

DEFICIÊNCIA MENTAL

Casuística da Unidade de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia

Raquel AMARAL, Mónica PINTO, Maria João PIMENTEL, Manuela MARTINS,
Maria do Carmo VALE

RESUMO

Segundo a DSM IV a Deficiência Mental (DM) define-se como o funcionamento intelectual global inferior à média ($IQ < 70$) associado a perturbações do comportamento adaptativo com início antes dos 18 anos.

Procurou-se caracterizar retrospectivamente a população de crianças com DM observadas no Centro de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia (CDHDE), entre Janeiro 2005 e Junho 2007.

Foram avaliados os dados epidemiológicos, gravidade, etiologia, co-morbilidade e intervenção proposta.

Do total de 232 processos clínicos observados, 185 apresentavam DM.

Classificaram-se em DM ligeira 112 (61%), DM moderada 54 (29%), DM grave 17 (9%) e profunda 2 (1%). Foram definidas etiologias em 86 crianças (46%) sendo a taxa de diagnóstico mais elevada na DM de maior gravidade. Observou-se uma elevada variabilidade de etiologias: as mais frequentemente encontradas foram as doenças genéticas, prematuridade e patologia associada. Foi detectada co-morbilidade em 123 crianças (66%), sendo a mais frequente as do foro oftalmológico (57 crianças, 46%). Foram propostas e sinalizadas para apoio a totalidade das crianças com DM, 47% em intervenção precoce e 58% em educação especial, das quais 5% usufruíram, por curto período, do apoio simultâneo de educadora de Intervenção Precoce e de docente do Ensino Especial, durante o período inicial de integração em jardim de infância. Observou-se um predomínio do sexo masculino.

Foi efectuada caracterização clínica e funcional das crianças seguidas no CDHDE com o diagnóstico de DM e encontraram-se semelhanças entre os dados presentes e os descritos na literatura. Contudo alguns dados diferem de outras casuísticas decorrente, muito provavelmente decorrente da heterogeneidade da população estudada, quer do ponto de vista etiológico, quer no referente aos grupos etários, provavelmente condicionada, pela política assistencial.

R.A.: Serviço de Pediatria. Hospital do Divino Espírito Santo. Açores
M.P., M.J.P., M.C.V.: Serviço de Pediatria, Centro de Desenvolvimento da Criança. Hospital D. Estefânia. Lisboa
M.M.: Ensino Especial. Ministério da Educação. Lisboa

© 2010 CELOM

SUMMARY

MENTAL RETARDATION

Case Series of Dona Estefânia Hospital Child Development Centre

Mental retardation (MR) consists of a sub average general intellectual functioning ($IQ < 70$) that is associated with significant limitations in adaptive functioning which begins before age 18 years (DSM IV). It's our intention to characterize the children's population with MR observed at the Dona Estefânia Hospital Development Center, through a retrospective study of the children which were assessed between January 2005 and June 2007. Epidemiologic data, like the severity of DM, organic aetiologies, co-morbidity and thera-

peutical and educational intervention, were the parameters evaluated. There were 232 children assessed and 185 had MR, mainly boys (58%): 112 (46%) had mild MR, 54 (29%) had moderate MR, 17 (9%) had severe DM and 2 (1%) profound MR. Aetiologies were defined on 86 children (46%); the highest rate of diagnosis occurred on the most severe cases of MR. The aetiologies most frequently found were the genetic diseases, prematurity and associated comorbidity, with high variety of aetiologies. Co-morbidity was detected on 123 children (66%), being the most frequent the ophthalmologic (57 children, 46%). The totality of children with MR were proposed for early intervention (47%) and special education (58%). The data obtained from the clinical and functional characterization of the children accompanied by the Development Center of Dona Estefânia Hospital with MR diagnosis was similar to the data described in literature. However, some data differ from other case series due, among other things, to etiological group differences, different age groups and different assistential politics.

INTRODUÇÃO

A designação de deficiência mental refere-se à incapacidade de um ser humano funcionar em diferentes ambientes. Apesar das pessoas com deficiência mental terem sofrido historicamente o peso das limitações nas suas opções de vida devido a preconceitos de várias ordens, a visão sobre as capacidades e competências destas pessoas tem vindo a mudar.

As pessoas e crianças com deficiência mental são uma população heterogénea com diferentes personalidades, interesses e capacidades, que podem atingir competências diversas, desde que programado o apropriado suporte.

A evolução do conceito e estudo da deficiência mental tem-se repercutido na terminologia utilizada para discutí-la e, assim, no decurso do século XX assistimos ao emprego de várias denominações, na tentativa de ultrapassar ou minorar o estigma a elas inerente.

Há, com efeito, uma preocupação na utilização do termo deficiência mental porque frequentemente implica uma conotação negativa centralizada no que a pessoa não é capaz de fazer, em lugar do que é capaz de realizar, ou seja, um enfoque nos défices de funcionalidade mais do que nas suas capacidades e áreas fortes.

Apesar da concordância de que o termo é desapropriado e estigmatizante, não existe um consenso dos diferentes profissionais envolvidos – médicos, psicólogos, educadores, e outros – sobre o termo ou designação ideal a utilizar.

Assim sendo, continua-se a estudar e investigar um termo abrangente, não estigmatizante e aceite pelos diferentes técnicos e disciplinas envolvidas no apoio e cuidado destes doentes.

O tema da deficiência mental está muito para além da Medicina, envolvendo educadores, técnicos de segurança social, juristas e psicólogos.

Contudo, são os médicos de família, psiquiatras e pediatras que mais responsabilidades têm no diagnóstico e intervenção social e comunitária.

Com efeito, se com a melhoria no acesso aos cuidados de saúde, em grande parte dos casos o diagnóstico é efetuado precocemente pelo médico de família e ou pediatra, cabe seguramente ao primeiro, mais próximo da realidade social, cultural da família e comunidade em que está inserida a pessoa com deficiência mental, desencadear e articular os apoios possíveis na área social, comunitária e educativa, de forma a potenciá-los evitando a sobreposição ou duplicação dos apoios necessários. Cabe também ao médico de família desmontar o preconceito e o estigma nas comunidades onde a inclusão não é compreendida de forma a que esta tenha todas as condições de implementação.

A DM define-se como o funcionamento intelectual global inferior à média ($QI < 70$) associado ao défice ou incapacidade no comportamento adaptativo com início antes dos 18 anos (DMS IV) em, pelo menos, duas das seguintes áreas: comunicação¹, auto-cuidado, capacidades sociais/interpessoais/interacção, utilização de meios comunitários, capacidades académicas, trabalho, lazer, saúde e segurança.

No Centro de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia (CDHDE) são utilizados os seguintes testes de avaliação:

- Escala de Desenvolvimento Mental de Griffiths (até aos oito anos);
- Escala de Wechsler – Escala de Inteligência de Wechsler para a Idade Pré-escolar e primária revista – WPPSI-R (dos três aos seis anos) e Escala de Inteligência de Wechsler para Crianças – Terceira Edição (dos seis aos 16 anos), para a avaliação do funcionamento intelectual.

Existem quatro graus de gravidade: ligeira (QI entre 50 e 70), moderada (QI entre 35 e 49), grave (QI entre 20 e 34) e profunda (QI inferior a 20), cada uma com diferentes graus de funcionamento adaptativo e, conseqüentemente, necessidades e dependência de terceira pessoa¹.

A DM pode ter diferentes etiologias, que podem ser biológicas, psicossociais, biopsicossociais, ou seja, a cri-

ança com DM tem de ser considerada, compreendida e avaliada em contexto, de acordo com as teorias ecológicas mais recentes (Bronfenbrenner e Magnusson)^{2,3}. A investigação da etiologia depende de vários factores: gravidade, clínica, motivação/ansiedade parental e idade parental (idade de reprodução e a probabilidade de repetição da ocorrência). É importante para programar as estratégias educativas a implementar (instituídas logo que detectada a DM), terapêutica adequada (quando identificada causa, por exemplo no hipotiroidismo congénito) e aconselhamento genético, quando aplicável⁴.

No entanto, em cerca de 30-40% dos casos não é possível determinar uma causa bem identificada da DM, pelo que os limites da extensão da investigação etiológica devem ser definidos caso a caso.

O Decreto-Lei (DL) 3/2008 regula a integração dos alunos com necessidades educativas especiais nas escolas de ensino público e prevê várias medidas para crianças com DM, nomeadamente: a) equipamentos especiais de compensação; c) adaptações curriculares; f) condições especiais de avaliação; g) adequação do número de alunos por turma; i) ensino especial e h) apoio pedagógico⁵.

Recentemente o DL 281/2009 de 6 de Outubro, assinado pelo Ministério do Emprego e Segurança Social, Saúde e Educação veio colmatar uma grave lacuna no panorama assistencial da criança com deficiência ou em risco de a desenvolver, ao legislar sobre a Intervenção Precoce, criando Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância (SNIPI)⁶.

Este trabalho tem como objectivo principal discutir o tema da deficiência mental entre os diferentes tipos de cuidados primários, hospitalares e educativos, de forma a cumprir o desiderato da luta contra a exclusão, a favor da inclusão.

OBJECTIVO

Pretendeu-se caracterizar a população de crianças com DM, observadas e em seguimento no Centro de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia.

MATERIALE MÉTODOS

Procedeu-se a um estudo retrospectivo entre Janeiro de 2005 e Junho de 2007 (30 meses), com consulta da totalidade processos clínicos das crianças com diagnóstico de deficiência mental. Avaliaram-se: características da população, clas-

sificação da DM, factores etiológicos biológicos, factores ambientais, co-morbilidade e intervenção proposta.

Dividimos os factores etiológicos biológicos em causas peri-concepcionais (ocorridas no momento da concepção e formação do zigoto), alterações do desenvolvimento embrionário (ocorridas até às 10-11 semanas de gestação), causas peri-natais (22 semanas de gestação até sete dias de vida) e pós-natais (do nascimento às seis semanas de vida). Na literatura, as causas peri-concepcionais correspondem a 35% dos casos encontrados, as alterações do desenvolvimento embrionário a 10%, causas peri-natais a 10% e causas pós natais a 5%. Os factores psicossociais (na presente casuística dividimos em factores ambientais e co-morbilidade sob o ponto de vista de patologia do Desenvolvimento) contribuem em 15-20%. Nos restantes 20 a 25% dos casos não é possível encontrar relação de causalidade, nomeadamente determinar ou mesmo suspeitar qual a etiologia provável

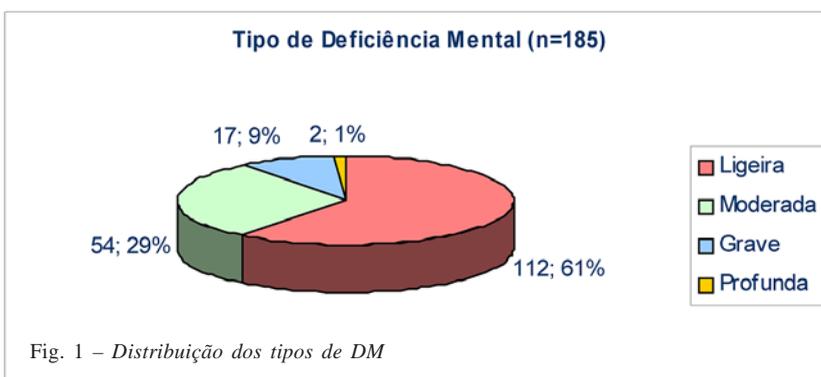
RESULTADOS

Foram encontradas 232 crianças de idades compreendidas entre os 12 meses e os 14 anos (média 6,2 anos e mediana 6 anos) com o diagnóstico de DM, 185 das quais com $QI < 70$ em avaliação formal.

As restantes 47 crianças, apresentavam $QI > 70$ e < 75 , sem alterações significativas do comportamento adaptativo, apesar de terem a suspeita de DM, foram considerados casos, eventualmente enquadráveis no diagnóstico de funcionamento intelectual estado limite, motivo pelo qual foram excluídas do estudo, mantendo vigilância clínica em consulta.

A DM foi prevalente no sexo masculino (107 rapazes, 58%).

O tipo mais frequente foi a DM ligeira (112 crianças, 61%) (Figura 1), seguida da DM moderada (54 crianças, 29%), DM grave (17 crianças, 9%) e DM profunda (duas crianças, 1%).



Cerca de 87 crianças (47%) apresentavam etiologias biológicas conhecidas. Estas foram mais frequentes nas crianças com DM grave. A distribuição das etiologias biológicas identificadas pelos diferentes tipos de DM é a seguinte (figura 2): das 112 crianças com DM ligeira, 48 (43%) tinham diagnóstico etiológico; das 54 crianças com DM moderada, 27 (50%) tinham diagnóstico etiológico; das 17 crianças com DM grave, 10 (59%) tinham diagnóstico e as duas crianças com DM profunda (100%) tinham diagnóstico etiológico (figura 2).

Os grupos etiológicos biológicos mais frequentes foram os peri-concepcionais (36 crianças, 42%), seguidos das causas perinatais (31 crianças, 36%), alterações do desenvolvimento embrionário (15 crianças, 17%) e causas pós-natais (quatro crianças, 5%).

No grupo das causas peri-concepcionais (Figura 3), as cromossomopatias e síndromes genéticas foram a causa mais frequente (como causa peri-concepcional e no total de crianças com causa biológica conhecida).

No quadro 1 caracteriza-se a totalidade de crianças com doenças cromossómicas (n = 31). As restantes cinco crianças do grupo de etiologia periconcepcional apresentavam patologia mais rara, nomeadamente, doenças metabólicas e síndromas neuro-cutâneos. A trissomia 21 é a entidade mais frequente do grupo das doenças cromossómicas e de todo o conjunto de etiologias encontradas (20 casos). Há uma grande variabilidade de síndromes genéticos encontrados. A síndrome de X-frágil só foi diagnosticada em uma criança com avaliação formal de QI inferior a 70.

Foram encontradas 15 crianças com perturbações do desenvolvimento embrionário (gráfico 4). Nove crianças com malformações do sistema nervoso central, duas crianças com infecção durante a gravidez (uma por rubéola e outra por VIH) e 4 crianças cujas mães consumiram bebidas alcoólicas durante a gravidez.

Os problemas perinatais constituem na nossa amostra o segundo grupo de factores etiológicos biológicos mais frequente (Fig. 5). A prematuridade e toda a patologia associada (correspondente a 19 crianças) foi a causa mais frequente dentro do grupo dos problemas perinatais e segunda causa mais frequente no total de crianças com etio-

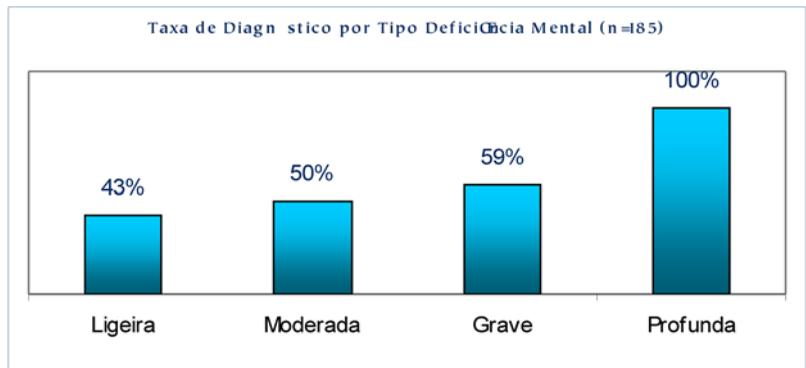


Fig. 2 – Diagnóstico por tipo de deficiência mental

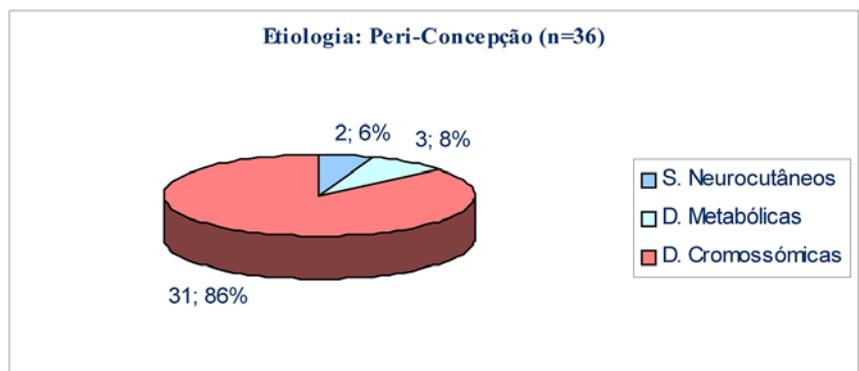


Fig. 3 – Factores peri-concepcionais

logias encontradas, logo a seguir às doenças cromossomopatias/síndromes genéticas.

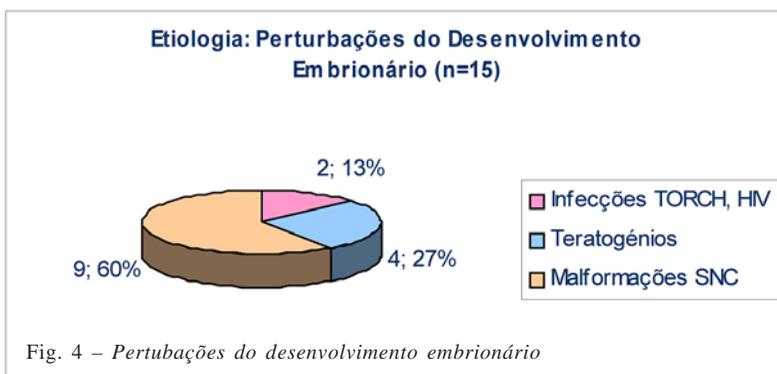
Em quatro crianças foram identificados factores pós-natais (Figura 6): três crianças com hipotireoidismo e uma criança com status-pós infecção do sistema nervoso central.

Quadro 1 - Doenças cromossómicas

Doenças Cromossómicas	
Trissomia 21	20
S. X-Frágil	1
S. Angelman	2
S. Williams	1
S. Di George	1
S. Cornelia de Lange	1
S. Costello	1
S. Kabuki	1
Del 9	1
Del 1p36	1
M Xp22.3 – Xpter + T 8q13 - 8qter	1

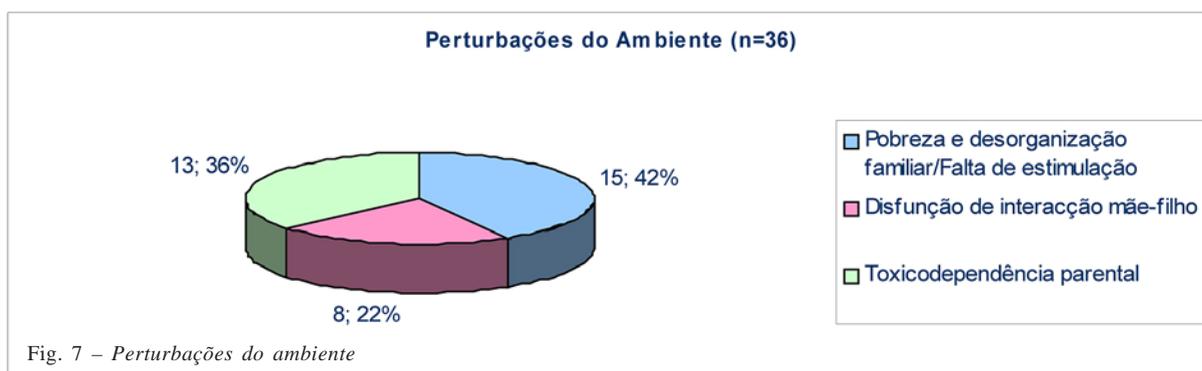
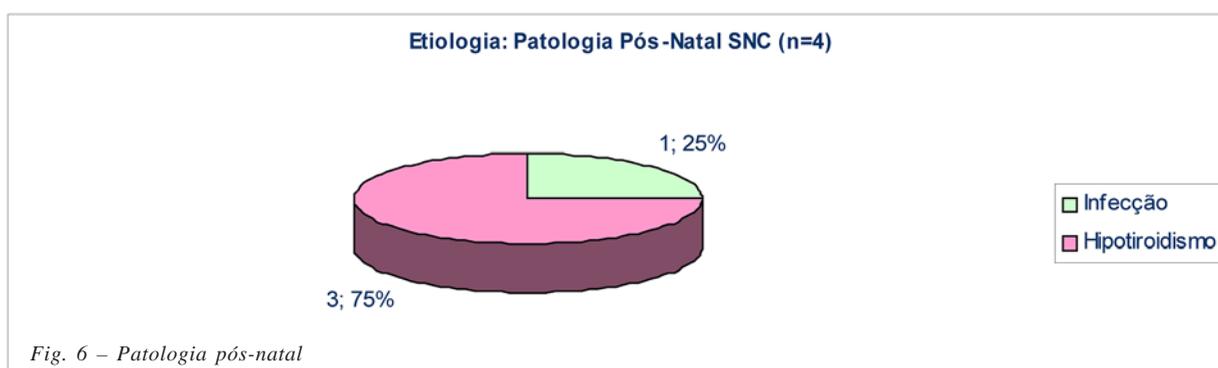
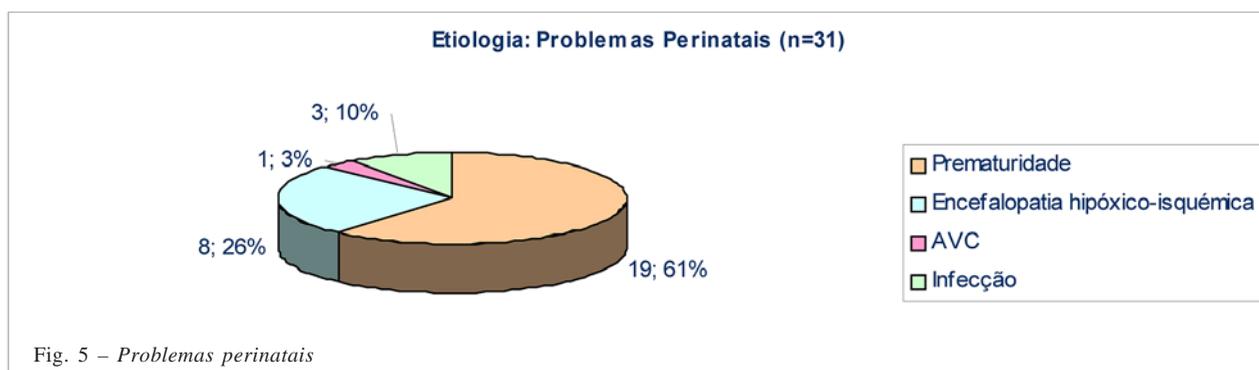
Em relação aos factores psicossociais (Figura 7), encontramos em 36 crianças perturbações do ambiente que podem ser considerados co-adjuvantes na DM, especialmente da DM ligeira e nas crianças com cognição borderline. A identificação dos mesmos reveste-se de grande importância dado que a implementação de medidas para a atenuação, anulação ou melhoria dos factores ambientais vai condicionar a evolução e prognóstico da criança com DM.

Do total de 185 crianças, 121 crianças apresentavam co-morbilidades, sendo a mais frequente as do foro sensorial (46% do total), seguida da patologia do espectro do autismo, perturbação de hiperactividade e de défice de atenção e perturbações da linguagem (Figura 8).



Estas patologias são tratáveis em grande número de crianças e a sua identificação atempada e actuação sobre as mesmas é importante na evolução da DM.

Das crianças com DM em seguimento no CDHDE, 47%



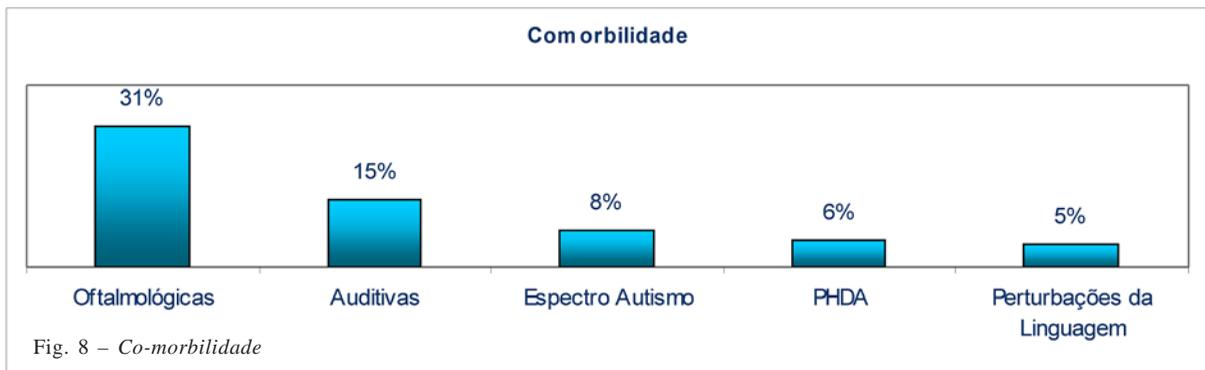


Fig. 8 – Co-morbilidade

já receberam até à data apoio da intervenção precoce e 58% têm apoios educativos.

DISCUSSÃO

O Centro de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia iniciou a sua actividade em Novembro de 2004, sucedendo à Consulta de Desenvolvimento, em actividade desde 1983. Insere-se num Hospital Central Pediátrico de Apoio Perinatal Diferenciado em que existem outras valências complementares, designadamente a Neuropediatria, Genética, Pedopsiquiatria, Medicina Física e Reabilitação, Serviço de Otorrinolaringologia Pediátrica e Oftalmologia Pediátrica, todos eles com grande experiência na observação e diagnóstico de crianças com DM.

O presente trabalho permitiu-nos caracterizar as crianças com DM diagnosticadas e seguidas nesta unidade assistencial desde a sua abertura.

Define-se cognição, desenvolvimento cognitivo ou actividade mental/intelectual como a aquisição, armazenamento, transformação e utilização da informação no processamento e ampliação do conhecimento⁴.

Assim sendo, facilmente se infere da importância e repercussões que a heurística do conhecimento ou da perturbação dos mecanismos subjacentes à mente podem ter no conceito.

O estudo da cognição procura compreender e descrever o funcionamento de uma estrutura extremamente sofisticada que utilizamos permanentemente, bem como a forma de a rentabilizarmos: o cérebro e a sua dinâmica.

Pensar envolve a manipulação de representações internas do mundo exterior, tal como explicam os cognitivistas, em oposição aos comportamentalistas que sublinham unicamente os estímulos e respostas observáveis no mundo exterior.

Por outro lado a característica essencial da DM é o funcionamento intelectual global inferior à média associado a limitações no funcionamento adaptativo em, pelo me-

nos, duas das seguintes áreas: comunicação, cuidados próprios, vida doméstica, competências sociais/interpersonais, utilização de recursos comunitários, autocontrolo, competências académicas funcionais, trabalho, tempos livres, saúde e segurança.

Contudo, mais recentemente, existe uma linha de investigação que defende que a designação de Deficiência Mental deve ser unicamente aplicada às crianças com etiologia biológica, em oposição às restantes em que a designação deveria ser substituída por incapacidade intelectual⁴⁻⁶.

Perante definições tão abrangentes, vagas e discutíveis, este trabalho tenta objectivar e mensurar alguns aspectos relevantes, tanto mais que, tal como já foi referido, se discute muito o que é a deficiência mental preterindo esta designação pela de incapacidade intelectual, questionando e definindo: o seu constructo, a forma como é integrado a incapacidade intelectual na designação geral de incapacidade e a própria utilização de incapacidade intelectual.

Na verdade, o termo incapacidade intelectual resulta da ênfase colocada na perspectiva ecológica que dá visibilidade à interacção pessoa-ambiente e reconhece a importância da rede de suporte sócio-educativa personalizada que pode potenciar o funcionamento humano. A DM/incapacidade intelectual já não é considerada um traço fixo e absoluto da criança, focando antes os aspectos decorrentes da interacção pessoa-ambiente, a importância do suporte sócio-educativo personalizado, da prossecução na compreensão do conceito incapacidade intelectual baseado em princípios como a auto-estima, bem-estar individual e comum, políticas subjacentes a estes desideratos e compromissos assumidos na condução das referidas opções políticas.

A preferência que presentemente está a ser dada ao termo incapacidade intelectual traduz o reconhecimento da designação DM como uma terminologia redutora, estigmatizante, centrada na criança e que ignora o meio como

factor determinante na atenuação, anulação ou agravamento de alterações da função e estrutura sobre as quais se baseia o diagnóstico⁷.

Estamos assim perante uma dicotomia classificativa, cuja discussão é condicionada pelas diferentes visões e interpretações filosóficas e epistemológicas subjacentes às concepções de incapacidade intelectual/deficiência mental.

Por outro lado, as definições de deficiência infantil, em contexto científico e ou bio-médico, são frequentemente caracterizadas pela sobreposição de condições estabelecidas de doença, diagnósticos e factores etiológicos, reflectindo uma amálgama de alterações da estrutura e funções do corpo, limitações da actividade, restrições da participação e dificuldades de inclusão que a Classificação Internacional de Funcionalidade e Incapacidade releva⁷⁻⁹.

Contudo e porque a discussão promete ser longa e conscientes que o conceito está em evolução, optamos pela classificação de Deficiência Mental constante da DSM IV, atendendo à sua maior divulgação no presente momento¹.

Este estudo refere-se a 185 crianças com DM ligeira (avaliação formal: $QI < 70$), em que se verificou, à semelhança da literatura disponível, predomínio do sexo masculino (107) correspondente a 58% da amostra.

Em relação à distribuição das crianças por gravidade da DM, esta foi sobreponível à descrita internacionalmente, em que a prevalência diminui de acordo com o aumento da gravidade da DM.

No entanto, na nossa amostra, a DM ligeira correspondeu a 61% dos casos (esperando-se valores aproximados de 85%, de acordo com os valores encontrados na literatura), DM moderada 29% (esperando-se 10%), DM grave 9% (3-4%); a DM profunda encontrada foi de 1%, sendo a única compatível com os valores esperados. Esta discrepância de dados deve-se provavelmente ao facto de sermos uma unidade de referência num hospital terciário, pelo que nos são enviados casos mais graves com multideficiência.

A percentagem da etiologia biológica globalmente considerada foi encontrada em 86 crianças correspondendo a 46% do total de 185 crianças que constituíram a amostra, independentemente do grau de DM. Sabe-se que esta percentagem é variável, reflectindo vários factores nomeadamente diferenças entre grupos populacionais, extensão da investigação etiológica e aperfeiçoamento das técnicas diagnósticas.

De acordo com o esperado, a taxa de diagnóstico etiológico foi superior, nos grupos de maior gravidade da DM, sendo de 43% nas formas ligeiras, de 59% nas graves e de 100% nas profundas. Tal pode ser explicado, em par-

te, pelo facto de, nas formas mais graves, os casais em idade de procriação apresentarem maior motivação para o esclarecimento etiológico da situação do filho e pelo risco de recorrência na descendência nos irmãos, como futuros pais de outras crianças e desejarem saber se existe ou não terapêutica e ou prevenção primária, para além dos apoios sócio-educativos.

Por outro lado, está largamente referido na literatura que a DM grave e profunda tem, na maior parte dos casos, etiologia biológica, em oposição à DM ligeira cuja etiologia é mais frequentemente ambiental e mais raramente biológica.

A etiologia biológica mais frequentemente observada foram as cromossomopatias/doenças genéticas (31 crianças das quais 20 com Trissomia 21), prematuridade e patologia associada (19 crianças), tendo simultaneamente constatado que a síndrome do cromossoma X-frágil, considerado a segunda causa genética de DM, é de pequena expressão¹⁰⁻¹².

A coexistência, na mesma unidade hospitalar, de uma consulta de neonatologia que segue os recém-nascidos de risco para detecção de co-morbilidade associada e a orientação preferencial para a Medicina Física e Reabilitação e Centro de Paralisia Cerebral, explicam a baixa percentagem de crianças com factores de risco perinatais, nomeadamente paralisia cerebral.

Foram identificadas 36 crianças em que existiam factores ambientais adversos, sem factores biológicos marcantes associados, prévios ao nascimento da criança e que, com elevada probabilidade, contribuíram para a instalação do quadro de DM observado.

As perturbações do ambiente como factores coadjuvantes no estabelecimento de DM, especialmente nas formas ligeiras e com cognição *borderline*, determinam o tipo de medidas a implementar no sentido de anular ou atenuar factores adversos através de programas existentes na comunidade de que é exemplo a Intervenção Precoce.

A co-morbilidade mais importante foi a patologia do foro sensorial (46%), que importa diagnosticar e tratar precocemente, dado que poderá condicionar o prognóstico da DM se atendermos a que estamos perante défices sensoriais visuais e auditivos de gravidade variável. O diagnóstico deste tipo de co-morbilidades é difícil devido à gravidade da DM ou à coexistência de outro tipo de patologia desenvolvimental (exemplo: perturbações da comunicação).

Os resultados que obtivemos em relação aos apoios e articulação das crianças e famílias com as equipas da comunidade devem-se à preocupação que o CDHDE tem na implementação de uma política de articulação eficaz e efectiva com as estruturas existentes na comunidade (estabelecimentos educativos da rede pública, instituições particulares de solidariedade social (IPSSs) e de organizações

não governamentais (ONGs) vocacionadas para a criança com perturbações do desenvolvimento.

Funcionando como elemento fulcral e integrante da rede de suporte social que se pretende progressivamente mais robusta, o CDHDE permitiu a sinalização e orientação adequada das crianças diagnosticadas. Para o efeito muito contribuiu a sinalização destes casos ao médico de família, mediante relatório ou contacto telefónico com o Centro de Saúde e Equipas de Intervenção Precoce. Estas últimas, sediadas durante muitos anos nos Centros de Saúde, contribuíram iniludivelmente para uma eficaz articulação e apoio entre os cuidados de saúde e cuidados hospitalares.

A colocação de uma Professora de Educação Especial pelo Ministério da Educação, sob a responsabilidade da Direcção Regional da Educação de Lisboa, ao integrar a equipa do CDHDE, contribuiu para uma rápida e eficaz articulação com as equipas de Intervenção Precoce e Ensino Especial que actuam no terreno, sem descurar o apoio insubstituível dos docentes do ensino regular.

Não efectuamos até ao presente momento o estudo de indicadores que permitam a avaliação objectiva, quantitativa dos resultados obtidos, mas pretendemos fazê-lo a médio prazo, em colaboração com as famílias, docentes e técnicos de apoio educativo.

Este é o exemplo de como as estruturas da Educação e Saúde, coesas num objectivo comum, podem realizar um bom trabalho e fazer a diferença na vida de muitas crianças e famílias.

O artigo 23 da Convenção sobre os Direitos da Criança refere que *Os Estados Partes reconhecem à criança mental e fisicamente deficiente o direito a uma vida plena e decente em condições que garantam a sua dignidade, favoreçam a sua autonomia e facilitem a sua participação activa na vida da comunidade*. O trabalho desenvolvido no CDHDE nas crianças com DM tem como objectivo a integração destas crianças na sociedade, contribuindo para a sua inclusão e erradicando a exclusão social de futuros adultos que, com limitações, podem desempenhar papéis e funções adequados ou adaptados à sua funcionalidade¹³.

Dedicamos este artigo a todas as crianças com deficiência mental e famílias. Assim saibamos nós pediatras, docentes, psicólogos e técnicos de segurança social a não desistir ou desanimar, face aos condicionalismos e desarticulação de serviços e intervenções.

Conflito de interesses:

Os autores declaram não ter nenhum conflito de interesses relativamente ao presente artigo.

Fontes de financiamento:

Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

BIBLIOGRAFIA

1. DSM-IV-TR Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais, 4ª Edição. Climepsi Eds. 2000.
2. BRONFENBRENNER U, MORRIS PA: The ecology of developmental processes. In W. Damon (Series Ed.) & R. M. Lerner (Vol. Ed.), Handbook of child psychology: Theoretical models of human development New York: Wiley 1998;1:993-1028.
3. MAGNUSSON D: Individual Development: A holistic, integrated model in Examining Lives in Context. Perspectives on the Ecology of Human Development. Editors: Phyllis Moen, Glen H. Elder, Kurt Luscher. Washington. DC. Am Psychological Assoc 2001:19-60
4. DAILY DK, ARDINGER HH, HOLMES GE: Identification and Evaluation of Mental Retardation, American Family Physician 2000;61(4):1059-67
5. Decreto-Lei 3. Diário da República, 1.ª série – N.º 4 – de 7 de Janeiro de 2008
6. Decreto-Lei 281. Diário da República, 1.ª série – N.º 193 – 6 de Outubro de 2009
7. GLIDDEN LM: An update on label and definitional asynchrony: the missing mental and retardation in mental retardation. In N. Switzky and S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: ideas for an evolving disability* (Rev. and updated edition, Washington, DC: Am Assoc Mental Retardation 2006;116-124
8. GREENSPAN S: Mental retardation in the real world: why the AAMR definition is not there yet. In H. N. Switzky and S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: ideas for an evolving disability* Washington, DC: Rev. and updated edition Am Assoc on Mental Retardation 2006;165-184
9. MACMILLAN DL, SIPERSTEIN GN, LEFFERT JS: Children with mild mental retardation: A challenge for classification practices-revised. In H.N. Switzky and S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability in the 21st century* Washington, DC: Am Assoc Mental Retardation. (2006; pp.197-220
10. SWITZKY HN, GREENSPAN S: *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation 2006. www.disabilitybooksonline.com [accedido a 29 de Abril de 2009]
11. MATLIN M: A Brief History of Cognitive Psychology in Cognition. 6th edition John Wiley e Sons. New York 2005:1-12
12. Organização Mundial de Saúde: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Direcção Geral de Saúde. www.dgide.min-edu.pt (2003) [Accedido em 29 de Abril 2009]
13. MOESCHLER JB, SHEVELL M: Clinical Genetic Evaluation of the Child with Mental Retardation or Developmental Delays. Pediatrics 2006;117(6):2304-6