



LUCIANA TOGNI DE LIMA E SILVA SURJUS

DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SAÚDE MENTAL: QUANDO A FRONTEIRA
VIRA TERRITÓRIO

*INTELLECTUAL DISABILITY AND MENTAL HEALTH: WHEN THE BORDER
LAND BECOMES*

CAMPINAS

2014



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS

Faculdade de Ciências Médicas

LUCIANA TOGNI DE LIMA E SILVA SURJUS

DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SAÚDE MENTAL: QUANDO A FRONTEIRA
VIRA TERRITÓRIO

*INTELLECTUAL DISABILITY AND MENTAL HEALTH: WHEN THE BORDER
LAND BECOMES*

Tese apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas como parte dos requisitos
exigidos para a obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva,
na área de concentração Política, Planejamento e Gestão em Saúde

Thesis presented to the Faculty of Medical Sciences, State
University of Campinas as part of the requirements for obtaining the
title of Doctor of Public Health in the area of concentration Policy ,
Planning and Management in Health

ORIENTADOR: ROSANA TERESA ONOCKO CAMPOS

ESTE EXEMPLAR CORRESPONDE À VERSÃO
FINAL DA TESE DEFENDIDA PELO
ALUNO LUCIANA TOGNI DE LIMA E SILVA SURJUS, E ORIENTADO PELO
PROF. DR. ROSANA TERESA ONOCKO CAMPOS

CAMPINAS

Ficha catalográfica
Universidade Estadual de Campinas
Biblioteca da Faculdade de Ciências Médicas
Maristella Soares dos Santos - CRB 8/8402

Su77d Surjus, Luciana Togni de Lima e Silva, 1977-
Deficiência intelectual e saúde mental : quando a fronteira vira território /
Luciana Togni de Lima e Silva Surjus. – Campinas, SP : [s.n.], 2014.

Orientador: Rosana Teresa Onocko Campos.
Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de
Ciências Médicas.

1. Deficiência intelectual. 2. Saúde mental. 3. Avaliação em saúde. 4.
Indicadores. 5. Políticas públicas. I. Campos, Rosana Onocko, 1962-. II.
Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. III. Título.

Informações para Biblioteca Digital

Título em outro idioma: Intellectual disability and mental health : when the border land
becomes

Palavras-chave em inglês:

Intellectual disability

Mental health

Health evaluation

Indicators

Public policies

Área de concentração: Política, Planejamento e Gestão em Saúde

Titulação: Doutora em Saúde Coletiva

Banca examinadora:

Rosana Teresa Onocko Campos [Orientador]

Sônia Barros

Juan Carlos Aneiros Fernandez

Clarissa de Rosalmeida Dantas

Roseli Esquerdo Lopes

Data de defesa: 03-10-2014

Programa de Pós-Graduação: Saúde Coletiva

BANCA EXAMINADORA DA DEFESA DE DOUTORADO

LUCIANA TOGNI DE LIMA E SILVA SURJUS

Orientador (a) PROF(A). DR(A). ROSANA TERESA ONOCKO CAMPOS

MEMBROS:

1. PROF(A). DR(A). ROSANA TERESA ONOCKO CAMPOS

2. PROF(A). DR(A). SONIA BARROS

3. PROF(A). DR(A). JUAN CARLOS ANEIROS FERNANDEZ

4. PROF(A).DR(A). CLARISSA DE ROSALMEIDA DANTAS

5. PROF(A).DR(A). ROSELI ESQUERDO LOPES

Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas

Data: 03 de outubro de 2014

RESUMO

A presente pesquisa propôs o destaque da interface entre os campos deficiência intelectual (DI) e saúde mental, historicamente entre aproximações e diferenciações, que vem se constituindo internacionalmente como objeto de investigações e de políticas públicas específicas, sob justificativa da prevalência do chamado diagnóstico dual – a importante ocorrência de transtornos mentais em pessoas com deficiência intelectual.

Situando-se na perspectiva da Pesquisa Qualitativa Hermenêutica, resgataram-se as tradições teóricas constitutivas dos campos “saúde mental”(SM) e “deficiência intelectual” (DI), em especial a produção sobre seus pontos de aproximação e, a partir do diálogo entre achados da literatura e experiência de profissionais e gestores dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS tipo III) do Estado de SP, com vistas a identificar as concepções acerca da interface entre DI e SM; verificar as ações desenvolvidas nestes serviços para esta população; mapear a rede de cuidados para as pessoas com deficiência intelectual (PCDI) nestes municípios e construir indicadores sobre a inserção das mesmas na Rede de atenção Psicossocial.

Os resultados apontam evidentes fragilidades ao efetivo cuidado em saúde mental às pessoas com deficiência intelectual mesmo nas cidades onde a expansão dos CAPSIII se fez efetiva, decorrente talvez do próprio esforço de diferenciação do campo da saúde mental, evidenciando ainda a falta de diretrizes políticas à atenção em saúde desta população, bem como da ausência de debate para o desenvolvimento de estratégias de cuidado.

Palavras Chave: deficiência intelectual; saúde mental; avaliação em saúde; indicadores; políticas públicas.

ABSTRACT

This research proposed the highlight of the interface between fields intellectual disability (ID) and mental health, historically between approaches and differentiations, which is becoming internationally as an object of research and specific public policies, under justification of the prevalence of so-called dual diagnosis - the important occurrence of mental disorders in people with intellectual disabilities.

Standing in the perspective of Qualitative Research Hermeneutics, rescued if the constitutive theoretical traditions of the fields "mental health" and "intellectual disability", in particular the production on their approach points, and from dialogue between literature findings and experience of professionals and managers of Psychosocial Care Centers (CAPS type III) of the State of São Paulo, in order to identify the conceptions about the interface between DI and SM; verify the actions developed in these services for this population; map the network of care for people with intellectual disabilities in these municipalities and build indicators on the inclusion of the same in Psychosocial attention Network.

The results show evident weaknesses effective care in mental health for people with intellectual disabilities even in the cities where the expansion of CAPSIII became effective, resulting perhaps the very differentiation of the mental health effort, still showing a lack of policy guidelines to the attention health of this population, and the lack of debate for the development of care strategies.

Key words: intellectual disability; mental health; health evaluation; indicators; public policies

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA	xiii
AGRADECIMENTOS	xv
LISTA DE FIGURAS	xvii
LISTA DE TABELAS	xix
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	xxi
INTRODUÇÃO GERAL	1
OBJETIVOS	4
MATERIAL, SUJEITOS E MÉTODOS	5
CAPÍTULO 1 – INTERFACE ENTRE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SAÚDE MENTAL: REVISÃO HERMENÊUTICA	13
CAPÍTULO 2 – DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SAÚDE MENTAL: QUANDO A FRONTEIRA VIRA TERRITÓRIO	30
CAPÍTULO 3 – INDICADORES DE AVALIAÇÃO ACERCA DA INSERÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA REDE DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL	44

DISCUSSÃO GERAL – RESULTADOS E PERSPECTIVAS	60
REFERÊNCIAS	75

DEDICATÓRIA

Dedico todo esforço e resultados desta tese à grande família que pude constituir –
Cristoph, Maria Luísa, Lorennna e Gabriel, que me faz querer, acreditar e lutar por
um mundo cada vez melhor!

Vocês me dão contorno, alegria e fé!

Amo vocês demais!

AGRADECIMENTOS

Agradeço à paciência, companheirismo e apoio de Cristoph, marido e companheiro de tantos sonhos, aventuras e construções;

À dona Rita, mãe querida, que não se cansa de abandonar sua rotina e tomar a minha para que eu possa alçar novos vôos;

À participação ativa e implicada de todos os profissionais e gestores dos Centros de Atenção Psicossocial tipo III (CAPSIII) do Estado de São Paulo pela generosidade em contribuir com estes resultados;

Aos colegas e amigos do Grupo de Pesquisa “Saúde Coletiva e Saúde Mental: Interfaces” que garantiram escuta, qualificação das discussões e parceria para a elaboração do desenho desta pesquisa e seus desdobramentos;

Ao Bruno Emerich, Cecília Marques e Thiago Trapé, que junto com Juarez Furtado, Fernando Kinker e Stellamaris Chebli puderam compor o Curso de Avaliação em Saúde, espaço privilegiado de encontro, debate e produção coletiva;

Aos professores Sônia Barros, Juan Carlos Aneiros Fernandez, Clarissa de Rosalmeida Dantas e Roseli Esquerdo Lopes pela disponibilidade em comporem a banca na defesa e pelas contribuições para qualificação desta tese;

À querida orientadora, parceira, amiga e conselheira (no melhor de todos os sentidos), Rosana Onocko que acredita, confia, apoia e compartilha há muitos anos a construção de meu papel profissional e social!

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1. CÍRCULO HERMENÊUTICO PROPOSTO PARA A COMPREENSÃO

LISTA DE TABELAS

TABELA 1. COMPOSIÇÃO CAMPO CAMPINAS – UNICAMP

TABELA 2. COMPOSIÇÃO CAMPO SANTOS – UNIFESP

TABELA 3. ACHADOS DA REVISÃO

TABELA 4. MAPEAMENTO DAS INSTITUIÇÕES DE SUPORTE ÀS PESSOAS
COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE – ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS DEFICIENTES

CAPS – CENTRO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

DD – DIAGNÓSTICO DUAL

DI – DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

FEAPS – CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ORGANIZACIONES EN FAVOR DE LAS PERSONAS COM DISCAPACIDAD INTELECTUAL

PCDI – PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

SM – SAÚDE MENTAL

SUS – SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

INTRODUÇÃO GERAL

São seculares os movimentos de segregação da diferença sob diferentes justificativas – desconhecimento, risco à segurança pública, proteção e preservação dos processos evolutivos da humanidade. Sob este aspecto, pessoas com deficiência ou com transtornos mentais, sempre habitaram os guetos das existências infames, se constituindo como objetos de projetos de cunho higienista, escravista e eugênico (FOUCAULT, 2006; LOBO, 2008).

Importante ressaltar que não obstante os esforços iluministas de precisão classificatória, o *louco* e o *idiota* ocuparam os lugares mais marginais nos projetos das sociedades industriais, havendo pouquíssima diferença concreta nas proposições terapêuticas daquele momento, consolidando ao longo da história, e ainda hoje, o manicômio como o local para ambos os personagens.

De um lado, a legitimação da periculosidade do louco e a construção do saber psiquiátrico para seu controle; por outro, a amplificação deste saber para o controle generalizado dos corpos e dos comportamentos, efetivado sobre a criança “retardada/idiota”, para a qual a terapêutica seria a própria pedagogia. “*A educação dos idiotas e dos anormais é o poder psiquiátrico em estado puro*” (FOUCAULT, 2006).

Entre as idas e vindas das proposições mais solidárias de caráter público, e os anseios por avanços científicos e econômicos, a escola manteve-se como algo a ser alcançado por esta população, vencidas as limitações pessoais; o tratamento, por sua vez, estruturado sob grandes estruturas como medida de proteção à própria sociedade; e a psiquiatria consolidada como o saber-poder de definição de normais e anormais. Tendo ainda, sobre estes, legitimada a tarefa de controlá-los e corrigi-los (FOUCAULT, 2006).

Num movimento de aproximação e distinção, foram se firmando movimentos sociais e proposições que estabeleceram diferentes campos identitários, conceituais e técnico-políticos, que se estruturaram a partir mesmo desta diferenciação – Saúde Mental x Deficiência Intelectual. Entretanto, a partir da aproximação com a estruturação das redes de atenção à saúde, e dos processos de desinstitucionalização de pessoas com histórico de longas internações psiquiátricas - efetivados ou em curso - o cenário parece não ter sofrido significativos resultados, no que concerne ao cuidado substitutivo em saúde mental quando o sujeito em sofrimento psíquico agrega também um outro estigma: da pessoa com deficiência.

Sob este enfoque, muitas questões emergiram dando contorno ao objeto de interesse desta pesquisa. Afinal, a busca pelos serviços de saúde mental, pelas pessoas com deficiência intelectual, se justificaria por quê?

- ✓ Estariam apresentando sintomas psíquicos?
- ✓ Seriam alterações de comportamento próprias à deficiência?
- ✓ Estariam sem a assistência adequada?
- ✓ Teriam associado transtornos mentais?
- ✓ Estariam ainda esquecidas por detrás dos muros dos manicômios?

Nos parece, portanto, necessário provocar uma nova aproximação entre estes campos que, avançaram paralelamente no reconhecimento pelos direitos de cidadania, mas ainda encontram desafios comuns para a efetivação do projeto político de sociedades inclusivas.

Assim, a presente pesquisa colocou em diálogo a revisão hermenêutica da recente produção sobre temática em questão com a prática cotidiana dos profissionais de Centros de Atenção Psicossocial, trazendo para a agenda da saúde mental o debate sobre o possível trajeto de institucionalização das pessoas com deficiência intelectual nas estruturas manicomiais a serem superadas.

Até há pouco tempo acreditava-se que PCDI não tinham capacidade cognitiva para desenvolver problemas de saúde mental. Foram nos últimos 25 anos que se intensificou o reconhecimento e o interesse pelo tema, partindo do pressuposto de que seriam, pelo contrário, mais vulneráveis que a população geral em desenvolver tais problemas.

A partir de um modelo explicativo biopsicossocial, autores têm alertado pelo acúmulo que as PCDI têm de fatores considerados como risco ao desenvolvimento de transtornos mentais. Estudos atuais confirmam que as pessoas com deficiência intelectual padecem mais de doenças mentais que as pessoas sem a deficiência, manifestando sintomatologia diferenciada das comuns, dificultando seu diagnóstico correto e, muitas vezes, tendo seu sofrimento banalizado (COOPER, 2007; SMILEY ET AL., 2007; FLETCHER, 2009).

Para a FEAPS – Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (MARTORELL e MATEOS, 2003), a questão do Diagnóstico Dual (DD) – a ocorrência simultânea da deficiência intelectual e transtorno mental – tem se tornado um grande desafio por conta do sofrimento que gera nas pessoas que são acometidas, pela dificuldade em sua identificação, pela alta probabilidade destas pessoas ficarem excluídas dos direitos que lhe garantiriam a verdadeira cidadania, e pela alta vulnerabilidade de sua saúde integral quando não lhe são oferecidas possibilidades de acompanhamento adequado.

O termo *diagnóstico dual* (DD) não é reconhecido em nenhuma das classificações diagnósticas oficiais, mas vem sendo amplamente utilizado na literatura internacional para referir-se aos casos de pacientes que se “enquadram” em critérios de dois diagnósticos psiquiátricos diferentes – como no caso de transtorno mental e dependência de álcool e outras drogas, e no caso da DI associada ao TM. Neste projeto, sempre em que o DD for utilizado, estará se referindo somente a este último fenômeno.

A dificuldade deterritorialização dos cuidados das pessoas com diagnóstico dual tem sido justificado tanto pela falta de experiência e habilidade de muitos profissionais da saúde mental com as PCDI, como da própria condição da DI, que gera muitas dúvidas aos profissionais dos serviços de saúde mental, a maior delas, presente na rápida delimitação que os serviços de saúde tendem a fazer, por identificação diagnóstica.

No Brasil, dois censos da população moradora de hospitais psiquiátricos brasileiros, nos estados do Rio de Janeiro e São Paulo, mostraram grande número de pessoas com deficiência intelectual à espera de processos de desinstitucionalização. Esta população configurou o segundo maior percentual por categoria diagnóstica entre os moradores de hospitais psiquiátricos – 26,4% e 30,5%, respectivamente (GOMES, 2002; BARROS & BICHAFF, 2008), sendo que nenhuma das publicações problematizou esses achados.

Todavia, esperávamos que a expansão dos CAPS, carro chefe da mudança de paradigma da política de saúde mental, pudesse expressar também uma ampliação das perspectivas de cuidado, menos voltadas para restrições diagnósticas e mais sensíveis a processos de inclusão.

Pressupondo, portanto, que as cidades que investiram na implantação de CAPS III possuem diferenciais e são mais sensíveis às questões da saúde mental, procuramos junto aos seus trabalhadores, gestores locais e municipais, compreender como esta demanda vem sendo percebida, atendida e referenciada em nosso país.

OBJETIVOS

OBJETIVO GERAL

- Identificar as concepções acerca da interface entre DI e SM, que favorecem ou impedem a inserção de pessoas com deficiência intelectual e problemas de saúde mental na Rede de Atenção Psicossocial, nos Municípios que investiram na implantação de Centros de Atenção Psicossocial do tipo III, no Estado de São Paulo.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- realizar revisão hermenêutica da literatura sobre a interface entre saúde mental e deficiência intelectual
- mapear a rede de cuidados para as pessoas com deficiência intelectual nestes municípios;
- construir indicadores para avaliar e monitorar a inserção de PCDI na Rede de Atenção Psicossocial.

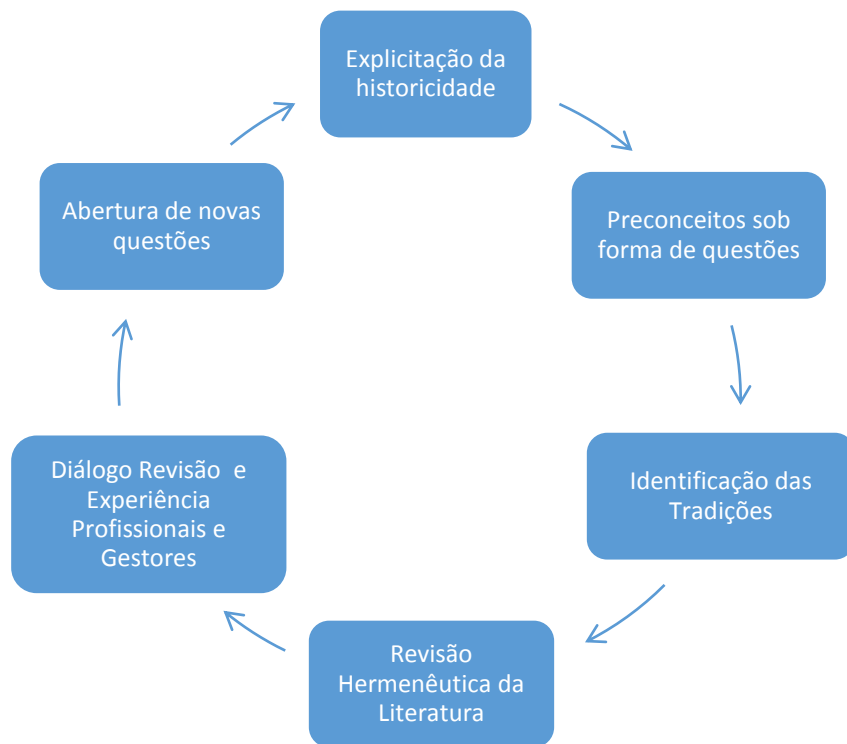
MATERIAL, SUJEITOS E MÉTODOS

Mais do que uma metodologia, a Hermenêutica é considerada por Gadamer (1997) uma postura filosófica, um modo de construção de conhecimento que reconhece a historicidade do pesquisador, e o destaque do objeto de estudo a partir da fusão de horizontes - passado-presente - na busca pelas respostas a questões atuais, não compreendidas (OnockoCampos & Furtado, 2006).

De acordo com o autor, as questões emergem de uma *história efetual* – história que faz efeito no pesquisador histórico, a partir da qual o objeto se destaca, produzindo sentido recorrendo a tradições que se ocuparam de questões semelhantes. No recurso às tradições, há possibilidade de efetivação do círculo de compreensão hermenêutico, no qual pré-concepções podem ser explicitadas e revisitadas, não distanciando também o objeto destacado das suas condições de produção (Onocko Campos & Furtado, 2006).

Propusemos então, nosso próprio círculo hermenêutico para a compreensão das questões, conforme esquema abaixo:

FIGURA 1. CÍRCULO HERMENÊUTICO PROPOSTO PARA A COMPREENSÃO



Nosso esforço hermenêutico iniciou-se a partir de nosso reconhecimento de pertença à tradição da Saúde Mental pública brasileira, e da transformação de nossas pré-concepções - o único ponto de partida possível para compreensão em Gadamer - em questões. Ao refletir a importância das tradições, Gadamer (1997) nos alerta ao fato de que as tradições falam sempre em múltiplas vozes, o que nos imporia o desafio de estarmos atentos às vozes mais fracas, silenciadas e apagadas na história (Onocko Campos & Furtado, 2008). Desta feita, o retorno às tradições que se preocuparam com questões semelhantes deveria, em nosso caso, fazer somar às produções científicas atuais, as construções de outros setores considerados “não científicos”, para então fazê-las dialogar com a experiência de quem cotidianamente se envolve com a temática em questão.

O presente estudo se desenvolveu a partir do contexto da “Pesquisa avaliativa de saúde mental: indicadores para avaliação e monitoramento dos CAPS III do Estado de SP” – PPSUS FAPESP 2009, multicêntrica, realizada em parceria pela Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP) E Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), da qual se configura como subprojeto. Portanto, compartilha de parte do campo, da metodologia e da análise do material produzido. Tomou como campo os Municípios que dispõem de Centros de Atenção Psicossocial tipo III (funcionamento 24 horas) no Estado de São Paulo, ressaltando-se que São Paulo é a unidade federativa com o maior número de CAPS III no Brasil, o que significa que o campo abarcou mais de um terço dos serviços desta tipologia existentes no país em 2011.

A perspectiva participativa efetivou-se a partir da realização de um Curso de Avaliação de Serviços de Saúde Mental, que propôs a problematização e construção de indicadores de avaliação dos CAPS, sendo realizado simultaneamente em Campinas e em Santos.

A partir de contato com a Secretaria Estadual de Saúde (SES) de São Paulo através da Coordenação de Saúde Mental, foi realizada uma apresentação do projeto junto ao GTAE (Grupo Técnico de Ações Estratégicas), que disponibilizou o cadastro dos Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) tipo III do Estado e o contato com os Articuladores de Saúde Mental das Diretorias Regionais de Saúde (DRS) da SES-SP.

Os Articuladores que tinham CAPS III em sua região administrativa foram convidados a participar da pesquisa além de contribuir na articulação com os CAPS de gestão estadual. Foram utilizados cartas, contatos telefônicos e pessoais para a apresentação da proposta de pesquisa e do curso de extensão nela contido, para coordenadores e fóruns colegiados de gestão em saúde mental nas cidades de Campinas, na capital do Estado, em Diadema, Guarulhos, Santo

André, São Bernardo do Campo, Santos e São Vicente. Todos os coordenadores locais dos CAPS III foram acionados e também a eles apresentou-se formalmente o referido projeto.

Em todos estes espaços ressaltou-se a importância da construção coletiva de indicadores de avaliação em Saúde Mental, explicitando-se a proposição de um processo de qualificação que pudesse favorecer a dimensão participativa na pesquisa através do curso de extensão para trabalhadores e gestores durante o ano de 2011, para o qual foram disponibilizadas duas vagas por serviço, a serem preenchidas por um trabalhador e o gestor local que foram, por solicitação, estendidas às coordenações municipais e articuladores regionais de saúde mental do estado.

Foi então estabelecido que os municípios indicassem três candidatos de cada CAPS para uma vaga, considerando uma das vagas reservada para os coordenadores dos CAPS III ou representantes da gestão municipal ou estadual, sendo realizado um processo seletivo pelos facilitadores da pesquisa, dentre os indicados, quando o número de vagas era excedido.

Os campos então foram divididos conforme tabelas abaixo:

TABELA 1. COMPOSIÇÃO CAMPO CAMPINAS – UNICAMP:

Serviço/Cidade	Gestor Local	Trabalhador	Gestor municipal/ Distrita I	Articulador DRS	Total
CAPS David Capistrano/CPS	1	2			3
CAPS Estação/CPS	-	2			2
CAPS Esperança/CPS	-	2			2
CAPS Integração/CPS	1	1			2
CAPS Novo Tempo/CPS	1	1			2
CAPS Antônio Costa Santos/CPS	1	1			2

DRS Campinas				1	1
Casa Branca	1	1		1	3
Santa Rita do Passa Quatro	1	2			2
Rio Claro	1	1			3
Jundiaí	1	1	1		3
Ribeirão Preto	-	2		1	3
Bebedouro	-	2			2
Barretos	-	1			1
Total					31

TABELA 2. CAMPO SANTOS – UNIFESP:

Serviço/Cidade	Gestor Local	Trabalhador	Gestor unicipal/ Distri tal	Articulador DRS	Total
NAPS I/ Santos		1			1
NAPS II/ Santos	1	1			2
NAPS III/ Santos	1	1			2
NAPS IV/ Santos	1				1
NAPS V / Santos	1	1			2
CAPS III Sul-oeste/ Diadema	1	1			2
CAPS III Leste/ Diadema	1	1			2
CAPS III Centro- norte/ Diadema	1	1			2
CAPS III/ São Bernardo	1	1			2
NAPS I/ Santo André		3			3

NAPS II/ Santo André		2			2
CAPS III Sapopemba / SP		2			2
CAPS III Mandaqui / SP	1	1			2
CAPS III Alvorecer/ Guarulhos	1	1			2
CAPS III Mater/ São Vicente	1	2			3
Total	11	19			30

Algumas estratégias foram utilizadas para ampliar e capilarizar a interação com os demais membros da equipe, usuários e familiares, se mantendo em todo o percurso do primeiro semestre de 2011, prevendo no programa do curso, a cada tema proferido, ser antecedido por atividades/ações levantadas/realizadas pelos alunos em campo, além de leituras e tarefas complementares.

O curso de extensão, realizado na modalidade de treinamento em serviço – “Avaliação em Saúde Mental” teve início em fevereiro de 2011, com aula inaugural na cidade de Santos, com a presença dos alunos e pesquisadores dos dois campos – Campinas e Santos. Na ocasião, o projeto de pesquisa, objetivo do curso e a metodologia de trabalho foram apresentados e pactuados com todos os cerca de 60 participantes. A mesa de abertura contou com representantes do Ministério da Saúde, na figura do coordenador da área de saúde Mental, da Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo, Secretaria Municipal de Saúde de Campinas, Diretoria Regional Saúde e, ainda, incluiu debate com professores convidados.

Partindo de indicadores, analisadores e dispositivos de avaliação construídos em pesquisa anterior¹, este material foi tomado como organizador do planejamento do curso por seus eixos temáticos (Concepção de CAPS, Gestão, Atenção à Crise, Formação de Profissionais, Práticas Grupais e Projeto Terapêutico Individual), acrescidos de outros temas que se apontaram críticos e pouco aprofundados naquele momento (Trabalho no Território, Deficiência Intelectual, Utilização de psicofármacos e estratégia da Gestão Autônoma da

¹ ONOCKO CAMPOS, R T et al. Pesquisa Avaliativa em Saúde Mental – Desenho participativo e efeitos da narratividade. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008.

Medicação (GAM), Residências Terapêuticas, Reabilitação Psicossocial/Recovery).

Simultaneamente nos dois campos, pelas manhãs eram realizadas exposições dialogadas com convidados e pela tarde o grupo era dividido em Grupos de Apreciação Partilhada, GAP, para discutir indicadores e propondo novos e legitimando outros já existentes, pactuados em pesquisa anterior (ONOCKO CAMPOS, 2008).

Em um programa ou serviço a participação de seus trabalhadores ou beneficiários (*stakeholders*), vem sendo defendida por diversos autores para aumentar a chance de utilização dos resultados da pesquisa (PATTON, 1997), para estimular a participação, a capacitação e o desenvolvimento dos envolvidos (FEUERSTEIN, 1990), para considerar os diferentes interesses, questões e reivindicações existentes (GUBA & LINCOLN, 1989), para revelar as aprendizagens silenciosas do cotidiano (LEHOUX, LEVY & RODRIGUES, 1995) e para propiciar negociações e trocas simbólicas entre os envolvidos (FURTADO, 2001; FURTADO & ONOCKO CAMPOS, 2008).

Partindo destes pressupostos, foram realizados o que JALBERT et al (1997) chamam de Grupo de Apreciação Partilhada (GAP), que permite alimentar a reflexão e a auto-avaliação coletiva.

O GAP difere dos grupos focais ao buscar relações horizontalizadas permitindo o desenvolvimento do julgamento da ação e formulações eventuais de ajustes na ação, de forma coletivamente desenvolvida (LAPERRIÈRE, 2008). Nestes grupos os participantes decidem a forma e os temas a discutir (LAPERRIÈRE, 2008), podendo os coordenadores da pesquisa ofertar documentos e congêneres para disparar a discussão ou até mesmo estratégias como a técnica de grupo nominal ou outra que se apresente mais pertinente para o desenvolvimento de uma dada questão.

Sempre antecedendo as exposições dialogadas e os GAPs, eram realizados, pelos participantes, imersões nos serviços para práticas avaliativas e/ou interventivas que chamamos de “atividades de dispersão”, que consistiam em busca de informações e dados a respeito do tema a ser discutido em encontro próximo. Buscou-se com isso produzir efeito intervenção no cotidiano dos serviços e qualificar a discussão dos GAPs, com informações consistentes sobre a heterogênea realidade dos serviços. Os GAPs eram operados de maneira que cada participante pudesse compartilhar como tinha se dado a realização da tarefa prevista e os resultados que havia encontrado, assim como, articular, às vezes com ajuda do condutor, outras espontaneamente, com o tema do texto previamente lido e da aula/discussão teórica promovida naquele dia.

Além da atividade de dispersão e das exposições dialogadas os participantes tinham leituras obrigatórias sobre os temas discutidos. Eram solicitadas resenhas

críticas sobre a leitura, como tarefa obrigatória do curso. O acompanhamento das resenhas era realizado pelos coordenadores dos GAPs.

Para favorecer o acesso às informações sobre o programa, as tarefas, e bibliografia recomendada foi criado um site criado especialmente com este fim. No site, também estavam disponíveis aos participantes e suas equipes aulas que foram filmadas, material disparado pelos convidados, e blogs por campo, promovendo maior interação.

As tarefas e leituras realizadas, acrescidas das novas questões trazidas pelo convidado durante a aula e pelos próprios alunos do curso suscitavam perguntas e estimulavam os alunos do curso de extensão a tentarem traduzir em perguntas avaliativas e, sobretudo, indicadores, questões, concepções e preocupações que emergiam de cada uma das temáticas abordadas, totalizando doze encontros.

Para garantir a diversidade de olhares e respeitar a complexidade na construção de indicadores que pudessem considerar as peculiaridades de cada unidade (território, clientela, gestão, etc.), aspectos comuns à modalidade do dispositivo (CAPS III), e valorizar o debate sobre o tema, optamos pela divisão dos participantes em 3 GAPs em cada campo. Cada um destes GAPs contou com a participação de cerca de 10 pessoas, além do facilitador e do anotador.

As discussões eram registradas pelo relator em arquivo e projetado em local visível a todos participantes, os quais tinham liberdade para solicitar alterações em trechos da escrita que não lhe parecessem fidedignos às suas colocações. Esse material assim validado era processado pelos pesquisadores no intervalo entre os encontros, a partir de uma grade comum para todos os grupos constando: consensos, dissensos e/ou proposições que apontassem critérios, dimensões ou pistas voltadas para a construção de indicadores, por tema. Este material era apresentado ao grupo, no início do encontro seguinte, para sua validação. Também os pesquisadores condutores dos GAPs organizaram um modo complementar de registro por meio de narrativas construídas, incluindo contribuições dos relatores, acerca das impressões, sensações e insights provocados/produzidos em cada GAP.

Sendo um dos eixos priorizados no curso realizado, o tema da DI foi tratado a partir da metodologia proposta, incluindo atividade de imersão, que consistia na identificação da rede de atenção às PCDI na região de abrangência dos serviços, a visita de uma das instituições e a realização de análise crítica sobre a inserção de PCDI nos CAPS. Tal atividade produziu um mapeamento preliminar acerca das instituições designadas para atendimento, nas regiões envolvidas no curso (Tabela 2).

Realizou-se revisão hermenêutica da literatura sobre o tema (SURJUS & ONOCKO CAMPOS, 2014), que foi apresentada por meio de exposição dialogada

aos participantes, estabelecendo problematizações que delineassem possíveis indicadores.

CAPÍTULO 1 – INTERFACE ENTRE DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SAÚDE MENTAL: REVISÃO HERMENÊUTICA

Artigo original

Tipo: Revisão

Publicado em Revista de Saúde Pública

Volume: 48; n. 3; pg. 532-540; 2014.

Autores: Surjus, Luciana Togni de Lima e Silva; Onocko Campos, Rosana Teresa;

Recebido: 23/12/2012

Aprovado: 26/2/2014

RESUMO

Realizou-se revisão da literatura com o objetivo de compreender a interface entre os campos da Deficiência Intelectual e da Saúde Mental e contribuir para a mitigação da trajetória de institucionalização das pessoas com deficiência intelectual. Ainda subestimado no Brasil, mas se constituindo internacionalmente como objeto de investigações e de políticas públicas específicas, o chamado diagnóstico dual, alerta à prevalente ocorrência de problemas de saúde mental em pessoas com deficiência intelectual e sua consequente limitação aos processos de inclusão social. Os achados corroboram a relevância da temática e apontam possível invisibilidade dos processos de adoecimento psíquico das pessoas com deficiência intelectual no País, o que pode contribuir para manutenção de percursos de institucionalização psiquiátrica dessa população.

DESCRIPTORIOS: Deficiência Intelectual. Transtornos Mentais, diagnóstico. Saúde Mental. Revisão. Diagnóstico Dual. Hermenêutica.

ABSTRACT

A literature review was conducted aiming to understand the interface between the Intellectual Disability and Mental Health fields and to contribute to mitigating the path of institutionalizing individuals with intellectual deficiencies. The so-called dual diagnosis phenomenon remains underestimated in Brazil but is the object of research and specific public policy internationally. This phenomenon alerts us to the prevalence of mental health problems in those with intellectual disabilities, limiting their social inclusion. The findings reinforce the importance of this theme and indicate possible diagnostic invisibility of the development of mental illness in those with intellectual disabilities in Brazil, which may contribute to sustaining psychiatric institutionalization of this population.

DESCRIPTORS: Intellectual Disability. Mental Disorders, diagnosis. Mental Health. Review. Intellectual Disabilities. Dual Diagnosis. Hermeneutic.

INTRODUÇÃO

Apesar de os campos da Deficiência Intelectual e Saúde Mental compartilharem a mesma origem histórica – ambos situados na luta pela defesa dos direitos dirigidos a populações com histórico de institucionalização, acabaram por seguir rumos próprios.

A saúde mental constituiu-se mundialmente como campo de saberes e práticas sobre os preceitos da desinstitucionalização e superação de um modelo de assistência centrado em hospitais psiquiátricos. Sua consolidação ocorreu por meio do estabelecimento de políticas públicas de saúde baseadas em importantes reformulações conceituais, clínicas, legais e ético-políticas^{2,34} que reorientaram os objetivos do tratamento e a composição de uma rede de serviços necessários às novas concepções.

No Brasil, a saúde mental consolidou-se como política pública de Estado, viabilizada mediante aparato legal que orienta a reorganização de uma rede de serviços sensíveis a sua demanda clínica, ampliada para perspectivas de desenvolvimento de ações de âmbito comunitário e social.

A instituição recente da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS),² normatizou e explicitou os componentes e pontos de atenção necessários para a ampliação do acesso e a qualificação da atenção psicossocial, dentre os quais estão os Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF), os Centros de Atenção

²Portaria 3.088, de 23 de dezembro de 2011. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial Uniao*. 26 dez 2011 [citado 2013 nov 20]. Disponível em: <http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/111276-3088.html>

Psicossocial (CAPS), os centros de convivência e cultura e os leitos de saúde mental em hospital geral. É explícita na política vigente a recusa dos hospitais psiquiátricos como ponto de atenção da RAPS, o que reconhecemos como mais um passo na transição do modelo de atenção em saúde mental.

Por outro lado, o campo político e teórico constitutivo da deficiência intelectual origina-se a partir dos anos 2000, com recentes reformulações conceituais, incluindo a sua própria nomenclatura. Esse termo tem sido preferencialmente utilizado por se referir especificamente ao funcionamento do intelecto, diferenciando-se dos quadros de transtornos mentais. Desse modo, a deficiência é enfatizada como condição e deve ser abordada considerando a verificação de apoios necessários e de transformações em seu entorno, e.g., pessoas com dificuldades em somar poder utilizar calculadora. Esse cenário garante a inclusão social das pessoas com Deficiência Intelectual.^{29,3}

A definição de Deficiência Intelectual utilizada atualmente é proposta pela *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities*,¹ caracterizada por “limitações significativas no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, como expresso nas habilidades práticas, sociais e conceituais, originando-se antes dos 18 anos”. A noção de incapacidade também tem sido amplamente reconhecida, o que ganha perspectiva na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)³³ instrumento complementar à Classificação Internacional de Doenças (CID-10) que, para além da perspectiva médica, inclui a societária e ambiental.

O campo conceitual e assistencial da deficiência intelectual tem origem nos movimentos sociais de luta das pessoas com deficiência, legitimada pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – Nova York, EUA, 2007, promulgada no Brasil com equivalência de emenda constitucional,⁴ que estabelece que:

“pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”.

A grande vulnerabilidade da população com deficiência intelectual em termos de violação de direitos, privação de serviços mínimos de apoio e propensão à institucionalização é especialmente preocupante pela escassez de

³Sasaki RK. Inclusão social: os novos paradigmas para todos os grupos minoritários. São Paulo; 1997 [citado 2012 set 2]. Disponível em: www.entreamigos.com.br/temas

⁴Decreto no 6949 de, 25 de agosto de 2009. Promulga a convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu protocolo facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial Uniao*. 26 ago 2009:3.

informações sobre dados epidemiológicos, e de publicações que orientem diretrizes e políticas públicas. Os dados existentes são fragmentados na maioria dos países, principalmente entre os de média e baixa renda onde, paradoxalmente, há maior prevalência de deficiência intelectual.^{18,35}

Somente a partir dos processos de desinstitucionalização, com o fechamento de hospitais psiquiátricos em vários países do mundo, se efetivou o redirecionamento da assistência tanto para serviços de base comunitária em saúde mental, como também da criação de instituições sociais de apoio às pessoas com deficiência intelectual.⁵

Especificamente no campo da saúde, iniquidades podem ser observadas entre pessoas com deficiência intelectual quando comparadas à população geral.^{18,32} Além da maior predisposição ao desenvolvimento de outros problemas como paralisia cerebral, epilepsia, alterações da comunicação, visão e audição, e transtornos mentais,^{11,22} pessoas com deficiência intelectual enfrentam importantes obstáculos para o cuidado de sua saúde,¹⁹ intensificados pela dificuldade de acesso aos serviços, constituindo uma “cascata de disparidades”, conforme denominado por Krahn.¹⁶

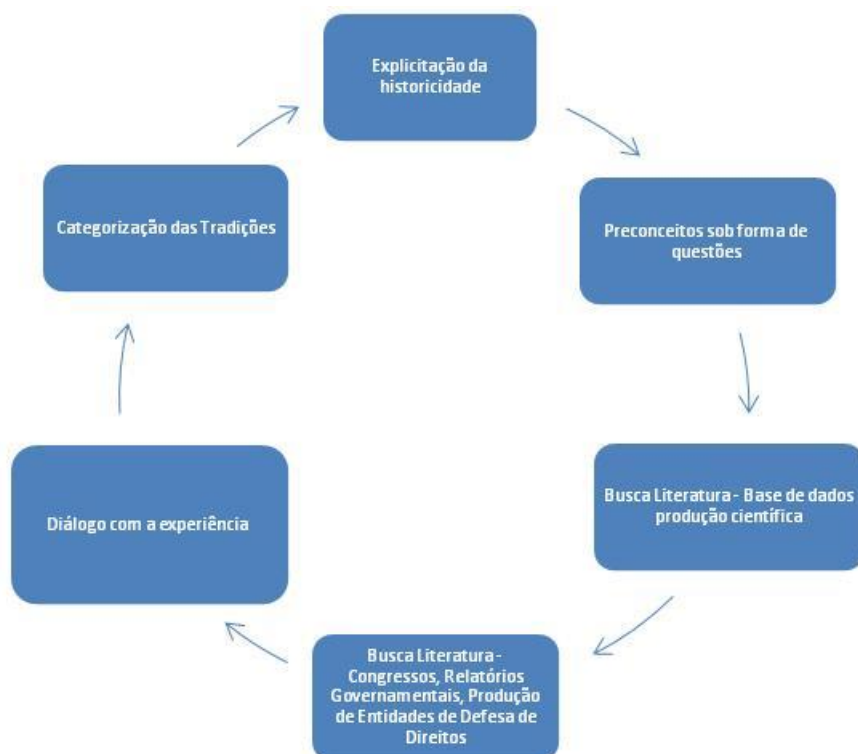
Por outro lado, no que concerne ao cenário da saúde mental, estima-se que mais de um terço das pessoas com deficiência intelectual têm associados diagnósticos de transtornos mentais,^{5,8,9,24,28} prevalência que vem justificando o debate internacional sobre o tema. No Brasil, apesar dos importantes avanços na reorientação do modelo de atenção em saúde mental, a assistência às pessoas com deficiência intelectual não se fez igualmente pauta no campo das políticas públicas de saúde.

Esse estudo teve por objetivo compreender a interface entre os campos da deficiência intelectual e da saúde mental e contribuir para a mitigação da trajetória de institucionalização das pessoas com deficiência intelectual.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Considerando a incomum aproximação entre os distintos campos e a escassez de produções acerca da problematização proposta, considerou-se necessário sintetizar as estratégias habituais e distintas de revisão bibliográfica, visando o diálogo entre diferentes atores e produções que evidenciam a complexidade da temática e seu necessário debate. Para tanto, as proposições de Gadamer¹⁴ e Ricoeur²⁶ subsidiaram o caminho para a revisão hermenêutica para atingir os objetivos almejados (Figura 1).

FIGURA 1. CÍRCULO PROPOSTO PARA OPERAR A REVISÃO HERMENÊUTICA



Para Gadamer¹⁹ a hermenêutica é uma postura filosófica, mais do que uma metodologia. Um modo de construção de conhecimento que reconhece a historicidade do pesquisador e o destaque do objeto de estudo a partir da ‘fusão de horizontes’ – passado-presente na busca pelas respostas a questões atuais, não compreendidas. O momento do destaque do objeto – sem recorrer ao habitual “recorte”, poderia possibilitar sua compreensão sem negar seu contexto de produção,²⁰ além de conter seu próprio princípio de aplicação. De acordo com o autor, as questões emergem de uma ‘história efetual’, a qual produz efeito no pesquisador histórico e para quem o objeto se destaca, produzindo sentido que remete às tradições que se ocuparam de semelhantes questões.

Encontramos, portanto, no recurso às tradições a possibilidade de efetivação do círculo de compreensão hermenêutico, no qual pré-concepções podem ser revisitadas. O exercício hermenêutico iniciou-se a partir de nosso reconhecimento de pertença à tradição da saúde mental pública brasileira, e da transformação de nossos preconceitos – único ponto de partida possível para compreensão segundo Gadamer – em questões.

Interpelados por nossas experiências profissionais, com atuação no cotidiano de serviços de saúde mental e deficiência intelectual, supervisão de equipes técnicas e no desenvolvimento de pesquisa avaliativa de Centros de Atenção Psicossocial,^{21,23,31,5} identificamos a presença de uma importante população com deficiência intelectual inserida nos serviços a partir do diagnóstico de comorbidades psiquiátricas ou sob a justificativa da falta de acesso a ofertas mais adequadas.

Emergiram da experiência as questões que nortearam nossa busca à literatura disponível: a demanda de pessoas com deficiência intelectual nos serviços de saúde mental seria resultado da inexistência de outros recursos de assistência ou expressariam a vulnerabilidade destas pessoas ao desenvolvimento de problemas de saúde mental? Quais seriam as tradições que se preocuparam com esta temática? A interface entre os campos tem se efetivado no planejamento das políticas públicas em curso?

Ao refletir sobre a importância das tradições, Gadamer¹⁹ nos alerta ao fato de que as tradições falam sempre em múltiplas vozes, o que nos imporia o desafio de estarmos atentos a vozes mais fracas, silenciadas e apagadas na história.²² Não obstante, mover-se por uma questão inicial o retorno às tradições que se preocuparam com questões semelhantes deveria, no nosso caso, também considerar e dialogar com as produções consideradas não científicas ou “cinzentas”.

Embora situar-se fora do campo das doenças tenha possibilitado às pessoas com deficiência intelectual beneficiarem-se do estabelecimento de políticas públicas de assistência social, trabalho, habitação e educação, parece ter sido estabelecido um processo de cuidado à margem das políticas públicas de saúde, com cobertura assistencial quase que totalmente garantida a partir de serviços prestados por entidades filantrópicas e organizações não governamentais.

Portanto, os sites de organizações e associações, centrais ao histórico do desenvolvimento de ações destinadas às pessoas com deficiência intelectual, bem como documentos e relatórios governamentais foram também incluídos com

⁵Surjus LTLS. Narrativas políticas: o olhar dos usuários sobre os CAPS de Campinas [dissertação de mestrado]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2007.

fontes de informação nas buscas, de maneira a construir uma revisão múltipla e plural.

Nossa busca iniciou-se a partir da base de dados Pubmed, sob as palavras-chave '*intellectual disability and mental disorder*', expressão completa, tendo como critérios de inclusão artigos de pesquisa original e de revisão, em inglês e português, textos completos de acesso livre, publicados no período entre 2000 e 2011, considerando que se trata de uma produção mais recente. Foram excluídas publicações restritas a causas de deficiência intelectual, relacionadas a crianças e adolescentes e ao uso abusivo de substâncias (Tabela).

Para o diálogo proposto, foram incluídos livros divulgados em congressos e fóruns internacionais, manuais organizados por associações de proteção aos direitos das pessoas com deficiência intelectual e documentos governamentais (Tabela).

Dos artigos analisados, 17 foram recuperados na base PubMed^{3,4,8-13,15,17-19,24,27,28,30,32} e sete compuseram a literatura cinzenta.^{c,d,6,7,8,9,10}

Por meio do diálogo entre os achados e a experiência dos autores, procedeu-se à livre categorização das principais tradições que vêm se dedicando a investigar e compreender a interface entre os dois campos, considerando a diversidade de interesses e compromissos que podem envolver as forças das diferentes vozes.

Para proceder à problematização da deficiência intelectual em interface com o campo da saúde mental no Brasil, faz-se necessária a explicitação de cuidados dentre os quais podemos apontar: (i) o estudo não ser tomado erroneamente como partidário de tendência contemporânea de psiquiatrização/psicologização da vida e do sofrimento humano; (ii) o esclarecimento de que a discussão proposta parte da identificação de uma demanda já presente nos serviços de saúde mental, e não da proposição de uma

⁶Martorell A, Mateos JLA. Discapacidad intelectual y salud mental: guía práctica. Madrid: Consejería de Familia y Asuntos Sociales; 2003.

⁷Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (ES). Transtornos de La salud mental um las personas con discapacidad intelectual: declaración FEAPS. Madrid; 2007.

⁸Barros S, Bichaff R. Desafios para a desinstitucionalização: censo psicossocial dos moradores em hospitais psiquiátricos do Estado de São Paulo. São Paulo: FUNDAP/Secretaria de *Estadoda* Saúde; 2008.

⁹Sistema Único de Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial; 2010 Jun 27/Jul 01. Brasília (DF); 2010.

¹⁰Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS. Brasília (DF); 2013.

nova demanda para os mesmos; e (iii) que não se propõe negar a especificidade dos fenômenos em questão, nem reconduzir a deficiência intelectual ao estatuto de doença, mas de reconhecer que o desafio da inclusão deve considerar o impacto dos problemas de saúde mental nas possibilidades de inclusão social das pessoas com deficiência intelectual, questão que talvez esteja subestimada.

Propomos a seguir a categorização dos achados em diferentes campos de conhecimento, ainda que com claras conexões entre si, mas com ênfases distintas, considerados nesta revisão como as principais *tradições* de onde provém a produção sobre a temática, a saber, a Psiquiatria e a Saúde Coletiva.

PSQUIATRIA – PREDOMÍNIO DA PRODUÇÃO CIENTÍFICA E O CONCEITO DE DIAGNÓSTICO DUAL

Nessa tradição concentraram-se a maioria dos achados, incluindo os artigos científicos selecionados advindos da busca no Pubmed. A questão principal que decorreu de preocupações significativas quanto à prevalência de transtornos mentais, ou de maneira mais abrangente, de problemas de saúde mental em pessoas com deficiência intelectual, tendo no conceito de diagnóstico dual, a expressão de um novo campo de conhecimento que se assenta no “entre” – na ocorrência simultânea dos fenômenos deficiência intelectual e transtorno mental, objetos muitas vezes delimitados por sua própria diferenciação.

Se a separação histórica entre esses campos propiciou a identificação de especificidades na atenção a cada uma dessas populações e na conformação de conhecimento e implantação de serviços de apoio, pode também ter produzido, colateralmente, a concepção falseada de que estes dois fenômenos não poderiam coexistir.²⁴

Apesar de o diagnóstico dual não ser reconhecido em nenhuma das classificações diagnósticas, ele vem sendo utilizado na literatura científica internacional para nomear algumas associações acerca de pessoas que “acumulam” diagnósticos psiquiátricos diferentes, tais como transtorno mental e dependência de drogas ou deficiência intelectual associada aos transtornos mentais,²⁷ marcando essa condição dual como um novo território.

Avançando sobre o conceito de comorbidade, não obstante o diagnóstico dual parecer surgir como artefato para explicitar a ocorrência simultânea de fenômenos que concentraram esforços distintos para sua compreensão e consolidação de modelos de atenção, sua proposição poderia também indicar as limitações das ofertas de saúde orientadas por classificações diagnósticas, sempre insuficientes para a complexidade dos processos saúde-adoecimento.

Especificamente no que se refere aos transtornos mentais e deficiência intelectual, entretanto, diagnóstico dual aparece tão somente como subespecialidade psiquiátrica, e novo campo identitário das lutas pela saúde como direito.

Embora haja muitos estudos sobre a prevalência de transtornos mentais em pessoas com deficiência intelectual, a variabilidade da terminologia utilizada tanto para conceituar deficiência intelectual quanto transtorno mental dificultam a comparabilidade das publicações.³⁰

A falta de representatividade das amostras, inabilidade do entrevistador, dificuldades da própria pessoa em compreender e dizer o que sente, métodos de avaliação inadequados e sistemas diagnósticos limitados foram identificados como fatores que dificultam o diagnóstico psiquiátrico nas pessoas com deficiência intelectual, mobilizando esforços no sentido de sua qualificação.²⁷

Sistemas diagnósticos projetados para uso na população geral, como a CID-10 e o DSM-IV, têm sido considerados inapropriados principalmente devido à dificuldade em se obter relatos subjetivos de sintomatologia. Novos sistemas foram adaptados ou desenvolvidos e vêm sendo utilizados em pesquisas epidemiológicas no Reino Unido, União Européia e Estados Unidos, como *The Diagnostic Criteria for Adult with Learning e Disability* (DC-LD),⁸ *Diagnostic Manual-Intellectual Disability* (DM-ID)¹² e *Psychiatric Assessment Schedule for Adults with a Developmental Disability* (PAS-ADD).^{9,11}

Apesar do reconhecimento das dificuldades para se estabelecer critérios fidedignos para estudos epidemiológicos, pesquisadores apontaram prevalência entre 30,0% e 40,0% de transtorno mental em pessoas com deficiência intelectual. Partindo de um modelo explicativo biopsicossocial, alguns autores alertaram para o acúmulo que pessoas com deficiência intelectual teriam de fatores considerados de risco ao desenvolvimento de transtorno mental.^{8,11,12,30}

Foram apontadas algumas alterações genéticas e sua predisposição a patologias psiquiátricas específicas como o caso da Síndrome de Down e depressão; a alteração da função tireoidiana – umas das causas de deficiência intelectual e as consequentes alterações de comportamento; e a iatrogenia advinda do uso de psicofármacos. Baixa autoestima, pouca tolerância ao stress, situações comuns de abuso e entornos hiper ou hipoestimulantes, foram apontados como fatores psicológicos e sociais de risco ao desenvolvimento de transtorno mental nessa população.^{3,9,17,18,11}

Na medida em que se intensificam as limitações da deficiência intelectual, os sintomas psicopatológicos ficam menos elaborados e mais difíceis de serem

¹¹Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (ES). Transtornos de La salud mental um las personas con discapacidad intelectual: declaración FEAPS. Madrid; 2007.

avaliados. Por outro lado, alguns padrões de comportamentos comuns às pessoas com deficiência intelectual, como a existência de amigos imaginários e falar sozinho, são por vezes erroneamente identificados como sintomas e medicalizados sem nenhuma indicação que justifique tal abordagem.^e

Um aspecto considerado tanto no campo científico quanto por manuais de associações de defesa de direitos de cidadania consiste no reconhecimento do efeito “*eclipsador*” da deficiência intelectual.²⁵ Esse conceito refere-se à frequente atribuição de sintomas de transtornos mentais à condição da deficiência intelectual, ficando “*eclipsada*” a psicopatologia e conseqüentemente sua necessária atenção.

De acordo com os estudos, as pessoas com deficiência intelectual, além de padecerem mais de doenças mentais que as pessoas sem deficiência, manifestam sintomatologia por vezes diferenciada da população em geral, muitas vezes tendo seu sofrimento banalizado.^{10,12,17,35} Assim, a questão do diagnóstico dual tem sido considerada um grande desafio em razão do intenso sofrimento que provoca nas pessoas, da dificuldade de sua identificação e da sensível probabilidade de que essas permaneçam à margem do acesso a direitos e à inclusão social, caso não seja assegurada uma sólida sustentação de espaços articulados de apoio.^{4,e}

É possível buscar na experiência junto aos diferentes serviços o limite ao acesso estabelecido pelos diagnósticos. Quando a criança inserida em instituição de referência para deficiência começa a apresentar comportamentos inadequados, e.g., no tocante ao aumento da agressividade ou da expressão da sexualidade, rapidamente questiona-se a presença de um diagnóstico de transtorno mental. Se confirmado, muitas vezes, o segundo diagnóstico acaba por impor às famílias a perda do serviço de referência e uma longa busca pelo acesso aos serviços de saúde mental. Muitos serviços oferecem barreiras concretas ao acesso, limitando o acolhimento a certos diagnósticos.

SAÚDE COLETIVA – O RECLAME POR PROPOSIÇÕES DE POLÍTICAS PÚBLICAS E A AUSÊNCIA DE INTERFACE ENTRE OS CAMPOS NO BRASIL

Ainda que a produção das associações de familiares no presente estudo tenha sido incluída na categoria saúde coletiva, por colocar-se clamando por revisões das políticas públicas em curso, é necessário considerar que os textos publicados partiam do reconhecimento da alta prevalência dos problemas de saúde mental em pessoas com deficiência intelectual, subsidiados fortemente pelos achados da literatura médica psiquiátrica.

A dificuldade da territorialização dos cuidados das pessoas com diagnóstico dual ocorre pela falta de experiência e habilidade de muitos profissionais da saúde mental com pessoas com deficiência intelectual, pelo ritmo da própria pessoa com deficiência intelectual em se incluir em espaços intensos, pela dificuldade de manejo das questões de saúde mental pelos profissionais dos serviços para pessoas com deficiência intelectual.^f

Sob a justificativa da falta de assistência a essa população, alguns países da Europa e do Reino Unido vêm investindo na criação de subespecialidade formativa – saúde mental em deficiência intelectual – e na implementação de serviços de saúde mental especializados,^{3,4} a exemplo de serviços de saúde mental direcionados a pessoas com problemas relativos ao uso de drogas ou à população infantojuvenil. Tais serviços apareceram vinculados às políticas sociais ou de saúde mental, havendo variabilidade no modo de organização e articulação entre os mesmos. Em algumas experiências esses serviços foram concebidos a partir de articulação intersetorial e, em outros, em colaboração a partir de suporte prestado por profissional especializado em saúde mental a serviços especializados em deficiência intelectual.⁴ Identificamos a experiência como análoga ao que foi proposto no Brasil por Campos,^{6,7} como apoio matricial especializado, ao que agregaríamos uma bem vinda perspectiva intersetorial.

Para Bouras & Holt,⁵ a sensibilização de profissionais e familiares em reconhecer na população com deficiência intelectual a possibilidade e vulnerabilidade a problemas de saúde mental ampliaria a chance de não negligenciá-los e acompanhá-los de forma mais adequada.

Na América Latina há escassez de informações sobre pessoas com deficiência intelectual tanto no que se refere a dados epidemiológicos quanto os processos de inclusão social, condições de emprego, educação e saúde. Os poucos estudos existentes, são generalizados à realidade dos demais países e apontam uma realidade de exclusão, abuso, negligência e insitucionalização em hospitais psiquiátricos, muitos deles em condições precárias e operadas por órgãos não governamentais.¹⁸

Historicamente, a atenção às pessoas com deficiência intelectual surgiu no Brasil nas áreas de educação e de saúde, desenvolvida por instituições de caráter filantrópico. Ainda hoje, o encaminhamento assistencial às pessoas com deficiência intelectual é quase totalmente restrito ao mesmo cenário, preservando certo cunho assistencialista e caritativo, sendo inegável o pioneirismo dessas instituições no investimento a esta população.

Embora não constituída como questão no País, censos da população moradora de Hospitais Psiquiátricos brasileiros mostram grande número de pessoas com deficiência intelectual ainda à espera de processos de desinstitucionalização.¹⁵

Nos estados do Rio de Janeiro¹⁵ e São Paulo,⁹ a população com deficiência intelectual configurou o segundo maior percentual por categoria diagnóstica entre os moradores de hospitais psiquiátricos – 26,4% e 30,5%, respectivamente, superado somente pelas psicoses. Nenhuma das publicações, entretanto, problematizou estes achados.

No relatório final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial^h (2010) é possível encontrar 26 deliberações em que se inclui a questão da deficiência intelectual, parecendo indicar o início de um movimento de aproximação dos campos em três âmbitos: 1) do reconhecimento da necessidade de capacitação das equipes de saúde mental ao atendimento qualificado às pessoas com deficiência, enfatizando a deficiência intelectual; 2) da aproximação entre as populações vulneráveis para o fortalecimento de políticas de equidade; 3) do reclame aos direitos garantidos pela Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que amplia o conceito sobre pessoa com deficiência e tem força de emenda constitucional no Brasil.

Entendemos também sob este prisma as iniciativas e preocupações explicitadas por associações de familiares de autistas no Brasil, campo colocado claramente no “entre” anteriormente apontado, sendo o fenômeno alvo de compreensões tanto no espectro dos transtornos mentais e comportamentais, quanto dos transtornos do neurodesenvolvimento, desafiando a construção de novos saberes e sendo, por vezes, negligenciado pelas diferentes redes de serviços.

Tema que também aparece com alguma frequência no relatório da IV Conferência de Saúde Mental, a linha de cuidado para atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUSⁱ é uma recente publicação que propõe a necessária aproximação entre os campos saúde mental e deficiência intelectual, sob a perspectiva da Convenção Internacional dos Direitos da pessoa com deficiência, avançando no tocante à apresentação do Programa *QualityRights*¹² da Organização Mundial de Saúde como primeiro dispositivo de ação em saúde mental, sob os preceitos da referida convenção.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Embora persistam muitos entraves no processo de diagnóstico de transtorno mental, as pessoas com deficiência intelectual convivem com o

¹²World Health Organization. WHO QualityRights Project – addressing a hidden emergency. Geneva; [citado 2012 set 02].Disponível em: http://www.who.int/mental_health/policy/quality_rights/en/

acúmulo de fatores de risco ao desenvolvimento de adoecimento psíquico. As vozes tomadas pela pesquisa parecem convergir para os limites dos processos de inclusão das pessoas com deficiência intelectual, agravados pela ocorrência de problemas de saúde mental. Isso frequentemente se traduz em negligência de suporte dos serviços tanto da rede de apoio à pessoa com deficiência quanto da rede de saúde mental.

No Brasil, embora coexistam políticas públicas nos dois campos em questão, parece não ocorrer o questionamento a respeito dos problemas de saúde mental da população com deficiência intelectual em nenhuma delas, ainda que dois censos de moradores de hospitais psiquiátricos alertem para o possível e silencioso destino. Para além da vulnerabilidade ao adoecimento psíquico, é necessário problematizar a consequente marginalização de grupos populacionais quando os serviços de saúde se organizam a partir de classificações diagnósticas.

Cabe enfatizar, contudo, esforços recentes no direcionamento das políticas públicas de saúde no Brasil com vistas ao estabelecimento de redes de atenção à saúde^{13,14} que trazem como desafio a ampliação do acesso e da qualidade da atenção em todo o SUS. Também parece historicamente oportuna a proposição, dentre as redes priorizadas em sua implantação, a presença da Rede de Atenção Psicossocial e de Atenção à Pessoa com Deficiência.

Não obstante a consolidação de tais políticas que vêm sendo efetivadas mediante o estabelecimento de coordenações nacional, estaduais e municipais, impulsionadas e legitimadas por movimentos e controle social no campo da saúde mental, a Reforma Psiquiátrica brasileira segue enfrentando constantes desafios, envolvendo as mais diversas disputas de interesses sejam eles conceituais, éticos e/ou políticos para a superação de respostas asilares aos problemas de ordem psicossocial.

Nesse sentido, faz-se iminente atentar quanto à permanência silenciosa dos hospitais psiquiátricos ou espaços com novas roupagens a despeito da expansão da rede substitutiva de cuidado, destinando-se ao mesmo fim: excluir populações às quais se impõem complexas inovações das respostas já conhecidas, além de exigirem sensíveis modificações no âmbito dos lugares e espaços sociais.

Malgrado avanços com relação a outros países da América Latina, não há até o presente momento direcionamentos, pela política vigente, concernentes às necessidades ou formas de apoio às pessoas com deficiência intelectual,

¹³Portaria no 4279 de, 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial Uniao*. 31 dez 2010; Seção1:88.

¹⁴Decreto 7508, de 28 de junho de 2011. Regulamenta a Lei no 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde-SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. *Diário Oficial Uniao*. 29 jun 2011:1.

excetuando-se menção a procedimentos passíveis de financiamento público. Nem tampouco há disponível literatura científica que aborde a efetividade das políticas propostas e seu nível de implantação.

Todavia, a necessária articulação entre as redes segue em ritmo lento e essa fragilidade parece incidir sobre as pessoas com deficiência intelectual esquecidas por trás dos muros dos velhos hospitais psiquiátricos. Reafirmamos, portanto, a necessidade de abertura de pontos de diálogo entre gestores e profissionais das redes em questão, sensibilizando-as para a construção de qualificação do acesso e da atenção em saúde mental às pessoas com deficiência intelectual, bem como para processos conjuntos de desinstitucionalização. Silenciar esta questão pode significar a reprodução da histórica segregação como resposta cega aos cenários de desassistência e negligência.

REFERÊNCIAS

1. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Intellectual disability, definition, classification, and systems of supports. 11th ed. Washington (DC); 2010.
2. Amarante P, Torre EHG. A constituição de novas práticas no campo da Atenção Psicossocial: análise de dois projetos pioneiros na Reforma Psiquiátrica no Brasil. *Saude Debate*. 2001;25:26-34.
3. Bouras N, Holt G. Mental health services for adults with disabilities. *Br J Psychiatry*. 2004;184(4):291-2. DOI:10.1192/bjp.184.4.291
4. Bouras N, Holt G. Mental health services for adults with intellectual disability – strategies and solutions. New York: Psychology Press; 2010.
5. Campos GWS. Educação Médica, hospitais universitários e o Sistema Único de Saúde. *Cad Saude Publica*. 1999;15(1):187-93. DOI:10.1590/S0102-311X1999000100019
6. Campos GWS. Equipes de referência e apoio especializado matricial: um ensaio sobre a reorganização do trabalho em saúde. *CiencSaude Coletiva*. 2000;4(2):393-403. DOI:10.1590/S1413-81231999000200013
7. Campos GWS, Domitti AC. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. *Cad Saude Publica*. 2007;23(2):399-408. DOI:10.1590/S0102-311X2007000200016

8. Cooper S, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry*. 2007;190:27-35. DOI:10.1192/bjp.bp.106.022483
9. Costello H, Bouras N. Assessment of mental health problems in people with intellectual disabilities. *Isr J Psychiatry Relat Sci*. 2006;43(4):241-51.
10. Cowley A, Holt G, Bouras N, Sturmey P, Newton JT, Costello H. Descriptive psychopathology in people with mental retardation. *J Nerv Ment Dis*. 2004;192(3):232-7. DOI:10.1097/01.nmd.0000116502.43473.fc
11. Deb S, Thomas M, Bright C. Mental disorder in adults with intellectual disability. Prevalence of functional psychiatric illness among a community based population aged between 16 and 64 years. *J Intellect Disabil Res*. 2001;45(Pt6):495-505. DOI:10.1046/j.1365-2788.2001.00374.x
12. Fletcher RJ, Havercamp SM, Ruedrich SL, Benson BA, Barnhill LJ, Cooper SA. Clinical usefulness of diagnostic manual-intellectual disability for mental disorders in persons with intellectual disability: results from a brief field survey. *J Clin Psychiatry*. 2009;70(7):967-74. DOI:10.4088/JCP.08m04429
13. Frey GC, Temple VA. Health promotion for Latin Americans with intellectual disabilities. *Salud Publica Mex*. 2008;50Suppl2:167-77. DOI:10.1590/S0036-36342008000800010
14. Gadamer HG. Verdade e método: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. Trad. de FP Meurer. Petrópolis: Vozes; 1997.
15. Gomes MPC, Couto MCV, Pepe VLE, Almeida LM, Delgado PGG, Coutinho ESF. Censo dos pacientes internados em uma instituição asilar no Estado do Rio de Janeiro: dados preliminares. *Cad Saude Publica*. 2002;18(6):1803-7. DOI:10.1590/S0102-311X2002000600037
16. Krahn GL, Hammond L. A cascade of disparities: health and healthcare Access for people with intellectual disabilities. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*. 2006;12(1):70-82. DOI:10.1002/mrdd.20098
17. Kwork H, Cheung PWH. Co-morbidity of psychiatric disorder and medical illness in people with intellectual disabilities. *Curr Opin Psychiatry*. 2007;20(5):443-9. DOI:10.1097/YCO.0b013e3282ab9941
18. Martorell A, Gutierrez-Recacha P, Pereda A. Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2008;52 (12):1091-101.
19. O'Hara J. Attending to the health needs of people with intellectual disability: quality Standards. *Salud Publica Mex*. 2008;50Suppl2:154-9. DOI:10.1590/S0036-36342008000800008

20. Onocko Campos RT, Furtado JP. Entre a saúde coletiva e a saúde mental: um instrumental metodológico para avaliação da rede de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) do Sistema Único de Saúde. *Cad Saude Publica*. 2006;22(5):1053-62. DOI:10.1590/S0102-311X2006000500018
21. Onocko Campos RT, Furtado JP, Passos E, Benevides R. Pesquisa Avaliativa em Saúde Mental – Desenho participativo e efeitos da narratividade. São Paulo: Aderaldo & Rothschild; 2008.
22. Onocko Campos RT, Furtado JP. Narrativas: utilização na pesquisa qualitativa em saúde. *Ver Saude Publica*. 2008;42(6):1090. DOI:10.1590/S0034-89102008005000052
23. Onocko Campos RT, Furtado JP, Miranda L, Ferrer AL, Passos E, Gama CAP. Avaliação da rede de centros de atenção psicossocial: entre a saúde coletiva e a saúde mental. *Rev Saude Publica*. 2009;43Suppl1:16-22. DOI:10.1590/S0034-89102009000800004
24. Pickard M, Akinsola T. The association between psychopathology and intellectual disability. In: Bouras N, Holt G. Mental health services for adults with intellectual disability – strategies and solutions. New York: Psychology Press; 2010.
25. Reiss S, Levitan GW, Szyszko J. Emotional disturbance and mental retardation: diagnostic overshadowing. *Am J Ment Defic*. 1982;86(6):567-74.
26. Ricoeur P. Tempo e narrativa. Trad. De CM César. Campinas: Papirus; 1994.
27. Ruedrich S. Mental Illness. In: O'Hara J. Intellectual Disability and Ill Health: A Review of the Evidence. Cambridge: Cambridge Medicine; 2010.
28. Salvador-Carulla L, Rodríguez-Blazquez C, Rodriguez DM, Perez-Marin J, Velazquez R. Hidden psychiatric morbidity in a vocational programme for people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2000;44(Pt 2):147-54. DOI:10.1590/S0036-36342008000800006
29. Sassaki RK. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: deficiência mental ou intelectual? Doença mental ou transtorno mental? *Ver Nac Reabil*. 2005;9(43):9-10.
30. Smiley E, Cooper S, Finlayson J, Jackson A, Allan L, Mantry D, et al. Incidence and predictors of mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prospective study. *Br J Psychiatry*. 2007;191:313-9. DOI:10.1192/bjp.bp.106.031104
31. Surjus LTLS, Onocko Campos RT. A avaliação dos usuários sobre os CAPS de Campinas. *Rev Latinoam Psicopatol Fundam*. 2011;14(1):122-33. DOI:10.1590/S1415-47142011000100009

32. Walsh PN. Health Indicators and Intellectual Disability. *Cur Opin Psychiatry*. 2008;21(5):474-8. DOI:10.1097/YCO.0b013e3283065bc6
33. World Health Organization. International. Classification of Functioning, Disability and Health: Geneva; 2001.
34. World Health Organization. International. Resource book on mental health, human rights and legislation. Geneva; 2005.
35. World Health Organization. International Atlas: global resources for persons with intellectual disabilities. Geneva; 2007.

CAPÍTULO 2 – DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E SAÚDE MENTAL: QUANDO A FRONTEIRA VIRA TERRITÓRIO

Artigo original

Publicado em Revista Polis e Psique

Volume: 3; n. 2; pg. 82-96; 2013.

Autores: Surjus, Luciana Togni de Lima e Silva; Onocko Campos, Rosana Teresa;

Recebido: 11/10/2013

Aprovado: 11/10/2013

Resumo

O presente artigo propõe o destaque da interface entre os campos Deficiência Intelectual e Saúde Mental, ainda subestimado no Brasil, mas que vem se constituindo internacionalmente como objeto de investigações dada a prevalência do chamado *Diagnóstico Dual*, qual seja, a significativa ocorrência de problemas de saúde mental nas pessoas com DI. Situando-se na perspectiva da pesquisa qualitativa e participativa, a partir da Hermenêutica Filosófica, resgataram-se as tradições teóricas constitutivas desses dois campos, SM e DI, bem como a recente produção sobre suas intersecções e, a partir do diálogo dos achados entre a revisão da literatura e as experiências de profissionais e gestores de serviços de atenção psicossocial, buscou-se compreender como tem se dado esta interface no cotidiano dos serviços, a fim de contribuir com a qualificação das ações e da construção de Políticas Públicas. Análises preliminares apontam a relevância da problematização da temática para a superação da histórica institucionalização das pessoas com DI.

Palavras chave: Deficiência Intelectual, Saúde Mental, Diagnóstico Dual, Política Pública.

Abstract:

This article aims to highlight the interface between the intellectual disabilities and the mental health fields, still underestimated in Brazil but increasingly becoming an object of scientific study around the world due to the prevalence of the *dual diagnosis*, it means, intellectual disability (ID) and mental illness co-occurring. Using qualitative research methods and participatory approaches through the philosophy hermeneutic, considering the traditional theories which lay the foundation of these two fields, mental illness and intellectual disability, and also the recent literature on the intersections between them and from the experiences of psychosocial assistance center workers and directors, it intends to understand how these interfaces has been happened in the everyday of health services, in order to qualify for acting on these places and also building Public Policies. Preliminary analysis indicates the relevancy of problematize this theme contributing to overcome the historical psychiatric institutionalization of this population.

Key-words: Intellectual Disability; Mental Health; Dual Diagnosis; Philosophy Hermeneutic; Public Polices.

Resumen:

Este artículo se propone a resaltar la interfaz entre los campos de la Discapacidad Intelectual y la Salud Mental, aún subestimado en Brasil, pero que se constituye internacionalmente como objeto de investigación dada la prevalencia del Diagnóstico Dual, es decir, la importante aparición de problemas de salud mental en las personas con DI. Centrándose en la perspectiva de la investigación cualitativa y participativa, a partir de la hermenéutica filosófica, se rescataron las tradiciones teóricas constitutivas de estos dos campos, SM y DI, así como la reciente producción de sus intersecciones y, a partir del dialogo de los resultados entre la revisión de la literatura y las experiencias de profesionales y gestores de servicios de atención psicosocial, se buscó la comprensión acerca de como se da dicha interfaz en el cotidiano de los servicios, con el objetivo de contribuir a la calificación de las acciones y la construcción de políticas públicas. Los análisis preliminares indican la importancia de problematizar la tematica para la superación de la institucionalización histórica de las personas con DI.

Palabras clave: Discapacidad Intelectual, Salud Mental, Patología Dual, la Política Pública.

E da experiência nascem as indagações

S, 24 anos, chegou ao CAPS acompanhada da irmã, para submeter-se a uma triagem. Foi encaminhada ao serviço após ter seu pedido de internação recusado em um hospital psiquiátrico, efeito da reformulação da assistência em Saúde Mental da cidade de Campinas. S. tinha em sua história uma única tentativa (frustrada) de vinculação a uma entidade para pessoas com deficiência intelectual, e dezenas de internações; tendo, na última delas, sido abandonada pelo pai. A irmã, sensibilizada, levou-a para sua casa, mas já não conseguia negociar com marido e filha, a perturbadora presença de S. em suas vidas. Durante os minutos em que aguardava no CAPS, sentada no chão, emitia grunhidos, rasgava revistas e sujava de fezes as paredes do banheiro... A triagem ainda não havia sido realizada, mas o veredito já havia sido dado por profissionais e usuários: ali não era o seu lugar...

Após vivenciar intensamente os desafios da reorganização do modelo de assistência em Saúde Mental na cidade de Campinas-SP, atuando como profissional, gestora local e pesquisadora; vivenciando ainda a gestão de entidade que apoia pessoas com deficiência intelectual, surge uma questão: em contextos que avançaram na Reforma Psiquiátrica, qual é o lugar que tem sido possibilitado (e com qual intenção) às pessoas com importantes limitações cognitivas e significativas repercussões subjetivas?

Como uma demanda inadequada aos serviços de saúde mental, aparentemente paralela, mas com certa constância, pessoas com deficiência intelectual (PCDI) chegam até a saúde mental. Quase nunca com queixas próprias, senão inferidas por outrem, levantando timidamente as questões: estariam apresentando sintomas? Seriam alterações de comportamento próprias à deficiência? Estariam sem a assistência adequada? Teriam associado algum transtorno mental? Estariam ainda esquecidas por detrás dos muros dos manicômios?

Esses dois campos, deficiência intelectual (DI) e saúde mental (SM), apesar de compartilharem da mesma origem histórica, situados lado a lado na luta pela defesa dos direitos humanos, com sua população foco enclausurada pelos mesmos muros, acabaram por seguir rumos próprios. A SM, constituída sob os

preceitos da desinstitucionalização e superação do modelo hospitalocêntrico, vem se firmando através da políticas pública de saúde, a partir de importantes reformulações no campo conceitual, clínico e ético-político (AMARANTE, 2000) e viabilizando-se a partir de um aparato legal que orienta a reorganização de uma rede de serviços¹⁵ sensíveis a sua demanda clínica, que inclui no espectro de sua responsabilidade, ações de âmbito comunitário e social.

No Brasil, apesar do longo caminho percorrido, e talvez somente a partir dele, percebe-se que ainda há muito a se construir na articulação de políticas intersetoriais – não por acaso, tema da IV Conferência Nacional de Saúde Mental de 2010. Para a sustentação de processos efetivos de inclusão social certamente urge a extrapolação do campo da saúde para superar alguns desafios: para além dos Serviços Residenciais Terapêuticos, favorecer que as pessoas com transtornos mentais graves consiga acessar a política pública de habitação; ampliar o acesso e a sustentação da permanência nos espaços de educação – tanto das crianças, como de jovens e adultos; estabelecer parcerias efetivas com a rede serviços sócio assistenciais; ampliar iniciativas de geração de renda e economia solidária, bem como avaliar novas possibilidades de produzir a emancipação dos usuários e fomentar relações mais solidárias no trabalho; ampliar e resgatar o movimento de organização de usuários e famílias.

Na Pesquisa Avaliativa dos CAPS de Campinas-SP (ONOCKO CAMPOS, 2008; SURJUS, 2007; FIGUEIREDO et al, 2008) evidenciou-se a exclusão dos usuários ao que se refere ao acesso a direitos fundamentais. Dos usuários em acompanhamento nos CAPS naquele momento, 53% não tinham concluído o ensino fundamental, 65% não estavam inseridos em nenhuma modalidade do mercado de trabalho e, 86% tinham fonte de renda vinculada a aposentadoria, auxílio doença ou a benefício previdenciário. Os referidos estudos não investigaram as condições de moradia dos usuários. Outro achado ainda da referida pesquisa foi o reconhecimento nos CAPS de alto percentual de PCDI, inseridas a partir de *comorbidades* psiquiátricas e/ou da profunda falta de outras ofertas mais adequadas.

Todavia, a expansão da rede de CAPS, “carro chefe” da mudança de paradigma da política de saúde mental, recebe o mandato, na prática, de articular todas as demandas no campo da saúde mental. Ademais, apesar de não reconhecidas como demanda adequada à estruturação dos serviços, as PCDI já configuravam naquele momento o terceiro maior percentual da população

¹⁵Incluem-se aqui os CAPS, os Serviços Residenciais Terapêuticos, os Centros de Convivência e iniciativas de Geração de Renda, os Núcleos de Apoio à Saúde da Família, Leitos de Saúde Mental em Hospital Geral, etc.

atendida, por categorias diagnósticas, perfazendo um total de 8% (SURJUS, 2007; FIGUEIREDO et al, 2008).

Voltando-nos para o campo político e teórico constitutivo da DI reconhecemo-lo oriundo de recentes reformulações conceituais, incluindo da própria nomenclatura (SASSAKI, 2005). Oficialmente utilizado em 1995 pela ONU, o termo Deficiência Intelectual tem sido preferencialmente utilizado haja vista a maior apropriação, referindo-se ao funcionamento do intelecto especificamente e também com o objetivo de diferenciação dos transtornos mentais, delimitando como diferentes territórios e reforçando a deficiência como condição que deve preferencialmente ser abordada a partir da verificação de apoios necessários e de transformações de seu entorno, para garantir sua inclusão social.

A noção de incapacidade tem sido amplamente reconhecida como um produto social, o que ganha perspectiva na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), publicada pela Organização Mundial de Saúde (WHO, 2001), instrumento complementar à CID-10, que, para além de uma perspectiva médica, inclui a societária e ambiental.

“Anteriormente también se entendía por discapacidad intelectual la falta de habilidades para funcionar en el día a día y que su origen estaba en el bajo funcionamiento intelectual. Hoy la concepción es más amplia, entendiendo que la discapacidad intelectual indica la existencia de áreas en las que la persona necesita apoyos. Así, si una persona tiene dificultades para sumar, se le puede prestar el apoyo de una calculadora y así mejorar su funcionamiento. Esta nueva visión hace que la discapacidad intelectual no sea un diagnóstico determinista, sino una puerta para ofrecer los apoyos necesarios y mejorar así la calidad de vida.”

(MATEOS, 2003, p.13)

A área da DI, portanto, constituiu-se a partir da luta das pessoas com deficiência, num esforço para superação do modelo médico e na busca pela operacionalização de um modelo biopsicossocial, que considere as pessoas com deficiência dotadas de capacidades e incapacidades e da necessidade da provisão de apoios que garantam sua participação social. Tal prerrogativa é legitimada pela Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (RESENDE & VITAL, 2008), que ganha no Brasil força de emenda constitucional.

Segundo dados do censo populacional de 2010, estima-se que quase 3 milhões de brasileiros (1,4% da população) tenham deficiência intelectual, sendo seu referenciamento assistencial quase que totalmente restrito a instituições de caráter filantrópico sendo inegável o protagonismo das mesmas nos avanços de diferentes políticas públicas. Podemos citar como exemplo a reestruturação da política de educação – inicialmente especial e mais recentemente inclusiva; na legislação trabalhista através da Lei de Cotas (BRASIL, 1991) no mercado formal de trabalho, o direito ao atendimento preferencial (BRASIL, 2000), a garantia de benefícios previdenciários e a serviços específicos da assistência social (CNAS, 2009), como Centros Dia e Residências Inclusivas. Percebe-se, porém, que não houve na mesma dimensão avanços na formulação da política pública de saúde, gerando uma ideia falseada de um campo “inclusivo”.

A prática cotidiana dos serviços mobilizava a seguinte questão: será que a separação histórica entre as redes assistenciais em Saúde Mental e em Deficiência intelectual, acabou por minimizar ou mesmo negligenciar necessidades de saúde desta população?

Apesar do reconhecimento de inúmeras dificuldades para se estabelecer critérios fidedignos para estudos epidemiológicos sobre a prevalência e incidência dos transtornos mentais em PCDI, a literatura internacional estima que cerca de 40% das mesmas têm associados diagnósticos de transtornos mentais e/ou comportamentais (SALVADOR et al., 2000; COWLEY, 2004; COOPER et al., 2007; SMILEY, 2007; MARTORELL et al., 2008; FLETCHER, 2009).

Não se trata aqui de negar a especificidade dos fenômenos em questão, nem de reconduzir a deficiência intelectual ao estatuto de doença, mas de reconhecer que o desafio da inclusão social depende também de garantir-lhes o direito à saúde e à prevenção de agravos, e que o impacto dos problemas de SM podem reduzir significativamente a possibilidade de inclusão social das PCDI, questão que talvez estejamos subestimando.

Desta forma, o objetivo deste estudo foi investigar a relevância da problematização da DI no campo da SM por meio da revisão da literatura relativa ao tema, do mapeamento da rede de serviços de referência para PCDI e da compreensão de como profissionais e gestores dos Centros de Atenção Psicossocial concebem esta interface nos seus serviços. Esperamos assim, contribuir para a formulação e qualificação de políticas públicas vigentes.

Como fizemos

Para Gadamer (1997) mais do que uma metodologia, a Hermenêutica é uma postura filosófica. Um modo de construção de conhecimento que reconhece a historicidade do pesquisador, e o destaque do objeto de estudo a partir da fusão de horizontes - passado-presente - na busca pelas respostas a questões atuais, não compreendidas. Nesta perspectiva, o momento do destaque do objeto – sem recorrer ao habitual “recorte”, poderia possibilitar sua compreensão sem negar seu contexto de produção (ONOCKO CAMPOS & FURTADO, 2006), além de conter seu próprio princípio de aplicação.

De acordo com o autor, as questões emergem de uma história efetual – história que faz efeito no pesquisador histórico, a partir da qual o objeto se destaca, e produz-se sentido a partir de recorrer às tradições que se ocuparam de semelhantes questões. Encontramos, portanto, no recurso às tradições a possibilidade de efetivação do círculo de compreensão hermenêutico, no qual pré-concepções podem então ser revisitadas, e o objeto destacado não se distancia das suas condições de produção (ONOCKO CAMPOS & FURTADO, 2006).

Nosso esforço hermenêutico, portanto, inicia-se a partir de nosso reconhecimento de pertença à tradição da Saúde Mental pública brasileira, e da transformação de nossas pré-concepções - o único ponto de partida possível para compreensão em Gadamer - em questões. Ao refletir a importância das tradições, Gadamer (1997) nos alerta ao fato de que as tradições falam sempre em múltiplas vozes, o que nos imporia o desafio de estarmos atentos às vozes mais fracas, silenciadas e apagadas na história (ONOCKO CAMPOS & FURTADO, 2008). Não obstante mover-se por uma questão inicial, o retorno às tradições que se preocuparam com questões semelhantes deveria em nosso caso, portanto, considerar e fazer dialogar as produções científicas atuais, construções de outros setores considerados “não científicos”, e a experiência de quem cotidianamente se envolve com a temática em questão.

A pesquisa tomou como campo os Municípios que dispõem de Centros de Atenção Psicossocial tipo III (funcionamento 24 horas) no Estado de São Paulo. Ressalta-se que São Paulo é a unidade federativa com o maior número de CAPS III no Brasil, o que consiste que o campo abarcou mais de um terço dos serviços deste tipo no país.

O encontro proposto efetivou-se a partir da realização de um Curso de Avaliação de Serviços de Saúde Mental, sendo a Deficiência Intelectual um dos temas propostos para a problematização e construção de indicadores de avaliação dos CAPS. A revisão da literatura foi apresentada a partir de exposição sobre o tema, posteriormente colocada em diálogo com o compartilhamento de experiência entre os participantes a respeito da temática.

Sendo um dos eixos priorizados no curso realizado, o tema da DI foi tratado a partir da metodologia proposta, incluindo atividade de imersão, que consistia na identificação da rede de atenção às PCDI na região de abrangência dos serviços, a visita de uma das instituições e a realização de análise crítica sobre a inserção de PCDI nos CAPS. Tal atividade produziu um mapeamento preliminar acerca das instituições designadas para atendimento, nas regiões envolvidas no curso.

O que colhemos no caminho

Cabe ressaltar a dificuldade em mobilizar os alunos do curso em se empenharem especialmente com atividade relacionada a esta temática, numa postura inicial de estranhamento e distanciamento desta perspectiva em sua prática. Entretanto, percebeu-se que a estratégia da composição entre atividades de dispersão, atualização teórica e análise participativa, produziram uma primeira desterritorialização nas certezas de que o tema não era questão para saúde mental.

O mapeamento das instituições explicita uma oferta de serviços composta em sua totalidade por instituições de caráter filantrópico e pouco variada. Dos 43 serviços identificados em 28 cidades, 25 são Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE); duas outras associações semelhantes, mas referentes ao Autismo e Síndrome de Down; seis são escolas especializadas; uma desenvolve exclusivamente ações para inclusão no mercado formal de trabalho. As demais se referem à acolhimento institucional ou instituições de longa permanência, como no caso da única instituição pública presente no presente mapeamento.

O compartilhamento dessa experiência de ida à campo, se deu a partir da análise coletiva e participativa dos achados, e evidenciou a lacuna de diretrizes políticas para o atendimento a esta população, gerando um cenário fragmentado, de poucas articulações e intercâmbios, bem como a ausência de serviços públicos. A questão dos problemas de saúde mental foi por vezes apontada como critério de exclusão ao acesso a algumas das instituições identificadas, e fator de inúmeras dúvidas em relação a sua inclusão nos serviços de saúde mental.

A descrição dos casos que chegam aos CAPS evidencia que muitas das PCDI tem a internação em Hospitais Psiquiátricos como primeira oferta no campo da saúde mental, invertendo todo o histórico processo da Reforma Psiquiátrica, onde a internação é recurso último a ser acionado, e prioritariamente em Hospitais

Gerais. Mais recentemente, alguns referenciamentos derivam de encaminhamentos a partir dos CAPS infantojuvenis.

Quanto aos principais diagnósticos que levam ao encaminhamento aos CAPS, são apontados quadros psicóticos e transtornos de personalidade, em sua maioria já em uso de psicofármacos associados. Os profissionais relatam inúmeras situações de agravamento como a falta total de suporte para as famílias, a completa exclusão das possibilidades de convívio social, recorrência de abuso e alta vulnerabilidade social, culminando em comportamentos de agressividade intensa e hipersexualidade.

Muitas são as dificuldades descritas pelos profissionais no que se refere ao atendimento das PCDI nos CAPS. Não há consenso sobre o entendimento deste serviço como referência para esta população, tendo em muitas situações o diagnóstico da DI como fator impeditivo ao reconhecimento do adoecimento psíquico. Antes mesmo do acolhimento à demanda, é comum que a recepção dessa população nos CAPS se restrinja aos esforços para identificar uma instituição especializada para onde encaminhar. Entretanto, impera o consenso do risco iminente à institucionalização quando esta população adentra os Hospitais Psiquiátricos.

O manejo adequado apresenta-se como um desafio, reconhecendo certa limitação na compreensão para além das características estereotipadas de uma pessoa com DI, ou para além de sintomas. A sobreposição dos diagnósticos parece encobrir quase que totalmente o sujeito que deveria/poderia emergir.

Fez-se presente nestas discussões o fato de que muitos dos usuários que permanecem no CAPS nos espaços de convívio, sem grandes investimentos para construção de Projetos Terapêuticos Singulares (PTS) (BRASIL, 2008), são pessoas com DI. Não parece ser presente nos espaços de discussão da equipe, esta problematização. Da mesma forma, a condição “dual” parece produzir nos serviços estratégias ora confusas, ora desresponsabilizadas: a disponibilidade de ambas as Redes, tanto para PCDI, quanto para as questões de SM, parece se fechar quando da ocorrência dos dois fenômenos simultaneamente. Entre as situações descritas, revela-se muitas vezes o desligamento da instituição de referência para pessoas com DI quando eclode o adoecimento psíquico.

Já nos CAPS – todos eles referência para população prioritariamente de adultos, mantém-se a expectativa de que a parceria com as instituições para pessoas com DI reproduzissem o já superado “ciclo fisioterapia/terapia ocupacional/fonoaudiologia” ao longo de toda a vida, tecnologias que comumente compõem as abordagens de estimulação precoce, e posteriormente empregadas diante de necessidades específicas.

Perspectivas

Inúmeras dúvidas puderam fazer transitar as questões sobre o que o CAPS poderia ofertar - entre as tecnologias disponíveis e as necessárias criações para corresponder ao desconhecido, alcançando certa possibilidade de refletir sobre o que as pessoas com DI poderiam oferecer para a construção de seus próprios PTS. Revisitando as práticas psicossociais, muitos profissionais puderam reconhecer que as abordagens junto às pessoas com DI aproximam-se dos pressupostos de uma clínica de domínio dos mesmos, operando para produzir ampliação dos coeficientes de autonomia (ONOCKO CAMPOS & CAMPOS, 2006), com vistas à inclusão social.

A discussão sistemática dos casos em reuniões multiprofissionais e interdisciplinares, a organização de equipes de referência, e o recurso do apoio matricial especializado (CAMPOS, 1999; CAMPOS & DOMITTI, 2007; BRASIL, 2008) entre diferentes redes e a composição de Projetos Terapêuticos Singulares intersetoriais, que compõem o desafio cotidiano nestes serviços, se ressignificam na especificidade de cada um que ali se insere.

A própria função dos CAPS é convocada às discussões em sua concepção de serviço articulador de redes de atenção numa lógica substitutiva ao modelo asilar, e sua dificuldade na superação de tomar “casos” para si. Neste aspecto, a lacuna assistencial de serviços de referência para DI, como também a articulação frágil entre SM e serviços existentes aumenta a insegurança dos CAPS em fazer frente às demandas, integralmente e sem parceiros. Desta forma, externa-se a preocupação de que o CAPS não reproduza cronificação, respondendo ao mandato social de encarcerar a diferença.

Foram apresentadas por alguns serviços estratégias que são lançadas no sentido da aproximação para melhor qualificação das necessidades e das respostas a elas. Grupos específicos para pessoas com DI nos CAPS, avaliações dos ganhos relacionais a partir da inserção no serviço, o cuidado às famílias e a problematização do que se espera como melhora, tem efetivado um novo olhar, mais inclusivo, que reconhece demandas legítimas e intervenções efetivas. Esta mudança de postura tem possibilitado, ao revés, começar a contar também com as instituições para DI na composição de projetos de egressos de Hospitais Psiquiátricos, moradores dos SRT, prática anteriormente sequer considerada.

A exemplo da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, instituída pela Portaria GM/MS n.º 1060, de 5 de junho de 2002, que preconiza a promoção da qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência e a assistência integral à saúde, entre outros princípios, começam a ser descritas algumas experiências exitosas de atendimento de pessoas com DI nas Unidades Básicas de Saúde, e a potência dos Centros de Convivência ao se abrir para toda

a comunidade, em se constituir como uma importante porta de acesso à saúde para populações em situação de vulnerabilidade.

No tocante qualificação da assistência às PCDI atendidas nos CAPS, proposições surgiram no sentido de promover atenção especial para os casos de DI que chegam aos serviços, cuidado e prevenção ao prejuízo cognitivo dos usuários dos CAPS, e a necessária articulação com a rede de atenção em DI.

De acordo com o caminho metodológico proposto, faz-se necessário revisitar as questões que motivaram a produção deste artigo, concluindo provisoriamente algumas inquietações que, certamente produzem novas questões.

Parece-nos neste momento mais seguro afirmar que, embora persistindo muitos entraves no processo de diagnóstico de TM, as PCDI convivem com o acúmulo de fatores de risco ao desenvolvimento deste adoecimento. Todas as vozes tomadas pela pesquisa parecem convergir para os limites aos processos de inclusão das PCDI, agravados pela ocorrência de TM, o que se traduz muitas vezes em pela negligência de suporte dos serviços tanto da rede de apoio a pessoa com deficiência quanto da rede de saúde mental.

No Brasil, embora coexistam políticas públicas dos dois campos em questão, parece não ocorrer a problematização a respeito dos problemas de saúde mental da população com DD em nenhuma delas, ainda que dois censos de moradores de hospitais Psiquiátricos alertam ao possível e silencioso destino (GOMES et al., 2002; BARROS & BICHAFF, 2008).

Cabe evidenciar, contudo, esforços recentes na organização do Sistema Único de Saúde (SUS) a partir do estabelecimento de Redes de Atenção, normatizadas pelo decreto presidencial 7508 de 2012, e reafirmadas no Plano Nacional de Saúde (2011 a 2014), que traz como desafio a ampliação do acesso e da qualidade da atenção em todo o SUS. Também parece historicamente oportuna a proposição, dentre as redes priorizadas em sua implantação, a presença da Rede de Atenção Psicossocial (BRASIL, 2011) e de Cuidados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2012).

Reafirmamos, portanto, a necessidade de abertura de pontos de diálogo entre gestores e profissionais das Redes em questão, sensibilizando-as para a construção de qualificação do acesso e da atenção às PCDI, como também de ações preventivas. Silenciar essa problematização pode significar a ampliação da histórica segregação como resposta primeira aos cenários de desassistência e negligência.

Referências Bibliográficas

BARROS, S. & BICHAFF, R. (orgs.). **Desafios para a desinstitucionalização: censo psicossocial dos moradores em hospitais psiquiátricos do Estado de São Paulo/São Paulo**: FUNDAP. Secretaria da Saúde, 2008.

BRASIL. Lei 8.213 de 24 de julho de 1991. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm>. Data de acesso: 04 de maio de 2013.

BRASIL. Lei 10.048 de 8 de novembro de 2000. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10048.htm>. Data de acesso: 04 de maio de 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **Clínica ampliada, equipe de referência e projeto terapêutico singular**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Portaria 3.088, de 23 de dezembro de 2011. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: <<http://www.brasilsus.com.br/legislacoes/gm/111276-3088.html>>. Data de acesso: 04 de maio de 2013.

BRASIL. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do sistema único de saúde. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Data de acesso: 04 de maio de 2013.

CAMPOS, G. W. de S. Equipes de referência e apoio especializado matricial: um ensaio sobre a reorganização do trabalho em saúde. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, p. 393-403, 1999.

CAMPOS G. W. de S.; DOMITTI, A. C. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 399-407, 2007.

CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL. Resolução 109 de 2009. Aprova a Tipificação Nacional de Serviços Socioassistenciais. Disponível em: <<http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/protECAobasica/cras/documentos/Tipificacao%20Nacional%20de%20Servicos%20Socioassistenciais.pdf>>. Data de acesso: 04 de maio de 2013.

COOPER, S et al. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. **British Journal of Psychiatry**, 2007, 190: 27-35.

COWLEY, A et al. Descriptive psychopathology in people with mental retardation. **Journal of Nervous and Mental Disease**, 2004; 192:232-237.

FIGUEIREDO, M. D et al. Uma Análise Complementar do Perfil dos CAPS do Município de Campinas. In: ONOCKO CAMPOS, R et al. **Pesquisa Avaliativa em Saúde Mental: desenho participativo e efeitos da narratividade**. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008.

FLETCHER, R. J. Clinical Usefulness of Diagnostic Manual-Intellectual Disability for Mental Disorders in Persons With Intellectual Disability: Results From a Brief Field Survey. **Journal Clin Psychiatry**, 70:0, Month 2009.

FURTADO, J. P. Avaliação da situação atual dos Serviços Residenciais Terapêuticos no SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, vol. 11, n. 3, p. 785-795, 2006.

FURTADO, J. P. & ONOCKO CAMPOS, R. T. O percurso da pesquisa avaliativa de uma rede de Centros de Atenção Psicossocial: entre a saúde coletiva e a saúde mental. In: ONOCKO CAMPOS, R. T et al. **Pesquisa avaliativa em saúde mental: desenho participativo e efeitos de narratividade**. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008, p.189-208.

GOMES, M. P. C et al. Censo dos pacientes internados em uma instituição asilar no Estado do Rio de Janeiro: dados preliminares. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 18(6):1803-1807, nov-dez, 2002.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=438&id_pagina=1>, em 17 de setembro de 2010>. Data de acesso: 04 de maio de 2013.

MARTORELL, A et al. Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disability. **Journal of Intellectual Disability Reserch**, 2008, 52 (pt 12): 1091–1101.

MATEOS, J. L. A et al. **Discapacidad Intelectual y Salud Mental** – guia práctica. FEAPS (Confederación Española de Organizaciones a favor de las personas com DI): Madri-ES, 2003.

MOSS, S. et al. Validity of the PAS–ADD for detecting psychiatric symptoms in adults with learning disability (mental retardation). **Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology**, 1997: 32, p. 344–354.

ONOCKO CAMPOS, R & CAMPOS G. S. W. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: CAMPOS et al. **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo - Rio de Janeiro: Hucitec-Fiocruz, 2006, pp. 669-88.

ONOCKO CAMPOS, R et al. **Pesquisa Avaliativa em Saúde Mental – Desenho participativo e efeitos da narratividade**. São Paulo: Editora Hucitec, 2008.

RESENDE, A. P. C. & VITAL, F. M. de P. (coord.). **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada** - Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, Brasília, 2008. Inclui a íntegra da Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência e o Protocolo Facultativo e a Declaração Universal dos Direitos Humanos.

SALVADOR-CARULLA, L et al. Hidden psychiatric morbidity in a vocational programme for people with intellectual disability. **Journal of Intellectual Disability Research**, 2000; 44 (Pt 2):147-154.

SASSAKI, R. K. Atualizações semânticas na inclusão de pessoas: Deficiência mental ou intelectual? Doença mental ou transtorno mental? **Revista Nacional de Reabilitação**, ano IX, n. 43, p.9-10, 2005.

SMILEY E. et al. Incidence and predictors of mental ill-health in adults with intellectual disabilities. Prospectiv estudy. **The British Journal of Psychiatry**, 2007, 191: 313-319.

SURJUS, L. T. L. S. Narrativas Políticas: o olhar dos usuários sobre os CAPS de Campinas. 2007. 133p. Dissertação (mestrado em Saúde Coletiva). Universidade Estadual de Campinas.

WHO World Health Organization. Internacional Classification of functioning, disability and health: ICF. World Health Organization, 2001.

CAPÍTULO 3 – INDICADORES DE AVALIAÇÃO ACERCA DA INSERÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA REDE DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

Artigo original

Submetido à Revista Ciência e Saúde Coletiva

Em: 19/11/2014

Autores: Surjus, Luciana Togni de Lima e Silva; Onocko Campos, Rosana Teresa

Resumo

O presente artigo trata da construção de indicadores de avaliação e monitoramento acerca da inserção de pessoas com deficiência intelectual na Rede de Atenção Psicossocial. A perspectiva participativa efetivou-se a partir da realização de um Curso de Avaliação de Serviços de Saúde Mental, sendo a Deficiência Intelectual um dos temas propostos. Os indicadores foram construídos a partir do diálogo entre o material sistematizado por meio de uma revisão hermenêutica da literatura e a experiência dos profissionais participantes, explicitando as principais concepções e questões que sustentam seus posicionamentos. Os resultados indicam prévias barreiras de acesso aos CAPS, provocadas pela própria constatação da deficiência; um itinerário ainda marcado pela institucionalização, tendo a internação muitas vezes como o primeiro acesso ao tratamento, ao revés do preconizado pela legislação vigente; e evidenciam que esta população tem se configurado entre a de menor investimento em discussões sobre projetos terapêuticos pelas equipes de cuidado. Os indicadores propostos não intenciam captar todas as dimensões envolvidas, se apresentando, contudo, como um importante investimento inicial para revelar a gestores e profissionais da saúde mental a necessária problematização acerca da atenção psicossocial às pessoas com deficiência intelectual.

Palavras chave: avaliação em saúde; indicadores; saúde mental; deficiência intelectual

Abstract

This article deals with the construction of evaluation indicators for assessing and monitoring regarding the inclusion of people with intellectual disability in Psychosocial Care Network . A participatory approach was realized from performing a Course Rating of Mental Health Services, and Intellectual Disability of the proposed themes. The indicators were constructed from the dialogue between the material through a hermeneutic review of the literature and experience of professional participants, explaining the key concepts and issues which support their positions. The results indicate barriers to accessing CAPS, caused by the very finding of disability; an itinerary also marked by institutionalization, hospitalization often taking as the first access to treatment, the recommended setback by law; and show that this population has been set up between the smaller investment in discussions of therapeutic projects by teams of care. The proposed indicators not intend to capture all the dimensions involved, presenting, however, as an important initial investment to reveal the managers and mental health professionals the necessary questioning about psychosocial care for people with intellectual disability.

Key words: health evaluation; indicators; mental health; intellectual disability

Introdução

Segundo Minayo¹ indicadores constituem-se de expressões, numéricas, simbólicas ou verbais para medir, estabelecer parâmetros, ou revelar algum aspecto sobre um fenômeno.

Ainda é restrita a construção de indicadores em saúde mental quando comparada a outras áreas da saúde, seja pela dificuldade em estabelecer consensos para definição de parâmetros, seja pela complexidade do próprio objeto, constituído por questões subjetivas, de delicada objetivação e sistematização requerida por um processo avaliativo^{2,3}.

Na última década é possível acessar algumas sistematizações de processos avaliativos tendo como foco os serviços da Rede de Atenção Psicossocial^{4,5,6,7} como os Centros de Atenção Psicossocial^{8,9,2,10}; Serviços Residenciais Terapêuticos¹¹, atenção primária à saúde¹² e uso de medicação psiquiátrica¹³. Alguns dos estudos mais recentes baseiam-se nas abordagens

avaliativas de quarta geração, cujo diferencial estaria na estruturação de processos inclusivos e participativos^{14,2,7}.

Com relação às pessoas com deficiência intelectual (PCDI) são escassas as informações brasileiras sobre dados epidemiológicos, condições de emprego, saúde e inclusão social, sendo mais voltados aos processos de inclusão escolar^{15,16}. Os poucos estudos existentes apontam uma realidade de exclusão, abuso, negligência e institucionalização em hospitais psiquiátricos, muitos deles em condições precárias e operadas por órgãos não governamentais¹⁷.

Embora não constituída claramente como uma questão no Brasil, dois censos da população moradora de hospitais psiquiátricos brasileiros mostraram grande número de pessoas com deficiência intelectual internadas. Nos estados do Rio de Janeiro¹⁸ e São Paulo¹⁹ esta população configurou o segundo maior percentual por categoria diagnóstica entre os moradores de hospitais psiquiátricos – 26,4% e 30,5%, respectivamente, superado somente pelas psicoses.

Em Pesquisa Avaliativa dos CAPS de Campinas/SP²⁰ evidenciou-se a necessidade de melhor compreender o fenômeno da inserção de pessoas com deficiência intelectual (PCDI) nos CAPS III que, apesar de não reconhecidas como demanda adequada à estruturação daqueles serviços, já configuravam naquele momento o terceiro maior percentual da população atendida, por categorias diagnósticas, perfazendo um total de 8,3%.

Na Argentina, observações advindas da experiência clínica, na identificação de certa “deterioração psíquica” não condizente com os quadros orgânicos que levavam famílias a buscarem estimulação precoce aos seus bebês, orientaram novas apostas no sentido de garantir para além da busca pela funcionalidade, espaços de escuta, evidenciando a importância de ater-se à construção da subjetividade como condição para a aquisição das funções motoras e comunicativas²¹.

No que concerne a estudos internacionais recentes, estima-se que mais de um terço das pessoas com deficiência intelectual têm associados diagnósticos de transtornos mentais, prevalência que vem justificando o debate internacional sobre o tema^{22,23,24,25}.

Com vistas à construção de indicadores que possam contribuir com a avaliação e monitoramento da inserção de PCDI na Rede de Atenção Psicossocial, o presente estudo se desenvolveu.

Metodologia

Como Subprojeto da “Pesquisa avaliativa de saúde mental: indicadores para avaliação e monitoramento dos CAPS III do Estado de SP” – PPSUS FAPESP 2009, este artigo tomou como campo os Municípios que dispunham de Centros de Atenção Psicossocial tipo III (CAPS III), com funcionamento 24 horas, no Estado de São Paulo em 2011. Este artigo é parte integrante de tese de doutorado, cuja defesa ocorreu no mês de outubro de 2014.

Considera-se que a efetiva inserção e participação de atores sociais em contextos de pesquisa é algo que vem sendo valorizado de forma crescente. No campo da avaliação de serviços, não somente os de saúde, há ainda desafios em garantir tal participação, considerando o conjunto de atores a serem envolvidos, além da própria apropriação pelo poder público dos resultados que vêm sendo produzidos, por estudos efetivamente realizados sob tais perspectivas.

Com esta preocupação, a experiência aqui apresentada investiu na criação de um Curso sobre avaliação de serviços de saúde mental que propiciasse espaços de assimilação de conceitos e referenciais e da produção de saberes sobre a própria prática visando à criação de instrumento de avaliação, a partir do diálogo direto com profissionais e gestores dos CAPS III em um espaço de formação, que permitisse certificação aos participantes. Além disso, a metodologia proposta incentivava a ativação de outros atores, como usuários dos serviços e suas famílias, as equipes de maneira mais ampliada, além de outros serviços e atores do território onde se inseriam os profissionais³.

Foi proposto um curso com duração de um ano, que abordou questões centrais dos processos avaliativos, incorporando outros temas próprios aos CAPS, identificados em estudo anterior que se voltou para avaliação destes serviços na cidade de Campinas^{20,8}. O curso foi organizado e realizado em parceria entre as Universidades Estadual de Campinas (UNICAMP) e Federal do Estado de São Paulo (UNIFESP), constituindo dois campos de execução concomitante, envolvendo alunos e docentes de cursos graduação, pós graduação em Saúde Coletiva, além de professores convidados.

Organizaram-se dois núcleos de trabalho, um em Santos outro em Campinas, para melhor operacionalizar a aproximação com os serviços envolvidos bem como a própria realização do Curso de Avaliação em Saúde Mental, previsto como principal aposta para garantir o aspecto participativo da pesquisa.

O curso foi planejado de modo a ocorrer simultaneamente nos dois campos, com conteúdo semelhante, e na medida do possível com os temas tratados pelos mesmos convidados. Foi realizada atualização teórica sobre algumas temáticas

centrais e realizadas discussões entre as equipes de trabalho de forma garantir coesão na condução dos grupos e no processamento do material produzido.

Como a referida pesquisa parte de indicadores, analisadores e dispositivos de avaliação construídos em pesquisa anterior², este material foi tomado como organizador do planejamento do curso por seus eixos temáticos - Concepção de CAPS, Gestão, Atenção à Crise, Formação de Profissionais, Práticas Grupais e Projeto Terapêutico, acrescidos de outros temas que se apontaram críticos e pouco aprofundados naquele momento - Trabalho no Território, Deficiência Intelectual, Utilização de psicofármacos e estratégia da Gestão Autônoma da Medicação (GAM), Residências Terapêuticas, Reabilitação Psicossocial/Recovery. Assim, ao longo do curso, o tema da avaliação foi tomado de forma direta em alguns momentos e de forma transversal, perpassando os eixos elencados a compor a programação.

Os serviços foram distribuídos sob o critério de regionalização, compondo os núcleos de trabalho da seguinte forma: em Campinas, representantes dos CAPS III da própria cidade, e de Ribeirão Preto, Santa Rita do Passa Quatro, Bebedouro, Barretos, Casa Branca, Jundiaí e Rio Claro; em Santos, representantes dos serviços da própria cidade, além de São Vicente, São Paulo, Diadema, Guarulhos, Santo André e São Bernardo do Campo.

As primeiras aproximações com os sujeitos de pesquisa se deram a partir de contatos realizados com a Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo, mais especificamente a Coordenação Estadual de Saúde Mental, contando com grande apoio das Diretorias Regionais de Saúde (DRS). Com os municípios que sediaram os cursos, Campinas e Santos, o desenho da pesquisa foi apresentado mais amiúde, incluindo o Comitê de Ética da Secretaria Municipal de Saúde de Santos. As questões mais debatidas se deram acerca dos limites entre o curso e a pesquisa avaliativa em si. A inseparabilidade dessas duas dimensões ficou clara para nossos interlocutores que reconheceram ser uma nova estratégia.

Foram então solicitados aos Municípios que indicassem dois participantes por CAPS III, reservando-se uma vaga para o coordenador do equipamento. Foram também solicitadas vagas para articuladores de saúde mental das DRS, e realizado processo de seleção, quando havia mais pessoas a serem indicadas do que as vagas que foram disponibilizadas.

Participaram no total 50 profissionais e gestores de todos os CAPS III do Estado de São Paulo, naquele momento com 26 serviços em funcionamento com atividades 24h, sendo 6 na cidade de Campinas, 5 em Santos, 3 em Santo André, 2 em Casa Branca, 3 em Diadema, 1 em Jundiaí, 1 em Barretos, 1 em Santa Rita do Passa Quatro, 1 Ribeirão Preto, 1 São Vicente, 1 em Rio Claro, e 2 na cidade de São Paulo. Apenas 1 CAPS recusou-se em participar.

A metodologia utilizada permitiu especial qualificação dos atores envolvidos na elaboração dos indicadores, não somente chamados a participar, mas ofertando efetivamente aos mesmos subsídios para maior domínio dos conceitos centrais que nortearam a pesquisa, favorecendo a apropriação da linguagem que a sustentou, gerando assim uma expectativa de utilização concreta dos produtos dos esforços pelos atores que os coproduziram.

Sendo um dos eixos temáticos da citada investigação^{3,26} o tema da DI foi tratado a partir da metodologia do curso, incluindo atividades de imersão em campo em cada uma das cidades envolvidas, que consistia na identificação da rede de atenção às PCDI na região de abrangência dos serviços, a visitação de uma das instituições e a realização de análise crítica sobre a inserção de PCDI nos CAPS. Tal atividade produziu um mapeamento preliminar acerca das instituições designadas para atendimento, nas cidades envolvidas no curso.

A problematização acerca da interface entre os campos da Deficiência Intelectual e da Saúde Mental, questão emergente da experiência prática junto a serviços dos diferentes campos, e da constatação em pesquisas anteriores^{20,8}, se constituiu em objeto desta pesquisa, a partir de esforços na organização de uma revisão hermenêutica da literatura disponível, considerando produções reconhecidas como científicas, agregando a elas produção cinzenta, dada a peculiaridade que envolve tal temática²⁷.

Esta revisão foi apresentada aos participantes em exposição dialogada, em cada núcleo da pesquisa e a discussão e análise aprofundada do tema, bem como a construção de indicadores ocorreu por meio de Grupos de Apreciação Partilhada – GAP:

“Os GAPs surgem da constatação de que um programa ou serviço não pode ser reduzido aos documentos escritos ou ao que foi preconizado por aqueles que os conceberam ou gerenciam, mas que outras fontes devem ser consideradas, incluindo a palavra que circula de maneira informal, não deixando rastro definido”³.

Este dispositivo desenvolvido no âmbito das ações de auto-avaliação e fortalecimento de organismos comunitários no Canadá e no Brasil^{28,29} vem sendo utilizado em pesquisas avaliativas qualitativas com vistas a aumentar a participação e envolvimento de diferentes grupos de interesse, produzindo assim processos avaliativos que sejam apropriados e apropriáveis pelos principais atores

envolvidos com os serviços em questão, processo favorecido por relações mais horizontais e colaborativas com os avaliadores externos – por vezes geradores de desconfiança e de inibição do grupo a ser “avaliado”, tendo como consequência respostas estereotipadas ao que pensar-se-ia ser o esperado³.

As exposições aconteciam no período da manhã e no período da tarde eram realizados os Grupos de Apreciação Partilhada (GAP), no qual os participantes se dividiam em pequenos grupos (seis no total, sendo três em Campinas e três em Santos). Todos os GAPs contaram com um condutor e um relator fixos por grupo, sendo professores universitários, doutorandos, mestrandos, graduandos em iniciação científica.

Os GAPs foram operados de maneira que cada participante compartilhasse a sua experiência acerca de atividades de imersão planejadas de maneira antecipada a cada discussão teórica, propiciando diálogo teórico-prático, produzindo uma síntese do dia. Todas as discussões foram registradas pelo relator em arquivo projetado em local visível a todos os participantes, aberto a alterações para que ficassem mais fidedignos ao entendimento do grupo, sendo validados no encontro posterior.

Esse material foi processado pelos pesquisadores, tendo como eixos: consensos, dissensos e/ou proposições que apontassem critérios, dimensões ou pistas voltadas para a construção de indicadores, para cada tema eixo predefinido. O material era reapresentado aos grupos, no início do encontro seguinte, para sua validação.

No eixo Deficiência Intelectual o curso provocou, por meio da atividade de dispersão, a visitação e mapeamento das instituições voltadas ao atendimento de PCDI, a análise da demanda e acolhimento nos CAPS e a proposição de indicadores com esta especificidade²⁶.

A sistematização dos GAPs ocorreu de forma conjunta com os participantes, sendo seus núcleos argumentais categorizados². Tal sistematização gerou algumas questões que foram então alvo de priorizações, gerando os indicadores iniciais que foram então ao debate numa grande oficina de criação de consenso, da qual emergiram os indicadores propostos.

Resultados e Discussão

QUADRO 1 – INDICADORES DE AVALIAÇÃO E MONITORAMENTO DA INSERÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA REDE DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL

N.	Nome do Indicador	Definição	Interpretação	Fonte de Dados	Período	Método de Cálculo
1	Inserção do usuário com Deficiência Intelectual no caps	Inserção do usuário com Deficiência Intelectual no caps	Mede a acessibilidade e do usuário com d.i ao caps	- triagem - censo - apac - prontuário	Semestral	$\frac{\text{Número total de usuários com D.I. inseridos no caps}}{\text{Número de usuários com diagnóstico de D.I. encaminhados ao caps/semestral}}$
2	PTI's de usuários com D.I compartilhados	Co-responsabilização pelo atendimento ao usuário com D.I (construção de rede especializada)	Mede a construção coletiva de pti dos usuários com D.I inseridos no caps	- prontuário - registros de reunião de equipe e/ou mini equipe (equipe de referência)	Semestral	$\frac{\text{Quantidade de usuários com D.I. que tem pti compartilhado com instituições que atendem pessoas com diagnóstico de D.I. / semestre}}{\text{Quantidade de usuários com D.I. inseridos no caps / semestral}}$
3	Moradores de Serviços Residenciais Terapêuticos com D.I	Proporção de Moradores de Serviços Residenciais Terapêuticos com D.I	Mede a especificidade de trabalho em SRT a partir da presença de moradores com D.I.	- censo das moradias - censo dos caps - apacs	Anual Obs: Nem todas as unidades tem Serviços Residenciais Terapêuticos	$\frac{\text{Número de usuários com D.I. residentes em srt}}{\text{Número de usuários residentes em srt / anual}}$

O desenho do estudo realizado, que a um só tempo fez operar ensino, pesquisa e extensão, mostrou-se bastante apropriado aos objetivos traçados, gerando em ambos os campos, Campinas e Santos, uma boa assiduidade, interesse e envolvimento dos participantes. As tarefas de imersão foram cumpridas com empenho, e houve alguma dificuldade na realização das leituras propostas. Houve também efeitos de movimento e reflexão nas equipes dos serviços envolvidos, a partir dos temas propostos. Revelando-se assim, tanto o curso, como a pesquisa, um espaço estratégico de oferta à Saúde Mental de aporte da Saúde Coletiva para a construção de avaliação de serviços.

Acreditamos que tal desenho resgata o sentido de coletividade, propiciando aos trabalhadores conhecer as diferenças e semelhanças entre serviços das diversas regiões do estado de São Paulo, os quais esperar-se-ia mais em comum que a absoluta diversificados compartilhada de suas práticas.

O mapeamento das instituições de apoio às PCDI durante a imersão em campo explicitou a oferta de serviços composta em sua totalidade por instituições de caráter filantrópico, educacional especial, pouquíssimo variada, sendo composta por associações de familiares, sendo a única instituição pública presente no mapeamento voltada para longa permanência, evidenciando ainda lacuna de diretrizes políticas e um cenário fragmentado, de poucas articulações²⁶.

Cabe ressaltar que esta perspectiva consolidou-se mundialmente a partir de mudanças advindas da Segunda Guerra e do nascimento do Estado social, quando surgem as associações de famílias que se propõem a tutelar os parentes com deficiência e a administrar serviços específicos. Não obstante estes movimentos se constituírem como propulsores de superação de teorias religiosas e místicas, acabaram por produzir nos serviços posturas predominantemente protetoras, e modelos educativos inevitavelmente infantilizadores, influenciados pela cultura médica, marcada pelo ideal da reabilitação em lugares específicos, buscando uma hipotética e futura cura³⁰.

Durante os debates nos GAPs foram explicitadas sensíveis dúvidas em relação à pertinência da inclusão das PCDI nos CAPS, dependendo da sensibilidade do profissional destacado para o acolhimento inicial do dia. Em alguns serviços o fato de deparar-se com a questão da deficiência parece levar a restrição ao acesso, antes mesmo de uma avaliação mais qualificada dos motivos pelos quais foram acessados.

De outro lado, em algumas instituições de apoio às PCDI, os problemas de saúde mental são apontados como critério de exclusão ao acesso, chegando tal informação a constar em protocolos vigentes. É flagrante, porém, que a descrição

dos casos que chegam aos CAPS revelam preocupante a inversão do percurso proposto na estruturação da RAPS a partir da Lei 10.216/2001, onde a internação seria recurso último a ser acionado.

Evidenciou-se que muitas das PCDI tem ainda hoje a internação em Hospitais Psiquiátricos como primeira oferta no campo da saúde mental, sendo justificadas por graves situações que envolvem ausência total de suporte para as famílias, e a completa exclusão das possibilidades de convívio social. São relatados a recorrência de situações de abuso e importante vulnerabilidade social, das pessoas atualmente inseridas nos CAPS. É percebida como recente pelos participantes a chegada de casos oriundos dos CAPS infantojuvenis²⁶.

A lógica substitutiva ao modelo asilar, que tem nos CAPS a expectativa de articulador da Rede de Atenção Psicossocial, fica em suspenso quando a insegurança dos profissionais, justificada pelo vazio assistencial de serviços de referência para DI, não lhes permite vislumbrar parceiros para esta atenção, explicitando preocupações de que o CAPS não reproduza segregação social. Porém, por vezes ficou nítido o movimento, anterior ao acolhimento dessa população nos CAPS, de ações restritas ao esforço de identificação de para quais instituições para encaminhar esta população, havendo pouquíssima crítica a esta cultura.

“A noção de inclusão institucional diz respeito à necessidade de identificar e incluir, numa categoria nosográfica ou num estabelecimento especializado, os indivíduos considerados incômodos ou perigosos que vagueiam pelas cidades. Por isso ela é fundamental para entender também o processo de ordenação do espaço urbano, que no Brasil só atingiu maiores proporções após a proclamação da República”³¹.

Montobbio & Lepri³², refletem os efeitos da manutenção de concepções cristalizadas e da oferta de espaços artificiais sob a intenção de integração, e seu consequente reforço da condição das PCDI serem condenadas a infantilização eterna. Refletem o mundo do trabalho formal como a única forma consistente de produzir a um só tempo os processos de emancipação das PCDI e mudança da representação social a respeito de perspectivas futuras para essa população.

“(...) nos CAPS – todos eles referência para população prioritariamente de adultos, mantém-se a expectativa de

que a parceria com as instituições para pessoas com DI reproduzissem o já superado “ciclo fisioterapia/terapia ocupacional/fonoaudiologia” ao longo de toda a vida, tecnologias que comumente compõem as abordagens de estimulação precoce, e posteriormente empregadas diante de necessidades específicas”²⁶.

A reprodução de um olhar estereotipado acerca das necessidades de uma PCDI, somente é desterritorializada pelo grupo de profissionais participantes quando do reconhecimento de sintomas associados à categoria de doenças mentais. Contudo, a inserção desta população nos CAPS tem ficado restrita aos espaços de convívio, sem grandes investimentos para discussão dos casos em reuniões de equipe e/ou construção de Projetos Terapêuticos Singulares (PTS)²⁶.

Reconhecemos que não é raro em processos de mudanças paradigmáticas, a coexistência contraditória de diferentes perspectivas acerca das ofertas de apoio e cuidado tanto às pessoas com deficiência quanto às pessoas com transtornos mentais – dentre concepções caritativas/tutelares, criminalizantes e biomédicas^{30,31,33}. Vale lembrar que, paradoxalmente, no período no qual mais se avançou em distintas classificações entre loucura e idiotia/retardamento mental, foi também o que abriu de vez as portas dos manicômios às pessoas com deficiência intelectual³³.

Data da década de 90 do século XX, no entanto, a consolidação de um modelo de compreensão biopsicossocial, inspirado em experiências exitosas próprias da superação dos manicômios e de instituições educacionais especiais, concebendo a deficiência como resultante de múltiplas dimensões – biomédicas, psicológicas, sociais, culturais e políticas – relacionadas entre si³⁰, materializadas pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)³⁴ e pela Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência³⁵, que ainda não encontraram suficiente apropriação pelos profissionais atuantes no campo da atenção psicossocial.

Muitos países desenvolvidos têm transitado de um modelo de grandes instituições e casas de saúde, para ambientes menores dentro da comunidade, junto com o crescimento do movimento de vida independente. Países como a Noruega e a Suécia, e outros do leste europeu, já superaram abordagens predominante baseada nas instituições, implantando serviços de cuidados comunitários, incluindo centros de tratamento diurnos, adoção de suporte domiciliar para pessoas com deficiência, decorrentes de processos de desinstitucionalização, havendo também a descentralização da gestão para governos locais, e a expansão e diversificação dos serviços sociais e dos

prestadores de serviço³⁶, o que no Brasil fica mais evidente nas propostas da Rede de Atenção Psicossocial, e menos no campo da deficiência.

Alguns profissionais dos CAPS reconhecem, no entanto, a população com DI já se encontra sob cuidado nos CAPS, lançando mão de estratégias como grupos específicos para efetivar propostas mais adequadas, ao que avaliam ganhos relacionais a partir da inserção no serviço, ofertando também suporte às famílias, problematizando junto a elas o que se espera como melhora. Além de recentes descrições da busca de parcerias com as instituições para DI para ações voltadas aos egressos de Hospitais Psiquiátricos, moradores dos SRT²⁶.

Consideramos exitoso, frente a tantas dimensões emergentes no percurso formativo proposto, que uma pauta tão inédita, três indicadores tenham sido priorizados acerca da temática da deficiência (quadro 1) dentre os 17 elaborados ao todo, incluindo os diversos temas trabalhados na pesquisa avaliativa – quantitativamente, este tema fez-se equivalente à importância dada, por exemplo, ao “projeto terapêutico”.

Nesse sentido, apesar de não abarcar todas as vertentes a serem exploradas, acreditamos que os priorizados aqui apresentam potencial de evidenciar a gestores e profissionais a relevância da questão, tirando da invisibilidade e do silenciamento a que tem sido reduzida, visando contribuir ao aprofundamento necessário para a estruturação de respostas mais adequadas e efetivas.

De fato, a problematização provocada no curso foi, para a grande maioria dos participantes, o primeiro momento de contato com a temática da atenção psicossocial às PCDI, gerando consenso sobre a necessidade de evidenciar e desnaturalizar a chegada, inserção e cuidado destas pessoas na RAPS, seu ainda percurso de institucionalização nos Hospitais Psiquiátricos e o papel do CAPS enquanto articulador de uma rede substitutiva ao modo asilar. Assim, mais que definir um parâmetro ao que seria esperado em termos de inserção no CAPS, mesmo que transpuséssemos imediatamente a estimativa oriunda de recentes pesquisas acerca dos problemas de saúde mental das PCDI, o primeiro indicador teve o intuito de produzir uma aproximação mais qualificada quanto à demanda que chega aos CAPS, provocando, desde o ato de registrar tais dados, que a equipe pare para melhor compreender e avaliar as necessidades de tal população quando da busca pelo serviço.

A inclusão das residências terapêuticas como *locus* de mapeamento de pessoas com deficiência intelectual na Rede de Atenção Psicossocial, decorreu da constatação que uma parte importante da população em processo de desinstitucionalização, muitas vezes, distanciada do próprio cuidado no/do CAPS, têm deficiência intelectual, fato este que raramente é levado em consideração para a proposição de projetos de cuidado e inclusão.

Quanto à possibilidade de parceria com as instituições de apoio para pessoas com deficiência intelectual, um dos indicadores foi proposto com o objetivo de ao mesmo tempo evidenciar a falta de suporte social das famílias, bem como impulsionar os CAPS a buscarem parcerias desconhecidas e talvez subaproveitadas pelo território.

Durante o processo do curso, percebemos que a possibilidade de trocas entre os atores das diferentes unidades repercutia imediatamente no cotidiano dos serviços. Formas de lidar com determinadas questões, modos de organização e gestão das práticas, possibilidades de operar a clínica eram compartilhadas, sendo multiplicado pelos participantes o aprendizado em processo, com relatos de importantes mobilizações e mudanças provocadas pelo desenho proposto. Assim, pudemos verificar postura proativa dos participantes, mais atentos agora às demandas e problematizações acerca das pessoas com deficiência intelectual no contexto de suas práticas.

Da mesma forma nos GAPs os encontros serviram como momento para maior conhecimento e reflexão sobre a própria configuração da rede substitutiva em cada território ou município. Quando, por exemplo compartilhavam os equipamentos que compunham a rede de cuidados à deficiência intelectual, vários participantes surpreenderam-se ao “descobrirem” outros serviços que poderiam compor o cuidado ampliado a esta população, gerando outras potências no processo de trabalho e propostas clínicas. Foi crescente a percepção crítica acerca dos CAPS e desdobramentos a partir de olhares avaliativos.

Podemos afirmar que a complexidade do desenho da pesquisa foi uma exitosa estratégia para a efetivação da participação dos diferentes atores, constituindo-se ao mesmo tempo espaço de geração de informações para a pesquisa como também um fórum de discussão, apropriação e intervenção sobre o curso da organização dos serviços, no interior do qual se pode lançar mão de diferentes possibilidades de fomento de debate e interação grupal. Nosso estudo também coloca em evidência que profissionais e gestores da saúde mental podem construir indicadores e consensos, se bem apoiados por uma metodologia adequada e participativa.

Referências Bibliográficas

1. Minayo C. Construção de Indicadores Qualitativos para Avaliação de Mudanças. Revista Brasileira de Educação Médica, 84 33 (1 Supl. 1): 83-91; 2009.
2. Onocko Campos RT, Furtado JP. Entre a saúde coletiva e a saúde mental: um instrumental metodológico para avaliação da rede de Centros de Atenção

Psicossocial (CAPS) do Sistema Único de Saúde. *Cad Saude Publica*. 2006; 22(5):1053-62.

3. Furtado JP *et al*. A elaboração participativa de indicadores para a avaliação em saúde mental. *Cad. Saude Publica*, Rio de Janeiro, 29(1):102-110, jan, 2013.

4. Bandeira M *et al*. Escalas Brasileiras de Avaliação da Satisfação (SATIS-BR) e da sobrecarga (IMPACTO-BR) da equipe técnica em serviços de saúde mental. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 49 (4): 105-115, 2000.

5. Bandeira M *et al*. Escala de avaliação da satisfação dos usuários em serviços de saúde mental: SATIS-BR. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, vol. 49, N.8, pp. 293-300: 2000.

6. Bandeira M *et al*. Escala Brasileira de Avaliação da Satisfação dos Familiares em Serviços de Saúde Mental: SATIS-Br. (2002). *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 51(3):153-166.

7. Kantorski LP *et al*. Avaliação de Quarta Geração. Contribuições metodológicas para avaliação de serviços de saúde mental. *Interface – Comunic., Saude, Educ.*, v.13, n.31, p. 343-55, out./dez. 2009.

8. Surjus LTLS, Onocko Campos RT. A avaliação dos usuários sobre os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) de Campinas, SP. *Rev. latinoam. psicopatol. fundam.* vol.14 no.1 São Paulo Mar. 2011.

9. Wetzel C, Kantorski LP. Avaliação de serviços em saúde mental no contexto da Reforma Psiquiátrica. *Texto Contexto Enferm* 2004 Out-Dez; 13(4):593-8.

10. Glanzner CH *et al*. O trabalho como fonte de prazer: avaliação da equipe de um Centro de Atenção Psicossocial. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(3):716-21.

11. Furtado JP. Avaliação da situação atual dos Serviços Residenciais Terapêuticos no SUS. *Cien Saude Colet*, Set 2006, vol.11, no.3, p.785-795.

12. Onocko Campos RT *et al*. Avaliação e estratégias inovadoras na organização da atenção primária à saúde. *Ver Saude Pública* 2012; 46:43-50.

13. Onocko Campos RT. A avaliação do uso de psicotrópicos no programa de saúde da família no Município de Campinas/SP. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2012.

14. Furtado JP. Um método construtivista para a avaliação em saúde. *Cien Saude Colet*, volume 6, no.1 Rio de Janeiro: 2001.

15. Mantoan MTE. Educação escolar de deficientes mentais: Problemas para a pesquisa e o desenvolvimento. *Cadernos CEDES*. Print ISSN 0101-3262. vol.19 n.46 Campinas Sept. 1998.
16. Pinola ARR, *et al.* Habilidades sociais e problemas de comportamento de alunos com Deficiência mental, alto e baixo desempenho acadêmico. *Rev. Bras. Ed. Esp.*, Marília, Mai.-Ago. 2007, v.13, n.2, p.239-256.
17. Martorell A *et al.* Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Reserch*, 2008, 52 (pt 12): 1091–1101.
18. Gomes MPC, *et al.* Censo dos pacientes internados em uma instituição asilar no Estado do Rio de Janeiro: dados preliminares. *Cad Saude Publica*. 2002;18(6):1803-7.
19. Barros S, Bichaff R. *Desafios para a desinstitucionalização: censo psicossocial dos moradores em hospitais psiquiátricos do Estado de São Paulo*. São Paulo: FUNDAP/Secretaria de Estado da Saúde; 2008.
20. Onocko Campos, RT *et al.* *Pesquisa Avaliativa em Saúde Mental – Desenho participativo e efeitos da narratividade*. São Paulo: Aderaldo & Rothschild, 2008.
21. Coriat E. *Psicanálise e Clínica de bebês*. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1997.
22. Cooper S, *et al.* Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry*.2007;190:27-35.
23. Costello H, Bouras, N. Assessment of mental health problems in people with intellectual disabilities. *Isr J Psychiatry Relat Sci*. 2006;43(4):241-51.
24. Pickard M, Akinsola T. The association between psychopathology and intellectual disability. In: Bouras N, Holt G. *Mental health services for adults with intellectual disability – strategies and solutions*. New York: *Psychology Press*; 2010.
25. Salvador-Carulla L *et al.* Hidden psychiatric morbidity in a vocational programme for people with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*. 2000;44(Pt 2):147-54.
26. Surjus LTLS, Onocko Campos RT. Deficiência Intelectual e Saúde Mental: Quando a Fronteira Vira Território. *Rev. Polis e Psique*, 2013; 3(2):82-96.
27. Surjus LTLS, Onocko Campos RT. Interface entre Deficiência Intelectual e Saúde Mental: revisão hermenêutica. *Rev SaudePública* 2014;48(3):532-540.
28. Jalbert Y, *et al.* *Guide d'auto-évaluation des organismes communautaires*. Québec: Coalition des Organismes de Lutte Contre le SIDA; 1997.

29. Laperrière H, Zúñiga R. Cuando La comunidad guia La acción: hacia una evaluación comunitaria alternativa, *Psicol Soc* 2007; 19:39-45.
30. Lepri C. *Viajantes inesperados. Notas sobre a inclusão social das pessoas com deficiência*. Campinas, SP: Saberes Editora, 2012.
31. Lobo LF. *Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil*. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.
32. Montobbio E, Lepri C. *Quem eu seria se pudesse ser. A condição adulta da pessoa com deficiência intelectual*. Campinas, SP: Saberes Editora, 2008.
33. Foucault M. *O poder psiquiátrico*. (1ª ed.). São Paulo: Martins Fontes, 2006.
34. WHO. World Health Organization. International. Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. World Health Organization; 2001.
35. Brasil. Decreto no. 6.949 de, 25 de agosto de 2009. Promulga a convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu protocolo facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial União*. 26 ago 2009:3.
36. OMS. *Relatório mundial sobre a deficiência*. The World Bank; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo: SEDPcD, 2012. 334 p. Título original: World report on disability 2011. ISBN 978-85-64047-02-0.

DISCUSSÃO GERAL – RESULTADOS E PERSPECTIVAS

O material produzido pelo presente estudo foi organizado em três artigos, com vistas a contemplar os objetivos propostos.

1) *Interface entre Deficiência Intelectual e Saúde Mental: revisão hermenêutica*

Publicado pela Revista de Saúde Pública

Tal artigo propôs uma nova modalidade de revisão da literatura partindo das concepções de Gadamer (1997), com vistas a identificar as possíveis tradições que se ocuparam da interface entre os campos saúde mental e deficiência intelectual, de modo a abarcar suas múltiplas vozes.

Pareceu-nos coerente com o objeto destacado, de produções científicas tão escassas, e sob domínio assistencial da filantropia, ampliar a escuta aos reclames de familiares, ao debate do controle social e às proposições das políticas públicas, ao que nos esforçamos para proceder ao desenho expresso na figura incluída no artigo.

A revisão realizada partiu de questões prévias que emergiram a partir da experiência histórica dos autores, sendo então incluídas as produções identificadas a partir de bases de dados Pubmed, naturalmente encontradas havendo delimitação de revisão sistemática, mas agregando ainda relatórios governamentais e /ou desenvolvidos por associações de pessoas com deficiência, seguindo a configuração da Tabela 1:

TABELA 3. ACHADOS DA REVISÃO

Base Pubmed		Literatura “cinzenta”	
1	Bouras&Holt, 2004	1	Brasil, 2009
2	Bouras& Holt, 2010	2	Ministério da Saúde, 2013
3	Cooper et al, 2007	3	Barros &Bichaff, 2008
4	Costello &Bouras, 2006	4	Feaps,2007

- | | | | |
|----|------------------------------|---|-------------------------|
| 5 | Cowley et al, 2004 | 5 | Martorell&Mateos, 2003 |
| 6 | Deb et al, 2001 | 6 | Pickard &Akinsola, 2010 |
| 7 | Fletcher, 2009 | 7 | Surjus, 2007 |
| 8 | Frey & Temple, 2008 | 8 | SUS, 2010. |
| 9 | Gomes et al, 2002 | | |
| 10 | Kwork& Cheung, 2007 | | |
| 11 | Martorell et al, 2008 | | |
| 12 | O'Hara, 2008 | | |
| 13 | Ruedrich, 2010 | | |
| 14 | Salvador-Carulla et al, 2000 | | |
| 15 | Smiley et al, 2007 | | |
| 16 | Walsh, 2008 | | |

Achados evidenciam o recente debate internacional acerca do adoecimento psíquico das pessoas com deficiência intelectual e a possível fragilidade dos serviços organizados a partir de delimitações sob classificações diagnósticas. Porém, concentram-se ainda sob a perspectiva dos processos classificatórios e a necessidade de sua revisão, com proposições restritas a criação de serviços específicos, não apresentando subsídios para o desenvolvimento de estratégias concretas de cuidado.

2) Deficiência Intelectual e Saúde Mental: Quando a Fronteira Vira Território

Publicado pela Revista Polis e Psique

O segundo artigo traçou o panorama do contexto de desenvolvimento da pesquisa, explicitando seu campo, grupos de interesse, método e resultados preliminares, que corroboram com a ainda controversa inserção das pessoas com DI nos CAPS, o reconhecimento da falta de projetos terapêuticos e de perspectivas ainda a serem provocadas da construção de tal interface enquanto questão.

Pareceu-nos apropriado o desenho proposto que propiciou aos profissionais e gestores uma aproximação menos defensiva do tema, gerando não somente sensibilização frente à problemática das pessoas com deficiência intelectual, como também uma abertura ao olhar crítico para as estratégias pouco debatidas de cuidado a este grupo populacional.

O mapeamento da rede de serviços de apoio a pessoas com deficiência apresentado na Tabela 2, evidencia a inexistência de serviços próprios do SUS voltado a esta população.

Tal exercício colocou muitos dos profissionais pela primeira vez em contato com estes serviços, possibilitando futuras articulações e parcerias anteriormente impensadas. Da mesma forma, pode dar concretude as frágeis expectativas com relação aos encaminhamentos promovidos pelos CAPS, quando não é identificada adequada ou necessária a inserção destas pessoas neste serviço.

TABELA 4 - MAPEAMENTO DAS INSTITUIÇÕES DE SUPORTE ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

	CIDADE	INSTITUIÇÃO	ENDEREÇO	TELEFONE, SITE e/ou EMAIL
1	AGUAÍ	APAE	Rua Assendest, 50 - Cidade Nova CEP-13860-000	(19) 3652-1708 apaeaguai@uol.com.br
2	BARRETOS	APAE	Av Doutor Roberto Rios, 999 - J Club Barretos CEP-14787-170	(17) 3322-7710 www.apaebarretos.org.br
3	BRODOWSKI	APAE	Rua Quinze de Novembro, 64	(16) 3664-2555
4	CACONDE	APAE	Rua João Orica, s/nº Bairro Varzea	(019) 3662-1412 / 1116

				apaecaconde@ig.com.br
5	CAMPINAS	Fundação Síndrome de Down	R. José Antônio Marinho, 430 Jd. Sta. Genebra CEP-13084-510	(19) 3239-2818 http://www.fsdown.org.br/
6		Instituto de Pedagogia Terapêutica Prof. Norberto de Souza Pinto	R. Dr Miguel Penteado, 787 Guanabara CEP-13073-180	(19) 3243-3390 3242-4201 www.institutonorberto.com.br
8		APAE	R. Francisco Bueno de Lacerda, 120 Pq. Itália CEP-13.030-210	(19) 3772-1200 www.apaecampinas.org.br
9		SORRI	R. Rouxinol, 195, VI Teixeira CEP-13034-730	(19) 3243-0926 www.sorri.com.br/sorri_campinas
10		ASSOCIAÇÃO PESTALOZZI	Rua Alayde Nascimento de Lemos, 570 CEP-3100-453	(19) 3252-1023 3254-1708 http://www.pestalozzi.campinas.org.br/
11		CIAD Centro Integrado de Atenção ao Deficiente	PUC Campus I Rodovia Dom Pedro I, Km 136 Parque das Universidades CEP-13086-900	(19) 3343-7116 www.puc-campinas.edu.br/ciad/inicio/

12	CASA BRANCA	APAE	Rua Santo Antonio , 905 CEP-13700-000	(019) 3671-2605 apaecb@uol.com.br
13	DESCALVADO	APAE	Rua Doutor Vitório Amadeu Casati, 26 CEP-13690-000	(019) 3583-1744 apaedcv@linkway.com.br
14	DIADEMA	APAE	Avenida Ulisses Guimarães, 316 Jardim Tiradentes CEP-09.990-080	
15	DIVINOLÂNDIA	CONDERG Consortio de Desenvolvimento da Região de Governo de São João da Boa Vista Solar das Magnólias (150 leitos neurológicos)	Av. Dona Leonor Mendes de Barros, 626 CEP-13.780-000	(19) 3663-8000 www.conderg.org.br/sol.asp
16	ESPÍRITO SANTO DO PINHAL	APAE	Av. Pe. Matheus Van Herhuizen, s/nº	(19) 3651-5422 http://espíritosantodopinhal.apaebrasil.org.br/
17	ESTIVA GERBI	APAE	Rua Leonildo da Silva Junior, 50 –	(019) 3868-9604/9215 apaedeestivagerbi@swnet.com.br
18			Rua Jacob Audi,	(0xx)19 3863-1497

	ITAPIRA	APAE	132 Penha do Rio do Peixe CEP-13971-045	itapira.apaebrasil.org.br
19	JUNDIAÍ	APAE	Rua Dr. Francisco Telles, 475 Vila Progresso	(11) 4588-2900 www.apaejundiai.org.br
20	MOCOCA	APAE	Rua Alexandre Cunali, 2776 CEP-13732-000	019) 3656-2807 apae@rantac.com.br
21	MOGI GUAÇU	APAE	Av. Padre Jaime, 1082 Centro	
22		Associação de Pais e Amigos do Autista da Baixada Mogiana	Rua Dr. Luiz Anhaia Mello, 25 Centro CEP-13843-085	(19) 3861-1234 mogiguacu.apaebrasil.org.br/
23	MOGI MIRIM	Associação Espírita Jesus e Caridade – Lar Maria de Nazare (55 leitos neurológicos)	Av. Nelson Patelli, 79 Parque da Imprensa CEP- 13806305	(19)3862-1448
24	MOGI MIRIM	APAE	Rua Jacarei, 585 CEP-13801-020	(19) 3362-3497
25		CAEERP - Centro de Atividades	Pres. Maria Ap. Resende Figueira Rua Mato Grosso,	(16) 3630-7732 / 3633-2490

		Educ. Especializadas de Rib. Preto	1147 Ipiranga CEP-14055-560	caeerp@caeerp.org.br www.caeerp.org.br
26		Cantinho do Céu Lar dos Excepcionais (Abrigo)	Pres. Benedita Sonia da Silva Ponsiano Rua Rio Verde, 357 Vila Albertina CEP-14060-190	(16) 3622-4543 / 3622-2660 ceu.lar@terra.com.br
27		Centro de Educação Especial e Ensino Fundamental "Egydio Pedreschi"	Rua AdoldoZéo, 287 Ribeirânia	(16) 3627.4847 – 3627.4912 egydio@educacao.p mrp.com.br
28		Centro Ann Sullivan do Brasil	Pres. Paulo Ap. Walter de Assis R. Vicente de Carvalho, 1144 Jd. Sumaré CEP-14025-410	(16) 3632-8997 / 3632-9383 annsullivan@netsite. com.br
29		APAE	Pres. José Carlos Sica Calixtoj Rua Coracy de Toledo Piza, 571 Ribeirânia CEP-14096-230	(16) 3512-5200/3512- 5209 lubitar@hotmail.com

30	RIO CLARO	APAE	Rua: 17, 960 Consolação CEP-13503-280	(19) 2112-2700 apaeriolclaro@vivax.com.br
31		Instituto Estrela da Esperança	Avenida 23 nº 2017, Bairro do Estadio - Rio Claro,	(19) 3534-7019
32		Instituto Allan Kardec	Rua 10, 1123 Boa Morte CEP-13500-000	(19) 3524-3438
33		ADERC - Associação dos Deficientes de Rio Claro	Av. 8a, 1397 Bela Vista	(19) 35331788
34	SANTA CRUZ DAS PALMEIRAS	APAE	Rua Jovino Martins da Silva, 44	(19) 3672-1576 santacruzdaspalmeiras.apaebrasil.org.br/
35	SANTA RITA DO PASSA QUATRO	APAE	Rua Dr.º Milton de Souza Meirelles, 104 CEP-13670-000	(019) 3582-1968 apaestarita@linkway.com.br
	SANTA ROSA DE			

36	VITERBO	APAE	Rua Alagoas, 63	(16) 3954-3070
37	SANTO ANDRÉ	APAE	Rua Joana Hannes, 166 Vila Guiomar CEP-09.090-190	(13) 49935555
38	SANTOS	APAE	Rua Barão de Paranapiacaba, 236 Encruzilhada CEP-11.050-251	(13) 33263845
39	SÃO JOÃO DA BOA VISTA	APAE	Av. Dr. Luiz G. Sarmento, 921 CEP-13870-000	(19) 3622-2536 apaesjbv@uol.com.br
40	SÃO JOSÉ DO RIO PARDO	Caritas Escola de Educação Especial	Rua Riachuelo, 200 Vila Brasil CEP-13720.000	(19) 3608 1025
41	SÃO SEBASTIÃO DA GRAMA	APAE	Rua Rio de janeiro, 21 São Judas Tadeu	(19) 3646-1700
42	SÃO VICENTE	APAE	Rua Feliciano Marcondes da Silva, 205 Catiapoa CEP-11.390-220	(13) 3467-7828
43	TAPIRATIBA	APAE	Rua Thomas José Dias, 600	(19) 3657-1227

3) A construção de indicadores de avaliação e monitoramento da inserção de pessoas com deficiência intelectual na Rede de Atenção Psicossocial

O terceiro artigo, submetido à Revista Ciência & Saúde Coletiva para publicação, buscou, a partir das principais sustentações argumentais de profissionais dos CAPS sobre a inserção de pessoas com deficiência intelectual na Rede de Atenção Psicossocial, construir indicadores de maneira participativa, que certamente não captam todas as dimensões, mas que poderão contribuir para evidenciar a relevância da temática para profissionais e gestores.

Tais indicadores foram propostos pelo coletivo atuante no desenvolvimento da pesquisa, não com vistas a estabelecer algum parâmetro para mensurar uma esperada inserção das pessoas com deficiência intelectual na Rede de Atenção Psicossocial, considerada uma questão ainda a ser explicitada e melhor debatida, mas sobretudo, enquanto recurso para o necessário processo de evidenciar possíveis desvios no olhar de profissionais e gestores acerca do adoecimento psíquico de pessoas com deficiência intelectual.

Buscando conclusões provisórias frente aos resultados dos esforços empreendidos, voltamo-nos para nossas questões iniciais, avaliando que os objetivos propostos foram atingidos, abrindo, contudo tantas novas questões que poderiam certamente desdobrar numa diversidade de outros enfoques.

Quanto aos pressupostos, infelizmente, não podemos afirmar que os Municípios que investiram na implantação de CAPSIII são também mais sensíveis ao cuidado em saúde da população com deficiência intelectual, apresentando estratégias frágeis, escassas e desarticuladas. Contudo, reafirma-se a partir dos encontros realizados, o CAPS como dispositivo estratégico para articulação de uma rede de fato substitutiva ao hospital psiquiátrico. Para tanto, sendo necessário colocar-se no território de maneira colaborativa e solidária frente às populações às quais ainda se destinam as grandes institucionalizações.

Quanto às perspectivas, o percurso pelas diferentes tradições e campos de saberes e práticas, abre um clarão sobre os recursos já disponíveis que tornam mais próximos os conceitos e o desenvolvimento das ações a serem realizadas na Rede de Atenção Psicossocial voltadas para as pessoas com deficiência intelectual e sofrimento psíquico. Dentre elas, gostaríamos de destacar:

1) *A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF*, que se pretende complementar à Classificação Internacional de Doenças – CID, que faz um eixo paradigmático entre a saúde e a doença, na qual o conceito de funcionalidade ganha amplitude, engloba funções, estruturas do corpo, e

componentes das atividades, através da execução de tarefas e a participação do indivíduo e seu envolvimento nas situações de vida real (WHO, 2001).

Ainda a ser mais bem apropriada pelos profissionais da atenção psicossocial, a CIF já vem sendo utilizada na ampliação dos parâmetros para o acesso a benefícios previdenciários, o que poderia se estender para contribuição na difícil tarefa de acompanhamento e avaliação do processo de reabilitação psicossocial, organizado a partir de Projetos Terapêuticos Singulares. Tal perspectiva pode apoiar ainda a qualificação dos CAPS, compondo estratégias de avaliação qualitativas.

2) *A Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência* (BRASIL, 2009) que define pessoa com deficiência como:

*“aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, **mental, intelectual** ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”.*

No ano de 2009, a Convenção foi promulgada no Brasil, com equivalência de emenda constitucional, instrumento que tem sido considerado um marco de significativo avanço no campo ético e legal, provocando maior crítica e possibilidades no campo das práticas (BRASIL, 2009).

Apesar de pouco conhecido em nosso país, a construção da convenção agregou diferentes grupos e movimentos organizados internacionais, advindos de diferentes percursos, incluindo os do campo da saúde mental, expressa pela tradução de *deficiência mental*, mas evidenciando marcas claras do processo de Reforma Psiquiátrica, ao afirmar, por exemplo, que nenhuma condição ou diagnóstico pode justificar a perda da liberdade (BRASIL, 2009, MINISTERIO DA SAÚDE, 2013).

Apesar da controversa terminologia, que em outros países se aproxima mais de algo como *desabilidade psicossocial* (DREW, 2011), gerando certo atraso da apropriação deste importante dispositivo no Brasil, a Convenção parece anunciar um novo momento histórico: o decisivo reconhecimento da deficiência/incapacidade como resultante de interações do sujeito em seu meio.

Superando a redução da condição da pessoa com deficiência à doença, Carlo Lepri (2012) reconhece a Convenção como um marco na mudança da representação social das pessoas com deficiência, para a qual nos propõe uma visão antropológica, convocando uma psicologia inclusiva menos preocupada em diagnosticar, distinguir, classificar, mas, sobretudo comprometida em compreender, igualar e incluir. Tarefa de dar e encontrar significado para a própria vida, exeqüível quando as pessoas podem ocupar os mais verdadeiros e reais contextos nos quais se desenvolvem seus vínculos e suas relações - preocupação que teoricamente deveria ocupar os pressupostos nas ações dos profissionais dos CAPS.

Partindo das teorias psicossociais que concebem a dimensão social do eu, Lepri (2012) nos lembra que o conhecimento de si e da própria identidade se desenvolve por meio da interação social – a experiência de si inequivocamente ligada a vida social, identificando nesta abordagem importantes perspectivas no plano das ações concretas a favor dos indivíduos com deficiência.

Nesta perspectiva o *eu* deixa de ser uma propriedade privada do indivíduo colocada nas estruturas cognitivas, no material genético ou nas estruturas do caráter para se tornar uma construção fluida, negociada por meio da interação social – proposições tão caras aos profissionais do campo psicossocial.

A este aspecto, Lepri (2012) contribui:

“a imagem coletiva determina o papel social reservado aos indivíduos com deficiência e conseqüentemente define os especialistas aos quais se deve entregar a tarefa de inventar uma linguagem, uma terminologia técnica e de organizar os tratamentos. A imagem que o técnico constrói da deficiência não pode prescindir do sistema de valores e da representação social predominante naquele momento. Categorias diagnósticas e modelos de atuação são construções culturais que não podem ser dissociadas do contexto social e do papel confiado ao técnico”.

Entendemos que o autor assim contribui lembrando aos profissionais que o período iluminista organizou e aperfeiçou um sistema de controle social no qual os sistemas de classificação assumem papel fundamental, e os técnicos

incumbidos de sua aplicação. Nesta confusa mistura da imagem de eterna criança com a de doente, se iniciaram práticas de reabilitação que viam na deficiência um problema da pessoa, causado por doenças, traumas ou condições de saúde, tornado necessária assistência médica, quase sempre em forma de tratamento individual realizado por profissionais especializados. Devendo necessariamente acontecer em locais específicos – escolas especiais, institutos para menores, oficinas protegidas para adultos (LEPRI, 2012).

No Brasil, estão organizados dispositivos como Conselho Nacional, Área Técnica específica no Ministério da Saúde e, através da Portaria 1.635/02, uma Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência que, sob a perspectiva da inclusão social (SASSAKI, 1997), que tem como propósitos “reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e no seu desempenho humano – de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social – e proteger a saúde do citado segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências” (BRASIL, 2008).

Para tanto, explicita como diretrizes: 1) promoção da qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência; 2) assistência integral à saúde da pessoa portadora de deficiência; 3) prevenção de deficiências; 4) ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; 5) organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa portadora de deficiência; e 6) capacitação de recursos humanos.

A supracitada Política Nacional reitera fluxos previstos nas diretrizes de descentralização, hierarquização e regionalização do SUS, ratificando a rede básica de saúde como entrada do sistema contando com sua resolutividade para grande parte dos problemas de saúde mais comuns, e afirmando a existência de centros de referência em reabilitação públicos ou privados, que desenvolvam estratégias de reabilitação na comunidade. Aponta da mesma forma, a necessária construção de articulação intersetorial para alcance de seus objetivos (BRASIL, 2008).

Mais recentemente, foi lançado no país o Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência “Viver sem Limites”¹⁶, envolvendo 15 setores do país, dentre os quais o Ministério da Saúde, responsabilizando-se pela instituição de uma Rede de Referência, tendo como metas a criação de Centros de Reabilitação e a qualificação dos já existentes.

Tal esforço embora aponte para o desafio de habilitar um novo sujeito a uma nova realidade biopsicossocial, fundamentada nos preceitos de funcionalidade e baseada na Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa

¹⁶<http://www.direitoshumanos.gov.br/destaques/campanha-viver-sem-limite.pdf>

com Deficiência (BRASIL, 2009) é ainda bastante pautada em marcos da reabilitação biomédica quando da proposição dos serviços e dos instrutivos para sua operacionalização, com expectativas no âmbito da recuperação ou desenvolvimento de competências.

Segundo Carlo Lepri (2012), a inclusão social deveria levar em conta as seguintes dimensões:

- *física* – compartilhar de ambientes físicos normais – escola, casa, trabalho, lazer;
- *funcional* – conseguir usar e usufruir dos ambientes físicos normais – fazer compras no supermercado, almoçar no restaurante, usar tecnologia;
- *relacional* – estabelecer relações reciprocamente satisfatórias – com famílias, vizinhos, amigos, colegas;
- *temporal* – viver passando pelos ciclos da vida – ser criança, quando criança, adolescente quando adolescente, adulto quando adulto;
- *cívica* – poder se expressar como cidadão – estudo, trabalho, voto, associação;
- *dos serviços* – utilizar serviços destinados a todos e o mínimo possível serviços especiais.

Sob esta ótica, fica evidente que a abordagem antropológica se coloca ainda bastante distante das proposições da Política Nacional de cuidado às pessoas com deficiência no Brasil, porém visivelmente a aproxima dos preceitos da reabilitação psicossocial.

Imediatamente, associamos dimensões apontadas pelo autor à recente definição de procedimentos¹⁷ previstos para as práticas vinculadas aos CAPS, que prevê o atendimento de pessoas com deficiência intelectual, das quais podemos destacar:

- *promoção de contratualidade* – “acompanhamento de usuários em cenários da vida cotidiana – casa, trabalho, iniciativas de geração de renda, empreendimentos solidários, contextos familiares, sociais e no território, com a mediação de relações para a criação de novos campos de negociação e de diálogo que garantam e propiciem a participação dos usuários em igualdade de oportunidades, a ampliação de redes sociais e sua autonomia”;

¹⁷ BRASIL. Portaria SAS 854 de 22 de agosto de 2012.

- *ações de articulação de redes intra e intersetoriais* – “estratégias que promovam a articulação com outros pontos de atenção da rede de saúde, educação, justiça, assistência social, direitos humanos e outros, assim como e
- *fortalecimento do protagonismo de usuários de centros de atenção psicossocial e seus familiares* – “atividades que fomentem a participação de usuários e familiares nos processos de gestão dos serviços e da rede, como assembléias de serviços, participação em conselhos, conferências e congressos, a apropriação e a defesa de direitos, e a criação de formas associativas de organização”.

Com estas aproximações, esperamos contribuir para que as pessoas com deficiência intelectual tenham reconhecida sua vulnerabilidade ao desenvolvimento de problemas de saúde mental, e garantida sua inserção na Rede de Atenção Psicossocial, substitutiva ao modelo asilar e manicomial, construindo sua linha de cuidado em todos os pontos de atenção previstos nesta Rede – de maneira equânime.

REFERÊNCIAS

BARROS S, BICHAFF R. Desafios para a desinstitucionalização: censo psicossocial dos moradores em hospitais psiquiátricos do Estado de São Paulo. São Paulo: FUNDAP/Secretaria de Estado da Saúde; 2008.

BOURAS N, HOLT G. Mental health services for adults with disabilities. *Br. J. Psychiatry*, Editorial. 2004; 184:291-292. DOI:10.1192/bjp.184.4.291.

BOURAS N, HOLT G. Mental Health Services for adults with Intellectual Disability – Strategies and Solutions. Psychology Press: 2010.

BRASIL. Decreto no. 6.949 de, 25 de agosto de 2009. Promulga a convenção internacional sobre os direitos das pessoas com deficiência e seu protocolo facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial União*. 26 ago 2009:3.

COOPER S, SMILEY E, MORRISON J, WILLIAMSON A, ALLAN L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *Br. J. Psychiatry*. 2007; 190: 27-35. DOI:10.1192/bjp.bp.106.022483

COSTELLO H, BOURAS, N. Assessment of Mental Health Problems in People with Intellectual Disabilities. *Israel Journal Psychiatry & Related Sciences*. 2006; 43(4): 241–251.

COWLEY A, HOLT G, BOURAS N, STURMEY P, NEWTON JT, COSTELLO H. Descriptive psychopathology in people with mental retardation. *J NervMent Dis*. 2004; 192:232-237.

DEB S, THOMAS M, BRIGHT C. Mental disorder in adults with intellectual disability. Prevalence of functional psychiatric illness among a community based

population aged between 16 and 64 years. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2001; 45:495-505.

DREW, N. Human rights violations of people with mental and psychosocial disabilities: an unresolved global crisis. *The Lancet*, 2011; 378: 1664–75.

FEAPS. Confederação Espanhola de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. Transtornos de La salud mental um las personas con discapacidad intelectual – Declaración FEAPS e Informe Técnico. 2007

FLETCHER RJ. Clinical Usefulness of Diagnostic Manual-Intellectual Disability for Mental Disorders in Persons With Intellectual Disability: Results From a Brief Field Survey. *Journal Clin Psychiatry*. 2009; 70. DOI: 10.4088/JCP.08m04429

FOUCAULT M. O poder psiquiátrico. (1ª ed.). São Paulo: Martins Fontes, 2006.

FREY GC, TEMPLE VA. Health promotion for Latin Americans with intellectual disabilities. *Salud Pública de México*. 2008; 50 (2): 167-177.

GADAMER HG. Verdade e método: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica. Trad. Flávio Meurer. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

GOMES MPC, COUTO MCV, PEPE VLE, ALMEIDA LM, DELGADO, PGG, COUTINHO ESF. Censo dos pacientes internados em uma instituição asilar no Estado do Rio de Janeiro: dados preliminares. *Cad Saude Publica*, Rio de Janeiro. 2002; 18(6):1803-1807.

KWORK H, CHEUNG PWH. Co-morbidity of Psychiatric Disorder and Medical Illness in People with Intellectual Disabilities. *Current Opinion in Psychiatry*. 2007; 20 (5): 443-449.

LEPRI C. Viajantes inesperados. Notas sobre a inclusão social das pessoas com deficiência. Campinas, SP: Saberes Editora, 2012.

LOBO LF. Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008.

MARTORELL A, GUTIERREZ-RECACHA P, PEREDA A. Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disability. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2008; 52 (12): 1091–1101. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2008.01098.

MARTORELL, A & MATEOS, JLA (eds.) Discapacidad Intelectual y Salud Mental - guía práctica. Madri-ES, 2003.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do SUS. Brasília (DF); 2013.

O'HARA J. Attending to the health needs of people with intellectual disability: quality Standards. Artículo de Revisión. *Salud Publica de México.* 2008; 50 (2):154-159.

ONOCKO CAMPOS RT, FURTADO JP. Entre a saúde coletiva e a saúde mental: um instrumental metodológico para avaliação da rede de Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) do Sistema Único de Saúde. *Cad SaudePublica.* 2006; 22(5):1053-62. DOI:10.1590/S0102-311X2006000500018

PICKARD M, AKINSOLA T. The association between psychopathology and intellectual disability. In: Bouras N, Holt G. Mental Health Services for adults with Intellectual Disability – Strategies and Solutions. Psychology Press: 2010.

RUEDRICH S. Mental Illness. In: O'Hara et al. *Intellectual Disability and Ill Health.* Cambrigde Medicine, 2010.

SALVADOR-CARULLA L RODRÍGUEZ-BLAZQUEZ C, RODRIGUEZ DM, PEREZ-MARIN J, VELAZQUEZ R. Hidden psychiatric morbidity in a vocational programme for people with intellectual disability. *J. Intellect. Disabil. Res.* 2000; 44 (Pt 2):147-154. DOI: 10.1590/S0036-36342008000800006

SMILEY E, COOPER S, FINLAYSON J, JACKSON A, ALLAN L, MANTRY D, et al. Incidence and predictors of mental ill-health in adults with intellectual disabilities. Prospective study. *Br. J. Psychiatry.* 2007; 191: 313-319. DOI: 10.1192/bjp.bp.106.031104

SURJUS, Luciana Togni de Lima e Silva. Narrativas Políticas: o olhar dos usuários sobre os CAPS de Campinas. 2007. 133p. Dissertação (mestrado em Saúde Coletiva). Universidade Estadual de Campinas.

SURJUS LTLS, ONOCKO CAMPOS. Interface entre Deficiência Intelectual e Saúde Mental: revisão hermenêutica. *Rev Saúde Pública* 2014;48(3):532-540.

SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. Relatório Final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial; 2010 - Jun 27/Jul 01. Brasília (DF); 2010.

WALSH PN. Health Indicators and Intellectual Disability. *Current Opinion in Psychiatry.* 2008; 21 (5): 474-478. DOI: 10.1097/YCO.0b013e3283065bc6

WHO. World Health Organization. International. Classification of Functioning, Disability and Health: ICF. World Health Organization; 2001.