

A Transição de Criança a Adulto com Deficiência

João Albuquerque

Psiquiatra, Director Clínico do Centro de Recuperação de Menores D. Manuel Trindade Salgueiro, do Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus

Introdução

A deficiência, enquanto área de intervenção e investigação, continua a sofrer modificações contínuas das referências que orientam todos os que com ela contactam, sejam profissionais, familiares, ou outras pessoas significativas do utente. Tal reflecte, por um lado, o pouco investimento científico historicamente dedicado a esta área, considerada menor, a qual, por não se esperarem ganhos significativos, não tem justificado o esforço de investigação que qualquer outra área da saúde poderia merecer. Por outro lado, mostra o quanto há a aprender e desenvolver numa área que, uma vez iniciado um percurso de exploração cuidada e sistemática, se apresenta extremamente complexa, riquíssima nos ganhos alcançados (que noutras perspectivas poderão parecer menores), e prenhe de oportunidades.

A abordagem da transição de criança a adulto na deficiência tem uma dupla pertinência.

A primeira justificação prende-se com o facto de que a saúde desde sempre tentou encontrar formas de ajustar a sua abordagem, especializando os cuidados de acordo com as diferentes fases de desenvolvimento e de vida da pessoa. Se tal favorece uma intervenção mais específica e eficaz, cria também espaços de vazio, desarticulados,

uma “terra-de-ninguém” em que a pessoa se vê muitas vezes perdida, sem saber a quem recorrer. Para além disso, quando, eventualmente, retoma um apoio estruturado, perde-se todo o percurso prévio, toda a informação e trabalho realizados são apagados nesta mudança.

É o caso da adolescência, nomeadamente da adolescência tardia. Promover olhares que respeitem esta transição de criança e jovem para adulto, é preencher uma lacuna que cada vez mais é reconhecida. Por exemplo, encontramos já serviços de “transição” em unidades de saúde mental, com um modelo de intervenção focado na articulação entre os serviços de psiquiatria e saúde mental da infância e adolescência e os serviços de adultos.

A segunda justificação tem a ver com a deficiência. Esta define-se, em qualquer contexto, como uma limitação do desenvolvimento de capacidades da pessoa, por alterações estruturais (portanto imutáveis), que a limitam na sua adaptação aos diversos contextos de vida. A presença destas alterações ao longo do crescimento, acentua a continuidade das dificuldades sentidas, e assim a pertinência de cuidados, também, em continuidade. Ou seja, em cada momento, o plano de intervenção resulta do que já foi feito, dos objectivos alcançados, e nunca parte de um ponto neutro, cego em relação ao percurso trilhado.

Agora que estamos situados no tema, resta dizer que, pelo contexto profissional em que nos inserimos, a nossa abordagem versará a saúde mental e a deficiência intelectual.

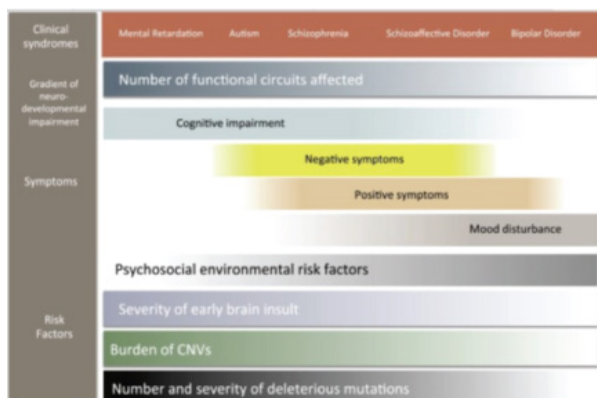
Iremos tentar definir o que se designa por “pessoa com doença mental complexa”, para em seguida avançarmos para as respostas existentes face a esta realidade, na área social, e na da saúde, considerando também aqui os serviços forenses. Finalmente, apresentaremos o Centro de Recuperação de Menores D. Manuel Trindade Salgueiro, enquanto exemplo de uma instituição que integra uma rede de cuidados “complexa” (como o são as pessoas que cuidam), e que se insere nas respostas do sector social da saúde.

A pessoa com doença mental complexa

Encontramo-nos no campo das alterações do neurodesenvolvimento. Cada um de nós é um ser único, caracterizado por um sistema nervoso com um desenvolvimento e estrutura peculiares, entre muitas outras especificidades. Daqui nasce a riqueza da diversidade humana e o seu potencial de diferenciação e evolução. Alguns de nós têm particularidades nesta diferenciação, que se destacam de forma mais marcada em relação à da grande maioria da população, e levam, eventualmente, a uma maior dificuldade de adaptação aos espaços de vida, por norma construídos à medida da maioria.

Essas alterações no desenvolvimento e estruturação neurológica, podem ser mais difusas, abrangendo todo sistema nervoso, ou mais localizadas, com maior ou menor dimensão, e situadas em diferentes áreas do sistema nervoso. De acordo com estas possibilidades, definem-se “funcionamentos” neurológicos divergentes, que procuramos classificar em síndromes clínicas, sendo estes definidos por conjuntos de sintomas específicos. Se alguns destes síndromes têm manifestações periódicas, que podem ser controladas e prevenidas com um plano de tratamento, outros apresentam-se com sintomas constantes, instáveis, intensos, variados, e de fraca resposta aos tratamentos. Acresce que a pessoa que experimenta estas perturbações é, muitas vezes, limitada na sua capacidade de gestão destas experiências, deixando-as afectar o seu comportamento de forma exuberante, o que mais agrava a sua desintegração e a reacção negativa dos outros à sua presença.

A deficiência intelectual, nesta perspectiva (Owen, 2014), surge como um quadro caracterizado por marcadas alterações neurológicas, que se manifestam não só pelas limitações intelectuais, mas também por outros sintomas. Sintomas esses que, estando presentes e definindo outros quadros patológicos, importa esclarecer e considerar no quadro clínico global.



Esta abordagem ajuda-nos a uma nova organização conceptual, em que deficiência e doença não têm de ser realidades separadas, mas que facilmente coexistem, e permite-nos perceber que estas pessoas, pelas profundas alterações neurológicas que subjazem ao quadro clínico, respondem apenas parcialmente aos tratamentos, mantêm sintomas sempre presentes, e apresentam necessidades de suporte de múltiplas áreas (social, psicológica, educacional, ...).

Os serviços de saúde mental confrontam-se com as solicitações destes doentes, mas a sua resposta é, ainda hoje, moldada por um quadro conceptual que tem dificuldade em integrar a Deficiência Intelectual, como mais uma das várias Perturbações do Neurodesenvolvimento, esta mesmo só recentemente integrada nas classificações nosológicas.

DSM 5: Perturbações do Neurodesenvolvimento

- Deficiência Intelectual (ou Perturbação do Desenvolvimento Intelectual)
- Perturbação da Comunicação
- Perturbação do Espectro do Autismo
- Perturbação de Défice de Atenção e Hiperatividade
- Perturbação Específica da Aprendizagem
- Perturbações Motoras
- Perturbações de Tiques
- Outras Perturbações do Neurodesenvolvimento

A par disso, falta ainda uma formação dos especialistas que eduque para um diagnóstico apurado, com a consciência de que a comorbidade é extremamente comum na área das perturbações do neurodesenvolvimento.

O desenvolvimento desta abordagem, atenta aos diversos diagnósticos coexistentes e em diferentes eixos de intervenção, é fundamental para conseguir apoiar eficazmente os doentes que, nos serviços mais dirigidos para a reabilitação, vão sendo designados como “complexos”, ou “difíceis”, ou “graves”, mas sem que haja uma definição clara das pessoas a que nos referimos, nem de quais as suas características. Procurar uma definição clara destas situações é fundamental, pois essas pessoas existem, e, de facto, não encontram respostas seguras para as suas necessidades de apoio.

Tentamos assim definir a “pessoa com doença mental complexa” como:

- Pessoa com doença mental crónica e incurável;
- Com períodos de exacerbação;
- Com sintomas sempre presentes;
- Associada a alterações estruturais do sistema nervoso;
- Manifestada por alterações do comportamento;
- Que condiciona a dependência de terceiros para a realização das actividades básicas de subsistência;
- Que impede a sua subsistência autónoma e desenvolvimento de um projecto de vida personalizado;
- Cujo tratamento é parcialmente eficaz.

As Respostas Existentes

Complexidade é a palavra que surge como chave neste nosso percurso, recordando que as situações com que lidamos não se reduzem a uma única perspectiva, mas obrigam a uma abordagem interdisciplinar, onde diferentes saberes se cruzam, em diálogo constante e aberto.

As respostas assistenciais organizam-se de acordo com os contextos técnicos que as promovem e sob cuja responsabilidade se encontram. Encontramos assim estruturas dentro das várias áreas que lidam

com estas situações, que procuram corresponder à complexidade das pessoas que precisam de apoio, mas que são limitadas pelos seus modelos de funcionamento e escassez de recursos, o que tentam resolver recorrendo a parcerias, as mais das vezes pouco eficazes.

Na **área social**, destacamos as C.A.R.E. – Casas de Acolhimento Residencial Especializado (Lei de Proteção de Crianças e Jovens em Perigo – Lei 142/2015 de 8 de Setembro). São destinadas ao acolhimento terapêutico de jovens entre os 12 e o 18 anos, que evidenciam graves dificuldades emocionais e em consequência das quais revelam padrões de comportamento disruptivos, ou seja, que assumem comportamentos, ou se entregam a atividades, ou a consumos, que afetem gravemente a sua saúde, segurança, formação, educação ou desenvolvimento, sem que os pais, o representante legal, ou quem tenha a guarda de facto, se lhes oponham de modo adequado a remover essa situação.

As suas equipas incluem pessoal de serviço social, psicologia, monitores, e serviços gerais, mas não são considerados técnicos da área da saúde ou da educação, supridos através de acordos com escola e serviços de saúde da comunidade.

Dentro dos serviços sociais encontramos diversas posições, em maior ou menor acordo ou desacordo com a pertinência destas respostas, mas há uma impressão unânime nos técnicos de serviço social que têm de lidar com estes processos: as respostas existentes são muito escassas face às necessidades.

Existem à data seis CARE's no país, todas com abrangência nacional. Para crianças e jovens do género feminino, temos o “Coração de Ouro”, em Gondomar, e a “Porta Mágica”, em Montemor-o-Novo. Para crianças e jovens do género masculino, encontramos o “PraCachopos”, em Arronches, o “GPS”, em Castro Verde, e o “Solar da Praia”, na Figueira da Foz, e o “Quotidiano”, em Ponta Delgada.

A **saúde** desde há muitos anos que procura criar respostas adequadas a estas situações complexas.

Muitas surgiram no contexto do Despacho Conjunto 407/98, que “aprova as orientações reguladoras da intervenção articulada do apoio social e dos cuidados de saúde continuados dirigidos às pessoas em

situação de dependência, bem como as coordenadas para a elaboração de planos regionais de articulação saúde/acção social”, e onde surge a novidade, entre as respostas sociais consideradas, de Unidades dirigidas a pessoas com doença do foro mental, mas sem que nenhuma fosse destinada à infância e juventude, que mantém os Lares já antes nomeados com o apoio das estruturas locais de saúde.

Mais tarde surge o Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016: “ ... Trata-se de um instrumento que apela à intersectorialidade, prevendo a articulação com outros ministérios, com destaque para o Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, no âmbito dos cuidados continuados integrados, com cuja Rede Nacional o Plano se deverá articular, ...”.

A partir daqui surgem os Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (CCISM), integrados nos CCI gerais, e onde já estão contempladas Unidades, com diferentes graus de apoio, para crianças e adolescentes. Mas também neste contexto não houve evolução notável, resumindo-se as respostas que temos neste contexto a algumas experiências-piloto, sendo uma apenas destinada a crianças e jovens.

Não podemos deixar de referir aqui a **Psiquiatria Forense**, que não tem respostas específicas no âmbito da infância e juventude, mas que mais tarde, enquanto adultos, acolhe muitas das pessoas já sinalizadas nestas fases de vida. São serviços em que, embora o apoio prestado seja oferecido num contexto de imposição legal de uma medida de segurança, acabam por oferecer uma intervenção abrangente, que procura considerar todas as dimensões e necessidades da pessoa.

Existem cinco serviços para sujeitos inimputáveis submetidos a medida de segurança, três em instituições de saúde (Centro Hospitalar Psiquiátrico de Lisboa, Hospital Sobral Cid, e Hospital Magalhães Lemos), e dois em estabelecimentos prisionais (Hospital Prisional de S. João de Deus, Caxias, e Estabelecimento Prisional de St^a Cruz do Bispo).

As respostas do sector social da saúde- O Centro de Recuperação de Menores D. Manuel Trindade Salgueiro (CRM)

O Serviço Nacional de Saúde articula-se estrategicamente com instituições do sector social, em parcerias que permitem a criação de respostas em saúde na área de cuidados continuados e reabilitação de forma mais eficiente.

O Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus (IIHSCJ) é uma das Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) que integra estes parceiros. Em Portugal, gere 12 centros da área da saúde mental, cobrindo as mais diversas áreas de intervenção.

O CRM é um desses 12 Centros e está vocacionado para acolher e reabilitar crianças e jovens do género feminino com o diagnóstico de Perturbação do Desenvolvimento Intelectual, tendo capacidade para assistir 120 residentes.

O CRM conduz a sua atividade no respeito pelos valores do Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus, tendo como valor nuclear a hospitalidade e como valores correlacionados o Serviço aos doentes e necessitados, a Sensibilidade para com os excluídos, o Acolhimento libertador, a Saúde integral, a Qualidade profissional, a Humanização de cuidados, a Ética na atuação e a Consciência histórica.

Com uma equipa que cobre as diversas áreas de cuidados, acaba por ser reconhecido como particularmente adequado a situações de Diagnóstico Duplo (Perturbação do Desenvolvimento Intelectual e outras perturbações no âmbito da saúde mental). O CRM está aberto a referenciações de todo o país.

A equipa multidisciplinar tem cinco médicos a tempo parcial (psiquiatria, medicina geral, pediatria, medicina dentária, e fisioterapia). Os cuidados de enfermagem são assegurados nas vinte e quatro horas por uma equipa de 14 enfermeiros, dois deles com especialização em saúde mental. As áreas técnicas de reabilitação integram um fisioterapeuta, dois psicomotricistas, um terapeuta ocupacional, um terapeuta da fala. A nível psico-social e pedagógico, tem um psicóloga, um técnico superior de serviço social, e uma escola de educação especial em parceria com