



O NASCIMENTO DO CIDADÃO DIFERENTE: PROGNÓSTICO OU JULGAMENTO

Dalva Maria de Almeida Marchese

Universidade de Santo Amaro - UNISA

INTRODUÇÃO E OBJETIVOS

O nascimento de bebês em condições que exigem a intervenção de profissionais da saúde são bastante comuns. No entanto, quando a condição, como no caso das anomalias congênitas, indica o desenvolvimento de deficiência, impedimento ou desvantagem, a preocupação com a família e com o profissional de saúde passam a ser tema de estudo. E quanto ao cidadão recém-nascido: em que resulta a postura do profissional de saúde? No tratamento fisioterapêutico de crianças com distúrbios do desenvolvimento, com ou sem malformações e deficiência mental ou sensorial, de diferentes idades e condições sócio-econômicas, percebe-se a grande diferença do tratamento recebido durante suas vidas. Informações fornecidas pelas mães sobre o prognóstico inicialmente emitido, os encaminhamentos orientados e seus resultados, podem ajudar a saber o que ocorre de fato e qual o papel dos profissionais da área da saúde nesse processo, quando se busca localizar a necessidade de intervenção para correção de rumos.

MÉTODOS

Análise qualitativa de entrevistas semi-estruturadas com mães de crianças nascidas dismórficas, pacientes do Ambulatório de Atendimento Fisioterapêutico e Estudo Multidisciplinar de Genética Humana-PROJETO CURUMIM, da Faculdade de Fisioterapia da Universidade de Santo Amaro (UNISA), encaminhados por geneticista. Cumpridas as normas do Comitê de Ética em Estudos com Seres Humanos da UNISA. A escolha da condição dismórfica reconhecível ao nascimento, exclui a possibilidade da sua não observação por exame clínico imediato, independentemente de diagnóstico. Em todos os casos a primeira informação sobre a criança foi prestada por um profissional de saúde (médico ou enfermeiro).

RESULTADOS

Ao lado de informações imprecisas, truncadas, insuficientes, inadequadas, observamos:

- A. bebê sem diagnóstico, microcéfalo e com diversas outras malformações, recebeu alta da maternidade sem qualquer encaminhamento;**

- B. bebê com diagnóstico clínico de síndrome de Down,**
encaminhado para grande instituição para cariotipagem,
não realizada em função do valor do exame (R\$205,00);
- C. bebê com hipótese diagnóstica de Wolf-Hirschhorn,**
lábio leporino bilateral, encaminhado para consulta
pediátrica quinze dias após a alta da maternidade;
geneticista disse não ter vaga para tratar o bebê e
solicitou à mãe que procurasse outro profissional;
- D. bebê com síndrome de Rubinstein-Taybi encaminhada**
para o ortopedista para correção do desvio de polegar com tala;
- E. bebê com síndrome de Smith-Lemli-Opitz encaminhado**
para grande número de especialistas a um só
tempo e família informada de que a maior gravidade
era o fato da genitália ser ambígua.

O resultado dos encaminhamentos foi:

- A.** foi a óbito com 1 ano e 8 meses, durante uma internação hospitalar, provavelmente por apnéia;
- B.** localizado pelo Qualis, recém-implantado na região, em casa, sem tratamento; encaminhado para atendimento genético e fisioterapêutico, entre outros;
- C.** a mãe conseguiu encaminhar cirurgias corretivas do lábio, das hérnias, em centros diferentes; deficiente mental grave, sem diagnóstico fechado;
- D.** após um mês de internação por pneumonia, a mãe resolveu levá-la a um neuropediatra que a encaminhou para associação de pais e amigos (ARTS);
- E.** acompanhado por geneticista, pediatra, nutricionista e fisioterapeuta.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sujeitos à ideologia eugênica hoje difundida, privilegiando os mais fortes e os mais competitivos, distantes das disciplinas de humanidades dos primeiros anos de vida acadêmica, discutindo ética do ponto de vista de seus próprios direitos, os profissionais da área de saúde terminam por não perceber a importância de sua atuação e o prognóstico pode se tornar em sentença de exclusão desse cidadão e de sua família:

- as 5 famílias entrevistadas são carentes e não puderam utilizar-se de outro recurso que não o encaminhamento inicial;
- 3 das crianças foram abandonadas pelos pais e permanecem sob cuidados da mãe e da família materna;
- 3 delas sofrem com atraso de desenvolvimento neuropsicomotor, com certeza agravado

por falta de intervenção temporânea; 2 delas se beneficiaram do tratamento precoce;

- 1 foi a óbito sem que recebesse acompanhamento adequado, portanto, sem que se possa avaliar o quanto se beneficiaria dele;
- todas as crianças passaram pelas grandes instituições e não foram atendidas (valor do pagamento dos serviços, perfil inadequado ao atendimento, demora na convocação para tratamento).

Todas as crianças tem registro civil, enquadrando-se como cidadãs brasileiras, de acordo com o artigo 5º da Constituição Federal do Brasil de 1988, desde seu nascimento. E por estarem vivas, ou enquanto vivas, detendo a condição básica de valor inerente à condição humana.

O encaminhamento inadequado, diante de um prognóstico incerto, de cura, de função ou de vida, seja por despreparo, por descaso ou comodismo, ou por avaliação eugênica, impedem o exercício dos direitos do cidadão, sujeitando-o à exclusão, a viver de caridade.

Treinar estes profissionais corrigindo o desconhecimento sobre genética médica e sobre cidadania e inclusão é o caminho para solução do problema grave que é o tratamento dos cidadãos nascidos com anomalias congênitas. Na área de saúde, a medicina ocupa posição hegemônica, influenciando a formação de todos os demais profissionais da saúde. Estudar genética médica e bioética obriga o estudo da diversidade das possibilidades oferecidas pela condição de estar vivo, inerentes a condição humana, que não se restringe aos recursos para a manutenção física da vida, mas, incluem os direitos à cidadania.

Resumo da discussão desenvolvida na dissertação para obtenção do grau de mestre em Distúrbios do Desenvolvimento, da Universidade Presbiteriana Mackenzie, sob orientação do Professor Doutor Geraldo A. Fiamenghi Jr., apresentada e aprovada em março de 2002.