

# DIAGNÓSTICO DUPLO

CARACTERIZAÇÃO, DIAGNÓSTICO E TENDÊNCIAS

FINANCIAMENTO:



## Ficha Técnica

### Título

Diagnóstico Duplo: Caracterização, Diagnóstico e Tendências

### Entidade Coordenadora do Projeto

FENACERCI, Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social

### Supervisão

Rogério Cação & Carla Silva

### Autoria

Mafalda Ferreira & Isa Figueira

### Apoio Financeiro

Documento cofinanciado pelo Fundo Social Europeu através do Programa Operacional Potencial Humano

Eixo 9, Tipologia de Intervenção 6.15 – Educação para a Cidadania – Projetos Inovadores

Projeto n.º: 097089/2013/9615

Esta publicação está escrita ao abrigo do novo acordo ortográfico.

## ÍNDICE

---

<b>LISTA DE ABREVIATURAS</b>	<b>5</b>
<b>ORGANIZAÇÕES</b>	<b>5</b>
<b>DOCUMENTOS DE REFERÊNCIA, CONFERÊNCIAS E PROJETOS</b>	<b>6</b>
<b>TERMOS TÉCNICOS</b>	<b>6</b>
<b>AGRADECIMENTOS</b>	<b>7</b>
<b>PARTE I – INTRODUÇÃO</b>	<b>8</b>
<b>APRESENTAÇÃO DO DOCUMENTO</b>	<b>8</b>
<b>A ENTIDADE PROMOTORA</b>	<b>9</b>
<b>Descrição do Estudo</b>	<b>10</b>
<b>PARTE II – ANÁLISE DE LITERATURA</b>	<b>12</b>
<b>CONCEITOS – DEFINIÇÕES, CARACTERIZAÇÃO, PREVALÊNCIAS E NOVAS ABORDAGENS</b>	<b>12</b>
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL (DI)	12
Etiologia	12
Caracterização	13
Sistemas de Classificações Internacionais	14
Prevalências	15
Novos Paradigmas da DI - Tendências Contemporâneas	17
SAÚDE MENTAL E DOENÇA MENTAL	20
Caracterização	20
Sistemas de Classificações Internacionais	21
Prevalências	22
Novos Paradigmas da DM - Tendências Contemporâneas	23
COMPORTAMENTOS QUE COLOCAM DESAFIOS (CHALLENGING BEHAVIOURS)	24
Caracterização	24
Novos Paradigmas - Tendências Contemporâneas	26
DIAGNÓSTICO DUPLO (DD)	26
DIAGNÓSTICO DUPLO E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	27
Obstáculos ao diagnóstico	28
Prevalências	30
LEGISLAÇÃO E DIREITOS INTERNACIONAIS	32
LEGISLAÇÃO E DIREITOS EM PORTUGAL	35

<b>PRÁTICAS BEM-SUCEDIDAS</b>	<b>40</b>
<b>CONTEXTO NACIONAL/EUROPEU: OBSTÁCULOS, OPORTUNIDADES E FATORES CHAVE</b>	<b>46</b>
<b><u>PARTE III - ESTUDO DE ÂMBITO NACIONAL: CONTEXTO ORGANIZACIONAL</u></b>	<b>49</b>
<b>METODOLOGIA</b>	<b>49</b>
<b>AMOSTRA</b>	<b>51</b>
<b>ANÁLISE E TRATAMENTO DE DADOS</b>	<b>52</b>
RESULTADOS – ESTUDO QUANTITATIVO	52
Dados descritivos - Organizações	52
Dados descritivos - Profissionais	53
Dados descritivos - Problemática do DD	54
Dados descritivos - Satisfação e relacionamento profissional	55
Dados descritivos - Tópicos de conhecimento/ áreas de formação: Atendimento em DD	55
Dados comparativos entre variáveis significativas - situação profissional	56
RESULTADOS – ESTUDO QUALITATIVO	57
Dados qualitativos – categorias: questões abertas - instrumento de análise (questionário)	57
Dados qualitativos – questões sobre DD: grupos focais	59
DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	62
<b><u>PARTE IV – CONCLUSÕES FINAIS</u></b>	<b>67</b>
<b>LIMITAÇÕES</b>	<b>67</b>
<b>RECOMENDAÇÕES E PISTAS DE TRABALHO FUTURAS</b>	<b>68</b>
<b><u>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</u></b>	<b>74</b>

## LISTA DE ABREVIATURAS

---

### ORGANIZAÇÕES

- AAIDD** – American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (Associação Americana de Perturbações Intelectuais e do Desenvolvimento) – Estados Unidos da América
- AAMR** – American Association of Mental Retardation (Associação Americana de Atraso Mental) – Estados Unidos da América
- APA** – American Psychiatric Association (Associação Americana de Psiquiatria) – Estados Unidos da América
- CBD** – The Challenging Behaviour Foundation (Fundação do Comportamento que Coloca Desafios) – Reino Unido
- CE** – Conselho da Europa
- DGS** – Direção Geral de Saúde – Portugal
- EAMHID** – European Association for Mental Health in Intellectual Disability (Associação Europeia para a Saúde Mental na Deficiência Intelectual)
- EASPD** – European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (Associação Europeia de Prestadores de Serviços para as Pessoas com Deficiência)
- FENACERCI** – Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social - Portugal
- INE** – Instituto Nacional de Estatística – Portugal
- INR, I.P.** – Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. – Portugal
- NADD** – National Association for the Dually Diagnosed (Associação Nacional para o Diagnóstico Duplo) – Estados Unidos da América
- NCDD** – National Coalition on Dual Diagnosis (Coligação Nacional sobre o Duplo Diagnóstico) – Canadá
- NMHDU** – National Mental Health Development Unit (Unidade de Desenvolvimento da Saúde Mental Nacional) – Reino Unido
- ODDH** – Observatório da Deficiência e Direitos Humanos - Portugal
- ONU** – Organização das Nações Unidas
- RCPSYCH** – Royal College of Psychiatrists (Colégio Real de Psiquiatras) – Reino Unido
- SNIPI** – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância – Portugal
- TASH** – The Association for Severe Handicaps (Associação para Pessoas com Deficiência Profunda) – Estados Unidos da América
- UE** – União Europeia

**UNICEF** – United Nations Children's Fund (Fundo das Nações Unidas para a Infância)

**WMHSI** – World Mental Health Survey (Inquérito Mundial de Saúde Mental)

**WHO** – World Health Organization (Organização Mundial de Saúde)

**WPA** – World Psychiatric Association (Associação Psiquiátrica Mundial)

---

#### DOCUMENTOS DE REFERÊNCIA, CONFERÊNCIAS E PROJETOS

---

**CDPD** - Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

**TRANSED 2015** - 14<sup>a</sup> Conferência sobre Mobilidade e Transportes para Pessoas Idosas e com Deficiência

**POMONA** - Health Indicators for People With Intellectual Disability (Indicadores de Saúde para Pessoas com Deficiência Intelectual)

**TRIAD** - Teletraining, Research And Information Around Dual Diagnosis (Teleformação, Investigação e Informação Acerca do Diagnóstico Duplo)

**TRINNODD** - Transfer of Innovation on Dual Diagnosis (Transferência de Inovação no Diagnóstico Duplo)

---

#### TERMOS TÉCNICOS

---

**CID-10** – Classificação Internacional de Doenças, versão 10

**CID-11** – Classificação Internacional de Doenças, versão 11

**CIF** – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

**DD** – Diagnóstico Duplo

**DI** – Deficiência Intelectual

**DM-ID** – Diagnostic Manual - Intellectual Disability (Manual de Diagnóstico - Deficiência Intelectual)

**DSM-IV** – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, versão 4

**DSM-V** – Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, versão 5

**IDD** – Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento (Intellectual Developmental Disorders)

**QI** – Quociente de Inteligência

**PHDA** – Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção

## AGRADECIMENTOS

---

**A**FENACERCI agradece a todas as organizações nacionais privadas sem fins lucrativos da área da deficiência e reabilitação e respetivos colaboradores por terem acolhido sem reservas o presente estudo e participado de forma ativa e construtiva nas diferentes metodologias de trabalho desenvolvidas.

Agradecimentos em particular às seguintes associadas da FENACERCI: CERCIGAIA, CERCINA e CERCICOA pela disponibilidade e preparação logística das reuniões de trabalho descentralizadas – grupos focais.

Agradecimento devido, igualmente, ao grupo de peritos constituído no decorrer do projeto, que teve como elementos a Dra. Paula Domingos (Direção Geral de Saúde), a Dra. Filomena Amaro (Psiquiatra), a Dra. Sónia Fontes (CECD – Mira Sinta), a Dra. Maria João Gonçalves (CERCIZIMBRA) e o Dr. João Paulo Albuquerque (Psiquiatra) que em muito enriqueceram o trabalho realizado por meio dos seus prestimosos contributos.

## PARTE I – INTRODUÇÃO

---

**O**presente capítulo tem como principais objetivos apresentar a estrutura deste documento, a entidade promotora do estudo e os principais motivos que conduziram ao seu desenvolvimento, sem relegar a importância de uma abordagem sintética sobre a metodologia de trabalho desenvolvida.

### APRESENTAÇÃO DO DOCUMENTO

---

**O**documento denominado Relatório Final Técnico do Projeto “Diagnóstico Duplo: Caracterização, Diagnóstico e Tendências” apresenta uma análise ao contexto atual e um conjunto de medidas e recomendações para melhorar as respostas na área da saúde às pessoas com deficiência intelectual (DI) e problemas de saúde mental, ou seja, pessoas com diagnóstico duplo (DD).

O presente relatório encontra-se organizado em quatro partes, a saber:

- Parte I: constituída pela apresentação do documento, da entidade promotora e do estudo de investigação em si;
- Parte II: apresenta os principais resultados da análise da literatura expondo definições, a caracterização, prevalências e novas abordagens sobre os diferentes conceitos em apreço; identifica as políticas e medidas públicas existentes a nível internacional e nacional, bem como exemplos de práticas bem-sucedidas; termina com diferentes considerações sobre os obstáculos, oportunidades e fatores chave identificados a nível nacional e europeu;
- Parte III: apresenta as metodologias, resultados e principais conclusões de um estudo realizado a nível nacional sobre o DD em contexto organizacional;
- Parte IV: culmina com a apresentação das limitações existentes ao presente estudo, das principais conclusões e recomendações.

## A ENTIDADE PROMOTORA

**A**FENACERCI, Federação Nacional de Cooperativas de Solidariedade Social, fundada em 1985, é uma organização de utilidade pública que representa 52 Cooperativas de Solidariedade Social, em todo o território continental. Estas Cooperativas facultam atendimento direta ou indiretamente a cerca de 10 mil crianças, jovens e adultos com deficiência intelectual e/ou multideficiência.

A Federação nasceu dez anos depois da criação da primeira CERCI (Centro de Educação e Reabilitação de Cidadãos Inadaptados), tendo em consideração a vontade e necessidade de um grande número destas organizações existentes em dar corpo a um órgão de cúpula que fosse representativo e, simultaneamente, dinamizador de ações que as pudessem apoiar e sensibilizar a opinião pública para os problemas da população com deficiência intelectual e/ou multideficiência e respetivas famílias. Por conseguinte, a FENACERCI tem tido desde a sua criação um papel de relevo, que está longe de se encontrar esgotado, quer na definição dos serviços que as Cooperativas têm vindo a estruturar, quer fomentando a utilização de métodos de trabalho adequados, inovadores e eficazes.

A par de iniciativas pontuais (workshops, seminários, mesas redondas), versando aspectos específicos de interesse para a área de reabilitação, e tendo a Federação consciênciade que esta área se reveste de uma especificidade relevante, tem vindo a conceber e a implementar projetos de investigação-ação que têm permitido incorporar conhecimentos e metodologias de intervenção que visem, por um lado, a melhoria dos serviços prestados por si e pelas cooperativas que representa e, por outro, a promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência intelectual e suas famílias.

É neste sentido que, desde o ano de 2005, a Federação tem dado especial relevo ao tema do DD, abordando-o por meio da realização de projetos europeus onde o principal objetivo sempre foi o de conhecer a realidade europeia neste campo de intervenção correlacionando-o com a especificidade da DI, assim como, de desenvolver metodologias de intervenção/ações de formação destinadas a profissionais de intervenção direta. Neste sentido, desde então que se encontra explanado no seu Plano de Orientação Estratégica e no Plano de Atividades a área do DD como eixo de intervenção prioritário, na medida em que se afigura como um domínio emergente quer do ponto de vista técnico (consolidação de práticas) quer de negociação política.

Assente no trabalho que tem vindo a ser desenvolvido neste domínio e, especificamente, nas necessidades e prioridades sinalizadas nos cuidados de saúde mental para as pessoas com DI, é possível identificar um conjunto de áreas de ação das quais se salientam: levantamento da situação nacional face às pessoas com DI/DD; formação de profissionais em saúde mental e DI; desenvolvimento de modelos de intervenção integrados da saúde e planos de ação para a coordenação entre a área social e a saúde; desenvolvimento de planos individualizados de cuidados e de recursos residenciais comunitários, com especial enfoque para serviços de ligação, entre outros.

Partindo destas premissas considerou a FENACERCI oportuno realizar um estudo de incidência nacional sobre parte destas áreas de ação prioritárias, o qual será apresentado no decorrer do presente documento.

## DESCRIÇÃO DO ESTUDO

**A**FENACERCI, no âmbito do Programa Operacional Potencial Humano (POPH), enquadrado no eixo 9, em Tipologia de Intervenção 6.15 – Educação para a Cidadania – Projetos Inovadores, desenvolveu o projeto denominado “Diagnóstico Duplo: Caracterização, Diagnóstico e Tendências”.

Este projeto de investigação de âmbito nacional teve como principais objetivos:

- Conhecer e apresentar uma análise da literatura existente acerca dos conceitos em apreço (definição, características e prevalências), contextos nacionais e internacionais na área dos cuidados/serviços para as pessoas com DD, bem como identificação de práticas bem-sucedidas;
- Realizar um estudo de âmbito nacional dirigido a profissionais de organizações privadas sem fins lucrativos da área da deficiência e reabilitação cujo público-alvo sejam pessoas com DI, através da aplicação de metodologias quantitativas e qualitativas de recolha e análise de dados, e apresentar os seus principais resultados.

(...análise da literatura existente acerca dos conceitos em apreço...  
... estudo de âmbito nacional dirigido a profissionais de organizações privadas sem fins lucrativos da área da deficiência e reabilitação..)

O principal motivo que justificou a aposta num projeto com estes contornos específicos foi essencialmente a falta de dados atualizados que permitam conhecer a fundo o contexto, as necessidades e o acesso aos serviços de saúde mental em Portugal e de que forma estes contribuem para a inclusão plena das pessoas com DI. Por isso, representa um contributo, embora que parcelar, devido às limitações inerentes ao próprio estudo (apresentadas e explanadas em capítulo próprio), para aumentar o conhecimento e promover a compreensão sobre o tema da saúde mental na população com DI.

Face ao exposto, este projeto incorporou as seguintes atividades:

- Análise da literatura nacional e/ou internacional
  - Apresentação de definições, características, prevalências e novas abordagens na DI, saúde e doença mental, comportamentos que colocam desafios e DD;
  - Apresentação do contexto específico relativamente ao DD associado à DI, nomeadamente respeitantes aos obstáculos existentes à realização de um efetivo diagnóstico de DD e respetivas prevalências;
  - Identificação de políticas e medidas públicas que permitam documentar a situação internacional e nacional sobre a necessidade e atendimento face ao tema em apreço;
  - Identificação de práticas bem-sucedidas;
  - Identificação de obstáculos, oportunidades e fatores chave relativamente ao atendimento.
- Realização de um estudo nacional para conhecer a realidade dos serviços e da prevalência do DD, os diagnósticos diferenciais existentes, as necessidades dos profissionais em matéria de formação, recomendações de melhoria da qualidade de atendimento e outros aspectos relacionados com o DD em contexto organizacional;
- Constituição de um grupo de peritos, que congregou profissionais de intervenção direta na área da saúde mental e da reabilitação, e que teve como principal função executar tarefas de consultadoria no desenvolvimento das diferentes fases do estudo e respetivas metodologias de trabalho;
- Elaboração de uma infografia em versão digital e impressa, tendo como principais objetivos apresentar os resultados obtidos por meio do presente estudo, bem como prestar informações e esclarecimentos sobre a problemática associada ao DD a todos os interessados no tema;
- Realização de um seminário final para apresentação dos resultados;
- Elaboração e disseminação de um relatório final (presente documento).

## PARTE II – ANÁLISE DE LITERATURA

---

### **CONCEITOS – DEFINIÇÕES, CARACTERIZAÇÃO, PREVALÊNCIAS E NOVAS ABORDAGENS**

O presente capítulo apresenta uma breve alusão à evolução das definições das terminologias aplicadas neste estudo, a sua caracterização, respetivas prevalências e novas abordagens de intervenção em contexto nacional, europeu e mundial tendo como base evidências contemporâneas.

---

#### **DEFICIÊNCIA INTELECTUAL (DI)**

---

Uma das maiores dificuldades quando se procede à revisão de estudos nacionais e internacionais, nomeadamente sobre o tema em apreço, prende-se com a existência de uma vasta panóplia de termos para referir o mesmo conceito. A terminologia sobre a DI encontra-se em permanente mudança e denota-se um esforço para que se encontrem definições que refletem as tendências contemporâneas. De seguida são apresentados os principais conceitos que estão na base deste estudo por forma a veicular a sua compreensão.

---

#### **ETIOLOGIA**

---

Como apontado no Manual de Diagnóstico e Estatística - DSM-IV-TR (2002) – (manual de definição das diferentes categorias de perturbações mentais e critérios para o seu diagnóstico) existe um conjunto de fatores centrais para a causa da DI tais como sejam a hereditariedade, elementos tóxicos, infeciosos, traumáticos, endócrinos que provoquem alterações precoces do desenvolvimento embrionário, problemas durante a gravidez ou no período pré-natal e outros de influência ambiental que atuam no decurso do desenvolvimento psicomotor (ex.: doenças físicas graves adquiridas na primeira ou segunda infância como são disso exemplos a meningite e/ou a encefalite). Também se encontra intimamente relacionada com outros elementos chave, a saber: o próprio desenvolvimento da gravidez, vigilância e acompanhamento clínico no decorrer deste período, motivação/ansiedade e idade parental, sendo estes por sua vez importantes para a programação de estratégias educativas (se possível aquando do diagnóstico da DI), da terapêutica adequada (quando identificada a causa,

por exemplo no hipotiroidismo congénito) e do aconselhamento genético, se aplicável (Daily, Ardinger, & Holmes, 2000).

Sendo assim os principais fatores amplamente reconhecidos encontram-se subdivididos da seguinte forma:

1. Fatores pré-natais - alterações cromossómicas, erros de metabolismo, exposição a drogas e álcool, radiações ou infecções originando malformações congénitas;
2. Fatores perinatais - trabalho de parto originando frequentemente deficiências graves e irreversíveis;
3. Fatores neonatais - podem ocorrer depois do nascimento causando alterações; podem consubstanciar-se em infecções, convulsões, etc.
4. Fatores pós-natais - desenvolvimento biopsicossocial da criança que depende do meio, fundamentalmente do adulto socializador proporcionando condições de afeto, segurança, estimulação e aprendizagem que possam promover um desenvolvimento harmonioso, no plano emocional, psicomotor, linguístico e cognitivo; entre outras.

## CARACTERIZAÇÃO

As definições internacionais de DI, incluindo a existente no DSM-IV (2002), contemplam três critérios para o diagnóstico:

- Limitações significativas na inteligência, correspondendo a um Quociente de Inteligência (QI) igual ou inferior a 70;
- Défices ou insuficiências concomitantes no funcionamento adaptativo atual, em pelo menos duas das seguintes áreas: comunicação, trabalho, vida familiar, saúde e segurança, aptidões sociais/interpessoais, uso de recursos, auto controlo, aptidões escolares funcionais, cuidados próprios e lazer;
- Aparecimento antes dos 18 anos.

(...a DI caracteriza-se por “limitações significativas ao nível do funcionamento intelectual e dos comportamentos adaptativos expressadas nas capacidades adaptativas conceptuais, sociais e práticas [...] aparecendo até aos 18 anos”...)

Segundo a American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), a DI caracteriza-se por “limitações significativas ao nível do funcionamento intelectual e dos comportamentos adaptativos expressadas nas capacidades adaptativas conceptuais, sociais e

práticas [...] aparecendo até aos 18 anos". Concomitantemente, ainda existem cinco assunções que explicitam a avaliação e o diagnóstico a realizar clarificando o contexto em que este surge, a saber (Luckasson et al., 2002):

1. As limitações no funcionamento atual devem ser consideradas no contexto ecológico típico dos pares e do grupo sociocultural do sujeito;
2. Para ser válida, a avaliação deve integrar a diversidade linguística e cultural, bem como diferenças comportamentais, sensoriomotoras e de comunicação;
3. Coexistência de áreas fortes e fracas;
4. Necessidade do design de um perfil de apoios;
5. Com apoio adequado o funcionamento individual deverá melhorar (modelo funcional e não médico psicopatológico).

A DI encontra-se, assim, dividida em três níveis diferenciados (NHS, 2001):

- Ligeira – indivíduos com uma vida independente, emprego, casa ou a viver com a família ou numa unidade residencial. Necessitam de apoio em momentos de transição e/ou de crise;
- Moderada – indivíduos que necessitam de apoio em algumas atividades da vida diária e que podem ter dificuldade em comunicar as suas reais necessidades. Usam serviços de apoio de forma diária;
- Grave ou Profunda – indivíduos em significativo risco de saúde, com um conjunto de necessidades de apoio complexas e grandes dificuldades na área da comunicação.

### SISTEMAS DE CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAIS

A DI, nomeadamente pelo facto de apresentar em si características distintas das demais deficiências, encontra-se inserida e descrita nos diferentes sistemas de classificação internacional permitindo desta forma o estabelecimento de diagnósticos diferenciais, bem como a identificação das principais causas subjacentes.

O diagnóstico em si tem sido realizado tendo por base sistemas internacionais, tais como a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e a Classificação Internacional de Doenças (CID-10), ambas publicadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS), assim como pelo DSM-V, publicado pela Associação Americana de Psiquiatria (American Psychiatric Association - APA). Sendo assim, os estados de saúde (doenças, perturbações, lesões, etc.) são classificados por meio da referida CID-10 e a funcionalidade e a incapacidade associados aos estados

de saúde são classificados por sua vez por meio da CIF, sendo ambas as classificações consideradas como ferramentas complementares (OMS, 2004).

Importa ainda referenciar que, com o intuito de facilitar a realização de um diagnóstico específico na área da DI, a Associação Nacional para o Duplo Diagnóstico (National Association for the Dually Diagnosed - NADD) em colaboração com a APA, publicou um documento chave denominado Manual de Diagnóstico: Deficiência Intelectual (Diagnostic Manual - Intellectual Disability - DM - ID). O referido manual apresenta um sistema de critérios relativos à realização de um diagnóstico claro que promova a melhoria da intervenção subsequente, não tendo qualquer intenção de substituir os demais instrumentos de classificação, mas sim de ser reconhecido como um instrumento complementar (Baum, 2009).

## PREVALÊNCIAS

- Âmbito Nacional

No que respeita aos dados relativos à realidade nacional e apresentados neste ponto específico, os mesmos têm como origem estudos desenvolvidos por parte de organizações nacionais, nomeadamente pelo Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P. (INR, I.P) e Instituto Nacional de Estatística (INE).

Um dos grandes objetivos do INR, I.P., já desde a sua criação em 1977, é conhecer a realidade nacional relativamente à temática que representa conhecendo o mais detalhadamente possível a sua caracterização e expressão. Só desta forma possível criar “condições indispensáveis para sustentar a definição das medidas mais adequadas à realidade nacional. Com efeito, só através de informação fiável, propiciadora do planeamento e da execução articulada dos programas, viabilizando melhores níveis de cooperação entre os departamentos e destes com as organizações não-governamentais, numa ótica de otimização de recursos e incentivo à inovação, é possível conceber cenários de desenvolvimento com aderência à realidade” (INR, 2014). Sendo assim, por meio da aplicação de um instrumento de análise de recolha de informação designado por QUANTI, realizado entre os anos de 1993 e 1995, foi possível inferir que 9.2% da população portuguesa apresentava algum tipo de deficiência, estimativa esta muito próxima dos dados determinados pelos estudos então elaborados pela União Europeia (UE).

No que concerne aos dados disponibilizados pelo INE, importa antes de mais ressalvar que o último recenseamento geral à população, realizado em 2011, apresentava alterações significativas nos critérios de recenseamento das pessoas com deficiência, indo ao encontro das novas tendências de abordagem à temática já referidas anteriormente. Destaca-se, então, o facto de “O tratamento da temática da incapacidade foi abordado pela primeira vez nas operações censitárias. Substitui-se, desta forma, a avaliação baseada em diagnósticos de deficiências, por uma autoavaliação que privilegia a funcionalidade e a incapacidade como o resultado de uma interação dinâmica entre a pessoa e os fatores contextuais” (INE, 2012). Desta forma, foi possível estimar que, em comparação com os dados de 2001 em que 6.13% da população portuguesa apresentava pelo menos um tipo de deficiência (INE, 2002), decorridos dez anos 17.8% da população portuguesa com 5 ou mais anos de idade demonstrava muita dificuldade ou não conseguia mesmo realizar de forma autónoma, pelo menos uma das seis atividades da vida diária (ver, ouvir, andar, memória/concentração, tomar banho/vestir-se, compreender/fazer-se entender). Na população com 65 ou mais anos o número sobe para 50%, sendo as dificuldades mais representadas o “andar” (25%) e “ver” (23%).

- Âmbito Internacional

Numa perspetiva mais global, a Organização das Nações Unidas (ONU) estima, e segundo dados constantes no seu sítio eletrónico, que 10% da população mundial, quase 650 milhões de pessoas, possam ter uma deficiência. No entanto, esta prevalência pode apresentar variações em função da estrutura etária da população investigada devido a diferentes taxas de mortalidade (Harris, 2006).

Por sua vez, e num âmbito mais micro (nível europeu), os dados constantes e apresentados em sede de um relatório datado de 2010, que versa sobre a temática da Cidadania da União Europeia denominado “Eliminar os obstáculos ao exercício dos direitos dos cidadãos da UE” (UE, 2010) permitem inferir que dos 500 milhões de cidadãos, nos 27 Estados-Membros da União Europeia, 1 em cada 6 (cerca de 80 milhões) tem uma deficiência expressa em graus variáveis (de ligeira a profunda), aumentando esta proporção em função da idade da população: 35% das pessoas com mais de 65 anos declaram sofrer de alguma incapacidade com consequências na realização das suas atividades da vida diária e 15 % das pessoas entre os 65 e os 74 anos consideram-se gravemente incapacitadas.

(...dos 500 milhões de cidadãos nos 27 Estados-Membros da União Europeia 1 em cada 6 (cerca de 80 milhões) tem uma deficiência expressa em graus variáveis (de ligeira a profunda), aumentando esta proporção em função da idade da população...)

De acordo com os dados existentes, prevê-se ainda um significativo aumento relativamente às prevalências demonstradas, quer a nível nacional quer internacional, fruto do aumento da esperança média de vida e envelhecimento progressivo da população da UE.

### NOVOS PARADIGMAS DA DI - TENDÊNCIAS CONTEMPORÂNEAS

Como referenciado, o conceito e a caracterização da DI têm, ao longo do tempo, sofrido alterações significativas por força da mudança de paradigmas sustentados em abordagens sistémicas, principalmente focadas nas capacidades e funcionalidades dos sujeitos. Anteriormente apelidada de atraso mental, deficiência mental ou mesmo oligofrenia, hoje em dia a DI assenta numa conceção claramente funcionalista e sistémica que envolve não só capacidades intelectuais, bem como comportamentos, níveis de participação e interação com os demais e o meio envolvente, condições de saúde, contextos, aspetos culturais e ambientais, entre outros. Não representa “um atributo da pessoa, mas um estado particular de funcionamento.” (Carvalho & Maciel, 2003).

Denota-se assim uma tendência para privilegiar a funcionalidade, a qualidade de interação dinâmica e participação nas atividades expectáveis para qualquer cidadão na comunidade onde se insere, ao invés de se centrar em exclusivo nas limitações da pessoa. Segundo a OMS (2004) a funcionalidade surge claramente associada a indicadores dos aspetos positivos da interação entre o indivíduo e fatores contextuais, ao passo que a incapacidade se encontra associada ao conjunto de aspetos negativos no âmbito desta mesma interação.

Na análise da literatura efetuada, foi evidente que tanto estudos nacionais como internacionais usam uma panóplia de termos para indicar o mesmo objeto de estudo, criando certas dificuldades aquando da utilização do termo mais correto quando se pretende referir indivíduos com algum grau de limitação ou restrição funcional (OMS, 2004).

Contudo, e nomeadamente tendo em conta as referências encontradas sobre a terminologia em si, ainda é bastante comum (embora em desuso) principalmente nos EUA, encontrar referências ao termo “mental retard” (“atraso mental”), enquanto que o Reino Unido já demonstra uma mudança clara na abordagem utilizando preferencialmente o termo “learning disability” (“dificuldade de aprendizagem”). No entanto, outros termos como “deficiência mental” são também bastante frequentes. A análise conceptual relativa a este termo tornou-se importante a par da revisão da já

referida CID-10 que sugere a sua substituição por “intellectual and developmental disorders (IDD)”, a constar na próxima edição - CID-11 (Salvador Carulla, et al., 2011).

A nível europeu, a definição com maior consenso dentro da literatura existente denomina-se por “intellectual disability” (Santos & Mourato, 2012), correspondendo ao termo “deficiência intelectual”. A expressão “intelectual” refere-se ao conjunto de fatores acerca do funcionamento da inteligência, avaliados por vários instrumentos, por exemplo para medir a capacidade de raciocínio numérico e é claramente mais analítico do que “mental”, o qual indica o funcionamento da mente como um todo (Santos & Mourato, 2012). Segundo Sassaki (2005), esta expressão parece ser a mais apropriada para referir o funcionamento do intelecto em específico e não o funcionamento da mente como um todo, permitindo igualmente manter a distância relativa ao termo “doença mental” ao eliminar a palavra “mental” da expressão em si. Mesmo assim, segundo o apurado por meio da análise de literatura, a comunidade científica e os profissionais que se dedicam a esta área em específico pretendem também abandonar o termo “deficiência” devido à conotação negativa que encerra (Santos & Mourato, 2012).

Recentemente foi publicada uma nova definição conceptual denominada “Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento” (DID) e que se encontra definida como sendo o conjunto de condições de desenvolvimento caracterizadas por um prejuízo significativo das funções intelectuais, associadas às limitações da aprendizagem, do comportamento adaptativo e das competências mantendo contudo os mesmos graus de DI (ligeira, moderada, severa e profunda) (Salvador Carulla, et al., 2011).

(...nova definição conceptual denominada por “Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento” (DID) ... definida como sendo o conjunto de condições de desenvolvimento caracterizadas por um prejuízo significativo das funções intelectuais, associadas às limitações da aprendizagem, do comportamento adaptativo e das competências mantendo contudo os mesmos graus de DI...)

Concomitantemente, nos últimos anos assistiu-se igualmente à alteração da nomenclatura de algumas organizações internacionais. A título de exemplo, nos EUA a “Associação Americana sobre Atraso Mental” (American Association of Mental Retardation – AAMR) alterou o seu nome para “American Association of Intellectual and Developmental Disabilities” – AAIDD (Salvador Carulla, Blázquez, & Martorell, 2008) e ainda em Espanha a “Confederação Espanhola para Pessoas com Deficiência Mental” atualizou o seu nome para “Confederação Espanhola para Pessoas com Deficiência Intelectual (Sassaki, 2005).

Contudo, a mudança da terminologia também acarretou claros reflexos e consequências no que respeita à classificação da deficiência, assim como para os instrumentos que servem de base para o seu correto diagnóstico, entre outros aspectos.

Sendo assim, os diferentes instrumentos de classificação nomeadamente a DSM-V, enfatizam atualmente a necessidade da utilização conjunta de uma avaliação clínica com provas padronizadas de avaliação de inteligência, dando mais relevo ao diagnóstico relativamente ao funcionamento/comportamento adaptativo ao invés do resultado obtido pela prova de inteligência. Esta posição prende-se essencialmente com o facto de, por um lado se desejar manter a avaliação do Quociente de Inteligência (QI) (relacionado com as já mencionadas principais características da DI = QI < 70), mas por outro não sobrevalorizar estes resultados tornando-os fatores determinantes sobre a capacidade geral da pessoa (APA, 2013).

Como reflexo destas mesmas alterações, pode ler-se na CIF que os novos termos aplicados “substituem aqueles utilizados previamente “deficiência”, “incapacidade” e “limitação” (desvantagem)” (OMS, 2004), e alargam o âmbito da classificação para permitir a descrição de experiências positivas. Na CIF, a deficiência é entendida como “um problema nas funções ou nas estruturas do corpo, tais como, um desvio importante ou uma perda” (OMS, 2004, p. 13) estando associados a estados de saúde.

Por sua vez, a CID-10 refere que “a deficiência constitui-se como parte de um conjunto que figura uma “doença”” (OMS, 2014). Segundo este sistema de classificação, a DI corresponde a uma condição de saúde interrompida ou incompleta do desenvolvimento, caracterizada por limitações das capacidades cognitivas durante o período de desenvolvimento, que resultam num funcionamento intelectual abaixo da média e numa incapacidade de adaptação às exigências culturais da sociedade (OMS, 1995). Atualmente, a CID-10 encontra-se num processo de revisão e a publicação da 11<sup>a</sup> versão encontra-se prevista para o ano de 2017.

A DSM-V, nesta sua última edição, também reflete um claro esforço para alinhar a terminologia e a abordagem com a preconizada nas classificações referidas anteriormente, passando assim a DI a ser compreendida como um sistema dinâmico de interações e apelidada como uma perturbação do desenvolvimento intelectual, em inglês “intellectual developmental disorder” (IDD). Por outro lado, reflete igualmente a necessidade da existência de diagnósticos precisos e direcionados por parte dos profissionais de intervenção direta para que se consubstancie “num passo crítico para a promoção de serviços e acompanhamento mais eficazes” (APA, 2013).

Em suma, esta nova abordagem assenta essencialmente no pressuposto de que todos os indivíduos, por meio da utilização de sistemas de apoio/serviços prestados, podem assumir um papel de cidadãos ativos e de decisores, contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida. Por outro lado, permite igualmente a sua inclusão no âmbito das prioridades de políticas sociais, facilitando igualmente o acesso a serviços e apoios adequados e centrados na pessoa e respetivas necessidades (Santos, 2012).

### SAÚDE MENTAL E DOENÇA MENTAL

**A**saúde, de acordo com a OMS, é reconhecida e entendida como “o estado de bem-estar no qual o indivíduo realiza as suas capacidades, podendo assim fazer face ao stress normal da vida, trabalhar de forma produtiva e frutífera e contribuir para a comunidade em que se insere” (OMS, 2001). Compreende em si “um estado de completo bem-estar físico, mental e social” e “não simplesmente a ausência de doença ou enfermidade” (OMS, 2001).

Sendo assim, a saúde mental deve ser encarada como um equilíbrio dinâmico entre fatores biológicos (idade, sexo, genética), fatores psicológicos (interações com o meio envolvente) e fatores sociais (pobreza, migração, entre outros).

### CARACTERIZAÇÃO

Na literatura recente (Hardy et al, 2006) foram identificados alguns fatores considerados de risco que podem influenciar a saúde mental dos indivíduos, subdivididos nas seguintes áreas:

- Sociais e económicos – relacionados com o quadro familiar (fase de vida da família; situações de conflito, lutos e/ou ruturas), quadro social alargado (relacionamentos sociais, equilíbrio entre a vida profissional e pessoal) e quadro laboral (condições de trabalho, relações interpessoais, satisfação profissional, remuneração, vínculo laboral, perspetivas de progressão na carreira);
- Psicológicos/ emocionais – respeitantes a traços da personalidade, vulnerabilidade ao stress, fraco autoconceito, estadio emocional e cognitivo, pobre capacidade de coping;
- Físicos – relativos a predisposição hereditária; doença/dor crónica; incapacidade física.

Neste sentido, o reconhecimento de problemas na área da saúde mental torna-se crucial. Quando um indivíduo se sente afetado por um problema de saúde desta índole, apresenta mudanças no seu pensamento, comportamento e emoções que podem ter consequências na sua saúde física. Os sinais (ex.: mudança de comportamento) e os sintomas (ex.: sentimentos de desespero) não podem nem devem ser descurados por parte do próprio nem de terceiros. Existem alterações visíveis aquando da existência de um problema de saúde mental, consubstanciados por exemplo no aumento de apetite, oscilação de níveis de energia, labilidade emocional, problemas de memória/concentração, redução da capacidade de adaptação a novas situações ou novas aprendizagens, entre outras.

Por sua vez, a doença mental (DM) refere-se a um grupo de doenças diversas que podem abalar temporária ou permanentemente o comportamento, o humor, os processos cognitivos, os processos sociais e as relações interpessoais. Caracteriza-se por reações emocionais desadequadas, por distorções (e não por deficiência) da compreensão e da comunicação e por um comportamento social erradamente dirigido, e não por incapacidade de adaptação. Estas características são um aspeto importante que distinguem a DM da DI, na medida em que frequentemente aparecem erroneamente associados, no entanto a “doença mental” remete para a psicopatologia enquanto a DI remete para o desenvolvimento intelectual.

(... doença mental (DM) refere-se a um grupo de doenças diversas que podem abalar temporária ou permanentemente o comportamento, o humor, os processos cognitivos, os processos sociais e as relações interpessoais...)

A etiologia da DM pode ser de diversa ordem e por vezes pouco exata. Existem vários fatores predisponentes que têm sido identificados como promotores da DM, tais como fatores sociais e económicos (quadro familiar, quadro social alargado, quadro laboral), psicológicos, emocionais (traços de personalidade, vulnerabilidade ao stress) e físicos (predisposição hereditária, doença crónica).

## SISTEMAS DE CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAIS

A DM encontra-se, igualmente, inserida e descrita nos diferentes sistemas de classificação internacional permitindo desta forma o estabelecimento de diagnósticos diferenciais, bem como da identificação das principais causas subjacentes.

Sendo assim como principais instrumentos de diagnósticos encontram-se as já referidas DSMs e CID-10, contudo importa referenciar em mais pormenor dois outros instrumentos amplamente utilizados na população com DI para o diagnóstico de DM:

- DC-LD (Diagnostic Criteria for Psychiatric Disorders for Use with Adults with Learning Disabilities/Mental Retardation) – sistema de classificação para a realização de um diagnóstico de perturbações do foro psíquico em adultos com DI moderada e profunda. Pode ser usada conjuntamente com os instrumentos de avaliação referidos anteriormente junto de adultos com DI ligeira.
- DM-ID - Diagnostic Manual – Intellectual Disability (DM-ID) – sistema de classificação que pretende facilitar o diagnóstico de perturbações psíquicas na população com DI apresentando critérios e procedimentos de diagnóstico, bem como a definição de fenótipos.

## PREVALÊNCIAS

- Âmbito Nacional

Na literatura existente, foi ainda assim possível inferir que Portugal, em comparação com os restantes países da UE, apresentou uma maior prevalência de perturbações mentais acentuadamente em grupos considerados como vulneráveis (mulheres, idosos e pessoas em condições de pobreza) (Eurobarómetro, 2003). Um estudo realizado dois anos mais tarde evidenciou que 16% da população portuguesa entre os 18 e os 65 anos apresentava uma perturbação mental, em que 5.09% sofria de perturbações do humor, 9.46% de ansiedade e 0.52% de perturbações psicóticas (Wittchen & Jacobi, 2005).

Os dados mais recentes, disponibilizados pela Direção Geral da Saúde (DGS) (DGS,2014), indicam que as perturbações psiquiátricas afetam atualmente mais de um quinto da população portuguesa, sendo os de valor mais elevados relativos às perturbações da ansiedade (16,5%) e às perturbações depressivas (7,9%). Importa ainda referir que os valores da prevalência das perturbações mentais em território nacional apenas são comparáveis aos da Irlanda do Norte (23,1%), em contexto europeu, e aos dos EUA (26,4%), fora da

(...as perturbações psiquiátricas afetam atualmente mais de um quinto da população portuguesa, sendo os de valor mais elevados relativos às perturbações da ansiedade (16,5%) e nas perturbações depressivas (7,9%)...)

Europa. Ainda na senda dos dados anteriormente referenciados, nestes também é possível inferir que as mulheres apresentam maior risco de sofrerem de perturbações depressivas e os homens de perturbações do controlo dos impulsos e do consumo de substâncias. Os grupos das faixas etárias mais avançadas apresentam menos probabilidade de sofrerem de perturbações depressivas, de ansiedade e/ou utilização de substâncias.

- Âmbito Internacional

No ano de 2005, a OMS declarou que as perturbações psiquiátricas são responsáveis por mais de 12% da morbidade mundial e que nos países desenvolvidos este número aumenta aproximadamente para 23%. No âmbito das principais causas de incapacidade a longo prazo e dependência, encontram-se as seguintes: depressão (11.8%), perturbações de dependência de álcool (3.3%), esquizofrenia (2.8%), perturbação bipolar (2.4%) e demência (1.6%) (OMS, 2005).

As estimativas do European Brain Council (EBC) (Wittchen & Jacobi, 2005) previam que 27.4% da população adulta, entre os 18 e 65 anos de idade residentes na UE, sofriam de algum tipo de problema de saúde mental (ex., depressão, esquizofrenia, perturbação de ansiedade).

Em 2011, um estudo longitudinal sobre a prevalência e estimativas do impacto da incapacidade devida a perturbações psiquiátricas e neurológicas na UE, permitiu concluir que a verdadeira dimensão das mesmas terá sido subestimada no passado, indicando um aumento na prevalência de 27.4% para 38.2% (Wittchen et al., 2011), representando 12% do peso mundial relativo a doenças.

Em suma, por meio da análise dos dados disponíveis conclui-se que os problemas de saúde mental detêm uma dimensão mais abrangente do que a indicada pelas estimativas realizadas há uma década atrás. O impacto económico desta situação (representa cerca de 1% dos gastos totais com a saúde – OMS 2001) revela ser bastante significativo, continuando a existir um número considerável de indivíduos sem diagnóstico formal e consequentemente sem acesso a apoios e tratamentos.

## Novos PARADIGMAS DA DM - TENDÊNCIAS CONTEMPORÂNEAS

Assim como o referenciado no âmbito da DI, a abordagem e a intervenção na área da DM presencia uma mudança significativa. Atualmente, assiste-se à assunção de um modelo de intervenção biopsicossocial ao invés de um modelo meramente biomédico, onde a suscetibilidade física do

indivíduo (genética e/ou adquirida) detém um papel de extrema importância na sua saúde mental e onde se assume que fatores psicossociais interagem continuamente com a dimensão biológica, contribuindo para o desenvolvimento de comportamentos e sintomas emocionais.

Sendo assim, necessita igualmente de uma mudança de paradigma no desenho e aplicação das medidas e políticas públicas, havendo a obrigatoriedade de um maior enfoque nas áreas da saúde pública, assegurando o acesso a serviços, à avaliação da eficácia destes serviços, à promoção de estilos de vida saudáveis e redução de fatores de risco, entre outros.

A saúde mental encontra-se assim intimamente ligada, não só com o conceito de qualidade de vida, mas igualmente com o desenvolvimento económico e social sustentável. Desta forma, o desenho de medidas públicas preventivas torna-se mais importante nesta área do que ao invés das corretivas, na medida em que o seu impacto económico é por demais evidente. A título de exemplo, apresenta-se o caso do Reino Unido, em que o custo estimado da DM para a economia (contabilizando os custos de saúde direta, benefícios de bem-estar e perda de produtividade no trabalho) é anualmente superior a 77 biliões de libras/ano (NMHDU, 2010).

#### **COMPORTAMENTOS QUE COLOCAM DESAFIOS (CHALLENGING BEHAVIOURS)**

O comportamento por si só deve ser encarado como algo com significado e/ou com uma função e não isoladamente, ou seja, é sempre o resultado das relações tidas entre fatores pessoais e ambientais, caracterizando-se pela multicausalidade na medida em que um comportamento influencia e desafia um outro. (RCPSYCH, 2007).

#### **CARACTERIZAÇÃO**

De acordo com a literatura, os comportamentos que colocam desafios detêm características próprias, sendo que se podem expressar por meio da comunicação e se encontram associados a ambientes específicos, como por exemplo àqueles que se revelam pouco estimulantes. De igual forma, verifica-se que estes comportamentos impulsionam a procura de ajuda por parte de profissionais e cuidadores informais junto de entidades médicas especializadas e externas à organização de origem, com o fim de se obter uma solução rápida, eficaz e corretiva do comportamento, sendo este visto como um acontecimento de crise na história do indivíduo.

No que respeita à etiologia desta tipologia de comportamento, e de acordo com o vinculado pelo Royal College of Psychiatrists (RCPSYCH), existe um conjunto de causas determinantes aos seguintes níveis:

- Físico: desconforto, dor, mal-estar, perturbações fisiológicas (ex.: disfunções da tiroide);
- Doenças mentais/perturbações: perturbações do humor, psicoses, ansiedade, perturbações obsessivo-compulsivas;
- Perturbações neuropsiquiátricas: epilepsia, síndrome Gilles de la Tourette, perturbação de hiperatividade com défice de atenção, demência;
- Perturbações do desenvolvimento: autismo;
- Genéticas: síndrome de Prader-Willi, síndrome de Lesch-Nyhan e síndrome de Williams;
- Trauma psicológico: reação a contextos de abuso ou perda;
- Dificuldades de comunicação: perda de audição, comunicação pouco perceptível, vocabulário insuficiente ou significados de expressão, dificuldade para compreender a comunicação por parte de terceiros.

É comum encontrar termos como “problema”, “aberrante” ou “perturbações do comportamento” (ex.: agressão, automutilação, comportamentos estereotipados), podendo na verdade representar uma descrição do comportamento e não acarretar a compreensão da sua origem (OMS, 2001).

*(“Uma das razões para a adoção do termo comportamentos que colocam desafios é lembrar que comportamentos gravemente problemáticos ou reprovados socialmente devem ser vistos como desafiadores para os serviços ao invés de serem a manifestação de processos psicopatológicos” (RCPSYCH, 2007)*

Uma das características principais da população com DI é também a existência de comportamentos que colocam desafios. Desafios não só para si próprios e familiares, mas também para pares e profissionais de intervenção direta que com estes lidam no âmbito do trabalho desenvolvido pelas organizações da área. Este tipo de comportamento pode ser uma forma de comunicação e parece ser mais preponderante em contextos onde a estimulação, o acompanhamento e/ou os processos de avaliação são realizados seguindo padrões irregulares no espaço e no tempo. Sendo assim, torna-se frequente a procura de ajuda especializada externa à família e/ou organização na sequência de episódios desta índole para que se encontrem as soluções mais adequadas para lidar com o problema.

## Novos PARADIGMAS - TENDÊNCIAS CONTEMPORÂNEAS

Contudo, o termo adotado pela Associação para Pessoas com Deficiência Profunda (The Association for Severe Handicaps - TASH), tem sido ao longo do tempo aplicado erroneamente sendo usado como um diagnóstico contribuindo assim para a estigmatização e exclusão das pessoas com DI (“esta pessoa tem comportamentos desafiantes”) (RCPSYCH, 2007).

A definição proposta pela The Challenging Behaviour Foundation (CBD) e amplamente aceite, refere-o como um “comportamento culturalmente inapropriado de tal intensidade, frequência ou duração cuja segurança física do próprio/ terceiros pode ser colocada em risco, ou um comportamento suscetível de limitar seriamente a utilização de equipamentos comunitários comuns” (Emerson 1995, citado por Emerson, 2001).

Mais recentemente foi proposta uma nova definição por forma a incorporar o impacto mais alargado dos “comportamentos que colocam desafios”, referindo-os como “desafiante quando é de tal intensidade, frequência ou duração que ameaça a qualidade de vida e/ou a integridade física do indivíduo ou outros, e é suscetível de conduzir a respostas restritivas, aversivas ou que resultam em exclusão/separação” (RCPSYCH, 2007).

## DIAGNÓSTICO DUPLO (DD)

**O** termo DD tem sido adotado na área dos consumos e comportamentos aditivos, para indicar a coocorrência de perturbações de consumo de substâncias e outro tipo de perturbação. Mais recentemente encontra-se também aplicado para referir a comorbilidade entre DI e DM ou seja, para identificar pessoas com DI e com perturbações do foro psiquiátrico (Baum, 2009), sendo por essa razão já mencionado na literatura como “o outro diagnóstico duplo” (Tang, Byrne, Friedlander, McKibbin, Riley, Thibeault, 2008).

Tal como acontece com o termo DI, a literatura não é consensual nos termos utilizados para referir esta condição. Com base na pesquisa realizada, apresentam-se alguns dos termos encontrados para nomear este tipo de comorbilidade: “dual disability”, “dual diagnosis”, “dual diagnosed”, “co-morbid conditions”, “dually diagnosed” e “dual disability”.

Indivíduos que apresentem um diagnóstico desta índole encontram-se comumente mais vulneráveis, estigmatizados e marginalizados. Muitos são mal entendidos, têm dificuldades de comunicação e encontram-se arredados de serviços de apoio especializados (NCDD, 2008). Apesar de esforços envidados na promoção desta tipologia de serviços, os mesmos ainda se revestem de lacunas e a sua inadequabilidade acarreta claros custos em termos económicos, tal como o referenciado no ponto da DM.

A situação vivenciada por indivíduos com DD encontra-se amplamente documentada. Sendo assim, normalmente figuram como tendo necessidades complexas ao nível do acompanhamento médico e psiquiátrico, não dispõem de um serviço de apoio integrado e normalmente encontram-se medicados. Muitos destes indivíduos, por força do seu comportamento inadequado, acabam a braços com a justiça e privados da sua liberdade (no sistema prisional ou institucionalizadas), são rejeitados pelas famílias e organizações pelo facto das suas necessidades se revestirem de uma complexidade extrema, e grande parte encontra-se altamente vulnerável a situações de exploração e violência. Em termos mais economicistas, estes acabam por perder a oportunidade de se tornar cidadãos ativos e produtivos (inserção no mercado de trabalho), havendo igualmente repercussões no seio familiar, no caso de o cuidador se ver obrigado a prescindir da sua atividade profissional para assumir a responsabilidade deste indivíduo. A permanência longa em contextos hospitalares é também algo dispendioso para si próprio e para o sistema, assim como o mesmo se passa relativamente à medicação prescrita para estes casos (NCDD, 2008).

#### DIAGNÓSTICO DUPLO E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

O tema da DI e da saúde mental tem aumentado de importância nos últimos anos, mormente devido ao interesse crescente da comunidade científica no estudo deste tema, refletindo a relevância dos problemas de saúde mental e comportamentos que colocam desafios para a intervenção específica para todo o ciclo de vida da pessoa com DI. Contudo, e apesar da realização de

(No presente estudo ao mencionar-se Diagnóstico Duplo (DD) pretende-se referir à coocorrência de diagnóstico de DI e de diagnóstico de perturbação do foro psiquiátrico.)

alguns estudos, constata-se que ainda não é dada a devida importância à avaliação da saúde mental nas avaliações psicológicas das pessoas com DI, na medida em que continuam a ser vistas como condições exclusivas e intervencionadas separadamente.

Embora a DI não seja uma doença, é uma condição prevalente com elevado impacto ao longo da vida, particularmente quando associada a uma perturbação do foro psiquiátrico (Carulla, et al. 2013). Estudos realizados indicam que pessoas com DI são mais propensas a sofrer de problemas de saúde secundários, como uma perturbação do foro psiquiátrico (Bregman, 1991; Holand, 1999; UE, 2008). Sendo assim, representa em si mais uma barreira para a integração das pessoas com DI, sendo de grande significado a realização de diagnósticos adequados para a elaboração de um plano de tratamento que considera os critérios de diagnóstico da DI e da perturbação psiquiátrica, ou seja torna-se essencial a efetivação de um diagnóstico duplo (DD).

### OBSTÁCULOS AO DIAGNÓSTICO

A coocorrência da DI com uma perturbação do foro psiquiátrico traz uma maior complexidade aos processos clínicos. As pessoas com DD “representam desafios especiais para os profissionais devido à complexidade e gravidade da sua condição” (Baum, 1999, p. 129). A ausência de um diagnóstico de DD pode justificar a falta de terapia psicológica às pessoas com DI revelando a tendência dos profissionais em não reconhecer os problemas de saúde mental a par da DI (Mason & Scior, 2004). Concomitantemente, a separação dos serviços de saúde mental dos destinados às pessoas com DI, tem também conduzido a uma subestimação grave da prevalência de DD (Morgan et al, 2008).

A literatura refere com frequência que o diagnóstico de DM realizado em pessoas com DI como sendo uma tarefa complexa, representando claros obstáculos para um diagnóstico preciso e uma interpretação correta dos sintomas. Alguns dos fatores identificados são (Fletcher et al, 2009):

- Aumento da frequência e intensidade do comportamento disruptivo;
- Distorção intelectual pela reduzida interpretação do discurso ou processos cognitivos devido a baixas competências de comunicação;
- Disfarce psicossocial devido a baixas competências sociais e experiência de vida criando dificuldades no estabelecimento de características de doença e dos sintomas;
- Desintegração cognitiva pela baixa interpretação da reação extrema ao stress.

Por outro lado, ainda existem outros fatores inerentes às próprias pessoas com DI que também contribuem largamente para a dificuldade sentida no diagnóstico do DD. A título de exemplo pode-se referir as dificuldades de comunicação verbal, a dificuldade em fornecer uma história clínica e pessoal significativa e a manifestação atípica de sintomas. Determinam assim uma clara tendência para a não realização de um diagnóstico de saúde mental real, atribuindo incorretamente alguns dos sintomas verificados à DI em si. Situação esta que descura a hipótese da pessoa estar em sofrimento devido a outro tipo de causas, como sejam as do domínio emocional, cognitivo e/ou comportamental.

Para que seja possível planear e intervir em qualquer problema de saúde é extremamente importante conhecê-lo, nomeadamente, classificá-lo (nosologia), identificar as suas causas (etiologia) e avaliar a sua dimensão (epidemiologia). Uma das grandes dificuldades no estudo e análise do DD nas pessoas com DI reside no facto dos estudos epidemiológicos para estimar taxas de prevalência desta coocorrência serem diminutos. Embora existam dados através dos quais são calculadas estimativas em alguns países, a prevalência de DM entre os adultos com DI continua a ser desconhecida (Cooper et al, 2007).

Assim resulta a importância de se fazer um diagnóstico diferencial e encontrar respostas eficazes e com capacidade de garantir o bem-estar físico e psicológico destes indivíduos. Verifica-se que a falta de um sistema de diagnóstico para as pessoas com DI tem contribuído para diagnósticos imprecisos e tratamentos inadequados (Sturmey, 1999). Da mesma forma, verifica-se que a classe médica tende a negligenciar os sintomas de saúde mental nas pessoas com DI ao associá-los à deficiência, e este facto pode justificar a falta de apoio psiquiátrico/psicológico junto destas (Mason & Scior, 2004).

Quando o DD é realizado de forma atempada, consubstancia-se uma melhoria significativa e contínua da resposta às problemáticas desafiantes nos serviços de saúde, sociais e outros. Porém, sendo que a realização de um diagnóstico de DD na população com DI se reveste como referenciado de uma complexidade extrema, verifica-se um fenômeno denominado na literatura como “diagnostic

overshadowing”, originalmente aplicado e descrito por Reiss, Levitan e Szyszko (1982), e que indica a tendência dos médicos para negligenciar os sintomas de saúde mental nas pessoas com DI e associá-los à deficiência, ou seja, na presença desta última condição a concomitância de problemas de saúde mental é menos saliente e significativa.

**(...sendo que a realização de um diagnóstico DD na população com DI se reveste de uma complexidade extrema verifica-se um fenômeno denominado na literatura como “diagnostic overshadowing”...)**

Na mesma medida Sturmey (1999) referia que um dos principais problemas relativos ao diagnóstico de pessoas com DI se centrava na inexistência de um sistema de diagnóstico específico para este tipo de população, afetando a capacidade da classe médica para a identificação de um diagnóstico psiquiátrico adequado, mesmo quando a existência de perturbações do foro psiquiátrico são aparentes e concordantes, e resultando em diagnósticos imprecisos e tratamentos inadequados para as pessoas com DI. Contribuem para esta situação as limitações características das pessoas com DI, na medida em que nem sempre parece ser claro se o comportamento disfuncional ou expressão emocional extrema representam DM, se a comunicação do *distress* está relacionada com fatores físicos, sociais ou ambientais, ou se é parte de uma síndrome que inclui DI ou uma combinação das várias opções (Perkins, 2007).

## PREVALÊNCIAS

Segundo um estudo da NCDD (2008) que avalia a prevalência do DD na DI, as pessoas com DI e em idade adulta têm maior propensão para sofrer de problemas de saúde mental, apresentando normalmente os mesmos tipos de perturbação que a restante população. No entanto, existem tipologias de DM mais comuns, como sejam as perturbações da personalidade, as de índole afetiva, da ansiedade, os estados psicóticos, a paranóia, a esquizofrenia e os problemas de comportamento.

- Âmbito Nacional

Os dados nacionais sobre esta temática ainda não foram objeto de estudos aprofundados, revelando-se assim difícil a apresentação de prevalências efetivas e reais. Contudo, dados parcelares foram identificados por meio de um estudo (Amaral et al, 2010) avaliativo de dados epidemiológicos e de caracterização da população com DI (crianças e adolescentes entre 1 e 14 anos - Centro de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia, CDHDE). Neste estudo as prevalências encontradas revelaram resultados semelhantes aos descritos na literatura, salvaguardando algumas diferenças e limitações atribuídas à heterogeneidade da amostra:

- 79.7% das crianças e jovens apresentavam um diagnóstico formal de DI;
- 58% da amostra eram do sexo masculino;
- 66% da amostra apresentava DD.

O estudo aponta, também, como barreiras ao diagnóstico efetivo do DD a existência de DI ou a coexistência de outro tipo de patologia do desenvolvimento, como sejam as perturbações da comunicação.

- Âmbito Internacional

Os resultados obtidos pelos diferentes estudos realizados são unâimes na apresentação das estimativas, embora se devam ter presentes as diferenças inerentes a cada situação nacional, bem como as relacionadas com as metodologias e definição de amostras dos próprios estudos, que podem influenciar com as comparações a realizar (Cooper, et al., 2007). Contudo, dos estudos consultados foi possível inferir que:

- Em mais de 30% das pessoas com DI coocorre uma perturbação psíquica ou problemas de comportamento graves (Deb, et al, 2009);
- Cerca de 38% das pessoas com DI também apresentam DM, significando aproximadamente 380,000 pessoas (Yu & Atkinson, 1993, citado por NCDD, 2008);
- Na maioria das perturbações, as taxas de incidência foram superiores às estimadas para a população em geral;
- Os adultos com DI grave ou profunda revelam maior incidência de perturbações psiquiátricas.

Contudo, estas prevalências poderão apresentar uma grande variação devido aos problemas metodológicos e nosológicos que afetam a fiabilidade das estimativas, tais como os critérios utilizados para atribuir o nível e tipo de DI, a morbilidade psiquiátrica (i.e., a percentagem destas pessoas em relação à população total estudada, num determinado país e momento), e aspetos relacionados com o tamanho da amostra, a origem, a idade e os enviesamentos. Como resultado, a epidemiologia do DD tem sido mal compreendida (Cooper, & Bailey, 2001).

Segundo estudos recentes e já mencionados anteriormente (Hardy et al, 2006), existe uma maior propensão para que as pessoas com DI desenvolvam problemas de saúde mental (entre os 25% e 40%), devido a fatores de vulnerabilidade como sejam as suas limitações socio adaptativas, deficit no pensamento conceptual e nas competências comunicativas, baixa autoestima, entre outros.

(...existe uma maior propensão para que as pessoas com DI desenvolvam problemas de saúde mental, entre os 25 e 40%, devido a fatores de vulnerabilidade...)

Sendo assim, e como resultado do mesmo estudo de investigação, pode inferir-se as seguintes incidências de DM relativas à DI:

- Esquizofrenia – expressão de 3% na DI;
- Depressão – entre 3% e 3,7%;
- Demência – varia relativamente à idade: 9% entre 40-49anos; 36% entre 50-59 anos e 55% entre 60-69 anos (Alzheimer's Society, 2000).

Por sua vez, importa ainda referir que a perturbação generalizada da ansiedade e a perturbação bipolar também parecem ter uma incidência elevada na DI mas não se dispõe atualmente de dados concretos.

#### LEGISLAÇÃO E DIREITOS INTERNACIONAIS

**A**tualmente, as pessoas com deficiência continuam a representar um dos mais marginalizados grupos da sociedade assistindo com frequência, e em muitos países, à indiferença e ausência do reconhecimento pleno dos seus direitos. Encontram-se recorrentemente excluídas e relembradas das suas incapacidades por parte dos mais diversos sectores e atores da sociedade.

Sendo assim, torna-se essencial dar a conhecer quais os principais marcos históricos na conquista dos direitos das pessoas com deficiência em termos legislativos no panorama internacional, sem descurar subsequentemente uma abordagem ao contexto nacional.

Embora a década de oitenta revele ser fundamental e significativa na promoção e desenvolvimento de orientações internacionais relativas aos direitos das pessoas com deficiência, já em 1971 a ONU publicara a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes Mentais, a qual apelava à ação nacional e internacional com o intuito de assegurar os direitos das pessoas com DI afirmando que estas detêm os mesmos direitos que as demais, que têm direito a cuidados médicos e tratamentos físicos adequados, bem como o direito de acesso à educação, formação, reabilitação e orientação que lhes permita desenvolver e potenciar ao máximo as suas capacidades e aptidões.

**(...a década de oitenta revelou ser fundamental e significativa na promoção e desenvolvimento de orientações internacionais relativas aos direitos das pessoas com deficiência ...)**

Já no decorrer dos anos oitenta, na senda do reconhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, 1981 (ONU) foi proclamado como o Ano Internacional do Deficiente, seguindo-se a aprovação, em 1982, do Programa Mundial de Ação que teve como propósito promover medidas eficazes para a prevenção da deficiência, reabilitação e definição de objetivos de igualdade e participação plena das pessoas com deficiência.

Ainda nessa década, a UNICEF publicou no ano de 1989 a Convenção sobre os Direitos da Criança (ratificada por Portugal no ano subsequente), onde no seu articulado (artigo n.º 23) se pode ler que “Os Estados Parte reconhecem à criança mental e fisicamente deficiente o direito a uma vida plena e decente em condições que garantam a sua dignidade, favoreçam a sua autonomia e facilitem a sua participação ativa na vida da comunidade”.

Na área da DM importa ainda referenciar, no início dos anos noventa, a publicação da Carta de Princípios para a Proteção das Pessoas com Doença Mental e para a Melhoria dos Cuidados de Saúde Mental (ONU, 1991), onde no início da redação dos seus 25 princípios se encontra salvaguardado que os mesmos se deverão “aplicar sem discriminação de qualquer tipo, nomeadamente por motivos de deficiência, raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou outra, origem nacional, étnica ou social, condição jurídica ou social, idade, situação económica ou nascimento”. Este conjunto de princípios estabeleceu uma série de direitos que revelam ser um marco de referenciação para o desenvolvimento de legislação em saúde mental.

No ano de 1992, decorrente de uma resolução do Conselho da Europa (CE), é elaborado um documento chave apelidado “Uma Política Coerente para a Reabilitação das Pessoas com Deficiência” que pressupunha a assunção por parte dos Estados membros de um compromisso de aplicação nacional por meio da elaboração de políticas públicas sobre as normas constantes neste documento com o grande objetivo da promoção da plena participação e igualdade de oportunidades das pessoas com deficiência.

Importa ainda referenciar o Tratado de Amsterdão (1999), nomeadamente o seu artigo 13, que aborda a questão da não discriminação devido a deficiências e incapacidades, bem como a sua

orientação para que os países que o subscrevessem atuassem contra este tipo de exclusão através de medidas de incentivo ao emprego e de inclusão social.

No decorrer da presidência portuguesa da UE (2000) surgiu uma nova visão e estratégia para a Europa. Decorrente da Estratégia de Lisboa, os Estados Membros comprometeram-se a desenvolver políticas económicas mais consonantes com o modelo social europeu, nomeadamente ao nível de políticas promotoras da coesão social com especial atenção a grupos vulneráveis, sendo que entre estes se incluíam as pessoas com deficiência.

Em 2001, foi aprovada a Resolução 56/168 que versa sobre a “Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência”. No decorrer deste ano surge também a Diretiva 2000/78/CE que estabelece um quadro geral de igualdade de tratamento no emprego e na atividade profissional, bem como um programa de ação comunitário de combate à discriminação (2001-2006).

Neste mesmo ano, a OMS aprovou a “Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde” (CIF), impelindo os Estados Membros para a sua aplicação. Por sua vez, o CE, ao definir objetivos de luta contra a pobreza e a exclusão social, solicitou os Estados Membros que desenvolvessem Planos Nacionais de Ação nestas áreas. Na sequência destas orientações surge a nova geração de Planos Nacionais para a Inclusão (PNAI).

A iniciativa “e-Europe 2002”, assim como a Estratégia de Emprego na Sociedade da Informação, são ambos marcos fundamentais na definição das políticas comunitárias no combate à exclusão social e na promoção da proteção social e da participação das pessoas com deficiência. Esta iniciativa deu um largo enfoque às novas tecnologias considerando-as como oportunidades únicas para que as pessoas com deficiência ultrapassem algumas das barreiras com que se confrontam.

No mesmo ano, o CE proclamou 2003 como o “Ano Europeu das Pessoas com Deficiência” (2001/903/CE), decisão esta que respeitava os princípios já reconhecidos nos documentos base publicados anteriormente, e que em especial pretendia promover a aplicação dos princípios de não discriminação e de integração das pessoas com deficiência. Sendo assim, foi elaborado um Plano de Ação Europeu composto por três objetivos operacionais: conclusão da aplicação integral da Diretiva relativa à igualdade de tratamento no emprego e na atividade profissional; reforço da integração das questões da deficiência nas políticas comunitárias (mainstreaming) e a promoção da acessibilidade para todos. Ainda durante as comemorações deste ano foram tomadas grandes orientações programáticas, como sejam: “e-Accessibility - melhorar o acesso das pessoas com deficiência à

Sociedade do Conhecimento”; “Igualdade de oportunidades para estudantes com deficiência na educação e formação”; “Acessibilidade às infraestruturas e atividades culturais para pessoas com deficiência” e “Promoção do emprego e integração social das pessoas com deficiência”. Como resultado do Ano Europeu, o CE reafirma a necessidade de os Estados Membro integrarem, de forma pró-ativa, as questões relativas à deficiência na definição de políticas públicas.

Em 2006 surgiu a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), a qual constitui um marco histórico e representa um instrumento legal para o reconhecimento e promoção dos direitos das pessoas com deficiência em geral e a proibição da discriminação contra estas em todas as áreas da vida.

(...CDPD constitui um marco histórico e representa um instrumento legal para o reconhecimento e promoção dos direitos das pessoas com deficiência em geral ...)

A Convenção resultou do consenso generalizado da comunidade internacional para a necessidade de garantir o respeito pela integridade, dignidade e liberdade individual das pessoas com deficiência e de reforçar a proibição da discriminação destes cidadãos através de leis, políticas e programas que atendam especificamente às suas características e promovam a sua participação na sociedade. Este documento responsabiliza toda a sociedade na criação de condições que garantam os direitos fundamentais das pessoas com deficiência, instituindo um sistema de monitorização internacional da aplicação da Convenção, através do qual o Comité dos Direitos das Pessoas com Deficiência, criado pela Convenção e composto por peritos independentes, deverá analisar os progressos verificados a nível nacional, considerando os relatórios nacionais apresentados pelos Estados Parte.

Em suma, as questões relativas à deficiência em si têm como pedras basílicas três eixos estratégicos, a saber: Emprego, Coesão Social e Política Social, o que tem conduzido a melhorias na forma como as famílias e a própria sociedade veem e se relacionam com as pessoas com deficiência.

#### LEGISLAÇÃO E DIREITOS EM PORTUGAL

**A**nível nacional, e conforme o preconizado desde há muito na Constituição da República Portuguesa, tem-se verificado um avanço no que respeita à implementação e monitorização dos instrumentos internacionais anteriormente mencionados. Ao longo do tempo, têm-se tomado medidas legislativas que visem a eliminação e/ou redução das desigualdades

sociais, económicas e culturais que visem o reforço da igualdade, a não discriminação e a plena participação a favor das pessoas com deficiência ou incapacidade, a todos os níveis.

Tal como o verificado no panorama internacional, a década de oitenta traz igualmente a nível nacional uma nova abordagem no que concerne à definição de políticas públicas, marcada principalmente pela adesão de Portugal à Comunidade Europeia. Foi, igualmente, no decorrer destes anos que o papel então adstrito aos Programas Operacionais e Iniciativas Comunitárias veio permitir o desenvolvimento de intervenções e linhas de atuação muito concretas, sobretudo na área da reabilitação profissional. É também nesta década que se estabelece o abono complementar a crianças e jovens com deficiência, a pensão social de velhice ou invalidez e o subsídio por frequência de estabelecimentos de educação especial, alargando as prestações de segurança social à infância, juventude e família, assim como há lugar à publicação da Lei de Bases da Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (Lei 9/89).

No início dos anos noventa, marcados pela entrada em vigor do primeiro Quadro Comunitário de Apoio, coexistiram dois programas específicos para o apoio às pessoas com deficiência nas áreas da formação profissional e apoio ao emprego de jovens /adultos desempregados e com deficiência. Nos anos subsequentes permanece um forte apoio na formação das pessoas com deficiência, com impactos visivelmente mais práticos na vida destas, na medida em que se procurou contribuir para a efetivação do Plano Nacional de Emprego (PNE-1999), que incluía já na altura algumas medidas relativas à promoção de bem-estar e qualidade de emprego em favor da não discriminação das pessoas com deficiência.

Foi, igualmente, no final dos anos noventa que se deram os primeiros passos legislativos para o estabelecimento de princípios na área da saúde mental e direitos dos pacientes (Lei nº 36/98 e Decreto-Lei nº 35/99), constituídos de acordo com as recomendações das organizações internacionais. Pode, assim, verificar-se referência à proteção e promoção da saúde mental, assim como a diversas recomendações para a execução de atividades primárias, secundárias e terciárias no sentido da prevenção da DM e da promoção da saúde mental na população em geral. O primeiro compromisso formal por parte da Segurança Social nesta área, consubstanciou-se com a promulgação do Despacho Conjunto dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e Solidariedade nº407/98, que previa o desenvolvimento de programas e estruturas de reabilitação psicossocial.

Em 2001, Portugal, tal como os restantes Estados Membro, foram impelidos a desenvolver Planos Nacionais de Ação definindo objetivos de luta contra a pobreza e a exclusão social. Surge, então, a

nova geração de Planos Nacionais para a Inclusão (PNAI). Os PNAI nacionais (2001/2003 e 2003/2005) contemplam entre outras, medidas e instrumentos centrados na inclusão das pessoas com deficiência.

Neste sentido, surgiram subsequentemente outros documentos de atuação considerados como basilares, a saber: a Lei Anti Discriminação para as pessoas com deficiência (Lei 46/2006, 28/08/2006) e o 1º Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiência ou Incapacidade 2006-2009 – PAIPDI (Resolução do Conselho de Ministros 120/2006, 21/09/2006). O primeiro documento constitui um claro marco sobre as questões da deficiência e o segundo uma evolução relativamente à abordagem até então tida para com a deficiência, considerada agora numa perspetiva mais alargada. Importa ainda referir a aprovação do Plano Nacional de Saúde Mental, em 2008, estabelecendo como grandes objetivos o acesso equitativo a cuidados de saúde mental de qualidade a todas as pessoas com problemas de saúde mental, incluindo as que pertencem a grupos especialmente vulneráveis; assim como promover e proteger os direitos humanos das pessoas com problemas de saúde mental.

**(...planeamento de políticas públicas, numa perspetiva de mainstreaming, para o combate à discriminação e garantia da participação ativa das pessoas com deficiências e incapacidades em todas as esferas da vida...)**

Portugal subscreve integralmente a abordagem do ponto de vista dos direitos humanos das pessoas com deficiência defendida pela CDPD, participando ativamente na negociação multilateral da mesma, quer ao nível da ONU quer ao nível da UE, tendo sido ratificada no ano de 2009. Decorrente desta ratificação, outras medidas políticas públicas e planos de ação surgiram, como seja a Estratégia Nacional para a Deficiência que visa dar continuidade ao

planeamento de políticas públicas, numa perspetiva de mainstreaming, para o combate à discriminação e garantia da participação ativa das pessoas com deficiência e incapacidade em todas as esferas da vida.

Apresentam-se de seguida os principais planos de ação instituídos na área da saúde mental e da deficiência, assim como os seus principais resultados e subsequentes edições:

- Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016 (PNSM)

No âmbito deste plano foi realizado um estudo nacional tendo em vista mitigar a falta de dados representativos sobre a prevalência de perturbações psiquiátricas e problemas de saúde mental a

nível nacional (Caldas de Almeida, 2009) dando especial ênfase às seguintes prioridades de acordo com as recomendações da OMS:

- Criação de um novo modelo de financiamento dos serviços de saúde mental em estreita colaboração com entidades académicas da área da economia;
- Promoção de um novo modelo de gestão dos serviços de saúde mental;
- Realocação dos recursos financeiros gerados através da alienação patrimonial de estruturas da psiquiatria, que permitam garantir a substituição dos cuidados prestados pelas instituições encerradas por cuidados de melhor qualidade;
- Criação dos novos serviços locais de saúde mental (SLSM);
- Continuação do desenvolvimento dos serviços de saúde mental da infância e adolescência;
- Relançamento da desinstitucionalização;
- Aprofundamento dos cuidados continuados integrados de saúde mental, de acordo com um plano coerente, realista e eficiente, devidamente articulado com os projetos de desinstitucionalização.

Sendo que ainda não se encontra findo o prazo de execução da globalidade das prioridades descritas não existe uma avaliação formal sobre os indicadores e metas atingidas até então. Contudo, é possível verificar que no desenho deste Programa, os problemas de saúde mental das pessoas com DI foram subestimados, não se encontrando definidos com clareza. Portugal apresenta uma das mais elevadas prevalências de DM da Europa e uma percentagem considerável das pessoas com perturbações do foro psíquico graves, incluindo as pessoas com DI e DM, permanecem sem acesso a cuidados de saúde e “muitos dos que têm acesso a cuidados de saúde continuam a não beneficiar dos modelos de intervenção (programas de tratamento e reabilitação psicossocial) hoje considerados essenciais” (UE, 2012).

- Plano de Ação para a Integração das Pessoas com Deficiências ou Incapacidade (PAIPDI)

Relativamente a este documento importa destacar a definição de um conjunto de medidas de atuação dos vários departamentos governamentais, bem como metas a alcançar no período compreendido entre 2006/2009, com vista a criar uma sociedade que garantisse a participação efetiva das pessoas com deficiência. Integraram cinco objetivos estratégicos, a saber:

1. A promoção dos direitos humanos e o exercício da cidadania;
2. A integração das questões da deficiência e da incapacidade nas políticas sectoriais;

3. A acessibilidade a serviços, equipamentos e produtos;
4. A qualificação, formação e emprego das pessoas com deficiência ou incapacidade;
5. A qualificação e formação dos profissionais que prestam serviços às pessoas com deficiência ou incapacidade.

Paralelamente, foi criada uma Comissão de acompanhamento coordenada pelo INR, I.P., que fez a avaliação e monitorização da execução do Plano. Como resultado desse processo de implementação e posterior avaliação foi possível inferir que num total de 99 medidas projetadas, 80 foram concretizadas e 19 não foram implementadas. Para a justificação deste facto apontam-se alguns fatores determinantes, como sejam razões orçamentais, problemas de acessibilidade física de instalações e infraestruturas, deficiente articulação interdepartamental e o atraso na publicação de alguns diplomas determinantes para ação. A título de exemplo, e como metas atingidas, salienta-se a construção de uma metodologia para avaliação da capacidade produtiva da pessoa com deficiência para efeitos de avaliação da capacidade de trabalho, assim como a criação de um serviço de atendimento para pessoas com deficiência nos diferentes centros distritais de segurança social. Este plano deu origem, dois anos mais tarde, à Estratégia Nacional para a Deficiência.

- Estratégia Nacional para a Deficiência (ENDEF)

A ENDEF, que decorre da implementação do plano referido anteriormente bem como das Grandes Opções do Plano para 2010-2013 (documento estruturante do planeamento económico e social nacional que fundamenta a orientação estratégica da política nesta áreas), programada para o período de 2011-2013, refletiu uma estratégia nacional e incluiu 133 medidas plurianuais, repartidas em cinco eixos para a implementação de planos de proteção social, de inclusão e de promoção de emprego, sob a responsabilidade de 69 organismos. Reúne um conjunto de medidas de âmbito interministerial, no respeito pelos princípios subjacentes à CDPD relativos a:

- Deficiência e multidiscriminação;
- Justiça e exercício de direitos;
- Autonomia e qualidade de vida;
- Acessibilidades e design para todos;
- Modernização administrativa e sistemas de informação.

Foi, igualmente, criada uma Comissão de acompanhamento coordenada pelo INR, I.P., que fez a avaliação e monitorização da execução do Plano. Como resultado desse processo de implementação e posterior avaliação foi possível inferir uma taxa de execução global da execução das 133 medidas igual a 75,94%. Segundo o apontado pelo Relatório de avaliação final “a implementação da ENDEF

demonstrou a relevância dos seus objetivos e medidas, enquanto a sua monitorização se revelou um importante instrumento de diagnóstico, no desenvolvimento de iniciativas e projetos que implicaram a sensibilização para a mudança, e constituiu-se numa referência nacional estratégica, como motor de crescimento de inclusão social, contribuindo para a promoção de políticas transversais de melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência". Sendo assim, encontra-se trilhado o caminho e constituída a oportunidade para a concretização de uma nova Estratégia Nacional para a Deficiência para o período de 2014-2020 (ENDEF II).

## PRÁTICAS BEM-SUCEDIDAS

---

**N**o presente capítulo pretende-se abordar os principais achados relativamente aos casos identificados por meio da análise de literatura como práticas bem-sucedidas, subdividindo-as em três grandes áreas, a saber: modelo de prestação de serviços, modelos de intervenção, atividades de formação/sensibilização e investigação.

- Modelo de prestação de serviços

A DI é uma condição complexa que tem recebido pouco interesse pelas ciências médicas e da saúde e como resultado de tal, parte da responsabilidade de cuidar dos indivíduos com DI encontra-se atualmente sob a alçada das áreas da educação, serviços sociais e voluntariado (Salvador Carulla, Blázquez, & Martorell, 2008).

Em Portugal, nos últimos trinta anos a abordagem que guia a atividade dos serviços às pessoas com DI alterou-se, refletindo as dimensões dos dois modelos prevalentes nesta área: o Modelo Médico e o Modelo Biopsicossocial. As diferenças entre os modelos são evidentes em diversas dimensões, a saber (adaptado de Sousa e Rodrigues, 2005):

- Problema: mudança do conceito de incapacidade e dependência das pessoas alterado para uma perspetiva de inadequação dos contextos às pessoas;
- Origem: passagem de um modelo que concebe a origem nas pessoas para um modelo cuja origem é transferida para a sociedade;
- Focalização: o foco da intervenção passa da pessoa e das suas limitações para a sua relação com o meio, contexto e barreiras sociais;

- Ética: mudança da abordagem do serviço da promoção da assistência para a igualdade de direitos e de oportunidades;
- Objetivos: os objetivos da intervenção antes elaborados para reabilitar, curar e tratar, para a oportunidade de habilitar, capacitar, eliminar barreiras e promover a compatibilidade;
- Perspetiva: a perspetiva antes ancorada nas necessidades especiais e na promoção de serviços especializados, para uma perspetiva que encare a pessoa com DI com necessidades diferentes e serviços regulares;
- Serviços: aos serviços institucionalizados e às redes de cuidados, é dada primazia aos serviços de apoio e baseados na comunidade;
- Poder/Controle: no modelo médico o poder/controle é detido pelos profissionais, e no modelo biopsicossocial o poder/controle é detido pelas pessoas com DI;
- Cultura: da cultura de manutenção e reforço da deficiência, dá-se lugar à promoção da cultura do reconhecimento e inclusão pela diversidade;
- Objetivos das políticas: as políticas passam a estar focadas então na promoção dos direitos, recursos e competências, para identificar e eliminar barreiras pessoais e sociais;
- Focalização das políticas: as políticas mudam o seu foco do indivíduo e pessoas com DI para o grupo social e população global;
- Responsabilidade: no modelo médico a responsabilidade reside na política social e no modelo social nas políticas transversais e sociais ativas.

Até à década de noventa, a deficiência a nível nacional (como já anteriormente apresentado), era encarada como um risco social, obrigando a medidas protecionistas por parte do Estado, sendo entendida como uma condição irreversível e/ou sem possibilidade de inclusão no mercado de trabalho, sendo as respostas existentes centradas em sistemas protecionistas e assistencialistas. Contudo, a rutura ideológica verificada e refletida na alteração do conceito de deficiência (clara tendência para a conceção multidimensional centrada no funcionamento do indivíduo inserido no ambiente que o rodeia) teve impacto no desenho de políticas de reabilitação. Como resultado desta alteração conceptual, a deficiência passa a ser perspetivada como uma incapacidade que pode resultar numa ou em várias limitações, o que confere aos indivíduos em causa a possibilidade de serem apoiados para a concretização de uma vida plena e ativa por meio das adaptações necessárias às suas capacidades.

Fundamentado nesta assunção, o atual modelo proposto pela AAIDD assenta no Modelo de Luckasson et al. (2002) apresentado no referenciado “Manual de Deficiência Intelectual: Definição, Classificação e Sistemas de Apoio”, o qual consiste numa perspetiva funcionalista, sistémica e bio

ecológica. A DI é, então, considerada como uma condição deficitária, que envolve capacidades intelectuais, comportamentos adaptativos (prático e social), participação comunitária, interações e papéis sociais, condições etiológicas e de saúde, aspetos contextuais, ambientais, culturais e as oportunidades de vida do sujeito." (Carvalho & Maciel, 2003).

Como já referenciado anteriormente, tanto as medidas/políticas públicas como as metodologias de intervenção realizadas na área da DI e da DM, continuam a ser desenvolvidas de forma fragmentada e assumidas diferencialmente por diversos organismos, espartilhando assim a sua eficácia e eficiência.

Nas áreas da DI/DM as políticas públicas desenhadas atualmente são da responsabilidade e da tutela dos mais diversos organismos estatais, havendo por vezes situações de não convergência entre as mesmas, o que determina claramente os resultados/impactos imediatos na sua implementação. O Estado reconhece nos mais diferentes articulados e demais instrumentos, a importância da intervenção nestas áreas, na promoção das capacidades das pessoas com DI/DM e no garante dos seus direitos enquanto cidadãos plenos. Contudo, a intervenção direta é, em primeira instância realizada pela rede de cuidados primários e em grande medida por organizações privadas sem fins lucrativos, numa relação de quase total subsidiariedade. Estas organizações (cooperativas, associações, ipss e mais recentemente misericórdias) espalhadas a nível nacional, disponibilizam serviços diversos para que se possa intervir precocemente junto deste tipo de população. Ainda na área da DM, importa referenciar a rede de serviços hospitalares, a existência de equipas comunitárias (responsáveis pelo desenvolvimento de trabalho de proximidade na área do tratamento e promoção da saúde mental) e de cuidados continuados que prestam um apoio permanente de forma descentralizada.

Em suma, embora se reconheça um esforço para a convergência de atuação dos diferentes setores neste âmbito, a inexistência de políticas e serviços integrados para o atendimento e acompanhamento da população com DD, revela ser uma lacuna que acarreta em si repercuções sociais e económicas severas.

- Modelos de intervenção

Em contexto organizacional, e nomeadamente tendo como base o trabalho desenvolvido pelas entidades de intervenção direta já referidas, a ação a desenhar junto da população com DI e DM é, ou deve ser, efetuada/liderada preferencialmente por uma equipa multidisciplinar (o que já sucede

atualmente em algumas situações). Esta intervenção pode ser realizada recorrendo a diferentes tipologias de atuação, a saber:

- Intervenção psicológica (aconselhamento psicológico/apoio psicológico; avaliação psicológica, modelos de psicoterapias, dinâmicas familiares, eventos de vida);
- Intervenção neuropsicológica (avaliação neuropsicológica, reabilitação cognitiva);
- Intervenção social (comunidade);
- Intervenção biológica (psicofarmacologia).

A referida equipa deve possuir conhecimentos sustentados sobre a problemática do DD para que possa, de forma consistente, desenhar um plano de intervenção centrada na pessoa e nas suas necessidades/expectativas, assim como em parceria com todos os agentes envolvidos.

Desta feita, a intervenção desenhada deve também respeitar princípios de adequabilidade (ao indivíduo, ao contexto, aos serviços e respostas existentes) pressupondo sempre uma articulação permanente com entidades externas no sentido da complementaridade da mesma. O conhecimento o mais pormenorizado possível da situação em si (existência de comportamentos de risco para si e para terceiros, condição clínica, contexto familiar e social, condição afetiva) torna-se fulcral para a realização de uma primeira avaliação. Situações de depressão, por exemplo, podem originar comportamentos disruptivos pontuais e/ou continuados, implicando desta forma a complementaridade da avaliação que refletia aspectos mais do foro psíquico.

Segundo Hardy et al (2006) é necessário que a intervenção desenhada se baseie em planos de promoção da saúde mental que reduzam os já referenciados fatores de vulnerabilidade das pessoas com DI. É igualmente importante dar especial atenção a alterações de comportamento e estados emocionais, pois podem em si indicar a presença de problemas de saúde do foro psíquico. A constituição de canais de comunicação dinâmicos entre as partes interessadas (próprio, famílias, profissionais e agentes externos) desempenha também um papel crítico.

- Formação/ sensibilização e investigação

Em contexto nacional, e fruto das parcerias e do trabalho realizado na qualidade de parceiro ou organização responsável pela entidade promotora do presente estudo, optou-se por apresentar primeiramente alguns projetos de investigação-ação assim como seminários/conferências que pela sua especificidade e pertinência merecem especial destaque.

- Projeto TRIADD – Teleformação, investigação e informação sobre o Diagnóstico Duplo  
<http://www.triadd.lu>

**Projeto europeu, financiado pelo Programa de Aprendizagem ao Longo da Vida – Programa sectorial Leonardo Da Vinci, Projetos Pilotos.**

O projeto teve como principal objetivo desenhar, após o levantamento das reais necessidades formativas apontadas pelos profissionais de intervenção direta, um plano de formação específico implementar concomitantemente nos países parceiros (França, Luxemburgo e Itália). Por meio desta formação pretendeu-se aumentar o conhecimento sobre a área do DD, melhorar competências profissionais e consequentemente a qualidade dos próprios serviços. No sítio eletrónico do referido projeto, podem encontrar-se diversas informações, tais como os módulos de formação elaborados nos países participantes, uma lista de recursos bibliográficos e ainda ferramentas de diagnóstico.

- Projeto TRINODD – [www.trinnodd.eu](http://www.trinnodd.eu)

**Projeto europeu, financiado pelo Programa de Aprendizagem ao Longo da Vida – Programa sectorial Leonardo Da Vinci, Transferência de Inovação.**

O projeto teve como principal mote a atualização dos dados apurados e a promoção da transferência do conhecimento prático (modelos de formação) desenvolvido no projeto anteriormente referido, mas desta vez em diferentes países (Portugal, Espanha e Roménia), incluindo a realidade portuguesa. Um novo levantamento de necessidades na área de formação foi elaborado, e conjugando os resultados apurados com os já validados, procedeu-se à adaptação e implementação de um novo plano de formação. O plano de trabalho desenvolvido foi dividido em cinco fases:

- 1) Avaliação das necessidades dos profissionais, pessoas com DI/DM e famílias;
- 2) Desenvolvimento de novos módulos de formação;
- 3) Implementação e avaliação dos referidos módulos;
- 4) Disseminação dos resultados.

Os documentos de suporte à realização de todas as atividade de projeto, assim como os módulos de formação aplicados, encontram-se para consulta e download no referido endereço da internet.

- Projeto - Adaptar os serviços existentes para pessoas com deficiência a novos utilizadores  
<http://easdp.all2all.org/en/content/adapting-services-persons-disabilities-new-users>

Projeto europeu, financiado pelo Programa de Aprendizagem ao Longo da Vida – Programa sectorial Leonardo Da Vinci, Parcerias.

Este projeto teve como principais objetivos conhecer em que estadio se encontram as organizações na promoção de adaptação dos seus serviços a novos clientes, nomeadamente aqueles que apresentam diagnóstico de DD. O projeto propôs-se igualmente a identificar quais os desafios subjacentes a esta adaptação, principalmente no que respeita às necessidades de formação de competências específicas da parte dos profissionais de intervenção direta, e a formular recomendações para a intervenção ativa e eficaz de todos os agentes envolvidos neste processo.

Os documentos de suporte à realização de todas as atividade de projeto, assim como o relatório de execução final, encontram-se para consulta e download no referido endereço da internet.

- Encontro Europeu sobre Saúde Mental na Deficiência Intelectual – Construir pontes entre a teoria, investigação e boas práticas

No âmbito das atividades programadas do projeto europeu TRINNODD, foi realizado o referido encontro que teve como objetivos disseminar os principais achados do projeto e sensibilizar os interessados para o tema, desenvolvendo diversos momentos de trabalho através da aplicação de metodologias específicas.

- Encontro – Saúde Mental na Deficiência Intelectual – Um Direito

O referido encontro teve como objetivo sensibilizar os interessados para o tema em apreço, recorrendo à implementação de momentos de trabalho com diferentes metodologias e dinâmicas (reunião de especialistas portugueses e de outros países europeus, workshops, comunicações em sessão plenária, etc.).

As principais conclusões deste encontro sugerem o estabelecimento de um compromisso de se construírem pontes de articulação/ parceria entre as estruturas da saúde, educação e reabilitação que prestam cuidados e apoio às pessoas com DI, promover a prestação articulada de cuidados de

saúde e sociais, e reconhecer a importância da sinalização/referenciação atempada de casos, entre outros.

- Congresso Europeu sobre Saúde Mental e Deficiência Intelectual

O congresso subordinado ao tema “Novos Horizontes para a Saúde Mental na Deficiência Intelectual e do Desenvolvimento” reuniu, pela primeira vez em Portugal, profissionais especialistas do mundo inteiro da área da saúde e social, como sejam psiquiatras, neurologistas, enfermeiros, terapeutas, psicólogos, técnicos de serviço social e investigadores, que se dedicam ao tema em apreço no presente estudo. Foram apresentados e discutidos temas relativos à psiquiatria na DI, neurociências, autismo, envelhecimento, demência, entre muitos outros.

Encontra-se programado para o corrente ano mais uma edição ([www.transed2015.com](http://www.transed2015.com)) do Congresso Europeu sobre Saúde Mental e Deficiência Intelectual subordinado ao tema "Integrating Different Approaches in the Neurodevelopmental Perspective". Um dos objetivos do presente estudo é ser incluído no programa de trabalhos para a disseminação dos resultados obtidos, após análise do mesmo por parte do comité científico responsável.

### **CONTEXTO NACIONAL/EUROPEU: OBSTÁCULOS, OPORTUNIDADES E FATORES CHAVE**

**A**pesar das alterações verificadas ao longo dos anos no que respeita às terminologias em apreço no presente estudo e sua consequente repercussão nas intervenções desenvolvidas, ainda se assiste à presença contínua de uma série de obstáculos determinantes para a concretização dos direitos das pessoas com deficiência na sociedade atual.

As barreiras à inclusão social e profissional impelem à construção e vivência de um projeto de vida dependente de fatores exógenos, associando a deficiência a uma situação de clara dependência. Esta perspetiva também se encontra patente nas políticas públicas, onde os apoios financeiros e a rede nacional de serviços de apoio são manifestamente reduzidos, ficando assim aquém das reais necessidades que esta população apresenta. Os serviços, tal como referenciado anteriormente, são realizados na sua grande maioria pelas ONG's mediante acordos de cooperação com o Estado relativos a equipamentos e estruturas sociais e de apoio a pessoas com deficiência e famílias.

As políticas relativas às pessoas com deficiência foram igualmente evoluindo, passando de uma abordagem meramente compensatória (atribuição de subsídios e benefícios) para um outra em que se privilegia os direitos das pessoas, sem contudo apontar para a promoção de uma vida independente. Acresce o facto de que no computo geral das políticas de deficiência, assiste-se à ausência de uma política global, capaz de agregar e guiar de forma significativa as políticas seguidas pelos diferentes setores governamentais, significando que estas detêm características setoriais e geralmente desarticuladas.

Os resultados recentes do relatório da “Monitorização dos Direitos das Pessoas com Deficiência em Portugal” permitiram compreender formas e processos de discriminação experienciados por pessoas com deficiência, identificando-se os seguintes obstáculos:

- Participação social: inacessibilidade ao meio edificado; via pública: aos sistemas de transporte, de informação e comunicação; persistência de estereótipos, rótulos e atitudes negativas; sentimentos de desvalorização e inferiorização nas interações sociais;
- Segurança económica e serviços de apoio: falta de serviços de transporte especializado acessível; inexistência de serviços de apoio personalizado; prevalência de modelos assistencialistas no atendimento em serviços públicos de apoio; ausência de cultura de respeito pelos direitos humanos das pessoas com deficiência por parte de outros utilizadores;
- Trabalho: sentimentos de frustração/desvalorização/humilhação (pelo não reconhecimento de competências, no acesso ao emprego e progressão da carreira); rejeição no mercado de trabalho com base na deficiência; inacessibilidades ao local e posto de trabalho; assédio e abuso nas relações laborais; desigualdade de tratamento nas condições de trabalho e utilização inadequada pelos empregadores dos apoios à contratação.

No que respeita igualmente à saúde mental, e sendo verdade que a atenção ao tema tem aumentado em todo o mundo, continua a verificar-se uma clara discrepância entre o que está definido e previsto

na lei internacional e nacional e o que é cumprido no terreno por parte dos serviços. Os estudos realizados nas últimas duas décadas permitem diagnosticar as falhas nas respostas à DM, contribuindo também para o reconhecimento da importância da saúde mental na vida e bem-estar das pessoas e das famílias (impacto social e familiar) e os custos que lhe estão associados (impacto económico).

**(...os obstáculos apontados anteriormente e referidos em capítulos anteriores podem ser vistos como claros desafios para uma intervenção eficaz e coerente na área do DD ...)**

De uma perspetiva mais pragmática todos os obstáculos apontados anteriormente e referidos em capítulos anteriores do presente estudo (confusão entre terminologias DI/DM, mudança de paradigma, planeamento e realização de intervenção desadequadas, ausência de diagnósticos formais, desligamento entre entidades constituintes da rede de serviços e apoio, medidas e políticas públicas desarticuladas, ausência de formação/capacitação na área para profissionais de intervenção direta, entre outros fatores) podem ser vistos como claros desafios para uma intervenção eficaz e coerente na área do DD.

Relativamente à provisão de serviços neste âmbito, importa ainda fazer referência ao estudo europeu denominado “Adaptar os serviços para pessoas com deficiência a novos utilizadores” (EASPD,2012) – considerando novos utilizadores aqueles que apresentam por exemplo DD, que apresenta relativamente a este processo de adaptação a existência de estadios muito embrionários no seio das organizações de intervenção direta. Por um lado, pelo facto de desde a sua génese se encontrarem vocacionadas para a intervenção especializada em determinada área reconhecendo a existência de novas problemáticas o que acarreta outro tipo de desafios motivados pela necessidade de desenvolvimento de modelos de intervenção alternativos aos instaurados.

Sendo assim, as oportunidades podem centrar-se na implementação de serviços inovadores centrados na pessoa, tendo em conta as suas necessidades e promovendo a sua participação ativa em todo o processo. É igualmente necessário promover a cooperação inter organizacional e da rede de serviços, assim como desenvolver e implementar um plano de formação/sensibilização transversal destinado a todos os envolvidos.

O “World Mental Health Survey” (WMHSI), primeiro estudo rigoroso e representativo da população portuguesa para avaliar a prevalência, o impacto e os padrões de tratamento das perturbações mentais, realizado entre 2008 e 2009, permitiu concluir que Portugal (Xavier et al., 2013) demonstra ser um país com um nível significativo de necessidades não satisfeitas em matéria de organização dos serviços de saúde mental e da prestação de cuidados. Sendo assim, a realização de medidas nesta área (preferencialmente preventivas ao invés de medidas de resolução) torna-se um claro desafio e assume contornos chave na definição de políticas e serviços de apoio integrados. A promoção de uma vida saudável, da prevenção de doenças e o acesso aos serviços primários de saúde, são aspectos fulcrais e que podem acarretar consequências benéficas quer em termos económicos, quer sociais.

## PARTE III - ESTUDO DE ÂMBITO NACIONAL: CONTEXTO ORGANIZACIONAL

**O** atual capítulo apresenta de forma sequencial a metodologia, a amostra e o instrumento de análise definidos, assim como uma descrição/discussão dos dados obtidos pelo estudo da problemática do DD em contexto organizacional.

### METODOLOGIA

**P**ara o presente estudo de investigação, e de acordo com os objetivos propostos a jusante, foi delineada uma metodologia de intervenção relativamente ao estudo que respeitasse as seguintes vertentes de análise:

- Índole quantitativa, nomeadamente para a avaliação das principais variáveis em estudo. Importa ressalvar, neste contexto, as variáveis de caracterização relativas às organizações sem fins lucrativos da área da deficiência e reabilitação a nível nacional, que prestam serviços a clientes com DI e com DD, bem como do quadro de recursos humanos nestas existentes;
- Índole qualitativa, com um propósito mais exploratório no que respeita à posição/opinião/perceção dos profissionais de intervenção direta acerca da qualidade e necessidade do atendimento a pessoas com DD.

(...questionário disponibilizado online destinado a profissionais de intervenção direta e a quadros dirigentes integrantes das organizações ...)

Assim, e considerando a escassez de instrumentos de avaliação sobre a caracterização dos serviços existentes e da situação atual de enquadramento em contexto organizacional para pessoas com DD prestados pelas organizações referidas anteriormente, foi elaborado um questionário disponibilizado online, destinado a profissionais de intervenção direta e a quadros dirigentes integrantes das organizações já referenciadas. Visou por um lado, contribuir para a análise sobre a necessidade e atendimento em saúde mental das pessoas com DI por forma a elencar propostas de criação de um modelo de articulação/integração de serviços sociais e de saúde e, por outro, para a identificação e caracterização do universo de população com DD atendido em contexto organizacional, sem relegar a

evidência de redes de trabalho externas assim como a apresentação de um diagnóstico de necessidades formativas por parte dos profissionais.

O questionário foi, assim, dividido em oito grandes blocos de questões (BQ), a saber:

- BQ.1. Identificação da categoria profissional e função específica do respondente;
- BQ.2. Caracterização organizacional: filiação;
- BQ.3. Caracterização organizacional: valências ou serviços;
- BQ.4. Caracterização organizacional: recursos humanos, clientes abrangidos e existência de redes de trabalho;
- BQ.5. Caracterização do respondente: género, faixa etária, grau de escolaridade, vínculo laboral, tempo de permanência na organização;
- BQ.6. Caracterização dos clientes abrangidos: número de acompanhamentos existentes, género, diagnósticos, existência de situações de DD diagnosticadas, responsáveis por estes despistes e casos evidentes de ausência do mesmo;
- BQ.7. Avaliação da satisfação: articulação com entidades externas, articulação interna e realização profissional;
- BQ.8. Identificação e priorização de necessidades formativas, propostas e recomendações para a melhoria dos serviços prestados.

O instrumento de recolha de informação foi igualmente objeto de pré teste para validação dos blocos de questões mencionados, recorrendo-se para o efeito a cinco organizações pertencentes ao universo de possíveis respondentes, escolhidas aleatoriamente. Tendo sido, também, objeto de retificação por parte do grupo de peritos já referenciado.

No sentido de melhor complementar a informação recolhida através do questionário, foram realizados três grupos focais descentralizados (Vila Nova de Gaia, Nazaré e Lisboa), que contaram com a participação de cerca de 15 profissionais cada (quadros dirigentes e profissionais de intervenção direta), perfazendo um total de 45 participantes. O grande objetivo destes momentos de trabalho foi, essencialmente, a exploração conjunta das questões abertas existentes no questionário para o aprofundamento/discussão dos resultados encontrados, assim como para a identificação mais precisa de categorias que permitissem compreender as necessidades ao nível da qualidade de atendimento das pessoas com DD.

## AMOSTRA

**D**e acordo com a população alvo deste estudo de investigação (pessoas com DI e DD), o questionário foi remetido, privilegiando as tecnologias digitais - correio eletrónico, para as organizações privadas sem fins lucrativos da área da deficiência e reabilitação.

(...122 organizações, as quais na sua maioria se encontravam filiadas em entidades representativas da área e de cúpula nacional ...)

(...recolheram-se 193 respostas consideradas válidas as quais foram subdivididas em três grupos de análise diferenciados...)

Após a realização de um levantamento nacional (Portugal continental e Ilhas) foram identificadas cerca de 122 organizações, as quais na sua maioria se encontravam filiadas em entidades representativas da área e de cúpula nacional. As mesmas foram, primeiramente e para fins de tratamento estatístico, objeto de categorização por região, respeitando a Nomenclatura das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos (NUTS) para as unidades territoriais portuguesas (NUTS 3 - constituído por 30 unidades, das quais 28 no continente e duas correspondentes às Regiões Autónomas dos Açores e da Madeira - Lei n.º 21/20104) e de seguida por entidade de cúpula nacional com filiação existente.

Destas organizações, e apesar de reforços envidados tendo em vista a participação do maior número possível de respondentes, foi possível obter retorno de 51 entidades, perfazendo uma representatividade de 41% do universo identificado. No entanto, desta mesma amostra recolheram-se 193 respostas consideradas válidas, as quais foram subdivididas em três grupos de análise diferenciados, mediante a função desempenhada pelos respondentes na organização em que se enquadravam. Os grupos de análise constituídos foram os seguintes: Grupo de Análise 1 - Dirigentes (inclui: Direção e Direção Executiva/Geral), Grupo de Análise 2 - Técnicos (inclui: Direção Técnico-pedagógica, Técnicos de Intervenção Direta e Monitor) e Grupo de Análise 3 - Auxiliares (inclui apenas a categoria Auxiliar).

## ANÁLISE E TRATAMENTO DE DADOS

**O**s dados obtidos através da aplicação do instrumento de recolha de informação – questionário, foram trabalhados recorrendo a uma aplicação designada de SPSS (Statistical Package for Social Sciences), um programa de tratamento de dados respeitante às ciências sociais. Posteriormente foram igualmente examinados os dados de índole descritiva por meio da comparação entre variáveis significativas existentes e da análise de conteúdo.

### RESULTADOS – ESTUDO QUANTITATIVO

**D**e seguida, apresentam-se os resultados obtidos por meio da aplicação do instrumento de recolha de informação - questionário, organizados da seguinte forma:

1. Dados descritivos - Organizações
2. Dados descritivos - Profissionais
3. Dados descritivos - Problemática do DD
4. Dados descritivos - Satisfação/relacionamento profissional
5. Dados descritivos - Tópicos de conhecimento e áreas de formação relativos ao atendimento em DD
6. Dados comparativos entre variáveis significativas - situação profissional

Importa ainda referenciar que cada um destes itens foi respondido, dependendo dos blocos de questões, por cada um dos Grupos de Análise referenciados.

### DADOS DESCRIPTIVOS - ORGANIZAÇÕES

Como anteriormente referido, o presente estudo foi desenvolvido a nível nacional, sem excluir as regiões autónomas. No entanto, verificou-se que o maior número de organizações respondentes é proveniente da região de Lisboa e Vale do Tejo.

Quando questionadas sobre a sua situação de filiação, foi possível inferir que a grande maioria das organizações se encontra atualmente vinculada à FENACERCI – Federação Nacional de Cooperativas

de Solidariedade Social, seguindo-se organizações filiadas na Humanitas – Federação Portuguesa para a Deficiência Mental. Verifica-se ainda que, das organizações anteriormente identificadas como não filiadas em organizações de cúpula, nenhuma acedeu a responder ao questionário proposto.

Ao nível dos serviços existentes, verifica-se que na grande maioria das organizações predomina o Centro de Atividades Ocupacionais, seguindo-se as Unidades Residenciais e a Formação Profissional, havendo ainda uma grande expressividade relativa aos Centros de Recursos para a Inclusão e o Serviço de Intervenção Precoce.

No que respeita à caracterização organizacional relativamente ao seu quadro de recursos humanos, e sendo as mesmas impelidas a responder relativamente aos dados e às categorias profissionais inscritas em sede de Relatório Anual Único refente ao ano transato, foi possível inferir que as organizações apresentam médias mais elevadas de recursos humanos nas categorias de Quadros Superiores ( $M=17.64$ ;  $SD=20.71$ ), seguindo-se de Profissionais Semi-Qualificados ( $M=14.71$ ;  $SD=18.18$ ) e Profissionais Qualificados ( $M=13.43$ ;  $SD=15.67$ ).

Do mesmo modo, as organizações respondentes apresentaram uma média de 519 clientes (adiante objeto de caracterização) abrangidos pelos diferentes serviços que disponibilizam.

Quando inquiridas sobre o estabelecimento de redes de trabalho a nível local, regional ou nacional, a grande maioria (84%) referiu que as mesmas eram uma realidade constante na sua atuação e estratégia organizacional.

#### DADOS DESCRIPTIVOS - PROFISSIONAIS

Centrando agora a apresentação dos resultados relativamente aos respondentes em particular, foi notório que mais de metade da amostra envolvida desempenha a função de Profissionais de Intervenção Direta.

Verifica-se, igualmente, que a grande maioria da amostra é do género feminino (80.9%), como é característico deste setor de atividade, que apresentam uma média de idade de 40 anos, e que relativamente às habilitações literárias mais de metade dos profissionais possui o grau de licenciatura.

No que concerne à situação contratual dos profissionais respondentes, a grande maioria encontra-se na qualidade de efetivo(a) (69,3%), havendo ainda referência a outras situações existentes e não previstas nas categorias de resposta e que resultam na existência de 6.7% dos profissionais em situação de contrato a termo certo, 2.1% em situação de estágio profissional, 1.0% com contrato resolutivo, 0.5% com contrato de substituição e 0.5% em situação de mobilidade.

No que se refere à antiguidade, foi possível concluir que a grande maioria dos profissionais se encontra na organização há mais de 10 anos.

Inquiridos igualmente sobre o número de clientes que estes profissionais acompanham, verifica-se uma média de cerca de 63 clientes por profissional, sendo superior o número de clientes do género masculino.

#### DADOS DESCRIPTIVOS - PROBLEMÁTICA DO DD

(...58%) refere acompanhar pelo menos um cliente que apresenta DI com uma patologia do foro psíquico...)

No que respeita às questões mais específicas sobre DD, verifica-se que mais de metade dos profissionais respondentes (58%) refere acompanhar pelo menos um cliente que apresenta DI com uma patologia do foro psíquico.

No que respeita ao acompanhamento de casos de DD por parte dos profissionais, e quando inquiridos sobre quem ou que especialidade teve a responsabilidade de elaborar a avaliação e posterior diagnóstico, cerca de 28% refere que esse diagnóstico foi realizado por um médico psiquiatra. Contudo, há uma grande expressividade relativamente a dados que permitem inferir a não existência/disponibilização de informação que ateste a condição de DD em determinados clientes.

Ainda sobre a temática do DD, procurou-se compreender junto dos profissionais de intervenção direta se se percecionam ou se existem verdadeiramente casos de clientes com indícios de DD aos quais ainda não tivesse sido realizado um diagnóstico nesse mesmo sentido. Sendo assim, cerca de metade dos respondentes considera que tal situação é uma realidade presente nas suas organizações.

## DADOS DESCRIPTIVOS - SATISFAÇÃO E RELACIONAMENTO PROFISSIONAL

No que respeita à existência e satisfação de articulação das organizações inquiridas junto de outros serviços de saúde, serviços sociais, apoios do setor privado e com profissionais externos, verifica-se numa escala de 1 a 5 (em que 1=nada satisfeito(a) e 5=totalmente satisfeito(a)), que o grau de satisfação é superior na articulação com os serviços sociais e com profissionais externos.

Procurou-se igualmente conhecer o grau de relacionamento dos profissionais inquiridos com os demais grupos de trabalho (colaboradores, superiores hierárquicos, profissionais externos, clientes e famílias) no sentido de enquadrar o ambiente e satisfação profissional dos mesmos, tendo-se verificado níveis de relacionamento bastantes satisfatórios, destacando-se claramente os relativos aos clientes (66,7%).

Relativamente ao nível de satisfação profissional reportado, avaliado numa escala de 0 (Nada satisfeito) a 10 (Muito satisfeito), verifica-se que os participantes apresentam uma média de satisfação elevada (média de 7,4).

## DADOS DESCRIPTIVOS - TÓPICOS DE CONHECIMENTO/ ÁREAS DE FORMAÇÃO: ATENDIMENTO EM DD

No que concerne ao levantamento de tópicos de conhecimento considerados chave para uma intervenção na área do DD, foi solicitado aos respondentes que numa escala de 1 a 5 (em que 1 - Nada importante e 5 - Muito importante) classificassem por grau de importância atribuída a cada um dos tópicos listados. O tópico considerado como o mais importante (80%) foi claramente o que versava sobre o tema das “Equipas multidisciplinares”, seguindo-se o relativo a “Conhecimentos básicos sobre deficiência intelectual e saúde mental” (79%). Por seu turno, os tópicos classificados com a menor percentagem, sem que tal facto signifique uma menor importância destes no âmbito da intervenção pretendida segundo o referido pelos inquiridos, foram os relativos aos “Tratamentos medicamentosos” (48.3%) e de “Como decidir o que é normal e o que não o é” (53.1%).

Relativamente às áreas de formação consideradas chave no âmbito da intervenção em DD, os profissionais respondentes foram impelidos a assinalar aquelas que lhes pareciam ser as mais importantes para o desempenho da sua função, sendo possível selecionar mais do que uma área concomitantemente. Sendo assim, verificou-se que as áreas mais cotadas foram as relativas à

“Intervenção em crise” (48.2%), “Gestão de stress” (43%) e “Saúde mental” esta abordada na vertente dos profissionais em si (43%).

#### DADOS COMPARATIVOS ENTRE VARIÁVEIS SIGNIFICATIVAS - SITUAÇÃO PROFISSIONAL

No sentido de aprofundar os resultados quantitativos obtidos no desenvolvimento do presente estudo, e considerando os diferentes blocos de questões já mencionados, procurou-se corelacionar variáveis significativas com o intuito de compreender as diferenças existentes e as razões subjacentes às mesmas. Esta correlação foi realizada em diferentes itens como sejam a situação profissional, nomeadamente o cargo desempenhado, e o fator da antiguidade relativamente a algumas das questões em estudo, a saber: Redes de trabalho e articulação externa, satisfação e relacionamento profissional, tópicos de conhecimento e áreas de formação. Como tal, apresentam-se de seguida os dados comparativos das questões que se revelaram estatisticamente significativas por meio dos testes de comparação efetuados.

Na comparação efetuada entre os Grupos de Análise 1 - Dirigentes vs Grupo de Análise 2 – Técnicos, verificaram-se diferenças estatisticamente significativas, embora com expressão diminuta, apenas nas questões acerca das áreas de formação e apenas para dois tópicos específicos. Assim, foi possível verificar uma maior necessidade de formação por parte do Grupo de Análise 2 – Técnicos (33.1%) face ao Grupo de Análise 1 - Dirigentes (4.2%) no tópico “Relação com os clientes” ( $\chi^2 = 8,41$ , gl=1, p<.01) e no tópico “Educação especial e reabilitação” onde também o Grupo de Análise 2 – Técnicos evidenciou uma maior necessidade de formação (32.5%) face ao Grupos de Análise 1 - Dirigentes (4.2%) ( $\chi^2 = 8,12$ , gl=1, p<.01).

Verificou-se nas medidas de comparação das variáveis em estudo, e por meio da utilização de diferentes métodos de análise, que as diferenças entre grupos de análise não se apresentaram estatisticamente significativas, sendo estes resultados objeto de discussão em capítulo próprio do presente relatório.

## RESULTADOS – ESTUDO QUALITATIVO

**A**presentam-se seguidamente os resultados obtidos através da análise qualitativa dos dados obtidos nas questões abertas do questionário aplicado, e da realização dos grupos focais, respeitando a seguinte subdivisão:

- Dados qualitativos – elaboração de categorias com base nas respostas às questões abertas do instrumento de análise aplicado (questionário);
- Dados qualitativos – exploração das questões específicas do tema do DD através da realização dos grupos focais.

### DADOS QUALITATIVOS – CATEGORIAS: QUESTÕES ABERTAS - INSTRUMENTO DE ANÁLISE (QUESTIONÁRIO)

De acordo com os objetivos traçados para o presente estudo, foram incluídas no instrumento de análise, nomeadamente no Bloco de Questões 6 (BQ.6 Caracterização dos clientes abrangidos) e no Bloco de Questões 8 (BQ.8 Identificação e priorização de necessidades formativas, propostas e recomendações para a melhoria dos serviços prestados) questões de resposta aberta no sentido de melhor se conhecer a caracterização dos diagnósticos existentes que são objeto de acompanhamento, bem como compreender a opinião/perceção dos profissionais respondentes relativamente à qualidade do atendimento prestado junto dos clientes. Assim, de seguida, apresentam-se as questões em causa, bem como as categorias encontradas na análise das respostas às mesmas.

A primeira questão aberta (BQ.6) encontrava-se relacionada com a caracterização dos diagnósticos existentes sobre os clientes que os profissionais respondentes acompanhavam no que respeita à intervenção.

Sendo assim, foi possível verificar que todos os diagnósticos existentes se encontravam incluídos nas áreas da DI e/ou DD, sendo os mais frequentes a trissomia 21 (52,2%), a paralisia cerebral (51,3%), o autismo (45,1%), a esquizofrenia (15,9%) e as perturbações do humor 14,2%).

As questões seguintes (BQ.8) consistiam especificamente sobre a opinião/perceção dos profissionais respondentes relativamente à qualidade do atendimento prestado junto dos clientes, subdividida nas seguintes áreas de análise:

1. Desempenho da função relativo à intervenção e acompanhamento;
2. Recomendações específicas para a intervenção no âmbito da DI;
3. Recomendações específicas para a intervenção no âmbito do DD.

Por meio da leitura das respostas a estas questões houve, de imediato, a necessidade de se criarem categorias e subcategorias de análise que permitissem organizar a informação obtida para que a leitura posteriormente realizada fosse clara e percutível. Sendo assim, verificou-se que, embora as questões formuladas na sua essência abrangessem temas diferenciados, as categorias das respostas se configuravam bastante semelhantes, fazendo assim sentido a criação de categorias abrangentes a todas as questões em estudo e que compilassem a totalidade da informação recolhida acerca da qualidade do atendimento.

Com o intuito de uma melhor compreensão sobre o tipo de informação/respostas incluídas nas principais categorias e áreas, apresenta-se de seguida um quadro explicativo dos resultados obtidos:

CATEGORIAS	ÁREAS
<b>Serviços</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Articulação permanente junto de e com serviços externos (organizações congêneres, serviços de saúde e sociais)</li> <li>• Criação de equipas multidisciplinares (inter e intra organizacional)</li> <li>• Adequação dos serviços em função das necessidades de cada cliente</li> </ul>
<b>Formação/ Conhecimentos</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumento da formação técnica inicial e contínua na área da DI, DM e DD</li> <li>• Promoção e/ou aumento de ações de sensibilização na área do DD para todos os agentes envolvidos no processo de avaliação e acompanhamento</li> <li>• Supervisão técnica</li> <li>• Envolvimento da família/comunidade</li> <li>• Espaços de partilha/troca de experiências</li> </ul>
<b>Atendimento ao cliente</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Disponibilidade por parte dos profissionais de intervenção direta</li> <li>• Melhoria nos processos de acompanhamento por parte dos profissionais de intervenção direta</li> <li>• Abordagem centrada no cliente</li> </ul>
<b>Diagnóstico/ Informação Clínica</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Melhoria no acesso à informação clínica por parte de todos os agentes envolvidos no processo de avaliação e acompanhamento</li> </ul>

## DADOS QUALITATIVOS – QUESTÕES SOBRE DD: GRUPOS FOCAIS

A escolha da utilização de grupos focais como metodologia complementar, deve-se ao carácter exploratório acerca das diferentes percepções e atitudes de um grupo perante factos ou informações recolhidas através de questionários. Um grupo focal, em geral, não é considerado adequado para estudar a frequência ou prevalência com que determinados comportamentos ou opiniões ocorrem. A utilidade do grupo focal consiste na interação entre os participantes e o moderador do grupo, que procura recolher dados a partir da discussão focada em tópicos específicos e diretivos, mediante o interesse e o objetivo do estudo. Assim, os participantes são habitualmente selecionados por apresentarem certas características em comum que estão associadas ao objeto do estudo que está a ser investigado, no sentido de clarificar ou trazer novas ideias à problemática em estudo.

(...realizados três grupos focais descentralizados, que contaram com a participação de 15 elementos cada entre profissionais de intervenção direta e quadros dirigentes, perfazendo um total de 45 participantes...)

Neste sentido, e com o intuito de validar e aprofundar os resultados encontrados nas fases anteriores deste estudo, foram realizados três grupos focais descentralizados, que contaram com a participação de 15 elementos cada, entre profissionais de intervenção direta e quadros dirigentes (população alvo do instrumento de recolha de informação), perfazendo um total de 45 participantes. No decorrer destes momentos de trabalho foram apresentados os dados recolhidos através do instrumento de análise

(questionário), abordando especificamente as questões relativas ao DD, redes de trabalho e articulação externa, satisfação e relacionamento profissional, tópicos de conhecimento, áreas de formação e qualidade de atendimento a clientes.

Da discussão tida e fruto da análise de conteúdo realizada posteriormente, conclui-se para cada item o seguinte:

- Diagnóstico Duplo (DD)

A maioria dos participantes nos grupos focais considera que a percentagem de casos referenciados com DD plasmada nos resultados apresentados através do instrumento de análise (2,4 clientes acompanhados por organização, se encontra subvalorizada quanto à realidade organizacional. Referem que este facto pode estar intimamente relacionado com a ausência de diagnósticos formais. Segundo os mesmos, os resultados quantitativos espelham em parte a dimensão da problemática do

DD e que se deve ter em conta neste campo de análise a existência de algumas variáveis condicionantes, nomeadamente:

1. Falta de articulação entre profissionais de saúde responsáveis pela realização do diagnóstico efetivo, assim como a ausência deste ao nível dos cuidados de saúde primários;
2. Desconhecimento por parte das famílias sobre a problemática e intervenção na DM e DD;
3. Envolvimento diminuto por parte dos médicos psiquiatras na identificação de situações de DD na população com DI;
4. Ausência de ações de sensibilização junto dos profissionais sobre esta problemática.

- Redes de trabalho e articulação externa

A grande maioria dos participantes demonstrou concordância relativamente aos valores percentuais apresentados sobre este item. No entanto, referem que a satisfação ao nível da articulação com os diferentes serviços depende, em muito, da prática e experiência da pessoa que centraliza essa mesma articulação. Apesar de, num modo geral, existirem níveis de articulação bastante satisfatórios, foi referido que os contactos realizados junto dos serviços externos são maioritariamente cumpridos por meio de vias mais informais.

- Satisfação e relacionamento profissional

Os participantes, no decorrer da discussão sobre este tópico, referiram existir níveis de relacionamento muito bons entre os diferentes grupos apresentados (colaboradores, superiores hierárquicos, profissionais externos, clientes e famílias) e que em parte este facto se deve às características intrínsecas de quem trabalha nesta área social. Consideram ser importante a valorização e reconhecimento da sua função, por parte de pares e terceiros, principalmente pelo facto de esta ser considerada como de desgaste rápido e concomitantemente bastante desafiadora.

Por outro lado, outro ponto importante a salientar prende-se com a percentagem mais elevada verificada ao nível da satisfação de relacionamento com os próprios clientes. Foi afirmada concordância com estes valores, acrescentando que este relacionamento é a base para um desempenho profissional satisfatório e gratificante, e que se estabelecendo um excelente relacionamento com os clientes é que se conseguem desenvolver as competências necessárias para a compreensão de, por exemplo, alterações de comportamento e de necessidades específicas

apresentadas por esta população. Salientam-se ainda neste ponto, as dificuldades referidas por alguns profissionais no relacionamento tido com as famílias e profissionais externos que colaboram com a organização.

- Tópicos de conhecimento:

O presente ponto foi um dos que suscitou diferentes explicações. De acordo com vários participantes, os tópicos de conhecimento apresentados, em sede de instrumento de recolha de informação – questionário, revelam-se na globalidade bastante importantes no desenvolvimento da intervenção junto de pessoas com DI. Contudo, o nível de importância atribuída a cada item apresenta relativas variações, podendo esta situação dever-se ao facto dos respondentes desempenharem funções bastante diferenciadas. Foi ainda notória uma clara separação nos resultados apresentados, que evidencia uma maior importância dos tópicos relacionados com a intervenção em si (constituição/dinamização de equipas multidisciplinares, qualidade de vida, conhecimentos da área da DI e saúde mental) e menos importância dos tópicos relacionados com o conhecimento médico-terapêutico (tratamentos medicamentosos/psicológicos e o aconselhamento/ psicoterapia), visto estes últimos não serem de competência direta dos profissionais inquiridos.

- Áreas de formação:

Neste âmbito foi notória a existência de um elevado nível de concordância entre os participantes face aos tópicos de formação apresentados em sede de recolha de informação prévia (questionário). Contudo, foi mais uma vez salientado que o nível de importância atribuído a cada um destes tópicos se encontra intimamente relacionado com a formação base de cada participante. Foi ainda de consenso geral que alguns dos tópicos se afirmam como fulcrais, não só na intervenção a desenvolver junto de pessoas com DI e DD, mas também nas áreas da saúde mental e qualidade de vida dos profissionais em si, sendo exemplo disso o facto dos itens mais referidos estarem relacionados com a intervenção em crise, a gestão de stress e a saúde mental.

- Qualidade do atendimento:

O presente item de análise afigura-se como um dos mais importantes ao nível da intervenção na área do DD. As opiniões dos participantes vão de encontro às categorias e subcategorias encontradas através da análise qualitativa das questões de resposta aberta, salientando-se os seguintes pontos-chave apresentados como recomendações a desenvolver neste âmbito:

- Melhoria nos serviços de atendimento direto, apostando e potenciando a realização de um trabalho de intervenção por parte de equipas multidisciplinares, assim como na constituição de uma boa rede de articulação junto dos cuidados de saúde primários, privilegiando a adequação das respostas centradas nas necessidades nos clientes;
- Apostar na realização de ações de formação/informação inicial e contínua destinada a profissionais de intervenção direta, na medida em que é notória a escassez de conhecimentos nesta área (intervenção em DD). Estas ações devem ser igualmente canalizadas e desenvolvidas junto dos profissionais da área da saúde assim como de familiares/significativos, visto que estes não têm conhecimento e ferramentas de atuação para responder de forma adequada às necessidades das pessoas com DD. Por meios destas ações pretende-se, de forma natural, a sensibilizar para a problemática em causa assim como para a promoção de estudos de investigação e partilha de práticas bem-sucedidas, contribuindo desejavelmente para uma mudança ao nível das políticas de saúde, visando a melhoria da intervenção e acompanhamento deste tipo de população;
- Melhoria ao nível da qualidade de atendimento através de mudanças de intervenção na cedência de mais tempo para a realização ao longo do tempo da mesma. Os profissionais referem que o tempo dedicado ao atendimento, por força de condicionantes internas e externas, se revela frequentemente diminuto. Torna-se, assim, primordial realizar uma mudança nas estratégias de intervenção, centrando as mesmas nas necessidades do cliente, podendo desta forma contribuir para a anulação de sentimentos de frustração/incapacidade por parte dos profissionais por não haverem proporcionado um atendimento ajustado;
- Melhoria no diagnóstico efetivo de DD. A ausência de diagnósticos formais, assim como a dificuldade de acesso à informação clínica dos clientes, acarreta em si dificuldades acrescidas a qualquer tipo de planeamento e posterior implementação de ações de intervenção. Sendo assim, seria de primordial importância a sistematização interna da informação clínica de cada cliente, bem como uma articulação eficaz junto de profissionais externos à organização.

---

## DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

---

**C**onsiderando os resultados encontrados neste estudo, apresentados no ponto antecedente, torna-se importante discutir alguns dos resultados mais relevantes para um melhor entendimento da problemática em estudo.

Ao nível dos resultados quantitativos importa referir, primeiramente, a verificação de uma taxa reduzida de participação por parte de organizações não filiadas ou não vinculadas à entidade promotora. Pode extrapolar-se afirmando que este dado se torna indicativo da dificuldade de proximidade com organizações sem representação de cúpula ou sem vínculo direto à mesma. Sendo assim, assistiu-se a uma clara dificuldade relativamente ao alcance dos objetivos propostos à priori.

Um outro item de interesse extremo, prende-se com a particularidade das estratégias de intervenção determinadas pelas organizações participantes neste estudo, nomeadamente em relação ao estabelecimento de redes de trabalho a nível local, regional ou nacional, visto ser um dado crucial para a implementação de futuras estratégias. No entanto, importa ainda referir que, embora estas redes de trabalho existam formalmente na grande maioria das organizações respondentes, as mesmas nem sempre se encontram bem fundamentadas particularmente no que respeita ao DD. Neste âmbito, verifica-se uma clara dificuldade de articulação junto de profissionais externos na obtenção de um diagnóstico formal e no próprio processo de encaminhamento/apoio ao nível dos serviços sociais e de saúde. Segundo os participantes dos grupos focais, principalmente os profissionais de intervenção direta, este facto encontra-se relacionado por um lado com a falta de conhecimento acerca do DD e, por outro, com a inexistência de diretivas que especifiquem os procedimentos mais adequados para responder a esta problemática. Tais diretivas deveriam ser objeto de inclusão nas políticas de saúde que incidem sobre a população com DI.

**(...em média as organizações abrangem mais de 500 clientes. É igualmente elevado o número de clientes que cada profissional acompanha, situando-se uma média de 63 clientes...)**

Ainda na esfera relativa às organizações respondentes e respetiva estrutura, verifica-se que a grande maioria possui serviços que permitem dar resposta cabal às necessidades dos clientes que abrangem. Contudo, é de referir o número elevado de clientes abrangidos pelas organizações, visto que em média as organizações abrangem mais de 500 clientes. É igualmente elevado o número de clientes que cada profissional acompanha, em contexto de trabalho em

equipa, situando-se uma média de 63 clientes. Considerando as especificidades da população com DI e DD, verifica-se que estes são números bastante elevados, acarretando dificuldades em termos de gestão por parte dos profissionais na senda de uma resposta perfeitamente adequada às necessidades de cada cliente. O desenvolvimento da atividade profissional implica a realização de inúmeras tarefas (formação, articulação com famílias e serviços, desempenho de questões mais burocráticas) que exigem uma gestão criteriosa das mesmas para que não colidam com o atendimento e acompanhamento a realizar junto de cada cliente. Torna-se crucial salientar a

importância do trabalho desenvolvido pelos profissionais de intervenção direta, sendo que uma das questões mais referenciadas para o desempenho cabal desta atividade se prende com dois fatores basilares: experiência e prática.

Neste estudo, verifica-se que a maioria dos profissionais respondentes se encontra vinculado à organização há mais de 10 anos, o que se traduz, seguindo referenciado pelos participantes, numa clara mais-valia no que respeita à qualidade de intervenção junto dos clientes e suas famílias, bem como na articulação com terceiros. Esta antiguidade contribui, segundo estes, ainda para o bom relacionamento entre colaboradores e superiores hierárquicos, por meio da troca de conhecimentos e partilha de boas práticas, sendo que estes mecanismos deveriam de ser objeto de promoção não só internamente mas também junto de organizações congénères.

Através da realização dos grupos focais foi ainda possível aferir a necessidade da diminuição das questões/tarefas burocráticas, no sentido de permitir aos profissionais uma gestão mais eficaz relativamente ao atendimento, permitindo assim o planeamento de intervenções consolidadas e centradas nas necessidades específicas de cada cliente. A grande maioria das organizações respondentes dispõe, no âmbito da sua intervenção, de equipas multidisciplinares, o que proporciona um aumento no desempenho e na qualidade dos serviços que disponibiliza. Foi salientado que o trabalho desenvolvido por estas equipas, e muitas vezes consubstanciado na realização de reuniões de trabalho periódicas para a discussão de casos e ajustamento da intervenção, deve envolver com mais frequência a família/significativos dos clientes no processo de avaliação e acompanhamento, na medida em que estes se encontram muitas vezes arredados do processo por falta de conhecimentos sobre a temática.

Relativamente às questões específicas do DD, verifica-se através da percentagem de clientes nesta situação, a dimensão e importância que esta problemática envolve. Embora se possa considerar o DD como uma abordagem recente nas organizações que acompanham clientes com DI, o número de casos oferece consistência para que este se estabeleça como uma prioridade na ação desenvolvida pelos profissionais e organizações. Através deste estudo, e pela primeira vez a nível nacional e no seio das organizações privadas, foi possível inferir que o numero de clientes com DD é elevado assim como a percepção da não existência de diagnóstico formal de DD dos clientes abrangidos. Contudo, os resultados encontrados ao nível do DD em pessoas com DI, afirmam categoricamente a necessidade de olhar para esta problemática como uma urgência no que respeita a políticas de saúde integradas que contemplem não só a DI, mas também o DD como eixo central de intervenção, até porque de acordo com a literatura ambas as problemáticas têm sido nacional e

internacionalmente abordadas de forma separada e independente. Importa ainda salientar a elevada percentagem de clientes que apresentam sintomas de DD, de acordo com a percepção dos profissionais, mas que ainda não foram objeto de diagnóstico formal, sendo este facto atribuído à falta de conhecimento por parte dos profissionais de saúde responsáveis pelo diagnóstico (nomeadamente os médicos psiquiatras) e à ausência de diretivas que sustentem uma abordagem integrada do DD na população com DI.

Outra questão pertinente ao nível dos diagnósticos encontra-se relacionada, por um lado, com a ausência de um diagnóstico diferencial e, por outro, com o nível deficitário de articulação existente entre os vários profissionais que lidam com um mesmo cliente, visto que por vezes existem diferentes diagnósticos referenciados por diversos profissionais, o que acarreta uma dificuldade acrescida à realização de uma intervenção eficaz não privilegiando assim o bem-estar físico e psicológico do próprio cliente. Torna-se, então, necessária a conceção de ações de sensibilização junto dos profissionais da área da saúde e das próprias famílias/significativos, que enfatize a necessidade de uma intervenção centrada no cliente. Ainda, neste sentido, a sensibilização da classe médica torna-se igualmente urgente para que se verifique uma melhoria na articulação entre profissionais da área para a realização de um único diagnóstico válido e reconhecido por todos os envolvidos.

Como já anteriormente referido, a grande maioria dos profissionais que desenvolve a sua atividade junto de pessoas com DI, apresenta um nível de satisfação profissional elevado. De acordo com a informação recolhida durante a realização dos diferentes grupos focais, esta satisfação deve-se ao facto dos mesmos se sentirem vocacionados para a área e a uma elevada realização profissional, que não obstante exige uma permanente atualização de conhecimentos e práticas. Tal como o verificado por meio da revisão de literatura apresentada em capítulo próprio, não só as terminologias vão sendo objeto de modificações ao longo do tempo acompanhando os estudos e investigação realizados, como consequentemente as respetivas metodologias e estratégias de intervenção exigem uma constante atualização. Através dos resultados e da realização dos grupos focais, verifica-se que todos os profissionais consideram fundamental a apostila na formação inicial/contínua e valorizam de um modo geral a reciclagem de conhecimentos no que respeita ao trabalho com DI e DD.

Os tópicos de conhecimento e formação questionados por meio do instrumento de recolha de análise utilizado já tinham sido objeto de validação no âmbito de um projeto europeu desenvolvido anteriormente (Projeto TRINNODD - ponto Práticas Bem Sucedidas). Contudo, por meio deste estudo, reafirma-se a importância dos mesmos para a intervenção a desenvolver nesta área, devendo que os tópicos com maior percentagem versam temas como o trabalho em equipas multidisciplinares,

conhecimentos básicos sobre DI e DM, importância das intervenções centradas na DI e DM e qualidade de vida. No sentido de melhorar o desempenho das suas funções e considerando as especificidades da população com DD, facilmente se reconhece a importância dos tópicos mais escolhidos pelos respondentes, por um lado porque salientam a importância da saúde mental e, por outro, porque enfatizam ainda a importância do trabalho desenvolvido em equipas multidisciplinares e a qualidade das intervenções através de uma melhor compreensão da problemática.

A formação é um ponto transversal a todos os grupos participantes neste estudo, desde diretores a auxiliares, sendo fundamental a atualização de conhecimentos no sentido de melhorar a atuação junto dos clientes. De todos os tópicos apresentados salientam-se a necessidade de formação ao nível da intervenção em crise, a gestão do stress e da saúde mental, assim como a necessidade de introdução destes tópicos a par do DD nos currículos académicos.

Em suma, verifica-se por meio deste estudo a importância da investigação na área do DD no sentido de se explorarem estratégias que diminuam as dificuldades sentidas na formalização de um diagnóstico formal, uma urgente sensibilização da problemática junto dos profissionais de saúde, familiares e outros agentes considerados chave, assim como a importância de uma constante atualização de conhecimentos que auxilie o delineamento de estratégias e políticas públicas eficazes ao nível do DD.

## PARTE IV – CONCLUSÕES FINAIS

---

O presente capítulo tem como principal mote a apresentação clara das limitações inerentes ao presente estudo, tanto no que respeita à realização da análise de literatura como no que concerne à investigação realizada junto das organizações privadas sem fins lucrativos. Apresenta igualmente as principais recomendações para as áreas em apreço estabelecidas por diferentes organizações nacionais e mundiais, assim como por meio dos resultados elaborados em seminários e conferências. Para concluir, e sendo que a intervenção nesta vertente se encontra em permanente mudança, apresentam-se algumas pistas de trabalho a desenvolver futuramente.

### LIMITAÇÕES

---

O presente estudo, nomeadamente a sua vertente de investigação, revelou ser um verdadeiro desafio não só devido ao tema em análise e especificidades a este inerentes, mas igualmente por força da inexistência de dados empíricos devidamente consubstanciados.

Em termos gerais e logo à partida, a maior limitação encontrada foi certamente a condicionante temporal, na medida em que obrigou à realização de uma pesquisa e respetiva análise mais condicionada no que respeita à abrangência e à janela temporal das publicações dos recursos bibliográficos a utilizar, assim como no que respeita ao desenho e implementação das metodologias a desenvolver no decorrer do estudo de âmbito nacional em contexto organizacional.

Relativamente à revisão de literatura sobre o tema em apreço, a falta de estudos epidemiológicos nacionais e internacionais e/ou a dispersão da informação existente, assim como a diversidade de abordagem e terminologias sobre a mesma, revelaram-se um verdadeiro desafio na compilação da informação tida como pertinente neste âmbito. Foi ainda notório que o acesso a dados relativamente à situação nacional, no que se refere à prestação de serviços direcionados para pessoas com DI e DD, se revela bastante difícil senão, nalguns casos, completamente inexistente. Acresce o facto de, aquando da abordagem relativa às prevalências, se verificar que os instrumentos utilizados para o

apuramento deste tipo de elementos serem totalmente diferenciados, assim como o mesmo sucedia relativamente à dimensão e característica das amostras, impedido uma comparação fiável de dados.

No que respeita ao estudo de âmbito nacional – contexto organizacional, a primeira limitação encontrada prende-se com a amostra: primeiro por se cingir simplesmente à intervenção realizada em organizações privadas sem fins lucrativos, uma vez que o acesso a serviços públicos demonstrava ser mais condicionado e moroso e, por outro, por acabar por ser constituída somente por 41% do universo referenciado. Relativamente ao instrumento, pelo facto de não existir um específico já validado e testado para a concretização dos objetivos do estudo foi necessário criar um sistema de suporte por meio da constituição do grupo de peritos já referido e de uma fase de pré teste para assim obviar a situação.

Importa ainda referir uma última condicionante relativa aos resultados obtidos. Pese embora que os objetivos delineados tenham sido respondidos por meio dos dados obtidos no estudo, os testes de comparações de variáveis significativas mostraram poucas diferenças entre grupos de análise, o que dificultou a interpretação dos mesmos, mas simultaneamente pode representar um desafio a abraçar ao nível da investigação em futuros estudos nacionais.

## RECOMENDAÇÕES

**N**a sua generalidade, a promoção e a manutenção da saúde pode ser realizada das mais diferentes formas, recorrendo a metodologias de intervenção participativas. Contudo, o acesso atempado a cuidados de saúde – uma combinação de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação – também parece ser uma determinante crítica.

No que concerne às recomendações surgidas do estudo de âmbito nacional em contexto organizacional, sem relegar os contributos obtidos pelo grupo de peritos instituído, evidenciam-se as recomendações mais relevantes que oferecem um contributo para melhorias nos serviços prestados e para a criação de políticas públicas relativas ao atendimento a pessoas com DI e DD, a saber:

- Melhorias a nível local e nacional dos serviços de saúde externos (medidas de atuação integradas);
- Constituição de equipas multidisciplinares em todo processo;
- Adequação de serviços às reais necessidades dos clientes;

- Mudança organizacional que privilegie a constituição de serviços de apoio baseados no modelo Planeamento centrado na pessoa (PCP);
- Promoção de ações de formação/sensibilização/informação na área da DI e saúde mental;
- Partilha de práticas bem-sucedidas intra e inter organizacional;
- Constituição de momentos de supervisão (profissionais de intervenção direta);
- Envolvimento efetivo da família/significativos no decorrer de todo o processo, incluindo na vertente formativa e informativa;
- Melhorias relativas à formalização do diagnóstico e ao acesso a informações do foro clínico, criando para tal figuras centrais (por exemplo gestores de processo) ao nível dos cuidados de saúde primários;
- Estabelecimento de parcerias e práticas conjuntas entre governo, organizações públicas e privadas, serviços e a área da saúde, nomeadamente na criação de legislação e políticas de ação.

Na mesma senda dos achados tidos pela realização do presente projeto (análise da literatura e estudo de âmbito nacional em contexto organizacional), as tendências nacionais e internacionais são unâimes nas recomendações traçadas, assim como no que diz respeito às áreas que reclamam uma intervenção prioritária, a saber:

**Formação inicial e/ou contínua de profissionais de intervenção direta nas áreas da saúde mental e DI:**

- a. É imprescindível a apostila na formação e capacitação adequada em diversas áreas de intervenção como sejam a Medicina, Psicologia ou outros cursos das ciências da saúde e da área social.
- b. Os profissionais e pessoal dos serviços relacionados com a DI não recebem geralmente formação específica sobre os problemas de saúde mental nesta população. Esta falta de informação pode fazer com que se atribua à DI os sintomas de um problema de saúde mental. As famílias devem igualmente ser contempladas neste processo de formação e sensibilização.

*“É fundamental para a saúde e o bem-estar das pessoas com DI a existência de profissionais de saúde interessados, informados e qualificados para prestar apoio e intervenções específicas. Existem competências essenciais e conhecimentos importantes que devem ser compartilhados por todos.*

*A formação inicial e contínua dos profissionais de saúde deve basear-se firmemente em torno da compreensão da pessoa com DI como um indivíduo. A inclusão de pessoas com DI e suas famílias nos*

*programas de formação dos profissionais é essencial.”, Seminário “European Meeting - Mental Health and Intellectual Disability –Building Bridges Between Theory, Research and Good Practice” (26th MAY 2010, Lisbon);*

**Papel ativo e coresponsabilizador por parte de todos os agentes envolvidos;**

*“Apela-se aos profissionais de saúde mental para intensificarem a sua atenção relativamente às necessidades de saúde mental de pessoas com DI e problemas de saúde mental adicionais (DD) e aos familiares/ amigos das pessoas com DI para que exijam maior atenção pública para este assunto”, Declaração de Roma 2003, Associação Europeia para a Saúde Mental no Atraso Mental.*

**Desenvolvimento de modelos de intervenção integrados de saúde e planos de ação para a coordenação entre a área social e a saúde, desenvolvimento de planos individualizados de cuidados centrados na pessoa, desenvolvimento de recursos residenciais comunitários com especial atenção para serviços de ligação;**

*“A Integração e igualdade não diz respeito a todos receberem o mesmo. Ajustes, adaptações, flexibilidades e especialização são todos os componentes essenciais dos serviços de saúde que podem permitir uma maior igualdade de resultados de saúde para pessoas com DI”, Seminário “European Meeting - Mental Health and Intellectual Disability –Building Bridges Between Theory, Research and Good Practice” (26th MAY 2010, Lisbon);*

*“i) que as pessoas mais velhas com deficiência tenham direitos iguais aos da população geral na promoção da saúde/prevenção da doença, e cuidados de saúde, bem como sistemas de suporte adequados, que lhes permitam uma melhor qualidade de vida e assim facilitem o envelhecimento ativo e a sua plena participação na sociedade.” The GRAZ DECLARATION on DISABILITY and AGEING, 9 Junho 2006*

*“Providenciar suporte técnico aos Estados Membros para promover a qualidade na prestação de serviço e estabelecer uma capacidade funcional sustentada”, Comité Regional para a Europa, na Declaração Europeia da OMS e Plano de Ação para a Saúde das Crianças e Jovens com Deficiência Intelectual e Suas Famílias (Baku, Azerbeijão, 12 -15 Setembro 2011)*

**Avaliação com base em indicadores sociais e de saúde comuns (segurança social e saúde) e avaliação dos programas de cuidados em termos da sua eficiência e qualidade.**

*“Individual e coletivamente, é essencial para todos nós, continuar a promover a necessidade de maior compreensão, e um serviço e respostas terapêuticas mais eficazes às necessidades de saúde das pessoas com*

*deficiência intelectual, Seminário “European Meeting - Mental Health and Intellectual Disability –Building Bridges Between Theory, Research and Good Practice” (26th MAY 2010, Lisbon);*

Sendo assim, torna-se um desafio prioritário criar respostas aos diversos níveis (sociais e económicos) por meio da implementação de medidas públicas integradas e coesas, aumentando igualmente os apoios na área da investigação e da saúde pública, para que se possa proceder à identificação de estratégias eficazes, por um lado, para promoção da prevenção e tratamento da saúde mental e, por outro, tendo em vista o estabelecimento de mecanismos de inclusão plena das pessoas com DD.

## CONCLUSÕES GERAIS E PISTAS DE TRABALHO FUTURAS

O desenvolvimento deste estudo assenta a sua importância na necessidade de compilar uma revisão de literatura atualizada sobre a temática do DD em pessoas com DI, bem como a realização de um estudo nacional que permita identificar os indicadores prioritários nesta área e as necessidades estratégicas de melhoria na qualidade de atendimento.

A escassez de estudos epidemiológicos nacionais e internacionais desenvolvidos nesta área foi já apontada como uma limitação, resultando num conhecimento parcelar sobre a problemática e dificultando o desenvolvimento de instrumentos validados que permitam uma avaliação mais precisa das necessidades existentes. Neste sentido, salienta-se a importância da continuidade de estudos que aprofundem conhecimentos ao nível do DD, dando o mote para a criação de instrumentos de diagnóstico que permitam aos profissionais de saúde um novo olhar sobre este paradigma.

Através da leitura do presente relatório pode-se concluir, com base na revisão da literatura apresentada sobre o contexto, prevalências e serviços para as pessoas com DD, que ainda é longo o caminho a percorrer ao nível da intervenção e do desenvolvimento de políticas de saúde em DD. Considera-se que tem existido um forte crescimento de investigação na área da saúde mental, proporcionando uma maior sensibilização por forma a adequar políticas de saúde, serviços e direitos na área da saúde mental no geral, assim como tem sido crescente a preocupação na área da DI no entanto, o cruzamento destas duas áreas parece ainda não ser visto como eixo prioritário ao nível das ações de desenvolvimento no que respeita a políticas de saúde.

Pretende-se assim, através da realização deste estudo alertar para a necessidade urgente de olhar para o DD como uma prioridade a integrar desde já na matéria a rever em termos de políticas de saúde públicas, privilegiando os cuidados de saúde primários como estrutura de apoio, criando o suporte necessário à qualidade de atendimento, de acordo com os argumentos sugeridos através dos resultados encontrados neste estudo.

Importa ainda referir que este trabalho pode e deve ser considerado o ponto de partida para futuros estudos que devem complementar informação nesta área, nomeadamente junto de entidades públicas da saúde mental, e sugere-se a continuação deste estudo incidindo não só nas organizações, mas junto de decisores políticos que possam contribuir para futuras mudanças, não só no âmbito da saúde, mas também da educação e solidariedade social. A aposta na formação dos profissionais de intervenção direta e dos profissionais de saúde na área do DD é imprescindível, bem como junto das famílias que muito podem contribuir para intervenções que permitam respostas adequadas a esta problemática.

Por fim, com base nas prevalências e na avaliação do impacto económico da saúde mental, é prioritário criar respostas a todos os níveis, aumentar os apoios na pesquisa clínica e na saúde pública, de forma a identificar as melhores estratégias de prevenção e tratamento das perturbações mentais como um dos desafios de saúde nucleares para o século XXI.

A FENACERCI, enquanto entidade promotora do presente estudo, revê-se nas tendências nacionais e internacionais contemporâneas relativas à mudança de paradigma sobre a DI, subscrevendo as recomendações apontadas pela literatura e pelos profissionais de intervenção direta envolvidos no estudo de âmbito nacional realizado em contexto organizacional.

Resultante dos dados obtidos por meio deste estudo, principalmente da sua vertente de investigação (estudo de âmbito nacional em contexto organizacional) apresentam-se assim novos caminhos de intervenção, a saber:

- Promoção de ações de sensibilização e formação inicial e/ou contínua de profissionais de intervenção direta nas áreas da saúde mental e DI;
- Promoção de serviços de apoio recorrendo a metodologias de Planeamento Centrado na Pessoa (PCP);
- Criação de redes de trabalho com instituições universitárias para formação e capacitação adequada em diversas áreas de intervenção como sejam a medicina, a psicologia ou outros cursos das ciências da saúde e da área social;

- Criação de um grupo de trabalho no seio da FENACERCI que verse sobre o DD;
- Criação de um Guia de Orientação que, por um lado auxilie na definição de regras de gestão dos medicamentos, esclareça sinais ou sintomas do DD, de efeitos secundários, e por outro que crie orientações base de interligação com famílias e organizações congêneres e da saúde;
- Projeto de investigação subsequente para o desenvolvimento de um modelo de intervenção integrado entre a área da saúde e a área social.

Em suma, e em jeito de conclusão, importa sumariar que relativamente ao tema em apreço alguns pressupostos continuam presentes para balizar da intervenção:

- O DD continua a ser apenas reconhecido como um problema dos serviços sociais, aplicando-se quase exclusivamente soluções desta índole com uma falta acentuada de implicação dos serviços de saúde. Esta mudança de perspetiva é um repto que tem de ser feito à sociedade, aos serviços, organizações e profissionais;
- Um maior conhecimento sobre o tema, apostando na formação dos profissionais, conhecimento de novos instrumentos e sistemas de avaliação, e a criação de equipas/serviços comunitários especializados, demonstram ser peças chave para os serviços que devem ser prestados a pessoas com DI e problemas de saúde mental.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

AAIDD (2014). AAIDD - American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, Definition of Intellectual Disability, [http://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.VKmku\\_I\\_uSo](http://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.VKmku_I_uSo), acedido a 14 de Novembro de 2014,

Alonso, M. A. & Bermejo, B. G. (2001). Atraso mental. Adaptação social e problemas de comportamento (tradução de T. Gonçalves). Lisboa: McGraw-Hill.

Amaral, R., Pinto, M., Pimentel, M. J., Martins, M., & Vale, M. C. (2010). Deficiência mental Casuística da Unidade de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia, Acta Medica Portuguesa, 23, 993-1000.

APA (2013), DSM-V: Intellectual Disability. Fact Sheet. <http://www.dsm5.org/documents/intellectual%20disability%20fact%20sheet.pdf>, acedido a 14 de Novembro de 2014.

Baum, N.T. (1999). How to break the spell of ill-being and help kids achieve a better quality of life. Exceptionality Education Canada, 9, 125 –145.

Baum, N. T. (2009). Book Review. Diagnostic Manual-Intellectual Disability: A Textbook of Diagnosis of Mental Disorders in Persons With Intellectual Disability. Fletcher, R., Loschen, E., Stavrakaki, C., & First, M. (Eds.). Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 6 (1), 66 – 67.

Beirne-Smith, M., Ittenbach, R. F., & Patton, J. R. (2002). Mental retardation (6th Ed.). New Jersey: Prentice-Hall.

Bouras N., Holt G., Day K. and Dosen A. (1999) Mental Health in Mental Retardation: The ABC for mental health, primary care and other professionals. World Psychiatric Association.

Bregman, J. D. (1991). Current developments in the understanding of mental retardation: II. Psychopathology. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 30, 861-872

Bronfenbrenner, U., & Morris, P. A. (1998). The ecology of developmental processes. In W. Damon (Series Ed.) & R. M. Lerner (Vol. Ed.), *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* New York: Wiley 1:993-1028.

Caldas de Almeida, J.M. (2009). Portuguese National Mental Health Plan (2007 – 2016) Executive Summary. *Mental Health in Family Medicine*, 6, 233 – 44.

Carvalho, E. & Maciel, D. (2003). Nova concepção de deficiência mental segundo a American Association on Mental Retardation - AAMR: sistema 2002. *Temas em Psicologia da SBP*, 2, 147 – 156.

Comité Regional para a Europa, Declaração Europeia da OMS e Plano de Ação para a Saúde das Crianças e Jovens com Deficiência Intelectual e Suas Famílias (Baku, Azerbeijão, 12 -15 Setembro 2011)

Conclusões Seminário “European Meeting - Mental Health and Intellectual Disability –Building Bridges Between Theory, Research and Good Practice” (26th MAY 2010, Lisbon);

Cooper, S. A., Smiley, E., Morrisson, J., Williamson, A., & Allan, L., (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190, p. 27-35. doi: [10.1192/bj.p.106.022483](https://doi.org/10.1192/bj.p.106.022483)

Cooper, S., & Bailey, N. (2001). Psychiatric disorders amongst adults with learning disabilities - prevalence and relationship to ability level. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 18 (2), pp 45-53 DOI: [doi: 10.1017/S0790966700006315](https://doi.org/10.1017/S0790966700006315)

Corbett, J. A. (1979). Psychiatric morbidity and mental retardation. In *Psychiatric Illness and Mental Handicap* (eds F. E. James & R. P. Snaith), pp. 11 – 25. Gaskell.

Daily, D. K., Ardinger, H.H., Holmes G. E. (2000). Identification and Evaluation of Mental Retardation, *American Family Physician*, 62 (5), 961-3 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10706158>

Declaração de Roma, Associação Europeia para a Saúde Mental no Atraso Mental, 2003

Deb, S., Kwok, H., Bertelli, M., Salvador-Carulla, L., Bradley, E., Torr, J., & Barnhill, J. (2009). International guide to prescribing psychotropic medication for the management of problem behaviours in adults with intellectual disabilities. *World Psychiatry*, 8 (3), 181-186.

Direção Geral da Saúde, DGS, Programa Nacional para a Saúde Mental, PORTUGAL - Saúde Mental em números – 2014

DSM-IV-TR (2002). Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais. American Psychiatric Association. 4<sup>a</sup> Edição. Texto Revisto. Climepsi Editores.

EASPD (2012). Adaptar os serviços existentes para pessoas com deficiência a novos utilizadores. [http://www.easdp.eu/sites/default/files/sites/default/files/ASPNU/leaflet\\_portuguese.pdf](http://www.easdp.eu/sites/default/files/sites/default/files/ASPNU/leaflet_portuguese.pdf), acedido a 2 de Agosto de 2014.

Emerson, E. (2001). Challenging Behaviour: Analysis and intervention in people with learning disabilities (2<sup>a</sup> Ed.). Cambridge University Press.

EORG – The European Opinion Research Group (2003). The Mental Health Status of the European Population. Brussels: Public Opinion Analysis Unit of the Press and Communication Service.

EU (2010). Eliminar os obstáculos ao exercício dos direitos dos cidadãos da EU. EU: Bruxelas. <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/PT/TXT/?uri=CELEX:52010DC0603>

EU (2008). Major and Chronic Diseases Report 2007: By the Task Force on Major and Chronic Diseases of DG SANCO's Health Information Strand. EU: Luxemburgo. <http://europa.eu>

EU (2012a). Description & critical analysis of public authorities' broad strategies to meet the needs of news users. Lifelong Learning Programme.

EU (2012b). Summary report on the causes of the diversification of users. Lifelong Learning Programme.

EU (2013). Mental health Systems in the European Union Member States, Status of Mental Health in Populations and Benefits to be Expected from Investments into Mental Health European

profile of prevention and promotion of mental health (EuroPoPP-MH). Health Programme of the European Union.

Fletcher, R. J., Havercamp, S. M., Ruedrich, S. L., Benson, B. A., Barnhill, L. J., Cooper, S. A., & Stavrakaki, C. (2009). Clinical usefulness of the Diagnostic Manual-Intellectual Disability for Mental Disorders in persons with Intellectual Disability: results from a brief field survey. *Journal of Clinical Psychiatry*, 70, 1-8.

#### **GRAZ DECLARATION on DISABILITY and AGEING, 9 Junho 2006**

Hardy, S.; Kramer, R.; Holt, G. Et al; Supporting Complex Needs – A practical guide for support staff working with a learning disability who have mental health needs. Turning Point/Estia Centre

Harris J. Intellectual Disability. Understanding its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment. Oxford University Press, 2006.

Hemmings CP. Schizophrenia spectrum disorders in people with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry* 2006; 19: 470– 4.

Holland, A. J. (1999). Psychiatry and mental retardation. *International Review of Psychiatry*, 11, 76-82.

Instituto Nacional de Estatística (2012). Saúde e Incapacidades em Portugal 2011. INE: Lisboa.

INR, I.P., Grupo Interdepartamental de Acompanhamento, Relatório Avaliação Anual - PAIPDI Fevereiro 2010

INR, I.P., Unidade de Investigação, Formação e Desenvolvimento, Relatório Final de Execução da Estratégia Nacional para a Deficiência – ENDEF, 2013

INR, I.P., 2014, [www.inr.pt/uploads/docs/infestatistica/InqueritoSNR.rtf](http://www.inr.pt/uploads/docs/infestatistica/InqueritoSNR.rtf), acedido a 10 de Novembro de 2014.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M., Spitalnik, D. M., Spreat, S., & Tasse, M. J. (2002). Mental Retardation: Definition,

**Classification, and Systems of Support.** Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Lund, J. (1985). The prevalence of psychiatric disorder in mentally retarded adults. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 72, 563 – 570.

Mason, J., & Scior, K. (2004). Diagnostic overshadowing' amongst clinicians working with people with intellectual disabilities in the UK. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17, 85–90.

Morgan, V. A., Leonard, H., Bourke, J., & Jablensky, A., (2008). Intellectual disability co-occurring with schizophrenia and other psychiatric illness: population-based study. *British Journal of Psychiatry*, 193, 364-372. doi: 10.1192/bjp.bp.107.044461

NCDD - National Coalition on Dual Diagnosis (2008). *Dual Diagnosis Position Paper Dual Diagnosis: Coping with mental health problems when you have a developmental disability*. Canada: Ontario.

NMHDU - National Mental Health Development Unit (2010). *The Costs of Mental Ill Health*. London, UK.

ODDH - Observatório da Deficiência e Direitos Humanos (2014). Monitorização dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência em Portugal - Relatório Holístico. Pinto, P. C. (Coord.) CAPP. Lisboa

OMS (1995). *Classificação de transtornos mentais e de comportamento (CID-10)*. Porto Alegre: Artes Médicas.

OMS (2001). *Relatório sobre a Saúde no Mundo 2001 – saúde mental: nova conceção, nova esperança*. Genéve: Suíça.

OMS (2004). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)*. Direção Geral de Saúde, Lisboa.

Perkins, C. (2007). Mental illness in people with intellectual disability. *NZFP*, 34 (5), 358-362.

Reiss, S., Levitan, G. W., & Szyszko, J. (1982). Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *American Journal of Mental Deficiency*, 86 (6), 567-74.

Royal College of Psychiatrists (RCPSYCH) (2007). *Challenge Behaviour: a unified approach*. London.

Salvador-Carulla L, & Bertelli M. (2008). Mental retardation' or 'intellectual disability': time for a conceptual change. *Psychopathology*, 41, 10-6.

Salvador-Carulla, L., Reed, G. M., Vaez-Azizi L. M., Cooper S. A., Martinez-Leal, R., & Bertelli, M., et al. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for "mental retardation/intellectual disability" in ICD-11 World Psychiatry, 10, 175-180.

Salvador-Carulla, L., Blázquez, R., & Martorell, A. (2008). Intellectual disability: an approach from the health sciences perspective. *Salud pública de México*, 50 (2), 141-150.

Salvador-Carulla, L., Martínez-Leal, R., & Salinas, J. A. (Coord) (2007). *Transtornos de la salud mental en las personas con discapacidad intelectual: Declaración FEAPS e Informe Técnico*. FEAPS. IPACSA. Espanha: Madrid.

Salvador-Carulla L., Martinez-Leal, R., Poole, M., Salinas-Perez, J., Tamarit, J., Garcia-Ibanez, J., Almenara-Barrios, J., & Alvarez-Galvez, J. (2013). Perspectives: the mental health care gap in intellectual disabilities in Spain: impact analysis and knowledge-to-action plan. *J Ment Health Policy Econ*, 16(3), 131-41. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24327483>

Salvador-Carulla, L., Reed, G. M., Vaez-Azizi LM, Cooper SA, Martinez-Leal R, & Bertelli M, et al. (2011). *World Psychiatry*, 10, 175-80.

Salvador-Carulla L., Simon, R., & Steinhausen H.-C. (2011). The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *European Neuropsychopharmacology*, 21, 655 – 679. Doi: 10.1016/j.euroneuro.2011.07.018

Santos, M. C. (2012). Comentários - Artigo recomendado. *Nascer e Crescer, revista de pediatria do centro hospitalar do Porto*, 21 (4), 248-249.

Santos, S., & Mourato, P. (2012). Acertando o passo! Falar de deficiência mental é um erro: deve falar-se de dificuldade intelectual e desenvolvimental (DID). Por quê? Rev. bras. educ. espec. [online], 18 (1), 3-16. ISSN 1413-6538.

Sassaki, R. K. (2005). Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? Revista Nacional de Reabilitação, IX (43), 9-10.

Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência (SNRIPD) (2006). Saúde Mental, Reabilitação e Cidadania. Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social. Folheto SNR nº 56. Lisboa.

Sousa, J., & Rodrigues, C. (coord.) (2005). Desafios do movimento da qualidade ao sistema e às organizações que promovem a empregabilidade e o emprego das pessoas com deficiência. CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia.

Sturmey, P. (1999). Concepts, classification and assessment. IN N. Bouras (Ed.), Psychiatric and behavioural disorders in developmental disabilities and mental retardation (3-18). New York, NY: Cambridge University Press.

Tang, B., Byrne, C., Friedlander, R., McKibbin, D., Riley, M., Thibeault, A., (2008). The other dual diagnosis: Developmental disability and mental health disorders. BC Medical Journal, 50 (6), 319-324

Taylor, J., Hatton, C., Dixon, L., et al. (2004). Screening for psychiatric symptoms: PAS-ADD Checklist norms for adults with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disability Research, 48, 37 – 41.

TRINNODD (2008). TRINNODD: Transfer of Innovation on Dual Diagnosis (2008-1-LU1-LE005-00041). [Http://www.adam-europe.eu/adam/project/view.htm?prj=5532](http://www.adam-europe.eu/adam/project/view.htm?prj=5532), acedido a 2 Agosto de 2014.

UE (2012). Summary report on the causes of the diversification of users. Lifelong Learning Programme.

UN (2013). Conclusions and recommendations for inclusion of mental well-being and disability into key goals and outcomes of upcoming international conferences. United Nations Expert Group

**Meeting on Mental Well-being, Disability and Development. Malaysia: Kuala Lumpur. 29 April-1 May.**

**WHO (2001). Mental Health and Intellectual Disabilities: Addressing The Mental Health Needs Of People With Intellectual Disabilities. Mental Health Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities to the World Health Organisation. WHO.**

**WHO (2005). Mental Health: Facing the Challenges, Building Solutions. Copenhagen: Who Regional Office for Europe.**

**Wittchen, H. U., & Jacobi, F. (2005). Size and burden of mental disorders in Europe—a critical review and appraisal of 27 studies. Eur Neuropsychopharmacol, 15(4), 357–376.**

**Wittchen, H., Jacobi F., Rehm, J., Gustavsson, A., Svensson, M., Jönsson, B., Olesen, J., Allgulander, C., Alonso, J., Faravelli, C., Fratiglioni, L., Jennum, P., Lieb, R., Maercker, A., Os, van J., Preisig, M.**

**WMH - The World Mental Health Survey Initiative. WMH Home.  
<http://www.hcp.med.harvard.edu/wmh/>, acedido a 15 de Novembro de 2014.**

**Xavier, M., Baptista, H., Mendes, J. M., Magalhães, P., & Caldas-de-Almeida, J. M. (2013). Implementing the World Mental Health Survey Initiative in Portugal – rationale, design and fieldwork procedures. International Journal of Mental Health Systems, 7(19), 1-10. [www.ijmhs.com/content/7/1/19](http://www.ijmhs.com/content/7/1/19).**