurar á pessoa com deficiência acesso a serviço de saúde, habilitação e reabilitação, garantindo a oferta de programas de atenção á saúde gratuitos ou a custos acessíveis, dando a elas a mesma qualidade e padrão de cuidados que as demais pessoas têm acesso, inclusive no tocante a saúde sexual e reprodutiva, ou seja, é pressuposto do direito à saúde o caráter isonômico de atendimento. Atende-las de acordo com a especificidade de cada deficiência, além da identificação e prevenção precoce das deficiências (CURY, 2011, p.44).

O direito a saúde é uma garantia constitucional, que engloba não só a saúde propriamente dita e sim a saúde em todas as suas esferas, seja ela social, econômica, administrativa ou técnico-clínico. Para que se possa falar em uma sociedade desenvolvida, é necessário que os indivíduos nela inseridos estejam no gozo de uma boa saúde, e para pessoa com deficiência isso não é diferente. Esse é o aspecto geral inerente a todos, o que se busca aqui, é justamente a garantia de atendimento das

especificidades da pessoa com deficiência, sejam elas de ordem genética, sensorial, psíquica ou física e que por este motivo necessitam de atendimento diferenciado, por força do princípio da equidade em saúde (AACD, 2018, p.2; BRASIL, 2016, p.29).

Com a crescente demanda e a escassez de recursos a saúde precisa ser vista por outra ótica, como parte que mais merece atenção em termos das políticas públicas. Uma vez que não se pode falar em saúde sem adjetiva-la, sem dar a ela o caráter digno que tanto se espera, manter os padrões de integralidade de condições, a garantia de direitos e as condicionantes sociais é determinante para sua eficiência. A forma em que será gerida e oferecida, sua organização, produção e financiamento, a participação social, a formação de profissionais e seu comprometimento social (BRASIL, 1998, p.28).

A qualidade de vida deve ser pensada como condição de saúde, e a promoção desta só se estabelece socialmente, com comprometimento e responsabilidades comuns e recíprocas do Estado, dos profissionais, das pessoas e da sociedade. Cabe salientar que a atenção primária para com a pessoa com deficiência, nem sempre pode ser resolutive e por este motivo o comprometimento com a prevenção deve ser enfatizado. Analisaremos agora, o instituto da Lei Brasileira de Inclusão – LBI, que estabelece diretrizes do direito à saúde da pessoa com deficiência, para que o atendimento pelo Sistema Único de Saúde se dê forma integral (SOUZA, 2016, p. 45):

Art. 18. É assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário.

§ 1º. É assegurada a participação da pessoa com deficiência na elaboração das políticas de saúde a ela destinadas.

Vemos aqui a busca pela complementação das garantias contidas no artigo 196 da Constituição Brasileira que diz que a saúde é direito de todos e dever do Estado e sua necessidade de ser provido mediante políticas sociais e econômicas assim como a lei 8.80 de 1990 em seu artigo 2º, reitera que a saúde é um direito fundamental do ser humano e deve ser provido pelo Estado. Esses dispositivos asseguram o direito a saúde de modo amplo, porém o risco desse direito aos deficientes não ser efetivado em razão de suas especificidades se faz presente, e deste modo tornando-se necessário uma lei específica pra enfatizar sua garantia diante de determinadas diferenças (SETUBAL, 2017, p. 20).

Ética profissional e o direito à informação

O Código de Ética Médica da Resolução CFM, nº 1.931 de setembro de 2009, estabelece as diretrizes ético-profissionais da medicina demonstrando que sua observância é essencial para aprimorar o exercício do profissional em benefício da sociedade, uma vez que este é destinado tanto para o aprimoramento profissional, como para seus pacientes, o que o torna instrumento fundamental para o esclarecimento deste público, no tocante aos seus direitos e deveres. Garantia que também é contemplada no parágrafo §2º do artigo 18 da LBI (BRASIL, 2013, 33):

§ 2º. É assegurado atendimento segundo normas éticas e técnicas, que regulamentarão a atuação dos profissionais de saúde e contemplarão aspectos relacionados aos direitos e às especificidades da pessoa com deficiência, incluindo temas como sua dignidade e autonomia.

Além da observância dessas normas, é de suma importância que estes profissionais estejam em constante busca pela capacitação técnica frente a evolução das ciências, tecnologias e dos cuidados específicos que cada patologia requer, para que o atendimento desse público seja o mais completo e efetivo possível. Como ilustra o §3º da LBI: § 3º Aos profissionais que prestam assistência à pessoa com deficiência, especialmente em serviços de habilitação e de reabilitação, deve ser garantida capacitação inicial e continuada (SÃO PAULO, 2012, p.25).

A importância da informação

O momento da informação do diagnóstico é bastante decisivo. O profissional encarregado de tal função deve atuar com sensibilidade e cautela, uma vez que este é um passo de suma importância para determinar o futuro desta família e como será a vida após o diagnóstico de tal patologia pois, é a partir daí que ocorrerá a aceitação ou não da doença. Caso haja ruído na comunicação entre profissional e família no momento do diagnóstico, os impactos na vida da criança podem ser degradantes, deixando dúvidas que podem perdurar até que a necessidade de respostas surja, conforme o desenvolvimento da criança não corresponda ao esperado. Por conseguinte, a maneira em que os pais recepcionarão esta informação, pode gerar incompreensões e, acarretar na protelação do início dos tratamentos e em um tempo precioso a ser perdido em sua qualidade de vida e saúde (UNFPA, 2015, p.20).

A informação correta, feita de modo adequado e acessível pode evitar muitos males. É necessário que entendamos que a informação diagnóstica, não é simplesmente dizer aos pais e familiares que a criança possui uma enfermidade, dizer qual é o seu nome, sua causa e que a criança precisará de cuidados para vida toda. Essa informação, consiste em ser feita de maneira clara em linguagem compatível ao entendimento da pessoa de modo a sanar as dúvidas em relação àquela patologia, para que minimamente consigam dar prosseguimento e procurar os tratamentos compatíveis para aquela patologia. É necessário que se esclareça as implicações psicológicas e social que irão enfrentar, o que são os serviços de habilitação e reabilitação, equipes multidisciplinares, os direitos que a pessoa com deficiência tem para garantia de medicamentos, insumos, alimentação, escola, cuidador, transporte, dentre outros. A Família precisa ser direcionada a se habituar a nova realidade e não ser lançada a própria sorte. Como consta no §4º do artigo 18 da LBI (SÃO PAULO, 2012, p.28):

§ 4º As ações e os serviços de saúde pública destinados à pessoa com deficiência devem assegurar: I - diagnóstico e intervenção precoces, realizados por equipe multidisciplinar; II - serviços de habilitação e de reabilitação sempre que necessários, para qualquer tipo de deficiência, inclusive para a manutenção da melhor condição de saúde e qualidade de vida; III - atendimento domiciliar multidisciplinar, tratamento ambulatorial e internação; IV - campanhas de vacinação; V - atendimento psicológico, inclusive para seus familiares e atendentes pessoais; VI - respeito à especificidade, à identidade de gênero e à orientação sexual da pessoa com deficiência; VII - atenção sexual e reprodutiva, incluindo o direito à fertilização assistida; VIII - informação adequada e acessível à pessoa com deficiência e a seus familiares sobre sua condição de saúde; IX - serviços projetados para prevenir a ocorrência e o desenvolvimento de deficiências e agravos adicionais; X - promoção de estratégias de capacitação permanente das equipes que atuam no SUS, em todos os níveis de atenção, no atendimento à pessoa com deficiência, bem como orientação a seus atendentes pessoais; XI - oferta de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção, medicamentos, insumos e fórmulas nutricionais, conforme as normas vigentes do Ministério da Saúde.

Nos pacientes com lesões cerebral, a identificação precoce dos fatores que levam a PC, pode mudar o perfil do indivíduo, uma vez que o aproveitamento das janelas terapêuticas feito de maneira precoce, melhora as respostas terapêuticas e prognósticas. Por isso a necessidade de se investir em habilitação e reabilitação precoce com equipe multidisciplinar que enfatizem a fisioterapia motora, fisioterapia respiratória, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicopedagogia, psicólogo,

oftalmologista, ortopedia e pediatria. Compete ao serviço público de saúde a disponibilidade de recursos em saúde às pessoas com deficiência, de igual modo as instituições privadas de saúde que prestam serviços de modo complementar ao SUS, seguindo os mesmos padrões de princípios: § 5º. As diretrizes deste artigo aplicam-se também às instituições privadas que participem de forma complementar do SUS ou que recebam recursos públicos para sua manutenção (IBDD, 2009, p.26).

A necessidade de prevenção de deficiências é tão importante quanto os cuidados quando esta já existe. Há aquelas que podem ser evitadas desde que sejam detectadas a tempo e conduzidas adequadamente, como previsto no artigo 19 da LBI (MOREIRA, 2004, p. 59; VASCONCELOS, 2014, p. 66):

Art. 19. Compete ao SUS desenvolver ações destinadas à prevenção de deficiências por causas evitáveis, inclusive por meio de:

- I - acompanhamento da gravidez, do parto e do puerpério, com garantia de parto humanizado e seguro;
- II - promoção de práticas alimentares adequadas e saudáveis, vigilância alimentar e nutricional, prevenção e cuidado integral dos agravos relacionados à alimentação e nutrição da mulher e da criança;
- III - aprimoramento e expansão dos programas de imunização e de triagem neonatal;
- IV - identificação e controle da gestante de alto risco.

Ao se detectar precocemente a doença, será possível ao médico e a todos envolvidos na saúde do paciente com Paralisia Cerebral (PC) traçar um planejamento para que se possa minimizar os cuidados para com este paciente, diminuindo o risco de processos civis e penais com relação aos seus cuidadores (SPIELER, 2013, p.55).

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A proteção dos direitos da pessoa com deficiência engloba todas as suas esferas, incluindo o dever do médico em informar. Por este motivo é muito importante que este siga as diretrizes legais e éticas de sua profissão. A inserção de pais conscientes e esclarecidos acerca da patologia, otimiza a qualidade de vida, e a condução terapêutica adequada do paciente.

O reconhecimento por parte do profissional de saúde de que não é só a criança que necessita de cuidados, e sim a sua família e principalmente o responsável pelos cuidados com o paciente, é a única maneira de oferecer ao paciente um tratamento

completo e eficiente. Esse suporte deve ser direcionado a todos que tem contato com o paciente com paralisia cerebral (PC); inclusive a família, a escola e a comunidade, de modo a fomentar um sistema de referências assistenciais promovendo atenção primária, secundária e terciária, para que desta forma o direito aos deficientes seja efetivado e a sociedade passe a ser realmente inclusiva e consciente. Por isso a importância do rompimento do senso comum em relação a Paralisia Cerebral (PC) e das deficiências como um todo, não permitindo que o ensino médico se distancie cada vez mais das pessoas e se aproxime das tecnologias, esquecendo do tratamento humanizado que nosso ordenamento prevê. Esta é uma ação coletiva, uma responsabilidade estatal e social, ou seja, sua dimensão vai além, é uma dimensão biopolítica e social. A falta de informação principalmente a do médico poderá responsabilizá-lo civil e penalmente.

6. REFERÊNCIAS

AACD. *Direito e benefício da pessoa com deficiência*. Disponível em: <<https://aacd.org.br/wp-admin/images/GuiaDireitosbeneficios.pdf>>. Acesso em 16 fev. 2018.

Agência Nacional de Saúde Suplementar (Brasil). *Rol de procedimento e eventos em saúde 2012*. Agência Nacional de Saúde Suplementar (Brasil). Rio de Janeiro: ANS, 2011.

BERTOLUCCI, Paulo H. F. *Guia de neurologia*. Coordenação Paulo H. F. Bertolucci. Barueri: Manole, 2011.

BOLÍVIA. Defensoría Del Pueblo. *Derechos humanos de las personas con discapacidad*. Disponível em: <<http://www.defensoria.gob.bo/archivos/Cartilla%20PCD.pdf>>. Acesso em: 15 mai. 2018.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. *Resolução nº 230 de 22 de junho de 2016*. Disponível em: <http://www.cnj.jus.br/files/atos_administrativos/resoluo-n230-22-062016presidencia.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2018.

_____. *Estatuto da Pessoa com Deficiência*. 2013. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_gen erico_i magens-filefield-description%5D_93.pdf>. Acesso em 20 de fev.2018.

_____. Ministério da Saúde. Resolução Nº 10, de 3 de novembro de 1998. Ministério da Saúde, Conselho de Saúde Suplementar. Disponível em: <http://www.lex.com.br/doc_14250_RESOLUCAO_N_10_DE_3_DE_NOVEMBRO_D E_1998.aspx>. Acesso em: 01 abr. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Protocolo de atenção à saúde e resposta a ocorrência de microcefalia relacionada a infecção pelo vírus Zika*.

Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

_____. República Federativa do Brasil. *Constituição Federal de 1988*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 01 abr. 2017.

_____. Senado Federal. *Direito das Pessoas com Deficiência Física: cidadania e qualidade ao alcance de todos*. Brasília: Senado Federal: Coordenação de Edições Técnicas, 2013. 154p. Disponível em: <[federalhttps://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/496487/Direito_das_pessoas_com_deficiencia.pdf?sequence=1](https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/496487/Direito_das_pessoas_com_deficiencia.pdf?sequence=1)>. Acesso em 20 fev. 2018.

CINTEDI. *Direitos de Crianças com Paralisia Cerebral (PC): em debate a educação inclusiva a partir de "cuerdas"*. Disponível em: <<https://editorarealize.com.br/revistas/cintedi/?id=21>>. Acesso em: 25 jul. 2018.

CURY, Valéria Cristina Rodrigues & BRANDÃO, Marina de Brito. *Reabilitação em Paralisia Cerebral (PC)*. Rio de Janeiro: Medbook, 2011.

IBDD. *Cartilha IBDD dos Direitos da Pessoa com Deficiência*. 2.ed. [rev. e atualizada]. Rio de Janeiro: IBDD, 2009. Disponível em: <<http://www.ibdd.org.br/arquivos/cartilha-ibdd.pdf>>. Acesso em: 15 de mai. 2018.

ROWLAND, Lewis P. *Tratado de neurologia*. Traduzido por Hildegard Thiemann Buckup sob a supervisão de Fernando Pompeu. 7 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1986.

MOREIRA, Maria Elisabeth Lopes (org.). *O recém-nascido de alto risco: teoria e prática do cuidar* / organizado por maria Elisabeth Lopes Moreira, José Maria de Andrade Lopes e Manoel de Carvalho. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004. (Coleção Criança, Mulher e Saúde)

NITRINI, Ricardo & BACHESCHI, Luiz Alberto. *A Neurologia que Todo Médico deve Saber*. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 2015.

ROTTA, Newra Tellechea. *Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas*. Jornal de pediatria. Vol. 78, Supl.1 (2002). p. S48–S54. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/54628/000335650.pdf?sequence=1>>. Acesso em 5 fev. 2018.

SÁ, Leila Maria Singh de Macedo Pinto e. *Intervenção Precoce e Microcefalia Estratégias de Intervenção Eficazes*. 2013. 182 f. Tese (Doutorado). Curso de Ciências da Educação. Escola Superior de Educação João de Deus. Lisboa, 2013.

SALET, Ingo Wolfgang. *Algumas considerações sobre o direito fundamental a proteção e promoção da saúde aos 20 anos da Constituição federal de 1988*. Revista de Direito do Consumidor / Instituto Brasileiro de Política e Direito do Consumidor, São Paulo, v. 17, n. 67, p. 125–172, jul. /set., 2008. Disponível em: <<http://www.lexml.gov.br/urn:urn:lex:br:redede.virtual.bibliotecas:artigo.revista:2008;1000832426>>. Acesso em: 15 mai. 2018.

SÃO PAULO. Secretaria Municipal da Saúde da Cidade de São Paulo. Coordenação de Epidemiologia e Informação: CEInfo. *Declaração de Nascido Vivo: manual de anomalias congênitas*. 2 ed. São Paulo: Secretaria Municipal da Saúde, 2012.

SETUBAL, Joyce Marquezim & FAYAN, Regiane Alves Costa (orgs). *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência: comentada*. 1 ed. Revisada. Campinas: Fundação FEAC, 2017. Disponível em: < <http://www.feac.org.br/wp-content/uploads/2017/05/Lei-brasileirade-inclusao-comentada.pdf>>. Acesso em: 15 mai. 2018.

SPIELER, Paula; MELO, Carolina de Campos; CUNHA, José Ricardo. *Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: FGV, 2013. Disponível em: <http://diretorio.fgv.br/sites/diretorio.fgv.br/files/u100/direitos_humanos_20132.pdf>. Acesso em 16 fev. 2018.

SOUZA, Natale Oliveira de. *Legislação do SUS: esquematizada e comentada*. Rio de Janeiro: Sanar, 2016.

UNFPA. *Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e Protocolo Facultativo*. Disponível em: <http://www.unfpa.org.br/Arquivos/convencao_direitos_pessoas_com_deficiencia.pdf>. Acesso em: 25 jul. 2018.

VASCONCELOS, Kathleen Elane Leal. *Por Uma Crítica Da Promoção Da Saúde: contradições e potencialidade no contexto do SUS*. São Paulo: Hucitec, 2014.

Contatos: mariamafayola@outlook.com e jose.bueno@mackenzie.br