

Ser Diferente ou Ser Diferença

ARMANDO FERNANDES, JOÃO C. GOMES-PEDRO

*Unidade de Desenvolvimento – Clínica Universitária de Pediatria
Hospital de Santa Maria*

Resumo

As variações do desenvolvimento humano resultam da interação entre diferentes factores, tais como: genótipo, fenótipo, e todas as demais circunstâncias individuais, familiares, sociais, culturais e outras.

O conceito de normalidade ou de média é, estatisticamente, uma evidência. Apesar da sua relatividade, é, por vezes, sujeito a aproveitamentos indevidos. No entanto, do ponto de vista humano é, indubitavelmente, redutor e, conseqüentemente, irrelevante. Acreditamos, pois, que teremos muito a aprender com conceitos desejadamente cada vez mais abrangentes e holísticos.

Ao aceitarmos a pessoa humana como um todo, independentemente das suas particularidades ou diferenças, poderemos então assumir, com outra dignidade, a nossa própria existência.

Palavras-Chave: Declaração de «Caucus», Declaração de Salamanca, deficiência, diferença.

Summary

To Be Different or To Be Difference

Variation in human development is the result of the interaction between different factors, such as genotype, phenotype and all the individual, family, social, cultural and other circumstances.

The concept of mean and normality is a statistical evidence. However, in spite of its relativity, it is often misused. From a human point of view, it is no doubt reductive and, therefore, irrelevant. We believe, therefore, that we have much to learn with wider and more holistic concepts.

Correspondência: Armando Fernandes
Unidade de Desenvolvimento
Clínica Universitária de Pediatria
Hospital de Santa Maria
Av. Prof. Egas Moniz
1699 Lisboa
e-mail: amrf@mail.telepac.pt

By accepting the human being as a whole, independently of differences and particularities, we may assume, with other dignity, our own existence.

Key-Words: «Caucus» Declaration, Salamanca Declaration, deficiency, difference.

O bem estar da criança deve constituir uma das principais responsabilidades de cidadania. Todos os profissionais devotados à criança deverão assumir, em pleno, estas responsabilidades porque delas irá depender o futuro de qualquer sociedade. No entanto, nem todas as crianças conseguem alcançar a plenitude do seu potencial, nomeadamente o direito à cidadania e o direito à diferença. A muitas delas não lhes foram proporcionadas vivências, experiências, enfim oportunidades para que sejam aceites e integradas na sociedade em que vivem.

Iniciada na década de sessenta, e reflexo da revolução social, desenvolveu-se um movimento para que a clarificação e a codificação dos direitos e o reconhecimento das liberdades da criança, fossem uma realidade cada vez mais evidente e inerente às responsabilidades sociais e morais de cada um.

A afirmação desses direitos e de medidas de apoio, patenteadas na legislação, tem-se revelado um importante recurso que beneficia as crianças com necessidades específicas e que exigem, por isso, respostas alternativas.

Várias organizações internacionais, como a UNICEF ou a UNESCO, têm promovido várias conferências e produzido diferentes recomendações para que os países signatários, de todo o mundo, nomeadamente Portugal, reconheçam os direitos dos cidadãos portadores de deficiência, algo já inscrito no art.º 71 da Constituição da República Portuguesa.

Recentemente, o enfoque tem sido colocado no sentido de se criarem condições para que a criança beneficie

de um ambiente securizante e humanizado, referenciado como ambiente «normalizado»/«convencionalizado» de que a eliminação das barreiras arquitectónicas e ambientais constitui um exemplo.

Só possivelmente hoje, podemos constatar que os direitos da criança são cada vez mais reconhecidos, enquanto normas, em todo o mundo. Porém a passagem da norma à prática afigura-se, ainda, rodeada de muitos entraves.

Tal como nós, a maioria dos defensores do «direito à diferença» ou do «direito a ser diferente» advogam os mesmos direitos para todos, passando pelo direito à satisfação das necessidades básicas, o direito a uma vida familiar estável, o direito às mesmas oportunidades educativas, o direito aos serviços de tratamento e de reabilitação, e, ainda, o direito a aceder ao mundo do trabalho. Para além disso, tem sido exigido o direito a serem respeitadas as diferenças, o direito a ser assegurada a confidencialidade dos registos pessoais, o direito a que seja facultado aconselhamento relativamente à educação sexual e reprodutiva, e, ainda, o direito ao consentimento, ou não, relativo aos procedimentos diagnósticos e terapêuticos.

O que é que significa ser «diferente»? Ser «diferente» pode ser interpretado, fundamentalmente, em função de dois pontos de vista: o qualitativo e o quantitativo. Do ponto de vista qualitativo, avaliamos, essencialmente, a forma e as estratégias utilizadas na realização das tarefas. Em termos quantitativos os instrumentos de avaliação dependem da norma, obtida a partir do estudo de uma população acessível.

Assim, o funcionamento cognitivo entre um e dois desvios padrão abaixo da média representa uma situação limite, com risco de aparecimento de perturbações do desenvolvimento, a não ser que sejam accionados mecanismos adequados de compensação. Mais do que dois desvios padrão abaixo da média indicam uma verdadeira excepção, isto é, um verdadeiro défice cognitivo. Quanto maior for o desvio em relação à média maior é a probabilidade de exclusão, sendo isto particularmente verdade nas crianças com estilos comportamentais e/ou sociais desajustados ou até mesmo considerados aberrantes.

Há, no entanto, excepções que dependem, essencialmente, de determinadas circunstâncias. Veja-se o que Groce ⁽¹⁾ descreveu relativamente à ilha Martha's Vineyard, na qual se verificava uma elevada incidência de surdez hereditária, potenciada pela alta prevalência de casamentos consanguíneos. A surdez profunda existente em algumas aldeias e vilas do interior, com percentagens elevadas (4-25%), constitui uma situação em que esta perturbação excepcionalmente prevalente passa a ser encarada como um elemento «normal» da vida rural.

O estabelecimento do perfil funcional de cada criança, com a identificação das suas variações individuais, deve

constituir a pedra angular para a discussão e a dinamização de cada programa de intervenção específico.

Tem sido apropriadamente defendido que todos os seres humanos, independentemente da raça, da cor da pele, das crenças, da classe sócio-cultural, apresentam, entre si, mais semelhanças do que diferenças. Todos nós partilhamos das mesmas emoções e dos mesmos afectos, das mesmas potencialidades de crescimento, da mesma expressão de dor quando se manifestam lesões ou doenças. Será, também nestes casos, que perante a igualdade manifestamos diferenças em relação à norma.

Na última década, têm aumentado as preocupações relativamente aos denominados «rótulos de diagnóstico» aplicados aos indivíduos com perturbações do desenvolvimento, e não só.

Esta rotulação terá sido, em parte, consequência do desígnio avaliativo, tantas vezes expressa por uma inspiração predominantemente psicométrica, com prejuízo das avaliações preferencialmente funcionais que, sobretudo, viabilizem a identificação das forças e das competências em confronto com as vulnerabilidades individuais.

No meio clínico e no meio educacional tem-se tentado classificar correcta e adequadamente as crianças que apresentam perturbações do desenvolvimento, com vista a mobilizar os apoios e os recursos adequados. No entanto, existem alguns riscos quanto à classificação das diferentes perturbações do desenvolvimento. Todos sabemos que a rotulagem pode comprometer os programas de apoio educativo. Os rótulos uma vez atribuídos dificilmente serão removidos. A rotulação limita o contacto entre as crianças com comportamentos convencionais e as crianças com perturbações do desenvolvimento. A etiquetagem tende a estabelecer condições para que haja erros na avaliação das minorias étnicas. A rotulagem minimiza o significado da sociedade e dos factores ambientais. Por último, mas não menos importante, o acto de rotular tem sempre o risco de estar errado ⁽²⁾.

Os rótulos de diagnóstico podem tornar-se tão permanentes quanto uma tatuagem. Podem penetrar tão profundamente que são quase impossíveis de serem removidos da identidade pessoal. Tal facto, afecta, seguramente, a forma como a pessoa com perturbações do desenvolvimento é vista pelos outros e também a maneira como ela própria se percepçiona. Com efeito, as crianças crescem e mudam, mas, em paralelo, os seus rótulos, enquanto crescem, não mudam.

Tendo em atenção os efeitos perniciosos que os rótulos podem acarretar, parece-nos sensata a tendência para caracterizar as perturbações do desenvolvimento, sem optar, prematuramente, por um diagnóstico definitivo, assumindo que esta estratégia não impeça a administração de um programa de intervenção atempado e eficaz.

A última década tem tornado evidente uma nova e gratificante consciência no que diz respeito às crianças com perturbações do desenvolvimento. Esta consciencialização de atitudes é, sobretudo, patente na evidência educacional.

De acordo com a Declaração de Salamanca ⁽³⁾, a aprendizagem deve ajustar-se às necessidades específicas de cada criança. Cada criança deve desenvolver-se em meio educativo regular, ou seja, em ambiente o menos restritivo e exclusivo possível.

Os itens abaixo referenciados correspondem a alguns dos princípios defendidos pelos outorgantes desta Declaração e que julgamos deverem ser sublinhados por todos os pediatras:

- Toda a criança tem direito fundamental à educação, e deve ter a oportunidade de atingir e manter o nível adequado de aprendizagem.
- Toda a criança possui características, interesses e necessidades de aprendizagem que lhe são únicas.
- Os sistemas educacionais, com os seus progressos, deveriam ser designados e implementados no sentido de se ter em conta a vasta diversidade de tais características e de necessidades.
- Todas as crianças com necessidades educativas especiais devem ter acesso à escola regular, que deveria acomodá-las dentro de uma Pedagogia centrada na unicidade de cada criança, capaz de satisfazer as suas necessidades.
- As escolas regulares que possuam tal orientação inclusiva constituem os meios mais eficazes de combater atitudes discriminatórias, criando-se, assim, comunidades acolhedoras e construindo-se, deste modo, uma sociedade inclusiva, de modo a alcançar uma Educação para todos. Além disso, tais escolas providenciam uma educação efectiva à maioria das crianças, aprimoram a eficiência e, em última instância, o custo da eficácia de todo o sistema educacional.

Se é que existe uma obrigação para validar uma sociedade pluralista, em que o seu enriquecimento resulta do contributo dos diferentes cidadãos, há, certamente, o «direito a ser diferente». Lidamos com a diferença cada vez mais na nossa sociedade. Há, por isso, urgência em aceitá-la e compreendê-la.

Convém recordar, no início do Século XXI, as recomendações da Declaração de «Caucus» ⁽⁴⁾, com as quais nos identificamos:

- Assegurar que todas as crianças com incapacidades sejam tratadas igualmente, com respeito e dignidade como membros valiosos da sociedade.

- Assegurar que as crianças com incapacidades sejam incluídas nos programas nacionais de desenvolvimento infantil.
- Assegurar que os serviços de reabilitação necessários estejam à disposição das crianças com impedimentos.
- Reconhecer que a segregação e a institucionalização das crianças com incapacidades são politicamente inaceitáveis porque lhes negam o direito básico à participação, a oportunidade de desenvolver relações de respeito e a aceitação mútua com os seus pares, e a oportunidade para desenvolver as suas capacidades.
- À margem das características genéticas ou de outro tipo, dever-se-ão valorizar todas as crianças de igual forma, quer perante a lei, quer na tomada de decisões de política pública.
- Assegurar que todos os serviços da comunidade, incluindo estabelecimentos escolares, centros de saúde e associações desportivas e de lazer, sejam concebidos de forma a tornarem-se acessíveis.
- Permitir que os sistemas educativos, os serviços sociais e os serviços de saúde possuam pessoal especialmente treinado, para prestar assistência às crianças com deficiência e aos seus pais.
- Prestar assistência económica e social aos pais impedidos de exercer a sua actividade profissional devido à situação dos seus filhos.
- Estabelecer com clínicas e hospitais sistemas de assistência às novas mães de filhos com necessidades especiais.
- Assegurar que todos os médicos e outros técnicos de saúde estejam treinados para a identificação e detecção atempada das incapacidades e que sejam capazes de efectuar o seu devido encaminhamento e a subsequente intervenção/reabilitação precoces, onde e quando for necessário.

Por último, podemos afirmar que as variações do desenvolvimento humano resultam da interacção entre diferentes factores, tais como: genótipo, fenótipo, e todas as demais circunstâncias individuais, familiares, sociais, culturais e outras.

O conceito de normalidade ou de média é, estatisticamente, uma evidência. Apesar da sua relatividade, é, por vezes, sujeito a aproveitamentos indevidos. No entanto, do ponto de vista humano é, indubitavelmente, redutor e, conseqüentemente, irrelevante. Acreditamos, pois, que teremos muito a aprender com conceitos desejadamente cada vez mais abrangentes e holísticos.

Ao aceitarmos a pessoa humana como um todo, independentemente das suas particularidades ou diferenças,

poderemos então assumir, com outra dignidade, a nossa própria existência.

Bibliografia

1. Groce NE. Everyone here spoke sign language. *Nat Hist* 1980; 89: 10.
2. Mandel CF, Fiscus E. Understanding Exceptional People. St. Paul, MN. West Publishing Co, 1981.
3. UNESCO. Declaração de Salamanca. Lisboa. Instituto de Inovação Educacional, 1994.
4. Declaración del «Caucus» sobre los derechos de los niños/as para la Sesión Especial sobre la Infancia del Siglo XXI de la Asamblea General de las Naciones Unidas. Setiembre del 2000. At <http://www.pidee.web.cl/ultimasnovedades.htm>.