

A Educação Inclusiva de alunos com necessidades especiais graves -

O papel das instituições especializadas¹

Pedro Rodrigues²

O presente documento surge na sequência de uma reflexão que beneficiou da dinâmica da equipa multidisciplinar do Instituto da Imaculada para Pessoas com Necessidades Especiais, do processo de elaboração de um trabalho académico e dos contributos de diversos profissionais da área. Pretende-se, desta forma, contribuir para o enquadramento que sustenta a intervenção das instituições especializadas no processo de educação inclusiva de crianças e jovens com necessidades especiais graves.

A origem da crença de que é possível promover a aprendizagem das crianças e jovens com necessidades especiais, mesmo nas situações mais graves, é atribuída a Jean Marc Itard (1774-1838), considerado por muitos como o pai da Educação Especial. Itard aceitou o desafio de ensinar um rapaz que foi encontrado num estado selvagem num bosque de Aveyron. Após alguns anos seguindo um programa de ensino sistemático, esse jovem conseguiu desenvolver um comportamento social mais adequado e aprendeu a ler e escrever algumas palavras (Vieira e Pereira, 2007). Este e outros casos de sucesso consolidaram a crença que todas as crianças e jovens podiam ser ensinados, mesmo nos casos que anteriormente se consideravam ficar aquém da aprendizagem. Esta forma de pensar levou ao surgimento de escolas e organizações especializadas no ensino a alunos que, por várias razões, não eram considerados “normais”. Estas instituições e os seus profissionais desenvolveram metodologias inovadoras, permitindo que inúmeros alunos que anteriormente não tinham essa possibilidade, tivessem acesso a um estabelecimento educativo.

¹ Utilizamos a expressão “instituições especializadas” para designar as escolas de educação especial e outras instituições que se dedicam ao apoio dos alunos com necessidades especiais graves.

² Diretor Pedagógico e Diretor Técnico do Centro de Atividades Ocupacionais do Instituto da Imaculada para Pessoas com Necessidades Especiais.

Na segunda metade do século XX, ganhou força a perspectiva de que as oportunidades e condições de vida das pessoas com um desvio da normalidade - ou com uma deficiência - devem ser semelhantes, dentro do possível, aos das pessoas ditas “normais” (Jiménez, 1991; Baptista, 1993, citados por Natário, 2013). Surgiram críticas à institucionalização das crianças com “problemas”, argumentando que esta prática promovia uma dinâmica de segregação, aumentando as diferenças entre os alunos. Surgia assim uma nova visão para a educação, o modelo da Escola Inclusiva.

Em 1994, na Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais, 92 países (entre os quais Portugal) assinaram a Declaração de Salamanca, onde se reforçou a prioridade de promover a inclusão de crianças, jovens e adultos com necessidades educacionais especiais no sistema regular de ensino, reconhecendo o objetivo de conseguir uma “Escola para Todos” e defendendo o conceito da Escola Inclusiva (UNESCO, 1994).

Em 2000, a Declaração de Dakar reforçou essa posição, assumindo a “Educação para Todos” como uma meta para cada cidadão e cada sociedade (UNESCO, 2000). Estes princípios estão presentes em vários documentos internacionais, como a Estratégia Europeia para a Deficiência 2010-2020³, que definiu o objetivo de “Promover a inclusividade do ensino e da aprendizagem ao longo da vida para os alunos e os estudantes com deficiências.” (p. 9).

Uma leitura superficial do paradigma da Escola Inclusiva poderia levar-nos a pensar que faria sentido promover o encerramento das escolas de educação especial e das instituições especializadas. Colocar todos os alunos numa turma da escola regular, independentemente da gravidade da sua condição, poderia ser uma forma de concretizar o conceito da Escola Inclusiva, encontrando uma resposta simples e universal que, com uma decisão administrativa, resolvesse todas as problemáticas associadas ao processo de incluir os alunos com necessidades especiais graves no contexto escolar. Não concordamos com esse ponto de vista. Uma boa ideia aplicada

³ Ver <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:PT:PDF>, consultado a 8 de setembro de 2021.

de forma cega pode ter implicações gravosas em situações que são complexas e devem ser analisadas caso a caso. Defendemos que as instituições têm um *saber-fazer* importante que deve ser aproveitado, podendo ser elementos essenciais na promoção do percurso inclusivo dos alunos com problemáticas mais graves. Não ignoramos o risco da segregação destes alunos e da sua institucionalização, pelo que todas as organizações de ensino devem atualizar os seus modelos de intervenção, assumindo o seu papel como promotores da inclusão, atuando dentro do sistema de ensino e não paralelamente, sendo parte da solução e não do problema. A escola regular deve criar as condições para a inclusão de todos os alunos, mas as problemáticas mais complexas exigem respostas diferenciadas e adequadas às idiossincrasias de cada situação. Defendemos o desenvolvimento de um sistema de respostas complementares que funcione em rede, procurando a melhor abordagem possível para cada caso. Mais do que uma Escola Inclusiva, defendemos uma Educação Inclusiva, um olhar global não limitado à escola, que envolva a sociedade civil e o poder político, devendo os órgãos de poder local (juntas de freguesia e câmaras municipais) trabalhar de forma concertada com as escolas, famílias e com todas as organizações locais que poderão ter um papel relevante neste processo (Parrilla Latas, 2011).

Alertamos para o risco da replicação de modelos sem a devida adaptação, devendo-se ter em conta factores como o contexto cultural envolvente e as características dos alunos e dos professores. As práticas que se mantêm por tradição, moda ou comodismo podem e, em alguns casos, devem ser questionadas. Acreditamos que através da promoção de práticas reflexivas, a um nível individual e institucional, será possível melhorar a qualidade da intervenção, sendo que as instituições especializadas, devido às suas características, estão especialmente capacitadas para contribuir para o desenvolvimento de reflexividade e da qualidade das práticas inclusivas.

Consideremos o caso do Instituto da Imaculada para Pessoas com Necessidades Especiais⁴. Tendo sido constituído em 1933 pela Congregação das Irmãs Franciscanas da Imaculada com a designação de Instituto de Surdos-Mudos da Imaculada

⁴ Ver site <https://www.institutodaimaculada.pt/> consultado a 8 de setembro de 2021.

Conceição, foi durante décadas uma escola que se dedicou ao ensino de alunos surdos. Seguindo o exemplo da sua fundadora, Francisca Pascual Domenech (1833-1918), a Congregação dedicou-se à sua missão de “fazer o bem” criando várias escolas e instituições em diferentes partes do mundo⁵. Com o desenvolvimento do movimento da Escola Inclusiva e a constituição de condições para receber os alunos surdos nas escolas regulares em Portugal no final da década de 90, o Instituto passou a receber alunos com problemáticas mais graves. Crianças e jovens com Paralisia Cerebral, Perturbação do Espectro do Autismo⁶, Multideficiência, Síndromes Raras e Défice Cognitivo foram acolhidos no Instituto da Imaculada. Estes novos alunos tinham necessidades complexas que não se limitavam ao plano educativo. Em reacção à sua nova realidade, o Instituto da Imaculada estabeleceu parcerias com outras organizações e procurou formar os seus profissionais. Assinou um acordo de cooperação com a Segurança Social em 2004, para a dinamização da Resposta Social Lar de Apoio, o que permitiu que crianças e jovens com necessidades especiais com idades compreendidas entre os 6 e os 18 anos pudessem pernoitar e receber os cuidados necessários de segunda a sexta-feira. Esta nova resposta passou a funcionar de forma complementar à resposta educativa, apoiando as famílias que sentiam dificuldades em assegurar os cuidados necessários durante a semana de trabalho. Durante os fins-de-semana, feriados e férias, estes jovens regressavam a casa. Este modelo de intervenção procurava melhorar a qualidade de vida dos jovens e dos seus agregados familiares, prevenindo o desmembramento das famílias e a institucionalização definitiva das crianças e jovens. Verificou-se que, apesar do impacto positivo da nova resposta, existia uma outra questão que preocupava as famílias. O que fazer quando terminava o percurso escolar?

Considerando as necessidades das famílias, o Instituto da Imaculada passou a dinamizar outra resposta social em 2009, o Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), para jovens e adultos com necessidades especiais que têm idades iguais ou superiores a 16 anos e não conseguem aceder ao mercado laboral.

⁵Ver <https://www.franciscanasinmaculada.org/divi/>, consultado a 8 de setembro de 2021.

⁶ Os critérios de diagnóstico da Perturbação do Espectro do Autismo foram revistos no DSM 5 (2013).

Em 2012, o Instituto da Imaculada para Pessoas com Necessidades Especiais adotou a sua designação atual. De forma gradual tem desenvolvido a sua capacidade de intervir em casos com necessidades especiais graves, seguindo um modelo educacional e de promoção de inclusão social centrado na família (ou quando tal não é possível, centrado na pessoa) suportado numa equipa multidisciplinar que procura trabalhar em rede, cooperando com outras instituições de forma a prestar o melhor serviço possível. A sua equipa multidisciplinar é constituída por educadoras, professores e monitores especializados, assistente social, terapeuta ocupacional, terapeuta da fala, fisioterapeuta e psicólogos. Embora alguns destes técnicos também possam atuar na área da saúde, o Instituto da Imaculada promove uma intervenção complementar e cooperativa, que não substitui uma intervenção especializada na área da saúde. A equipa multidisciplinar discute os casos e os processos de intervenção de forma reflexiva e holística, procurando promover uma dinâmica de melhoria contínua e a melhor intervenção possível.

Atualmente, o Instituto da Imaculada apenas recebe alunos com necessidades especiais graves, conceito semelhante ao usado por Vaz da Silva (2012), que utiliza a expressão “alunos com problemáticas graves” para se referir aos alunos com problemáticas de baixa incidência e alta intensidade (Simeonsson, 1994, citado por Vaz da Silva, 2012). Para Vaz da Silva, estes eram os alunos que, na sequência do Decreto-Lei 3/2008, iam para as Unidades de Apoio para Alunos com Multideficiência e Surdocegueira e para as Unidades de Ensino Estruturado para a Educação de Alunos com Perturbações do Espectro do Autismo. Referimo-nos a alunos com problemáticas que causam grandes incapacidades e que têm uma grande dependência dos seus cuidadores, casos que podem sentir muitas dificuldades no ensino regular, exigindo uma intervenção diferenciada.

Recordamos algumas situações, como o caso da Sara⁷, uma menina com um quadro de multideficiência de grande fragilidade, não-verbal, que estava em casa com a mãe (ou internada no hospital) até ter surgido uma vaga para entrar no Instituto da Imaculada.

⁷ Usámos nomes fictícios na descrição dos casos.

Incluída numa sala preparada para alunos com necessidades mais sensoriais, foi possível assegurar um processo de socialização mais protegido. Foi implementado um plano individualizado focado na promoção da qualidade de vida, na estimulação sensorial, no desenvolvimento da relação e da comunicação. Com o apoio recebido no Instituto e a articulação com as equipas da área da saúde, a Sara aumentou o número de dias de frequência escolar, diminuiu a frequência dos seus internamentos hospitalares e a sua família conseguiu reorganizar-se.

Outra situação que recordamos é o caso do Beto, um jovem com Perturbação do Espectro do Autismo, não-verbal e com problemas de comportamento, que estava em risco de ser retirado à família e institucionalizado. Com um plano individualizado focado na promoção de competências sociais e no desenvolvimento da sua capacidade de comunicação, foi possível observar melhorias no seu comportamento e diminuir a ocorrência de episódios de auto e heteroagressão. Com supervisão, o Beto já consegue permanecer algum tempo sentado e realizar algumas atividades escolares, tendo melhorado a sua relação com os colegas e os adultos. Com a frequência da resposta social Lar de Apoio, de segunda a sexta-feira, a dinâmica familiar melhorou e o Beto tem estado mais tranquilo.

Lembramos ainda o caso da Joana, uma jovem com Perturbação do Espectro do Autismo, não-verbal, com um padrão comportamental de hiperactividade e uma paixão por atirar objetos ao ar. Os pais estavam exaustos, não conseguindo conciliar as suas vidas profissionais com as constantes necessidades da filha. Ao passar a frequentar a resposta educativa e o Lar de Apoio do Instituto da Imaculada, foi possível criar uma rotina que estabilizou o comportamento da Joana, permitindo desenvolver um plano individual focado na promoção da relação e no desenvolvimento das suas competências sociais e comunicacionais. A Joana está mais calma e melhorou a sua capacidade de interagir com o adulto cuidador no contexto de uma atividade lúdica. A família parece estar mais tranquila, mantendo um contato próximo com os funcionários do Instituto e valorizando os fins-de-semana e as férias que tem com a filha.

Se estas situações podem ser consideradas sucessos relativos, outros casos ilustram algumas das limitações do sistema de apoio existente. Temos muito presente o caso do António, um sorridente jovem com Macrocefalia, Défice Cógnito e Surdez. Tendo terminado a escolaridade obrigatória, teve de deixar a vertente educativa do Instituto da Imaculada e foi para casa enquanto aguardava por uma vaga no CAO. Quando a vaga finalmente surgiu, a família ficou muito contente e combinou com o Instituto os detalhes para o regresso do António. Infelizmente, uns dias antes de começar a frequentar o CAO, num momento em que estava sozinho porque os pais estavam a trabalhar, o António caiu de uma janela da sua casa, falecendo na sequência da queda.

Outra situação bem presente na nossa memória é a do Frederico. Tratava-se de um adolescente com Perturbação do Espectro do Autismo, com grandes limitações na linguagem verbal, comportamento obsessivo, episódios de automutilação e momentos de grande violência contra terceiros. Tinha um histórico de internamentos psiquiátricos e antes de começar a frequentar o Instituto da Imaculada estava numa instituição de saúde mental de adultos. Numa primeira fase, o Frederico frequentava o Lar de Apoio do Instituto da Imaculada e outra instituição de ensino, que também assegurava o seu transporte. Ao fim de algum tempo, devido a dificuldades associadas ao transporte entre as instituições e à ocorrência de vários episódios de comportamento violento, o Frederico passou a frequentar também a vertente educativa do Instituto, pelo que entrava no Instituto da Imaculada segunda-feira de manhã e só saía sexta-feira à tarde. Com esta mudança, procurou-se criar uma rotina que permitisse estabilizar o comportamento do Frederico, mas apesar de terem existido períodos mais calmos, nunca conseguimos eliminar os episódios de auto e heteroagressão. Eram frequentes as agressões contra os membros da família, os funcionários do Instituto, os colegas e até contra desconhecidos quando se deslocava com a família. A situação tornou-se ainda mais dramática a partir de março de 2020, quando devido à pandemia do COVID-19 as escolas e muitas instituições como o Instituto da Imaculada foram forçadas a encerrar as suas respostas presenciais. O Instituto criou mecanismos de apoio à distância para as famílias, mas a mãe do Fábio começou a relatar um escalar das agressões a ela, à irmã mais nova e até ao pai (a mãe era a principal cuidadora, mas apesar de estarem separados, o pai continuava a estar

presente em algumas situações, levando o filho a consultas e ficando alguns dias com ele). Perante o agravamento da situação, e com o consentimento da mãe, alertámos a Comissão de Proteção de Crianças e Jovens e sinalizámos a situação à Segurança Social. O caso do Frederico foi encaminhado para o Tribunal de Família e, na sequência dos contatos com a Equipa Multidisciplinar de Apoio ao Tribunal (EMAT), voltámos a recebê-lo no Instituto da Imaculada assim que o combate à pandemia o permitiu, sendo dos primeiros a regressar às atividades presenciais dada a situação de emergência vivida pela família. Foi criado um novo plano de intervenção que dava prioridade à regulação do comportamento e existiu uma redistribuição das tarefas na equipa, de forma a garantir que o Frederico tinha sempre um funcionário a acompanhá-lo e que era possível recorrer ao apoio de mais dois colaboradores quando surgia uma crise. O Instituto organizou ações de formação para os seus funcionários sobre técnicas de regulação comportamental e desenvolveu novos procedimentos para prevenir e gerir as crises comportamentais. Apesar de todos os esforços, apenas conseguimos conter o grau e as consequências dos episódios agressivos, aumentando os momentos de interação adequada, normalmente com atividades lúdicas. Não conseguimos mudar o padrão de comportamento violento, sendo que a intensidade das agressões colocava os outros alunos e os funcionários em risco. Por razões de segurança, o Instituto da Imaculada solicitou o encaminhamento do Fábio para outra instituição com uma maior capacidade de intervir nestas situações.

Defendemos que os casos de sucesso e insucesso devem ser alvo de análise, num processo de melhoria contínua. Consideramos que algumas das situações mais complexas exigem uma articulação entre várias áreas e organizações, devendo a responsabilidade ser partilhada pelos diferentes intervenientes. A resposta deve passar, sempre que possível, por uma aliança com a família que permita uma intervenção concertada entre todas as partes envolvidas. Em função de cada situação, podem estar envolvidas a família, a escola regular, as instituições especializadas, os serviços de saúde, as respostas sociais, os serviços da junta e/ou da câmara, entre outros intervenientes.

A forma de concretizar a intervenção deve ser definida caso a caso, podendo as instituições especializadas fazer a ligação entre os diferentes elementos, funcionar de forma complementar, ou até atuar como um plano b, sendo uma retaguarda do sistema de ensino regular que disponibiliza percursos alternativos e complementares de inclusão. Situações complexas implicam respostas diferenciadas e o sistema escolar deve reconhecer a necessidade de promover a diferenciação pedagógica, um direito a que todos os alunos devem ter acesso (Niza, 2000, citado por Grave-Resendes e Soares, 2002).

Os Decretos-Lei 54/2018 e 55/2018 vieram reforçar autonomia dos estabelecimentos de ensino e o compromisso com a promoção da Educação Inclusiva a partir de uma visão holística. No entanto, a pandemia do COVID-19 veio interromper o percurso que estava a ser seguido, criando enormes dificuldades para as famílias com crianças e jovens com necessidades especiais graves. Esperamos que no ano letivo de 2021/2022, na sequência dos bons resultados obtidos recentemente no combate ao COVID-19 no nosso país⁸ (Segundo dados de 9 de outubro de 2021, Portugal tem 86,5 casos de infeção por SARS-CoV-2/ COVID-19 por 100 000 habitantes, um R(t) de 0,92 e uma taxa de vacinação completa de 85%), seja possível retomar o caminho seguido e recuperar o que foi perdido devido aos condicionalismos provocados pela pandemia.

Acreditamos que é possível dar mais um passo em frente na promoção da educação inclusiva de alunos com necessidades especiais graves, e que as instituições especializadas podem (e devem) ter um papel importante nesse processo.

Referências:

- American Psychiatric Association. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Washington, DC: Publisher.

⁸ Ver https://covid19.min-saude.pt/wp-content/uploads/2021/10/587_DGS_boletim_20211010.pdf
Ver também https://www.rtp.pt/noticias/pais/portugal-ja-tem-85-da-populacao-vacinada_a1354610

- Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de janeiro. Diário da República n.º 4/2008 – Série I. Ministério da Educação, Lisboa.
- Decreto-Lei n.º 54/2018 de 6 de julho. Diário da República n.º 129/2018 – Série I. Presidência do Conselho de Ministros, Lisboa.
- Decreto-Lei n.º 55/2018 de 6 de julho. Diário da República n.º 129/2018 – Série I. Presidência do Conselho de Ministros, Lisboa.
- Natário, S. (2013) *A inclusão de uma criança com multideficiência no Jardim de Infância de uma IPSS* (Tese de Mestrado) Disponível em: <https://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/1783/1/Tese%20Final%20sara%20natario.pdf>
- Parrilla Latas, A. (2011) Capítulo I – O Desenvolvimento Local - um argumento para uma Educação mais Inclusiva. in D. Rodrigues Educação Inclusiva (pp. 17-28). Lisboa: Instituto Piaget.
- UNESCO (1994) Declaração de Salamanca. Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais. Disponível em: <https://www.dge.mec.pt/sites/default/files/EEspecial/declaracao-salamanca.pdf> > Acesso em: 8 setembro 2021.
- UNESCO (2000). Declaração de Dakar. Educação para Todos. Disponível em: <http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/Direito-a-Educação/declaracao-de-dakar.html> > Acesso em: 8 setembro 2021.
- Vaz da Silva, F. (2012) *A Inclusão de Alunos com Problemáticas Graves: revisão de dissertações e projetos de investigação realizados no âmbito do Mestrado em Educação Especial da ESELx. Da Investigação às Práticas*, II(II).3-17.
- Vieira; F. & Pereira, M. (2007) “Se houvera quem me ensinara...” A Educação de Pessoas com Deficiência Mental. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian, 3ª edição.