



Contributo da Pais-em-Rede
Reflexão sobre o Programa Nacional Saúde Escolar | 2014
Direção-Geral da Saúde – Ministério da Saúde
Em discussão pública até 18 de maio de 2014

1

A Associação Pais-em-Rede tem como seu objetivo primordial a promoção e defesa dos direitos de crianças, jovens e adultos, com algum tipo de incapacidade ou deficiência, e das suas famílias, mobilizando todos os esforços para uma real Inclusão na Sociedade.

Enquanto representativa de um movimento cívico de âmbito nacional, vocacionado para a capacitação e corresponsabilização das famílias no processo de Inclusão, tem-se desenvolvido em três vertentes distintas: o estabelecimento e manutenção de uma rede descentralizada e com intervenção local, respeitando as assimetrias regionais (Núcleos Distritais e Concelhios); o fortalecimento da função parental e a capacitação das famílias, através da realização de Oficinas de Pais (Grupos de Apoio Emocional, Grupos de Corresponsabilização e Formação de Pais Prestadores de Ajuda); a constituição de Grupos de Trabalho temáticos orientados para a Educação Inclusiva e para a Transição para a Vida Ativa e Autonomia, em paralelo com um projeto de Formação de Professores, que pressupõe a participação ativa de pais, sempre elementos-chave em qualquer ação-intervenção.

Realiza um trabalho em equipa, dentro de uma rede articulada e coordenada de famílias, amigos e profissionais, unidos por um objetivo comum e estratégias conjuntamente planificadas, impulsionando ativamente a atenção e participação de instituições públicas e privadas, com o estabelecimento de parcerias e protocolos efetivos, bem como através da elaboração de pareceres relativos às temáticas abrangidas no âmbito da Associação.

A Pais-em-Rede congrega uma já muita extensa rede de famílias de crianças, jovens e adultos, com algum tipo de incapacidade ou deficiência, mas também de amigos, numa visão inclusiva, onde toda e qualquer pessoa tem o direito a exercer a sua cidadania plena.

As famílias, em articulação com técnicos de saúde, profissionais da área da educação, entre outros, surgem como uma rede de apoio no processo de Inclusão de quem apresenta Necessidades Especiais, numa missão de mobilização e de corresponsabilização de toda a sociedade, que deve ser comum a todos os cidadãos, e enquadrada normativamente por quem de direito.

No que ao Programa Nacional de Saúde Escolar | 2014, agora em discussão pública concerne, assumimos como dever do Grupo de Trabalho Educação, que tem como seu principal objetivo promover e defender o direito à Educação Inclusiva, refletir e elaborar um parecer representativo do contributo da Pais-em-Rede nesta área, especificamente considerando a introdução do conceito de Necessidades de Saúde Especiais e respectivas sinalização, avaliação e intervenção. Reafirma-se o direito à educação para todos, com igualdade de oportunidades e



de participação nos percursos académicos, a erradicação de toda e qualquer forma de discriminação ou restrição com base na incapacidade ou deficiência, e a promoção da Escola Inclusiva, que respeita as diferenças e a diversidade, as características e as necessidades de cada um, provendo-lhe os apoios e cuidados necessários.

Este parecer impõe-se na sequência de outros dois documentos já elaborados e disponibilizados pelo Grupo de Trabalho Educação da Pais-em-Rede: o primeiro, dirigido ao Grupo de Trabalho dos Ministérios da Educação e Ciência, e da Solidariedade, Emprego e Segurança Social, constituído para rever o Quadro Normativo sobre Educação Especial (15 de março de 2014); o segundo documento consubstanciou e fundamentou os temas abordados na Audição sobre Políticas de Educação Especial, realizada pelo Conselho Nacional de Educação (11 de abril de 2014).

Um Programa Nacional de Saúde Escolar de qualidade e, particularmente, a eficácia das suas estratégias no terreno poderá ser um contributo determinante para que se desenvolvam escolas promotoras da saúde e bem-estar, escolas que garantam mais equidade, uma igualdade de oportunidades e justiça social para todas as crianças e jovens, especialmente, para aquelas que são mais vulneráveis, como é o caso das crianças e jovens com deficiências ou incapacidades e que têm, frequentemente de forma cumulativa, Necessidades Educativas Especiais (NEE) e Necessidades de Saúde Especiais (NSE). Neste sentido, este PNSE, tendo como um dos seus objetivos “Contribuir para a inclusão de crianças e jovens com necessidades de saúde especiais”, através de uma “Abordagem holística da saúde na escola, que fomente a capacitação da comunidade educativa, a saúde, a segurança, a sustentabilidade ambiental e a inclusão (...) (pág. ii), vai de encontro às preocupações e objetivos da nossa associação.

O Grupo de Trabalho Educação, em representação da Associação Pais-em-Rede, tendo procedido à análise do PNSE 2014, viu com interesse o documento em questão e passará a debruçar-se sobre determinados pontos que nos parecem mais relevantes, procurando contribuir com algumas reflexões e sugestões.

1. Analisando a constituição do grupo de trabalho responsável pela elaboração deste documento, não sobressai que tenha contado com a participação e/ou representação de pais ou encarregados de educação nem de jovens, enquanto representantes e futuros principais beneficiários do PNSE. Consideramos que a sua colaboração teria sido certamente um contributo enriquecedor deste programa, fundamentando a visão holística e de capacitação de todos os envolvidos no processo de referenciação, acompanhamento e avaliação das crianças e jovens com NSE, preconizada pelo mesmo.

2. No PNSE deveria ser dada uma maior visibilidade às questões da deficiência e da incapacidade, de modo a contribuir para que se intensifique uma ação mais coordenada da Equipa de Saúde Escolar (ESE) com a Escola e com os pais/encarregados de educação no âmbito das NEE. No mesmo sentido, na Avaliação do Programa deverão implementar-se indicadores de deficiência/incapacidade, tendo como enquadramento a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que permitam caracterizar a população escolar, compreender as relações entre diferentes condições, monitorizar os

progressos e obter uma visão abrangente dos resultados das diferentes medidas e ações. A par de dados sobre os alunos com Necessidades de Saúde Especiais, também deverão ser adicionalmente considerados dados sobre os alunos com Necessidade Educativas Especiais, como alvo de análises comparativas em determinadas dimensões, o que exigirá necessariamente uma operacionalização das estratégias e procedimentos de articulação entre Equipa de Saúde Escolar e Educação Especial, que nos parece pouco clara.

3. A perspetiva preventiva deveria ser reforçada no PNSE, estranhando-se que não haja qualquer referência ao Sistema Nacional de Intervenção Precoce (SNIPI – DL nº 281/2009) que abrange as crianças entre os 0 e os 6 anos “com alterações nas funções ou estruturas do corpo que limitam a participação nas actividades típicas para a respectiva idade e contexto social ou com risco grave de atraso de desenvolvimento, bem como as suas famílias”. Aliás, este sistema é um modelo de certa forma inovador nas parcerias entre Saúde, Educação e Segurança Social que poderá ser inspirador do que se refere no ponto que se segue.

4. Considerando interessante a existência de um Plano de Saúde Individual (PSI), interrogamo-nos porque não, no caso de crianças e jovens com NEE e/ou NSE, caminharmos no sentido da implementação de um Plano Integrado de Educação, Saúde e Ação Social (PIESAS) de carácter personalizado e abrangente, à semelhança do que se pretende para as crianças dos 0-6 anos no âmbito do SNIPI? As dificuldades e as necessidades dessas crianças e jovens são geralmente transversais e de natureza multidimensional, o que exige procedimentos e estratégias diversificados para a sua identificação e reconhecimento, que possam garantir a interdisciplinaridade e a coordenação intersectorial, nomeadamente entre os setores da educação, saúde e segurança social e, ainda, a efetiva participação e corresponsabilização das famílias.

É, pois, urgente que se promovam, monitorizem e avaliem mecanismos e procedimentos de coordenação real entre estes setores. A Educação, através da escola e dos seus serviços de apoio, e como contexto privilegiado onde a criança e o jovem passam mais tempo, poderia assumir um papel relevante enquanto coordenador deste processo no caso das crianças com NEE, no sentido de garantir a articulação intersectorial na implementação e avaliação das diferentes medidas de apoio, após sinalização de todas as necessidades identificadas, evitando-se assim respostas fragmentadas e não integradas frequentemente visíveis no Programa Educativo Individual (PEI) e que, muitas vezes, representam uma importante sobrecarga para as famílias e para as próprias crianças e jovens, bem como uma ineficiente gestão dos recursos, já de si tão escassos.

Por exemplo, porque não desenvolver um projeto-piloto onde se implementasse, para crianças com NEE e/ou NES, o sugerido Plano Integrado de Educação, Saúde e Ação Social nalgumas escolas ou agrupamentos? Nesta linha, assinala-se, como exemplo, a reforma do sistema educativo no âmbito das NEE, atualmente em curso no Reino Unido, onde as crianças/jovens com NEE ou incapacidades, dos 0 aos 25 anos, passarão a dispor de um Plano de Educação, Saúde e de Apoios Sociais (Education, Health and Care Plan, 2014). Trata-se de um plano centrado na pessoa, onde as crianças/jovens e as famílias, vendo reforçada a sua escolha e



controlo, são o foco central do processo de avaliação das necessidades e de planeamento das medidas. A avaliação das necessidades de educação, de saúde e de apoios sociais é realizada e acordada por um grupo intersetorial de profissionais, prevendo-se a existência de um personal budget que a família disporá para suportar as despesas necessárias.

5. É de valorizar a referência à CIF enquanto enquadramento conceptual na abordagem das questões da saúde, da incapacidade e da funcionalidade, assentando nela a avaliação e revisão do Plano de Saúde Individual (PSI). A sua adequada utilização permite operacionalizar uma perspetiva holística das crianças e jovens com NSE e/ou NEE, compatibilizando e interrelacionando dados de várias fontes. Estando orientada para a definição de um perfil de funcionalidade, procura contrariar as visões redutoras focadas nos défices e em categorias diagnósticas (caracterização biomédica), bem como abordagens fragmentadas e parcelares.

Embora, deva ser reforçada a ideia de que, para que tal aconteça, é preciso que os profissionais possam beneficiar de uma formação adequada.

6. Por último, embora no PNSE 2014 haja referências várias ao estabelecimento de uma rede de articulação efetiva entre saúde/escola/família/comunidade, não nos parece suficientemente valorizada como sendo de importância crucial para o sucesso do mesmo, a participação efetiva dos pais/encarregados de educação – sobretudo no que respeita aos alunos com NEE e/ou NSE, cuja “inclusão visa a satisfação de necessidades “especiais” das crianças e jovens, a promoção dos direitos de cidadania e o incentivo à participação (...)” (pág. 15) - na ação a desenvolver pelas Equipas de Saúde Escolar. Devem ser, para o efeito, explicitadas medidas concretas que promovam e garantam essa participação e o estabelecimento de parcerias com as famílias, operacionalizando de que forma serão envolvidas no processo de referenciação, acompanhamento e avaliação preconizado pelo mesmo.

A Inclusão é um processo, que se constrói na relação – com crianças, jovens e adultos com incapacidade ou deficiência, famílias, profissionais, e toda a sociedade em geral -, necessariamente em rede, e numa urgente articulação de recursos e harmonização de intenções, enquanto missão comum a todos.

Grupo de Trabalho Educação da Associação Pais-em-Rede