

Artigo: Importância de atenção precoce em crianças com Síndrome de Down e os principais direitos que lhes são garantidos nas searas da saúde e educação

Defensoria

Publicado em

21/03/2022

O que é a Síndrome de Down?

A Síndrome de Down (SD) é uma desordem genética que causa deficiência mental em graus variados. É causada, em sua maior parte (95%), por uma trissomia livre do cromossomo 21. A idade materna é fortemente relacionada à origem das trissomias cromossômicas, sendo que acima de 35 anos, torna-se uma importante variável relacionada à doença.

Participação da família do tratamento de criança com Síndrome de Down

Um dos momentos mais importantes no processo de adaptação da família que tem uma criança com SD é aquele em que o diagnóstico é comunicado aos pais, pois esse momento pode ter grande influência em sua reação posterior. A respeito dessa temática, uma pesquisa realizada pela Faculdade de Medicina da Bahia da UFBA inferiu que o acompanhamento das crianças deve ser iniciado ainda no primeiro mês de vida e a equipe deverá discutir com a família a respeito da importância da intervenção precoce, proporcionando uma atenuação das dificuldades neuropsicomotoras e sociais no desenvolvimento da criança. O diagnóstico precoce possibilita a criança com SD a ingressar mais cedo em um programa multiprofissional, que vai promover sua saúde e desenvolvimento, melhorando sua qualidade de vida. Esse acompanhamento deve ser iniciado ainda no primeiro mês de vida. A assistência médica, uma estrutura familiar adequada, educação e atividades de estimulação podem afetar significativamente o prognóstico da SD.

Importância da atenção precoce

Estudos demonstram que a intervenção eficaz, possibilitada por um diagnóstico precoce (antes do 1º mês de vida), viabiliza a atenuação das comorbidades que

dificultam o desenvolvimento pleno dos portadores da síndrome, além de evitar mortalidade por causas possíveis de serem evitadas se houver um rastreamento e conduta adequada no manejo da criança com SD. Tais medidas, ainda que não possibilitem uma superação integral das condições de comportamento motor e psicossocial de crianças com Síndrome de Down, propiciam um aprimoramento de suas habilidades e atividades quando comparadas a outros portadores da mesma síndrome e de mesma idade, porém sem estimulação e tratamento de comorbidades associadas precoces.

Isto se deve ao fato de que as crianças que têm um diagnóstico precoce ingressam mais cedo em programas de assistência multiprofissional, o que é de fundamental importância para reduzir os atrasos no desenvolvimento neuropsicomotor. Portanto, o diagnóstico precoce, postulado no estudo como sendo um período de 3 meses, mostrou ser de grande valia para as crianças portadoras da síndrome, interferindo de forma positiva no seu prognóstico e qualidade de vida.

Sobre o tratamento multidisciplinar, esse se constitui de práticas terapêuticas que envolvem uma combinação de profissionais de diferentes áreas da saúde com experiências complementares a fim de garantir uma melhor resposta para a doença, como médicos especialistas, psicólogos, fisioterapeutas, enfermeiros, nutricionistas etc. Os profissionais trabalham unidos em prol do desenvolvimento do paciente, a partir de um consenso nas decisões de cada intervenção. O objetivo é ter o melhor resultado, sempre em busca da saúde e do bem-estar do paciente.

Direitos assegurados a crianças e adolescentes com Síndrome de Down

Ultrapassados tais apontamentos a respeito da importância do diagnóstico precoce, importante reforçar que as pessoas com deficiência têm uma série de direitos garantidos por lei, cujos serviços públicos que os garantem devem ser prontamente executados pelos órgãos de saúde, educação e assistência social. Isso porque de nada serve, ao desenvolvimento de uma criança com Síndrome de Down a obtenção de diagnóstico médico precoce se o Estado e a sociedade não dispuserem, prontamente, dos serviços terapêuticos necessários à criança.

A Constituição Federal de 1988 tem como um de seus fundamentos a dignidade da pessoa humana, estabelecendo como objetivo fundamental, dentre outros, promover o bem de todos, sem qualquer tipo de preconceitos. A todos assegura garantias e direitos fundamentais invioláveis, enfatizando o dever do Estado em “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e

quaisquer outras formas de discriminação”.

No que diz respeito as searas da educação e da saúde, a Lei Federal nº. 7.853/1989 foi pioneira para a promoção da inclusão social. Ela assegura, entre outras medidas, a inserção no sistema educacional, a oferta obrigatória e gratuita de educação especial, o incentivo de programas preventivos na área da saúde e de ações que visem a introdução no mercado de trabalho. A mesma lei prevê punições, de multa a prisão, a quem cometer atos de desrespeito aos direitos das pessoas com deficiência, como a recusa de matrícula em estabelecimentos de ensino.

Dentre os diversos direitos assegurados pelo Estatuto da Criança e do Adolescente destacam-se o atendimento prioritário na área da saúde e atenção educacional especializada ao jovem com deficiência; o atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (art. 54, III); a prioridade na tramitação de seu processo de adoção (art. 47, § 9º); o trabalho protegido ao adolescente portador de deficiência (art. 66); prioridade de atendimento às famílias com crianças e adolescentes com deficiência, nas ações e políticas públicas de prevenção e proteção (art. 70-A; parágrafo único); incidência das disposições do ECA nas ações de responsabilidade por ofensa aos direitos assegurados à criança e ao adolescente, referentes ao não oferecimento ou oferta irregular de atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência (art. 208, II).

Ainda, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei 9.394/96), também assegura atendimento educacional especializado aos educandos com deficiência. Em seu art. 60, p. único, estabelece uma base normativa para o que é conhecido como “educação inclusiva”, cuja principal diretriz é permitir que todos os estudantes, quaisquer que sejam suas condições individuais de desenvolvimento psicomotor, preferencialmente tenham a possibilidade de participar da mesma rede de ensino. Dispõe a lei que “o poder público adotará, como alternativa preferencial, a ampliação do atendimento aos educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação na própria rede pública regular de ensino, independentemente do apoio às instituições previstas neste artigo.”

Ressalte-se que apesar de aqui tratarmos de direitos relacionados a criança e adolescente, a extensão dos direitos das pessoas com Síndrome de Down atinge a sua vida. Há um conjunto de legislação e políticas públicas dedicados a essa população o qual tem por diretriz o desenvolvimento de sua autonomia e inclusão social, visando a concretização de uma vida plena, conforme dispõe o

art. 14, parágrafo único, do Estatuto da Pessoa com Deficiência. Assim, o objetivo previsto na lei e construído pela política de proteção social é estimular o desenvolvimento das potencialidades da pessoa com Síndrome de Down, favorecendo sua inclusão por meio de atividades educacionais e sociais que atendam suas necessidades cotidianas e contribuam à promoção de projetos de apoio a viver com autonomia.

FERNANDO REDEDE RODRIGUES

Defensor Público Coordenador do NUDIJ

Referências Bibliográficas

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA, Diretrizes de Atenção à Saúde de Pessoas com Síndrome de Down, março/2020, disponível em <<https://bit.ly/3wnQZYp>>