

Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda

Jorge Humberto Nogueira*

David António Rodrigues**

Resumo

Os jovens com deficiência intelectual acentuada permanecerão isolados na sua vida futura se não tiverem oportunidades de participação nos diversos aspectos do funcionamento da sociedade. A escola desempenha um papel fundamental na promoção da inclusão social de todos os seus alunos, existindo a necessidade de planificar o acesso a actividades sociais extra-escolares, contextos diversificados, relacionamentos significativos e ao lazer. Efectuámos um estudo de caso comparativo entre dois grupos com cinco alunos cada, entre os 11 e os 15 anos, com deficiência mental profunda, em que um sempre frequentou o ensino regular, e o outro sempre esteve numa instituição de educação especial. Procurámos compreender a rotina diária fora da escola, as oportunidades de interacção e a diversidade de actividades e locais a que têm acesso; no sentido de verificar se o modelo educativo que frequentam pode influenciar a inclusão comunitária e proporcionar um melhor apoio às famílias. Os dados sugerem não haver vantagem de qualquer dos modelos, embora se verifiquem benefícios para a vida familiar no grupo a frequentar a escola regular de residência, não se confirmando o argumento de que as escolas especiais facilitam a vida diária e oferecem melhores serviços e apoio aos pais. Emergem ainda fortes indicadores de isolamento comunitário e passividade destes jovens, devido ao elevado tempo de permanência em casa e à limitação dos relacionamentos para além do núcleo familiar. Verificam-se grandes lacunas nas oportunidades de socialização e de participação em actividades e contextos, não havendo programas das escolas ou de serviços locais, que promovam a inclusão social ou o apoio familiar.

Palavras-chave: Inclusão Social. Deficiência Mental Profunda. Escola Especial. Escola Regular.

Evaluation of the special school and regular school impact on profoundly mentally handicapped students' social and family inclusion

Abstract

Profoundly mentally handicapped youths will stay isolated in their future life if they don't have opportunities to participate in several social aspects. School plays a fundamental role in promoting all students' social inclusion – with it arises the need to plan access to extra-curricular social activities, diversified contexts, significant relationships and leisure. This is a comparative case study between two groups of profoundly mentally handicapped students, five students in each group, between the ages of 11 and 15 years. One group always attended a regular school, and the other group of students was always in a special institution. The aim was to understand the

* Mestre em Educação Especial pela Faculdade de Motricidade Humana, Universidade Técnica de Lisboa. Portugal.

** Professor Agregado da Universidade Técnica de Lisboa, Portugal.

Jorge H. Nogueira - David A. Rodrigues

daily routine after school, the interaction opportunities and the diverse activities and places to which they have access, in order to verify if the educational model from each group can influence the community inclusion and can provide a better support to the families. The data suggest that neither of the models provided an advantage, although benefits were verified for the family life in the group that attended the regular residence school, but not confirming the argument that the special schools facilitate the daily life and offer better services and support to parents. Still there emerges strong data reporting community isolation and passivity of these young ones, due to the longer periods inside the home and limitation in the relationships outside of the close family. Great gaps are also verified in the socialization opportunities and participation in different activities and contexts. Schools or local services don't have programs that promote the social inclusion or family support.

Keywords: Social Inclusion. Profound Mental Deficiency. Special School. Regular School.

1. Introdução

A exclusão é o processo onde grupos ou indivíduos são afastados de uma participação plena em todos os aspectos e actividades sociais, económicas, políticas, e culturais. A exclusão social é um fenómeno multidimensional que tem a ver com a educação, treino, acesso a serviços públicos e privados e a novas formas de trabalho emergentes. Um dos factores que concorrem para a exclusão social é o facto de se ser portador de deficiência. Estes cidadãos têm um risco acrescido, pois geralmente somam-se à sua condição, outros critérios de risco como a dependência, desemprego, baixo nível de educação, entre outros (GRAMMENOS, 2003).

Desta forma, o direito à Inclusão do cidadão portador de deficiência requer a sua participação plena no funcionamento da sociedade no âmbito da cidadania, lazer, cultura, escola e emprego (FLORIAN, 1998 apud HEGARTY, 2001).

Organizações como a Unesco (2003) apresentam a educação para todos como uma das respostas fundamentais para o problema da exclusão social, não apenas numa perspectiva pontual de discutir como integrar nas escolas regulares alguns alunos excluídos, mas principalmente, procurando formas de transformar o sistema de ensino para poder responder à diversidade, como um desafio que envolve toda a comunidade educativa e não como um problema (PORTER, 1994 e AINSCOW, 1997).

A Educação Inclusiva chama a atenção para a importância determinante que o processo de inclusão deve ter na comunidade e na família para se tornar eficaz e duradouro, promovendo a abertura da escola à comunidade.

Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda

(RODRIGUES, 2003; WILSON, 2000 ; GONZÁLEZ, 2003; CORREIA, 2003 e SARMENTO, 2003)

Assim, o ensino-aprendizagem tem que ser visto como um processo mais vasto de socialização do indivíduo nas suas dimensões socio-cultural, autonomia, adaptação e aprendizagem, pois embora a aprendizagem seja um processo individual, ela não ocorre dissociada de um contexto social (FONSECA, 2000).

Para Ainscow e Ferreira (2003), a exclusão escolar é essencialmente uma questão de direitos humanos, pois a pessoa que experimenta exclusão educacional encontrará menos oportunidades para participar nos vários segmentos da sociedade, aumentando assim a possibilidade da discriminação e da marginalização.

A Inclusão escolar das crianças com deficiência é igualmente considerada um dos meios mais poderosos para banir os estereótipos e as atitudes negativas para com os deficientes nas próximas gerações. Evita a marginalização social, fortalece laços sociais, fornece uma maior diversidade na oferta de medidas educativas e determina oportunidades futuras (GRAMMENOS, 2003).

Sendo um grupo minoritário de baixa incidência, isso significa que os membros da comunidade raramente irão contactar com uma pessoa portadora de deficiência intelectual grave/profunda ou multideficiência. Desta forma a inclusão social pode ser benéfica para esclarecer a população acerca das necessidades e potencialidades educativas desta população. (STAINBACK e STAINBACK, 1985 apud JENKINSON, 1993).

Para Kennedy (2001) o ênfase educacional deve ser posto no âmbito da autonomia e qualidade de vida destas pessoas, nomeadamente na forma de encarar a aprendizagem, não apenas como um meio de tornar a pessoa mais habilitada academicamente, mas essencialmente, para aprender a estar com os outros, a socializar-se e a funcionar culturalmente. Isso terá um impacto positivo na sua vida futura.

Schutz, Williams, Iverson e Duncan (1984 apud JENKINSON, 1993) defendem que se as crianças com dificuldades severas forem excluídas de actividades integradas até demonstrarem um comportamento social adequado, então poderão nunca ter oportunidade de interagir com crianças não deficientes.

A solidão não se encontra devidamente estudada nos adolescentes com deficiências severas, mas a investigação sugere que estes jovens são similares aos seus pares no que diz respeito aos efeitos negativos da solidão e problemas socio-emocionais associados. Sabendo da importância que as amizades têm na vida dos adolescentes, na sua qualidade de vida e no seu

futuro; torna-se fundamental promover as amizades entre jovens com deficiências severas e os seus pares não deficientes, através de uma planificação sistemática (HENDRICKSON et al. 1996).

Ter acesso a um ambiente onde seja possível desenvolver contactos sociais, é considerado por Costa (1996) como o aspecto mais importante na Inclusão dos cidadãos deficientes severos e, ao mesmo tempo, o mais difícil de conseguir. A autora atribui a máxima valorização ao contributo das relações afectivas como factor essencial a uma vida com qualidade, e como factor determinante da construção de própria identidade.

Johnstone (2003) realça a importância das oportunidades de lazer e de liberdade de movimentos fora de casa, como fundamentais para a pessoa com deficiência, bem como o contacto social e o companheirismo. O insucesso nas relações humanas é uma desvantagem para os jovens deficientes. A sua transição para a vida adulta é curta e, por vezes, inexistente, passando de serviços destinados a crianças, para outros concebidos para adultos. Na adolescência, o jovem vê-se confrontado com situações sociais onde não consegue ver-se como diferente, nem consegue estar preparado para responder às questões sociais que se lhe deparam. Desta forma o jovem com deficiência mental estará sempre isolado se não tiver verdadeiros amigos, nem se integrar em actividades sociais extra-escolares diversas. Grande parte do sucesso da Inclusão escolar e social está na atitude de aceitação dos outros e não apenas nas potencialidades do indivíduo, daí a necessidade da promoção destes aspectos ao longo da vida (MCCONKEY, 1991 e MORATO e TOMÉ, 2000).

Existe, por isso, uma dimensão social no âmbito da Inclusão dos alunos com problemas severos, muitas vezes subestimada na acção da escola e dos serviços locais, normalmente mais preocupados com as competências funcionais e académicas, daí haver uma carência de oportunidades para um relacionamento próximo e contínuo, que estabeleça pontes para o futuro (BISHOP et al. 1999).

Quanto à atitude dos pais em relação à inclusão dos seus filhos, esta parece ser mais desfavorável, consoante o grau de problemática é mais severo. As percepções mais positivas vêm dos pais cujas crianças têm maior capacidade cognitiva e menos problemas de comportamento. Daí que a eficácia de qualquer modelo de colocação para os alunos com problemáticas mais severas deva ter em conta a complexidade das dinâmicas entre as características individuais da criança, os valores da família e a sua percepção sobre o papel da escola (MARCHESI, 2004 e PALMER et al., 1998).

A European Agency for Development in Special Needs Education, EADSNE (2003), afirma que em muitos países europeus os pais têm atitudes positivas face à inclusão, bem como a opinião pública. Mas estas percepções variam consoante a experiência de cada país é mais inclusiva ou sustenta a

Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda

segregação em escolas especiais. Esta Agência refere ainda, que nos países onde se mantém uma forte tendência para manter um sistema segregado existem fortes pressões dos pais para a inclusão.

Uma criança que apresente uma problemática severa pode ter um impacto profundo na família e nas interações que nela se estabelecem. Na sua maioria os pais idealizam a sua criança como o filho perfeito e face a uma determinada problemática, surge o choque inicial, a rejeição, a incredulidade e por fim a dor. Compreender que um filho tem uma deficiência é um processo que vai além do mero conhecimento do facto. Como qualquer acontecimento doloroso, a assimilação dessa situação leva tempo e, em alguns casos, nunca chega a ser completa, prolongando níveis elevados de sofrimento ao longo da vida (NIELSEN, 1999 e PANIAGUA, 2004).

Os pais atravessam um período de luto pela perda do filho idealizado, que geralmente ocorre numa sequência de estádios que vão do choque inicial à aceitação da realidade. Todos experimentam sentimentos de tristeza, raiva e culpa, sentindo-se confusos e isolados, independentemente do seu grau cultural ou estatuto socio-económico. As necessidades imediatas de apoio às crianças, obrigam, muitas vezes, os pais a deixarem os seus sentimentos e necessidades próprias em segundo plano (CORREIA e SERRANO, 1997 e RAYNER, 2000).

A preocupação com o presente e o futuro cresce enormemente, acompanhando a família ao longo dos anos, aumentando a dedicação ao filho com necessidades especiais, nomeadamente pelas exigências de cuidados pessoais, saúde e de desenvolvimento. Muitos pais, sobretudo as mães, sacrificam durante anos as suas possibilidades de lazer e desenvolvimento profissional, pela dedicação ao filho. E quando um dos pais deixa de trabalhar para atender a criança, os gastos extras passam a pesar ainda mais e a situação económica de muitas famílias degrada-se (PANIAGUA, 2004).

As famílias vêm destruídas todas as suas expectativas, iniciando um processo de reajustamento de modo a reconstruir opções e objectivos de vida. O impacto emocional é grande, sendo necessário acompanhamento apropriado também aos próprios pais (BAKER 1991). Por isso Fonseca (1997), chama a atenção para a necessidade de se disponibilizar apoio psicoterapêutico, pois nenhuma família espera ou está preparada para ter uma criança deficiente. As autoridades locais deveriam promover a articulação entre serviços de saúde e educação. Desde o momento do diagnóstico até à idade adulta muitos são os profissionais que passam pela vida da família, mas poucos os que conseguem estabelecer uma relação de maior confiança e um apoio familiar continuado. Caberia ainda à comunidade e suas instituições realizar, quando necessário, programas de formação onde os pais pudessem ser preparados para os problemas de higiene, de regras e normas, de segurança, de espaço habitacional, de recreação, de estimulação, de aprendizagem. Também Nielsen (1999) refere que deverá existir uma equipa de profissionais e grupos de apoio para ajudar a

melhorar a capacidade da família no sentido de enfrentar e ultrapassar o desafio que é ter um filho deficiente.

2. Método

O estudo que aqui se apresenta está inserido numa investigação mais vasta onde dois grupos de alunos com deficiência intelectual profunda, um em escola especial outro em escola regular, foram avaliados nas dimensões de oferta educativa e vida sócio-familiar, com o objectivo de verificar as diferenças e semelhanças na oferta educativa dos dois contextos e se existiriam vantagens ou desvantagens de uma modelo educativo em relação a outro. Concluiu-se que a integração de jovens com deficiência intelectual profunda é possível e é considerada vantajosa, quer na dimensão educativa, como no âmbito sócio-familiar (Nogueira e Rodrigues 2006). Nesse estudo de caso, que contou com a opinião de pais e professores, foi considerada a dimensão sócio-familiar para que se verificasse se o modelo escola especial ou o modelo integração teriam benefícios comparativos em relação à vida familiar e integração social dos alunos, por ser um argumento normalmente usado como vantagem da escola especial.

Dada a riqueza dos dados obtidos, é possível isolar a dimensão sócio-familiar desta comparação e analisá-la em pormenor, não só, contrastando os dois grupos, como também, comparando a população dos jovens observados com a população portuguesa da mesma idade conforme a seguir se descreve. Contém igualmente os dados obtidos nas entrevistas familiares, onde estas reflectem sobre aspectos da vida diária e do futuro destes jovens.

2.1 Amostra

Este estudo debruça-se sobre dois grupos de cinco jovens cada com deficiência mental profunda e multideficiência, um em escola especial e outro em escola regular. São considerados os casos mais profundos e complexos do sistema educativo e os mais difíceis de integrar no ensino regular.

Os dois grupos têm critérios semelhantes de selecção:

- Média de idades semelhante (11 aos 15 anos)
- Estarem em idade de escolaridade obrigatória (2º e 3º ciclos)
- Nunca terem frequentado o modelo contrário
- Grau semelhante de deficiência diagnosticada
- Nível semelhante de necessidades educativas e cuidados pessoais
- Nível sócio-económico e educacional das famílias.

A diferença fundamental que pretendemos evidenciar prende-se com o contexto escolar, nomeadamente com o facto destes dois grupos, apesar de

muito equivalentes, terem uma oferta escolar diferente.

São ainda considerados para efeitos deste estudo os dez encarregados de educação, aos quais foram feitas entrevistas, com o objectivo de auscultar a sua percepção sobre as oportunidades de desenvolvimento, relações sociais dos alunos e vida familiar.

2.2 Objectivo e metodologia

O objectivo desta análise foi encontrar o padrão do Uso do Tempo das crianças fora do horário escolar, no âmbito da análise de um Dia Tipo de cada aluno, onde fosse possível identificar as actividades realizadas, a forma como decorreram, os locais onde aconteceram, o tempo de cada uma e quem esteve em interacção com os jovens.

Para além de uma melhor compreensão do dia a dia destes jovens através das suas oportunidades de interacção, da diversidade das actividades e dos locais a que têm acesso; estes dados têm igualmente o objectivo de estabelecer uma análise comparativa entre os dois grupos de alunos alvo, no sentido de verificar se existem diferenças no Dia Tipo e no Uso do Tempo entre eles e se o modelo educativo que frequentam pode influenciar a utilização do tempo, as oportunidades e vivências destes jovens fora do período escolar, bem como proporcionar um melhor apoio familiar.

Foi também feita a comparação entre os dados referentes a estes dez jovens e os dados obtidos num estudo realizado a nível nacional à população portuguesa da mesma idade de Lopes e Coelho (2002). Esta comparação visou aferir as possíveis diferenças/semelhanças entre o Dia Tipo e Utilização do Tempo das crianças alvo com deficiência intelectual severa e as crianças portuguesas.

Foi igualmente nosso objectivo recolher a percepção das famílias dos 10 jovens acerca da sua vida familiar, das oportunidades de socialização dos filhos e perspectivas em relação ao futuro. Estes dados visam uma compreensão da vida diária destes jovens e suas famílias, das dificuldades sentidas, dos apoios, as oportunidades de participação e as relações que estabelecem.

Consideramos Dia Tipo: o registo horário de um dia padrão semanal em período escolar, na vida da criança com registo de cada actividade realizada, o respectivo local e com quem está e a duração de cada actividade, descrevendo assim o seu ritmo diário.

Consideramos Uso do Tempo: a categorização dos espaços de tempo do Dia Tipo em categorias qualitativas de uso do tempo (cuidados pessoais, educação, actividades domésticas, lazer, etc...), de forma a ser possível analisar e comparar como cada criança distribui o seu dia pelos diversos tipos de actividade.

Jorge H. Nogueira - David A. Rodrigues

Para a Recolha de dados foram utilizados dois instrumentos:

- a) Grelha de Registo do Uso do Tempo para cada Família
- b) Guião de Entrevista aos Pais sobre Uso do Tempo

Foi solicitado às famílias o preenchimento de um diário numa grelha previamente distribuída, onde registaram, para cada período de 10 minutos, todas as actividades realizadas por cada uma das 10 crianças ao longo de dois dias pré-determinados.

O registo incluiu a actividade, quando decorreu, onde aconteceu, como foi realizada, e com quem.

Estes dias referem-se a um período escolar e de trabalho normal entre Março a Abril de 2004 e visaram as actividades diárias fora do horário escolar.

A recolha de dados englobou o “como”, ou seja, a forma como as crianças realizam as actividades, dada a importância da autonomia e da iniciativa pessoal nesta população.

Após a elaboração dos diários foi efectuada uma entrevista directiva ao elemento familiar responsável pelo registo, no sentido de esclarecer a informação obtida, completar falhas de preenchimento e obter informação complementar para a compreensão dos dados registados, conseguindo desta forma qualificá-los e compreendê-los melhor.

Após a recolha, os dados foram depois organizados por categorias através de análise de conteúdo. As categorias estavam previamente definidas, tratando-se de uma análise pré-categorial. Foram seguidas as categorias já utilizadas no estudo de Lopes e Coelho (2002) sobre Diferenças e Semelhanças entre o Uso do Tempo das Crianças e Adultos em Portugal, apresentadas no quadro seguinte:

Quadro 1 pag. seguinte

Chegou-se, desta forma, a um Dia Tipo da semana escolar e a uma análise da Ocupação do Tempo deste mesmo dia na vida de cada criança.

Da soma dos dados quantitativos de cada conjunto de cinco jovens de ambos os grupos e da sua divisão por cinco, obteve-se a Ocupação do Tempo média referente a cada grupo e um Dia Tipo padrão do grupo, que permitiu a análise comparativa entre os grupos.

Da soma dos dados das dez crianças, referentes à semana (segunda a sexta), e sua divisão por dez, obteve-se um Dia Tipo Médio, bem como um padrão médio de Uso do Tempo representativos da população alvo total, de

Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda

forma a possibilitar igualmente uma análise comparativa em relação à população Portuguesa com idade semelhante estudada por Lopes e Coelho (2002).

Quadro 1: Modelo de análise pré-categorial do uso do tempo
(Dadfinn As; cit.in Lopes e Coelho, 2002)

As Quatro Categorias de Tempo		
<u>1- Tempo de Satisfação das Necessidades Pessoais</u>	Cuidados pessoais	- Sono - Sesta - Comer e Beber - Higiene pessoal
<u>2- Tempo Contratual</u>	Trabalho Profissional ou Educação	- Escola - Aulas - Trabalhos de Casa - Cursos fora da Escola
<u>3- Tempo de Empenhamento</u>	Trabalhos domésticos e cuidados familiares	Preparação de alimentos: - Preparação de refeições - Lavar a loiça Arranjo da casa: - Limpar e arrumar - Jardinagem, quintais e cuidados com animais de estimação - Arrumar as compras Compras de bens e serviços
<u>4- Tempo de Lazer</u> Actividades Sociais, desportivas, lazer passivo, actividades cívicas e religiosas.	Actividades Cívicas e Voluntariado	- Actividades Religiosas
	Vida Social e Entretenimento	Convívio e actividades sociais - Convívio - Visitar e receber visitas Entretenimento e Cultura Lazer passivo
	Prática de Desportos	- Passear a pé - Bicicleta, skate - Jogos de bola
	Passatempos e jogos	Jogos - Brincar - Jogos de Computador
	Leitura e Mass media	Leitura - Revistas - Livros - Jornais Televisão Rádio e Música

Foi usado o dia de semana pois representa o dia pré-definido equivalente no estudo da população portuguesa, onde o fim-de-semana não foi contemplado.

3. Resultados

Dia tipo e uso do tempo médio do grupo em escola regular

O Grupo Integrado tem uma média diária de sono de 10h36, o que significa que desde as 20h48 e as 7h24 é tempo de dormir.

Jorge H. Nogueira - David A. Rodrigues

Após acordar, a média de tempo que o grupo gasta em cuidados pessoais é de pouco mais de 1h, até à chegada do transporte para a escola.

O trajecto para a escola é em média de 25m, chegando todos à escola cerca das 9h.

Após passarem 7h18 na escola (das 9h às 16h, excepto uma aluna que faz prolongamento), o tempo de regresso médio é igualmente de 25 minutos, sendo a chegada a casa às 16h43, conforme quadro seguinte.

Quadro 2: dia tipo médio do grupo integrado

Hora	Actividade
07h24	Acordar, Alimentação, Higiene e Vestir
08h35	Carrinha para a Escola
9h00	Chegada à escola
16h18	Partida da escola
16h43	Chegada a casa
16h43	Tempo de Lazer
18h10	Alimentação, Higiene, Vestuário
19h21	Tempo de Lazer
20h48	Deitar

Após a chegada a casa estimou-se que em média as crianças têm um tempo de lazer de 2h54 distribuído pelo horário antes e depois do tempo destinado a Jantar e Cuidados Pessoais. A hora média de deitar é pelas 20h48.

De acordo com a análise do Uso do Tempo médio do grupo, estima-se que passem em média 12h58 do seu tempo na Satisfação das Necessidades Pessoais, das quais 10h36 são de sono e as restantes 2h22 são para Alimentação, Higiene e Vestuário.

A média de Tempo de Lazer é de 2h54 diárias, maioritariamente Lazer Passivo (68m), onde a criança se encontra perto dos familiares, mas raramente em interacção com estes, conforme tabela em baixo:

Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda

Quadro 3: uso do tempo médio do grupo integrado

Categorias de Tempo	Sub-categorias	Indicadores	Duração
1- Tempo de Satisfação das Necessidades Pessoais	Cuidados pessoais	• Sono	10h36
		• Alimentação, Higiene e Vestuário	2h22
2- Tempo Contratual	Trabalho ou Educação	• Escola	7h18
4- Tempo de Lazer Actividades Sociais, desportivas, lazer passivo, actividades cívicas e religiosas.	Vida Social e Entretenimento	• Convívio e actividades sociais	
		- Convívio	24
		- Visitar e receber visitas	
	• Lazer passivo	68	
	Passatempos e jogos	• Jogos	
		- Brincar	10
	Leitura e Mass media	• Televisão	42
• Rádio e Música		24	
• Livros e Revistas		6	
Trajectos	Trajecto casa-escola		50

Onde			Quem		
	• Casa	15h28		• Família	4h00
	• Escola	7h18		• Outros familiares	
	• Casa outras pessoas			• Outras pessoas não da família	28
	• Locais Públicos	24		• Sozinho	24

Ainda no âmbito do Lazer, alguns minutos são gastos a brincar (10 m); a conviver (24 m); a ver TV (42 m); a ouvir música (24 m) e a ver livros ou revistas (6 m). Salienta-se que apenas o aluno A2 tem momentos de Brincar e ver Livros e Revistas, contribuindo para a média. As outras crianças não executam estas actividades.

Em relação aos locais onde a criança passa o tempo, é em casa que está quase sempre, excepto A2 que acompanha a empregada nas compras e deslocações a locais públicos. A permanência em locais públicos, na companhia de outras pessoas e sozinho, refere-se apenas a A2, logo, a média do quadro anterior não significa que todos o façam.

O Grupo permanece em casa uma média de 15h38, das quais 10h36 a dormir, estando em média 4h00 com a família.

Os jovens estão praticamente sempre acompanhados pela mãe (avó, no caso de A4, com quem vive), sendo esta a pessoa que está praticamente a tempo inteiro nos Cuidados Pessoais e mesmo no Tempo de Lazer, onde está sempre vigilante. É sobre a mãe que recai a quase totalidade do trabalho de

Jorge H. Nogueira - David A. Rodrigues

apoio e educação destas crianças. Exceptua-se A2 que é acompanhado também por outras pessoa não da família.

As crianças com irmãos têm um maior tempo de convívio de jogo. É com os irmãos ou, por vezes, com a mãe que o tempo de lazer é gasto. As que não têm irmãos vêem substancialmente reduzido o tempo de brincar e conviver.

As pessoas com que interagem são essencialmente a mãe, os irmãos e o pai, limitando as suas relações ao núcleo familiar.

O aluno A2 tem um leque mais alargado de relações, nomeadamente a empregada e algumas pessoas do meio. É também o único que passa algum tempo sozinho em actividades de lazer autónomas, nomeadamente ouvindo música ou vendo TV e filmes da sua preferência.

Dia tipo e uso do tempo médio do grupo em escola especial

O Grupo em instituição tem uma média diária de sono de 10h08, o que significa que desde aproximadamente as 20h30 e as 6h30 é tempo de dormir.

Após acordar, a média de tempo que o grupo gasta em cuidados pessoais é de pouco mais de 1h, preenchendo o espaço de tempo até à chegada do transporte.

O trajecto para a escola é em média de 1h13, chegando todos à escola cerca das 9h.

Após passarem 7h na escola (das 9h às 16h), o tempo de regresso médio é igualmente de 1h 13m, sendo a chegada a casa pouco depois das 17 h, conforme quadro 4:

Quadro 4: dia tipo médio do grupo escola especial

Hora	Actividade
06h38	Acordar, Alimentação, Higiene e Vestir
07h52	Carrinha para a Escola
09h00	Chegada à escola
16h00	Partida da escola
17h08	Chegada a casa
17h08	Tempo de Lazer
18h12	Alimentação, Higiene, Vestuário
19h26	Tempo de Lazer
20h30	Deitar

Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda

Após a chegada a casa estimou-se que em média as crianças têm um tempo de lazer com 2h08 distribuído pelo horário antes e depois do tempo para Jantar e Cuidados Pessoais. A hora média de deitar é pelas 20h30.

De acordo com a análise do Uso do Tempo médio do grupo, estima-se que passem em média 12h36 do seu tempo na Satisfação das Necessidades Pessoais, das quais 10h08 são de sono e as restantes 2h28 são para Alimentação, Higiene e Vestuário.

A média de Tempo de Lazer é de 2h08 diárias, maioritariamente Lazer Passivo (50m), onde a criança se encontra perto dos familiares, com poucos momentos de interacção. Ainda no âmbito do Lazer, alguns minutos são gastos a brincar (36 m); a conviver (26 m) ou a ver TV (16 m), conforme tabela em baixo:

Quadro 5: uso do tempo médio do grupo escola especial

Categorias de Tempo	Sub-categorias	Indicadores	Duração		
1- Tempo de Satisfação das Necessidades Pessoais	Cuidados pessoais	• Sono	10h08		
		• Alimentação, Higiene e Vestuário	2h28		
2- Tempo Contratual	Trabalho ou Educação	• Escola	7h		
4- Tempo de Lazer Actividades Sociais, desportivas, lazer passivo, actividades cívicas e religiosas.	Vida Social e Entretenimento	• Convívio e actividades sociais			
		- Convívio	26		
		- Visitar e receber visitas			
	Passatempos e jogos	• Lazer passivo	50		
		• Jogos			
		- Brincar	36		
	Leitura e Mass media	• Televisão	16		
		• Rádio e Música			
	• Livros e Revistas				
Trajectos	Trajecto casa-escola		2h16		
Onde	• Casa	14h28	Quem	• Família	4h36
	• Escola	7h		• Outros familiares	
	• Casa outras pessoas			• Outras pessoas não da família	
	• Locais Públicos	16		• Sozinho	

Em relação aos locais onde passam o tempo, é em casa que estão sempre, excepto B3 que acompanha a mãe nas compras e deslocações a locais públicos. Estão em média em casa 14h28, das quais 10h08 a dormir, estando em média 4h36 com a família.

Jorge H. Nogueira - David A. Rodrigues

Os jovens estão praticamente sempre acompanhados pela mãe, sendo esta a pessoa que está quase o tempo inteiro nos Cuidados Pessoais e mesmo no Tempo de Lazer. É sobre a mãe que recai a quase totalidade do trabalho de apoio e educação destas crianças. As crianças com irmãos têm um maior tempo de convívio de jogo com estes e, por vezes, com a mãe. As que não têm irmãos têm menos tempo de brincadeira e convívio. As pessoas com que interagem são essencialmente o núcleo familiar.

Análise comparativa entre os dois grupos

Em relação ao Uso do Tempo dos dois grupos destacamos a diferença significativa do tempo de transportes entre casa e escola, com o grupo da Escola Regular a fazer uma média de deslocação total diária de 50 minutos e o da Escola Especial 2h16. Essa diferença de 1h26 reflecte-se no grupo integrado em mais tempo de sono, de lazer e de contacto com a família e outras relações sociais. Desta forma, a colocação dos jovens na escola de residência parece reflectir-se directamente na sua vida sócio-familiar, dado o tempo de deslocação ser muito menor, bem como o desenraizamento do meio.

Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda

Quadro 6: comparação do uso do tempo médio entre os grupos

Categorias de Tempo	Indicadores	Duração Regular	Duração Especial
1- Tempo de Satisfação das Necessidades Pessoais	• Sono	10h36	10h08
	• Alimentação, Higiene e Vestuário	2h22	2h28
2- Tempo Contratual	• Escola	7h18	7h
4- Tempo de Lazer Actividades Sociais, desportivas, lazer passivo, actividades cívicas e religiosas.	Convívio e actividades sociais		
	- Convívio	24	26
	- Visitar e receber visitas		
	Lazer passivo	68	50
	Jogos		
	- Brincar	10	36
	Televisão	42	16
	Rádio e Música	24	
	Livros e Revistas	6	
Trajectos	Trajecto casa-escola	50	2h16

Onde	Regular	Especial	Quem	Regular	Especial
• Casa	15h28	14h28	• Família	4h	4h36
• Escola	7h18	7h	• Outros familiares		
• Casa outras pessoas			• Outras pessoas	28	
• Locais Públicos	24	16	• Sozinho	24	

O Tempo de Satisfação das Necessidades Pessoais não sugere diferenças assinaláveis, sendo o tempo de actividades básicas de autonomia semelhante, mas o tempo de sono dos jovens integrados é maior em 28 minutos. Neste âmbito, o ganho para os jovens da escola regular está em poderem levantar-se mais tarde quase uma hora, conforme quadro comparativo do Dia Tipo dos grupos em baixo:

Quadro 7: comparação do dia tipo médio dos grupos

Actividade	Regular	Especial
Acordar, Alimentação, Higiene e Vestir	7h24	6h38
Carrinha para a Escola	8h35	7h52
Chegada à escola	9h	9h
Partida da escola	16h18	16h
Chegada a casa	16h43	17h08
Tempo de Lazer	16h43	17h08
Alimentação, Higiene, Vestuário	18h10	18h12
Tempo de Lazer	19h21	19h26
Deitar	20h48	20h30

O Tempo Contratual/Escola é semelhante, registando-se a possibilidade dos jovens integrados usufruírem de prolongamento, no âmbito do apoio à família, tendo por isso, mais tempo médio de permanência na escola.

No Lazer e Relações Sociais os jovens integrados dispõem de um tempo médio total de 2h54 e os da Escola Especial 2h08. Esta diferença de 46 minutos é também acompanhada por uma maior diversidade de actividades de lazer, por parte do grupo integrado, embora essa diversidade tenha a ver apenas com o aluno A2, estando os dois grupos equiparados em relação ao leque de actividades de Lazer a que acedem.

Predomina o Lazer Passivo em ambos os grupos. O tempo de Convívio é semelhante, mas o grupo da instituição tem mais tempo passado a Brincar. Este tempo tem a ver com a existência de irmãos com quem interagem, ou ainda com alguma disponibilidade das mães. Os jovens do Regular compensam com um ganho substancial no tempo dedicado à TV e à música.

No âmbito dos locais frequentados, ambos têm um tempo de permanência semelhante em Casa, que é o local onde estão quase sempre.

O tempo passado na escola e em locais públicos é também semelhante, ressalvando-se que o tempo em Locais Públicos se refere apenas a duas crianças, uma de cada grupo, pelo que as restantes estão exclusivamente em casa.

O tempo de relacionamento com outras pessoas é gasto essencialmente com a família nuclear, e quase sempre apenas com a mãe.

Para além disso, o grupo integrado apresenta algum tempo de contacto com outras pessoas exteriores à família e também tempo passado sozinho, mas estes aspectos têm apenas a ver com o jovem A2, pelo que todos os restantes passam a totalidade do tempo com a família em casa.

Comparação dos dez alunos com as crianças portuguesas

a) Dimensão actividades de cuidados pessoais

Segundo o estudo de Lopes e Coelho (2002), os jovens portugueses dos 10 aos 14 anos acordam e tratam dos cuidados pessoais, na sua quase totalidade a partir das 7h. Às 9h menos de 20% estão ainda em casa. O horário do Dia Tipo, o padrão das crianças com deficiência não tem diferenças substanciais a assinalar neste aspecto.

Na hora de deitar, existe diferença, pois às 22 horas apenas 60% das crianças portuguesas está a dormir, podendo esse tempo estender-se até às 24 horas, quando a quase totalidade das crianças da amostra já está efectivamente na cama. Os dez jovens com deficiência vão para a cama entre as 21h e as 21h30 e apenas dois às 22h.

Quanto ao uso do tempo na dimensão dos Cuidados Pessoais, o tempo médio de sono da nossa amostra é superior em uma hora em relação à média nacional, conforme quadro em baixo:

Quadro 8: comparação da dimensão cuidados pessoais com as crianças portuguesas

A. Dimensão Actividades de Cuidados Pessoais	Amostra (Def. Severa)	Nacional (10 aos 14)
Total Cuidados Pessoais	12h47	12h02
Sono	10h22	9h20
Autonomia pessoal	2h25	3h42

Destaca-se ainda que os jovens portugueses gastam mais tempo diário nas actividades de autonomia pessoal que a população com deficiência severa da nossa amostra, embora tenhamos de ter em conta que o fazem de forma autónoma e não de completa dependência, podendo esta ser uma razão da demora.

b) Dimensão escola e estudo

Na dimensão Escola, o tempo de permanência no estabelecimento de ensino é quase uma hora superior na nossa amostra. Já os trajectos entre casa e a escola são mais demorados para os jovens portadores de deficiência, conforme quadro em baixo:

Quadro 9: comparação da dimensão escola e estudo com as crianças portuguesas

B. Dimensão Escola e Estudo	Amostra (Def. Severa)	Nacional (10 aos 14)
Tempo de Escola	7h09	6h15
Trajectos	1h33	57

Nesta comparação ficou de fora o tempo usado em trabalhos de casa e outras actividades de estudo, realizadas pelos jovens portugueses, que lhe dedicam em média mais de uma hora diária em cerca de 70% dos casos, o que não acontece na nossa amostra.

c) Dimensão trabalhos domésticos e cuidados à família

Segundo o estudo de Lopes e Coelho (2002), cerca de 20 % a 30% dos jovens portugueses dos 10 aos 14 anos executam tarefas relacionadas com a preparação de alimentos e de refeições. Cerca de 15% participa na limpeza da casa e nas compras. A jardinagem e lavar a loiça são outras actividades também realizadas nesta dimensão.

Estas tarefas representam um tempo médio diário de 2,6% do tempo e mobilizam apenas 22% dos jovens.

Os jovens da nossa amostra não realizam este tipo de actividades, sendo uma forma de Uso do Tempo muito relacionada com a autonomia pessoal. Não existe referência a qualquer participação, mesmo de forma colaborativa, destes jovens em actividades deste género.

d) Dimensão actividades de lazer

No uso do tempo em actividades de lazer e socialização, que vamos encontrar diferenças muito substanciais no leque de actividades e ambientes.

O tempo médio dedicado pelas crianças portuguesas ao Lazer é o dobro daquele gasto pela nossa amostra. Lopes e Coelho (2002) referem um tempo médio superior a 5 horas nos jovens portugueses, sendo de 2h30 a média da nossa amostra.

A diversidade de actividades dos jovens portugueses, no âmbito do lazer é também maior. Agrupando as actividades em Indicadores mais abrangentes podemos ter algum termo de comparação pela análise da tabela seguinte:

Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda

Quadro 10: comparação da dimensão actividades de lazer com as crianças portuguesas

D. Dimensão Actividades de Lazer	Amostra (Def. Severa)	Nacional (10 aos 14)
Tempo Total de Lazer	2h30	+ de 5h
Mass media (TV e Música)	44m	2h37 - (91,7%)
Convívio e actividades sociais	25m	1h29 - (64,3%)
Brincar / Jogos (computador)	23m	1h 34 - (39,4%)
Desportos	-	1h 34 - (27,7%)
Lazer passivo	59m	45 - (5%)

A actividade de lazer mais frequente nas crianças portuguesas é a Televisão, que ocupa cerca de metade da totalidade desse tempo. Mais de 90% dos jovens vê mais de duas horas e meia de televisão por dia. O valor médio das dez crianças com deficiência severa é de 44 minutos.

No âmbito dos contactos sociais, 64,3% dos jovens portugueses usa 1h29 do seu tempo livre em actividades sociais e convívio, e cerca de 40% gasta 1h34 a brincar. O tempo médio nestas actividades da nossa amostra é de 25 e 23 minutos, respectivamente.

Uma outra actividade a destacar é o desporto e actividades físicas como jogar a bola, ou passear a pé, que ocupa cerca de 30% dos jovens portugueses por mais de uma hora e meia diária, o que não acontece com o nosso grupo.

Inversamente, é o Lazer Passivo, a actividade que mais tempo ocupa às crianças da nossa amostra, cerca de uma hora diária em média, o que não acontece na população portuguesa onde só 5% dos jovens entre os 10 e os 14 anos passa por dia 45 minutos de Lazer Passivo.

Para além dos indicadores comparados, existem uma série de actividades, que os jovens portugueses fazem nos seus tempo livre, embora em percentagens de 10% ou inferiores, mas que constituem oportunidades acessíveis à generalidade dos jovens, às quais não acedem as crianças da nossa amostra, nomeadamente Actividades Religiosas, Entretenimento e Cultura.

e) Onde e com quem

Em relação aos locais de permanência, para além da escola, os jovens portugueses passam quase 16h por dia em casa, sendo esse o local de excelência para a ocupação do tempo, enquanto os nossos dez jovens passam cerca de 15 horas.

Jorge H. Nogueira - David A. Rodrigues

De acordo com Lopes e Coelho (2002), a casa de outras pessoas tem um papel importante na rotina diária de uma criança portuguesa. Durante todo o dia há sempre uma proporção significativa de crianças em casa de outras pessoas, a fazer os trabalhos de casa, ver televisão, brincar e comer, durante cerca de 1 hora.

Há também muitas crianças que passam o seu tempo de lazer ao ar livre, a jogar à bola, andar de bicicleta e com os amigos, cerca de meia hora diária em média. Nada disto acontece com a nossa amostra, onde se verifica um leque muito diminuto de locais e actividades de lazer.

Quanto às pessoas com quem passam o dia quando não estão na escola, os jovens portugueses passam cerca de 5 horas com a família, 2h24 sozinhos e cerca de 1h30 com outras pessoas não da família.

Os nossos dez jovens passam a quase totalidade do dia com a família próxima, sendo desprezível o valor que passam com outras pessoas ou sozinhos, especialmente por apenas uma das crianças apresentar valores nesses indicadores.

Percepção das famílias sobre vida sócio-familiar

a) Vida sócio-familiar

De uma maneira geral as famílias referem ter sofrido grandes alterações na sua organização e numa sobrecarga de trabalho e preocupação, mais especialmente sobre as mães, devido à dependência e cuidados específicos de uma criança portadora de deficiência profunda.

“Ele tem alguns anos para estar na escola, mas eu é que já não sou capaz de lidar com ele em casa sozinha” (A1).

“Está muito dependente de mim. Sou eu que tenho que tratar do A2, levá-lo, lavá-lo... tudo. Ele tem o problema para fazer o xixi. Ele na escola nunca fez. Não faz. Eu tenho que esperar” (A2).

“Mesmo assim, houve uma altura em que me vi muito cansada e em risco de deixar de trabalhar, mas não podia ser e por isso temos que andar em frente” (A3).

São referidos pelos pais problemas psicológicos e falta de apoio e de ajudas adequadas. Os tempos livres são muito condicionados, diminuindo ou tornando-se inexistentes. A grande maioria das famílias refere que os filhos condicionam grande parte das opções de vida, com elevados custos pessoais. Os pais, mas muito especialmente as mães, centram-se nos filhos e nos seus problemas, prejudicando a sua vida pessoal e profissional, algumas delas

Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda

deixando de trabalhar.

“Tudo se alterou. Não podemos ir para lado nenhum que ele não vá. Não o podemos deixar em lado nenhum. Privamo-nos de outras coisas para estar com ele” (B1).

“A nossa vida acaba por ser toda em função dela. E acabamos por não ter tempo de ir ao cinema, de ir a um teatro, de ir a um passeio. Não, isso não existe” (B2).

As ajudas de outras pessoas são poucas e limitam-se a familiares próximos. Mas quando existem, marcam a diferença entre a dedicação total ao filho por parte das mães sem ajudas e alguma disponibilidade para conviver e refazer relações sociais, por parte das que têm com quem deixar os filhos.

A rede familiar é um sistema de relações importante e o contexto ideal para o desenvolvimento da criança em todas as dimensões. No caso das deficiências severas, as ajudas familiares revelam-se fundamentais, mas são escassas, sendo referido por alguns pais um afastamento das outras pessoas e familiares. Parece-nos existir um isolamento familiar e social grande nestas famílias.

Quando o orçamento familiar assim o permite a solução é contratar ajuda de terceira pessoa, o que não está ao alcance de todas.

“Tenho muitas dificuldade financeiras e falta de ajuda para tomar conta dele. Muitas vezes tenho que o deixar sozinho para poder trabalhar e tenho medo que lhe aconteça alguma coisa” (A4).

São referidas dificuldades financeiras e poucas ajudas das entidades oficiais. Os subsídios são escassos para as despesas e cuidados específicos, esgotando-se em materiais de desgaste dispendiosos, como as fraldas. O material específico como cadeiras de rodas, pedido à Segurança Social não é atribuído.

A maioria das famílias refere ter boas condições de habitação, transporte e acesso à saúde, embora algumas recorram ao particular por resposta insuficiente no sector público.

“Eu sei que as pessoas não querem fazer porque têm medo, porque pensam: - meu Deus como é que vou lidar com uma criança (...) mas que depois lidam facilmente com ela. É só o não a conhecer. É só o problema das pessoas não a conhecerem.” (A5).

“Depois há coisas ridículas como pedirem uma declaração de deficiência todos os anos. A Segurança Social todos os anos me pede, como

se o caso da B4 fosse uma deficiência que tivesse melhoras” (B4).

b) Oportunidades de socialização dos filhos

A maioria das famílias tem uma percepção negativa sobre as oportunidades de socialização dos filhos fora da escola.

Os pais gostaria que os filhos pudessem ter mais interações sociais e oportunidades de socialização, mas alguns deles não o conseguem proporcionar. O círculo de pessoas e contextos é considerado restrito e resume-se, na maioria dos casos aos irmãos ou familiares próximos.

As idas a locais públicos são quase inexistentes sob a justificação de desadequação comportamental do filho, da gravidade da deficiência, ou dificuldades de transporte. Efectuam algumas saídas a espaços abertos como praia e campo, mas sem implicar interação. Alguns consideram que os filhos não interagem e, por isso, inibem o contacto dos outros, embora a maioria refira que os filhos gostam de contactar e de se relacionar com outras pessoas e crianças. Parece-nos existir neste aspecto alguma ambivalência de sentimentos, com os pais, por um lado, a desejarem que os filhos sejam aceites e interajam socialmente, mas por outro, com receio do estigma e a rejeição que a exposição da deficiência do jovem poderá trazer.

“ (o tio) *Gosta de brincar com ele e sabe quando ele está ali (...) Ele volta costas e o A1 tira a mão e começa ele na conversa. Como que a dizer: - Eu não estou a dormir... pronto já te desafie! É engraçado esta reacção que ele tem com ele*” (A1).

“Quando os primos entram começa logo a rir, a querer brincar com eles” (A4).

“*As outras crianças não se aproximam dela espontaneamente. Porque à partida acham que ela não vai comunicar com elas. Portanto há sempre uma distância muito grande. Fazem sempre um distanciamento muito grande. Isso é muito difícil*” (A5).

“*Eu não vejo ela conseguir participar também com outras crianças. As crianças na idade dela já têm uma vida... delas, não é? Ela não consegue brincar e depois é preciso ter muito cuidado porque a gente vê que ela gosta muito de bebés, mas tanto pode fazer uma festinha como dá um apertão*” (B2).

“*Ela não interage muito. Vê... observa, as primas metem-se com ela, mas ela dá meia volta e não liga. Gosta mais do contacto dos adultos, cantarem para ela, fazerem-lhe palhaçadas, brincadeiras... é isso que ela gosta*” (B5)

A visita a outros familiares é outro aspecto da socialização, embora

Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda

algumas famílias façam uma clara opção por passar o tempo em casa, onde dizem sentir-se melhor, referindo ser difícil ir a locais públicos com os filhos e enfrentar as reacções dos outros.

“Ele detesta também que as pessoas lhe chamem coitadinho. Eu acho que isso para ele é terrível porque ele entende” (B1).

“Aos fins-de-semana costumo ir ver futebol. A minha sobrinha joga futebol e ela vai sempre também. Ela gosta porque aquilo faz muito barulho, faz eco e gosta daquele ambiente de futebol” (B3).

c) Vida futura

O principal medo em relação ao futuro é o de não haver ninguém para cuidar do filho quando for necessário. Isso causa muita preocupação às famílias sobre o que lhe pode acontecer. O ideal para alguns seria poder estar sempre presentes para cuidar do filho e dão prioridade ao apoio no seio da família até onde for possível.

“Gostava de ser mais nova para o poder acompanhar mais, mas se calhar não dá muito, o mais certo é eu dizer que não quero que ele vá (para um Lar), quero é que ele esteja comigo” (A2)

“O melhor era eu estar viva enquanto ela estivesse. Era eu não morrer primeiro que ela. O melhor era isso” (B2).

“Em princípio, primeiro a família... já fiz a irmã e ainda espero fazer outro bebé para a B3 ter sempre um apoio. Mas a gente também não pode estar em todo o lado. Eu espero que a irmã seja amiga dela e que tenha sempre um apoio, não é? Mas a gente não sabe o futuro” (B3).

Os pais não acreditam na possibilidade de uma inclusão social, referindo os aspectos da gravidade da deficiência como factor inibidor de um futuro mais integrado.

“O problema dele é que para dizer que tem sede é com dificuldade. Nós sabemos bem quando é que é porque ele ri quando quer e se não quer fecha os olhos, pronto! É a maneira de ele comunicar connosco. E acho que é muito complicado ele executar fosse o que fosse, porque a nível social... acho que é muito complicado” (B1).

A descrença quanto à possibilidade de uma melhor integração social e a percepção de que mais ninguém compreende melhor estes jovens do que os próprios pais, parece-nos na origem da opção pelo conforto e felicidade futura em ambiente protegido. Neste aspecto a existência de uma resposta institucional como um Lar dá segurança aos pais, mesmo que o considerem o último recurso.

Jorge H. Nogueira - David A. Rodrigues

“Enquanto a pudermos criar, tem os avós também, mas depois gostaríamos de ter essa segurança no futuro (Lar)” (A3)

“Nunca pensei noutra solução fora da família. Ela não tem capacidade. Com esta solução sinto-me muito segura. Nós queremos sempre o melhor para eles, mas não se pode ter a Lua” (B5)

4. Conclusões

Os dados sugerem poucas diferenças no Dia Tipo e Uso do Tempo entre as crianças dos dois grupos, a não ser no tempo de deslocação diário. Os alunos a frequentar o ensino regular têm menos tempo de transportes escolares, o que possibilita mais tempo de sono e mais tempo com a família. Existe ainda a possibilidade de prolongamento de horário para além do horário escolar caso as famílias necessitem, o que não acontece na escola especial. Além destes aspectos não se pode afirmar que os modelos educativos possam ter outro tipo de influência significativa na dinâmica diária das crianças no período extra-escolar. Parece não se verificar o argumento dos defensores das escolas especiais, descritos por Jenkinson (2003) e McDonnell (1987), de que estas facilitariam a vida diária e ofereceriam melhores serviços e apoio às famílias. Em vez disso os dados sugerem alguma vantagem da frequência da escola de residência para a vida familiar devido à proximidade, conforme descrito por Brown et al. (1987).

Quanto ao transporte, alimentação e cuidados pessoais em geral, ambos os modelos educativos oferecidos parecem equiparados, sendo serviços considerados pelas famílias como positivos e facilitadores nos dois modelos. Também nestes aspectos não parece verificar-se que a escola especial preste um apoio considerado pelas famílias como mais vantajoso em relação à escola regular.

O grupo de dez crianças portadoras de deficiência intelectual acentuada passa a quase totalidade do tempo extra-escolar em casa, estando o leque de pessoas com quem interage resumido ao núcleo familiar restrito da mãe, pai e irmãos. Os jovens com irmãos registam mais tempo de interacção e convívio, embora na maioria estas crianças passem o seu tempo de lazer de forma passiva.

Desta forma, verifica-se uma limitação muito grande nas oportunidades de interacção social, no número de pessoas com quem contactam e se relacionam, e nos ambientes e contextos frequentados. Estes aspectos tornam-se evidentes quando comparamos esta população de jovens com deficiência intelectual severa, com as crianças portuguesas da mesma idade. Os jovens com deficiência não realizam actividades domésticas, nem de apoio à família; têm metade do tempo de lazer que a população nacional e cerca de 3 vezes menos o tempo de convívio e actividades sociais. Verifica-se igualmente cerca de 4 vezes menos de tempo destinado a jogos e brincadeiras em relação a 40% dos jovens portugueses, para além de não terem actividades de desporto, que

Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda

ocupam cerca de 30% das crianças portuguesas por mais de 1h30 diária.

Apenas no Lazer Passivo, os tempos médios se aproximam, embora esta seja uma actividade apenas realizada por uma minoria das crianças portuguesas, sendo a actividade mais frequente na população com deficiência.

As crianças portuguesas têm um leque mais diversificado de actividades, de contactos com outras pessoas e de acesso a locais diferentes e experiências de vida. O seu tempo de lazer é muito mais rico em oportunidades.

Os dados sugerem uma grande lacuna de oportunidades de socialização e de participação em actividades e contextos diversificados por parte dos jovens com deficiência intelectual severa. Uma situação contrária ao defendido pela Association for Persons with Severe Handicaps, APSH (1999) e por autores como González (2003), para quem o cidadão portador de deficiência, independentemente da severidade, deve aceder às oportunidades comunitárias e relações usufruídas pela restante população. Neste contexto, parece-nos que a escola regular, ao constituir um ambiente socialmente rico, poderá desempenhar um papel fulcral no desenvolvimento pessoal destes alunos, bem como na sua inclusão social futura (Brown et al., 1987; Costa, 1998; Fonseca, 1980; Karagiannis, Stainback e Stainback, 1999 e Kennedy, 2001).

Ressalta igualmente desta análise a complexidade da tarefa educativa e da prestação de cuidados por parte dos pais das crianças com deficiência intelectual severa, sugerindo que existe um peso acrescido para as famílias destes jovens nos aspectos físico, psicológico, e material. Os pais sentem-se muitas vezes desmobilizados e cilindrados pela enormidade da tarefa e agradeceriam ajuda adequada

Este forte impacto recai essencialmente sobre a mãe, nomeadamente numa limitação das opções pessoais e profissionais. Uma situação referida por Brett (2002) e Nielsen (1999) e que pode ser causadora de uma série de sentimentos de angústia e tristeza, descritos por Rayner (2000) e Correia e Serrano (1997) como fases do desenvolvimento familiar face à educação de um filho com deficiência.

A falta de apoio e de ajuda financeira é referida por todas as famílias, quer do ponto de vista institucional, como social e também da própria família não nuclear. Com o avançar da idade dos jovens, aumenta a dificuldade nas tarefas de autonomia e cuidados básicos devido ao peso e mobilidade limitada, tornando estas tarefas diárias cada vez mais difíceis. Emergem igualmente sinais de um grande isolamento familiar e social dos pais.

Estes aspectos deveriam ser tidos em conta nas relações dos profissionais com as famílias como referem Haring e Billingsley (1984) e Paniagua (2004). No entanto, não são desenvolvidos pelas escolas programas de apoio

familiar (CORREIA e SERRANO, 1997). Não existem também programas levados a cabo por outras instituições locais de apoio às famílias ou de promoção da inclusão social e comunitária dos jovens portadores de deficiência intelectual severa, conforme defendem Baker (1991), Fonseca (1997) e Nielsen (1999), ficando os pais sós na difícil e complexa tarefa de cuidar e integrar estes jovens.

As famílias gostariam de mais oportunidades de socialização para os filhos, mas parecem assumir esta limitação como inerente à própria condição de deficiência mental profunda. Nalguns casos demonstram receio das reacções dos outros e do estigma ligado a um contacto social mais alargado (MARCHESI, 2004 e PALMER et al., 1998).

A principal preocupação das famílias é a incerteza quanto ao futuro, nomeadamente quando não estiverem presentes. A oferta de prolongamento no caso da escola regular ou do Lar no caso da escola especial, são apoios que vão ao encontro de necessidades familiares e que constituem igualmente factores de tranquilidade. Todos os pais sugerem o Lar de adultos como possibilidade, mas só na ausência de outro tipo de modelo, pois a preferência vai, em muitos casos, para o apoio futuro no seio da família.

Pelos dados apresentados e, tendo em conta a percepção das famílias, não parecem emergir da escola especial ou da escola regular factores considerados facilitadores no apoio e na qualidade da vida familiar, que demonstrem de forma clara a vantagem de um modelo educativo em relação ao outro. São registados aspectos comuns aos dois grupos no âmbito das dificuldades da vida familiar, cruzando-se as percepções de todas as dez famílias na tarefa educativa diária dos seus filhos, independentemente do modelo frequentado.

Referências

AINSCOW, M. Educação para todos: torná-la uma realidade. In: AINSCOW, M.; PORTER, G.; WANG, M. **Caminhos para as escolas inclusivas**. Instituto de Inovação Educacional, 1997. p. 11-31.

AINSCOW, M.; FERREIRA, W. Compreendendo a educação inclusiva: algumas reflexões sobre experiências internacionais. In: RODRIGUES, D. (Org.). **Perspectivas sobre a inclusão**: da educação à sociedade. Porto: Ed., 2003. p. 103-114.

ASSOCIATION FOR PERSONS WITH SEVERE HANDICAPS. Deinstitutionalization policy. In: MEYER, L.; PECK, C.; BROWN, L. (Ed.). **Critical issues in the lives of people with severe disabilities**. Paul H. Brookes, 1991. p. 109.

Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda

BAKER, P. Parents- problems and perspectives. In: FRASER, W.; MACGILLIVRAY, R.; GREEN, A. (Org.). **Hallas' caring for people with mental handicaps**. 8. ed. Oxford: Butterworth – Heinemann, 1991. p. 244-256.

BISHOP, et al. Promovendo amizades. In: STAINBACK, S.; STAINBACK, W. **Inclusão: um guia para educadores**. Porto Alegre: Artmed, 1999. p.184-199.

BRETT, J. The experience of disability from the perspective of parents of children with profound Impairment: is it time for an alternative model of disability? **Disability and society**, v. 12, n. 7, p. 825-843, 2002.

BROWN, L. et al. The home school: why students with significant disabilities must attend the schools of their brothers, sisters, friends and neighbors. **The Journal of the association for persons with severe handicaps**, v. 14, n. 1, p. 1-7, 1987.

CORREIA, J. A construção político-cognitiva da exclusão social no campo educativo. In: RODRIGUES, D. (Org.). **Perspectivas sobre a inclusão: da Educação à sociedade**. Porto: Ed., 2003. p. 38-55.

CORREIA, L.; SERRANO, A. Envolvimento parental na Educação do aluno com NEE. In: CORREIA, L. (Org.). **Alunos com necessidades educativas especiais nas classes regulares**. Porto: Porto Ed. 1997. p.143-158.

COSTA, A. A escola inclusiva: do conceito à prática. **Inovação**, v. 9, p. 151-163, 1996.

COSTA, A. Projecto "Escolas inclusivas". **Inovação**, v.11, p. 57-85, 1998.

E.A.D.S.N.E. **Special needs education in europe**. EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION-EADSNE, 2003.

FONSECA, V. **Educação Especial programa de estimulação precoce**. 2. ed. Lisboa: Editorial Notícias, 1997.

FONSECA, V. **Reflexões sobre a Educação Especial em Portugal**. Lisboa: Morais, 1980.

FONSECA, V. Exclusão escolar como processo de exclusão social: algumas reflexões sociológicas sobre as dificuldades de aprendizagem. In: MATOS, M.; SIMÕES, C.; CARVALHOSA, S. (Org.). **Desenvolvimento de competências de vida na prevenção do desajustamento social**. Lisboa: Faculdade de Motricidade Humana, 2000.

GONZÁLEZ, M. Educação inclusiva: uma escola para todos. In: CORREIA, L. (Org.) **Educação Especial e inclusão: quem disser que uma pode sobreviver sem a outra não está no seu perfeito juízo**. Porto: Porto Ed., 2003. p. 57-72.

GRAMMENOS, S. **Illness, disability and social inclusion**. Ireland, EFILWC, 2003.

Jorge H. Nogueira - David A. Rodrigues

HARING, N.; BILLINGSLEY, F. Estratégias de mudança dos sistemas para garantir o futuro da integração. In: PEREIRA, L. (Ed.). **Integração escolar: colectânea de textos**. Lisboa: Universidade Técnica de Lisboa, Faculdade de Motricidade Humana, 1984. p. 94-72.

HEGARTY, S. O apoio centrado na escola: novas oportunidades e novos desafios. In: RODRIGUES, D. (Org.). **Educação e diferença: valores e práticas para uma educação inclusiva**. Porto: Porto Ed., 2001. p. 79-92.

HENDRICKSON, J.; et al. Middle and high school student's perceptions on being friends with peers with severe disabilities. **Exceptional children**, v. 63, n. 1, p. 19-28, 1996.

JENKINSON, J. Integration of students with severe and multiple learning difficulties. **European journal of special needs education**, v. 8, n. 3, p. 320-335, 1993.

JONHSTONE, D. **Explorando os limites da inclusão: jovens deficientes e o seu sentido de lugar**. In: RODRIGUES, D. (Org.). **Perspectivas sobre a inclusão. da Educação à sociedade**. Porto: Porto Ed., 2003. p. 197-208.

KARAGIAMIS, A., STAINBACK, W.; STAINBACK, S. Fundamentos da escola inclusiva. In: _____. **Inclusão: um guia para educadores**. Porto Alegre: Artmed, 1999. p. 21-34.

KENNEDY, C. Social interaction interventions for youth with severe disabilities should emphasize interdependence. **Mental retardation and developmental disabilities research reviews**, n. 7, p. 122-127, 2001.

LOPES, M.; COELHO, E. **Diferenças e semelhanças entre o uso do tempo das crianças e adultos em Portugal**. Instituto Nacional de Estatística, 2002.

MARCHESI, A. A prática das escolas inclusivas. In: COLL, C.; MARCHESI A.; PALACIOS, J. **Transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. 2. ed. 2004. p. 15-30.

MCCONKEY, R. Community integration. In: FRASER, W.; MACGILLIVRAY, R.; GREEN, A. (Org.). **Hallas' caring for people with mental handicaps**. 8. ed. Oxford: Butterworth, Heinemann, 1991. p. 85-302.

MCDONNELL, J. The integration of students with severe handicaps into regular public schools: an analysis of parents perceptions of potential outcomes. **Education and training in mental retardation**, p. 98-11, June 1987.

MORATO, P.; TOMÉ, G. Atitudes de técnicos e auxiliares face à sexualidade das pessoas com deficiência mental. **Revista Educação Especial e reabilitação**, Lisboa, v. 7, n. 2, p. 17-59, 2000.

NIELSEN, L. B. **Necessidades educativas especiais na sala de aula**. Porto: Porto Ed., 1999.

Avaliação do impacto da escola especial e da escola regular na inclusão social e familiar de jovens portadores de deficiência mental profunda

NOGUEIRA, J.; RODRIGUES, D. A educação da criança com deficiência mental profunda na escola regular e na escola especial: avaliação de dois modelos. In: RODRIGUES, D. (Org.). **Investigação em educação inclusiva**. Lisboa: FMH, 2006. p. 137-158.

PALMER, D. et al. Influences on parent perceptions of inclusive practices for their children with mental retardation. **American journal on mental retardation**, v. 103, n. 3, p. 272-287, 1998.

PANIAGUA, G. As famílias de crianças com necessidades educativas especiais. In: COLL, C.; MARCHESI A.; PALACIOS, J. **Transtornos do desenvolvimento e necessidades educativas especiais**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 330-346.

PORTER, G. **Organização das escolas**: conseguir o acesso e a qualidade através da inclusão. Comunicação apresentada na Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade. 1994.

RAYNER, M. **Parental partnership schemes**. International Special Education Congress. Manchester, 2000. Disponível em: <http://www.isec2000.org.uk/abstracts/papers_r/rayner.htm> Acesso em: 22 de Maio de 2004.

RODRIGUES, D. Educação inclusiva: as boas e as más notícias. In: RODRIGUES, D. (Org.). **Perspectivas sobre a inclusão**: da Educação à Sociedade. Porto: Porto Ed., 2003. p. 89-101.

SARMENTO, M. "O que cabe na mão...": proposições para uma política integrada da infância In: RODRIGUES, D. (Org.). **Perspectivas sobre a inclusão**: da Educação à Sociedade: Porto: Porto Ed., 2003. p. 73-85.

UNESCO. **Overcoming exclusion through inclusive approaches in education**: a challenge and a vision. United Nations Educational Scientific and Cultural Organization, Paris: 2003.

WILSON, J. Doing justice to inclusion. **European journal of special needs education**, v. 15, n. 3, p. 297-304, 2000.

Correspondência

David António Rodrigues - Faculdade de Motricidade Humana, Estradada Costa, 1495-688, Cruz Quebrada, Dafundo, Portugal.

E-mail: drodrigues@fmh.utl.pt

Recebido em 11 de junho de 2007

Aprovado em 10 de agosto de 2007

