

LINGUAGEM INCLUSIVA NA COMUNICAÇÃO EM SAÚDE SOBRE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UM ENSAIO TEÓRICO

*INCLUSIVE LANGUAGE IN HEALTH
COMMUNICATION ABOUT PEOPLE WITH
DISABILITIES: A THEORETICAL ESSAY*



e-ISSN 2525-5851
Centro de Ciências
Médicas/UFPB

Resumo

Objetivo: Revisitar o conceito de linguagem inclusiva para pessoas com deficiência (PcD) no contexto da comunicação em saúde, à luz da Teoria da Defectologia de Vygotsky por meio de ensaio teórico-reflexivo. **Revisão Teórica:** O enquadramento teórico consistiu na inclusão social, e linguagem inclusiva, a Defectologia ou Estudo das Deficiências na Perspectiva Sócio-Histórica de Vygotsky, dissonâncias terminológicas na comunicação sobre pessoas com deficiência classificações, nomenclaturas e simbologias movimentos sociais das PcD. O modelo teórico de Vygotsky sobre deficiência se distancia das visões essencialmente biológicas e deterministas, e destaca a importância da mediação social e cultural. Trata-se de uma perspectiva fundamentalmente mediado pelas interações sociais, especialmente pela linguagem. Com o tempo, a terminologia associada às PcD evoluiu significativamente, o que se relaciona aos movimentos de direitos civis e às lutas por inclusão. É fundamental que a linguagem utilizada para se referir às pessoas com deficiência seja constantemente revisada, a fim de superar o processo de perpetuação de estigma e discriminação e, portanto, de exclusão social. A investigação sobre defectologia, no contexto de um ambiente inclusivo para PcD representa um modelo teórico rico para futuras pesquisas. A comunicação inclusiva sobre e com PcD é um tema que exige abordagens complexas e dinâmicas, que tem no modelo teórico sócio-histórico uma perspectiva única sobre o desenvolvimento humano das PcD, incluindo sua atenção à saúde. **Considerações Finais:** Existe um arcabouço teórico robusto para compreender as interações entre os diversos elementos sociais, culturais e institucionais que influenciam a comunicação inclusiva, ajudando a promover a evolução da linguagem referente às PcD.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência. Linguagem Inclusiva. Teoria Social.

Recebido em: 10/09/2024

Aceito em: 10/10/2024

Publicação em: 04/11/2024

Rilva Lopes de Sousa Muñoz
Professora Titular do Centro
de Ciências Médicas da UFPB,
Doutora em Produtos
Naturais e Sintéticos Bioativos
pela UFPB
rilva.munoz@academico.ufpb.br

**Eduardo Sérgio Soares
Sousa**
Professor Titular do Centro de
Ciências Médicas da UFPB,
Doutor em Sociologia pela
UFPB
esergiosousa@uol.com.br

Como citar este artigo:
Sousa-Muñoz RL, Sousa ESS.
Linguagem Inclusiva na
Comunicação em Saúde com
Pessoas com Deficiência: Um
Ensaio Teórico. Revista
Medicina &
Pesquisa 2024; 5(2): 49-57.

ABSTRACT

Objective: To revisit the concept of inclusive language for people with disabilities (PwD) in the context of health communication, in light of Vygotsky's Theory of Defectology through a theoretical-reflective essay. **Theoretical Review:** The theoretical framework consisted of social inclusion and inclusive language, Defectology or Study of Disabilities in Vygotsky's Socio-Historical Perspective, terminological dissonances in communication about people with disabilities, classifications, nomenclatures and symbols, and social movements of PwD. Vygotsky's theoretical model of disability distances itself from essentially biological and deterministic views, and highlights the importance of social and cultural mediation. It is a perspective fundamentally mediated by social interactions, especially by language. Over time, the terminology associated with PwD has evolved significantly, which is related to the civil rights movements and the struggles for inclusion. It is essential that the language used to refer to people with disabilities be constantly revised in order to overcome the process of perpetuating stigma and discrimination and, therefore, social exclusion. Research on defectology, in the context of an inclusive environment for PwD, represents a rich theoretical model for future research. Inclusive communication about and with PwD is a topic that requires complex and dynamic approaches, which have in the socio-historical theoretical model a unique perspective on the human development of PwD, including their health care. **Final Considerations:** There is a robust theoretical framework to understand the interactions between the various social, cultural and institutional elements that influence inclusive communication, helping to promote the evolution of language referring to PwD.

Keywords: People with Disabilities. Inclusive Language. Social Theory.

1 INTRODUÇÃO

Na comunicação em saúde, a escolha das palavras tem um impacto direto na forma como os indivíduos percebem seu próprio corpo e como são tratados pelos profissionais de saúde. O uso de termos inadequados pode gerar barreiras atitudinais que dificultam o acesso e o alcance da qualidade dos serviços de saúde prestados às pessoas com deficiência. Além disso, a falta de sensibilidade na linguagem pode levar à alienação de pacientes e familiares, criando um ambiente de desconfiança e má compreensão das informações em saúde, além de impossibilitar a comunicação¹.

A linguagem inclusiva, por outro lado, promove a equidade entre as pessoas, garantindo que suas condições sejam tratadas com respeito e dignidade. Isso inclui não apenas o uso de termos adequados, mas também o desenvolvimento de estratégias de comunicação acessíveis, como a oferta de materiais em braile, intérpretes de libras e o uso de linguagem simplificada em casos de deficiência intelectual². Dessa forma, a comunicação em saúde precisa ser adaptada às necessidades específicas de cada paciente, sem nunca perder de vista o princípio da universalidade e integralidade do cuidado^{1,2}.

No que se refere à linguagem inclusiva, atualmente, existem diversas instituições no mundo encarregadas de criar diretrizes e regulamentar os padrões linguísticos, determinando quais são os usos corretos e incorretos da comunicação. Esforços para atender à diversidade, para alcançar a equidade e a inclusão na academia e na ciência estão levando editoras e periódicos a reexaminar seu uso de terminologia para variáveis científicas comumente usadas. Essa reavaliação da linguagem é particularmente importante para alcançar a inclusão também nos serviços de saúde. Trata-se de um dos desafios sociais contemporâneos, pois a denominada “correção política”, um tema complexo, ainda envolto em discussão sobre seus limites e seu papel na construção de equidade, tem relevância nas discussões sobre direitos humanos e inclusão³.

O objetivo deste ensaio teórico é revisitar o conceito de linguagem inclusiva para pessoas com deficiência (PcD) no contexto da comunicação em saúde, à luz da Teoria da Defectologia de Vygotsky, de abordagem sócio-histórica, que oferece uma perspectiva única sobre o desenvolvimento humano das PcD, que se aplicam à atenção à saúde.

2 ENQUADRAMENTO TEÓRICO**2.1 Inclusão Social, Performatividade da Linguagem e Linguagem Inclusiva**

Por que é importante refletir sobre a performatividade da linguagem? Primeiramente, há que se falar em linguagem inclusiva. Esta deriva da ideia de evitar terminologias que possam reforçar preconceitos, discriminação, estereotipagem e estigmatização⁴. O conceito se aplica tanto à linguagem escrita quanto à falada. Usar linguagem inclusiva é frequentemente comparado ao que se designa

como correto e ético, de forma a refletir sobre a maneira como a comunicação verbal e escrita pode ser usada para evitar microagressões a qualquer grupo minoritário, mesmo que de forma inconsciente. A linguagem inclusiva, por outro lado, busca reconhecer e celebrar ativamente a vasta diversidade nas identidades das pessoas⁵. Linguagem inclusiva não é sobre memorizar uma lista fixa de palavras "boas" e "ruins". Em vez disso, é sobre centralizar a compaixão em como nos comunicamos e reconhecer que linguagem e comunicação inclusivas são um processo contínuo.

A definição da expressão "linguagem inclusiva", assim como o conceito de "inclusão", são frequentemente assumidos de forma tácita sem uma definição clara. A pesquisa empírica sobre educação inclusiva tende a ser normativa, fundamentada em conceitos como "justiça" e "democracia". No entanto, traduzir esses termos em práticas concretas é um desafio, pois seus significados variam de acordo com a avaliação subjetiva, influenciada pelo contexto temporal e espacial onde a inclusão deve ocorrer. A inclusão está intrinsecamente ligada à diversidade humana, e sua implementação é um processo desafiador e multifacetado³.

O conceito de inclusão está inextricavelmente interligado com a diferenciação funcional da sociedade. Não é mais admissível, como ser humano, ser mais ou menos integrado à sociedade como um sistema, uma vez que as pessoas nascem em classes sociais em sociedades segmentadas que definem suas vidas e condições⁶. Em tais sociedades, a ordem de inclusão segue o princípio de diferenciação da sociedade. Por isso, a evolução histórica e social da terminologia relacionada às PcD, evidencia como mudanças no vocabulário refletem transformações nas percepções e atitudes da sociedade. Termos anteriormente utilizados, carregados de estigma e que levam à exclusão, deram lugar a expressões que valorizam a dignidade e a humanidade dessas pessoas.

A performatividade da linguagem refere-se à ideia de que a linguagem não apenas descreve a realidade, mas também tem o poder de produzir ações e efeitos no mundo. John Langshaw Austin⁷ no clássico "How to Do Things with Words", ou "Quanto Dizer é Fazer", introduziu a performatividade linguística, mas reconheceu que nem todo ato de fala atinge imediatamente seu propósito, pois a efetividade de certas falas depende das condições sociais e contextuais. Judith Butler, por sua vez, em "Excitable Speech: A Politics of the Performative", expandiu essa reflexão, sugerindo que os efeitos da linguagem nem sempre são diretos ou imediatos, mas operam transformações graduais, muitas vezes sutis, nas relações sociais⁸.

Assim, na concepção dos referidos autores^{7,8}, mesmo quando a linguagem não parece ter um impacto visível, participa de uma construção contínua de realidades e subjetividades. Esse conceito foi introduzido pelo filósofo J. L. Austin em seu trabalho sobre os "atos de fala". Segundo este autor, certas expressões linguísticas não têm a função de apenas transmitir informações, mas realizam uma ação por meio da própria enunciação. A performatividade da linguagem implica que a fala não é apenas um reflexo da realidade, mas pode também criar, transformar e consolidar aspectos dessa realidade, dependendo das condições sociais, culturais e contextuais em que ocorre.

Como afirma Pennycook (p. 2), "o uso da linguagem é um ato de identidade que chama essa linguagem à existência"⁹. Este último autor referido sugere que as identidades são formadas na performance linguística em vez de preconcebidas. Tal visão da identidade da linguagem também nos ajuda a ver como as subjetividades são chamadas à existência e sedimentadas ao longo do tempo por meio de atos de linguagem regulamentados na sociedade e nas instituições, incluindo os sistemas de saúde e seus profissionais. Assim, identidades são construídas e sustentadas por meio de atos repetidos de fala e comportamento, não sendo inerentes aos indivíduos, mas criadas por meio de práticas discursivas.

2.2 Defectologia ou Estudo das Deficiências na Perspectiva Sócio-Histórica de Vygotsky

As ideias de Lev Vygotsky (1896-1934), psicólogo russo que teve importante contribuição sobre as ciências do desenvolvimento humano, teve contribuições que revolucionaram o campo da psicologia e da educação, com foco no papel da cultura, história e interação social no desenvolvimento humano. Vygotsky desenvolveu o conceito de Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP), que descreve a diferença entre o que uma pessoa pode fazer sozinha e o que ela pode alcançar com a ajuda de outra pessoa mais experiente².

Vygotsky buscou transformar a forma como a deficiência era limitada, tradicionalmente vista como uma condição reduzida a fatores biológicos e limitantes. Embora seja possível confirmar a existência de um aspecto biológico na deficiência, seu argumento central defende que o modo como a deficiência era entendido culturalmente, precisava ser reavaliado⁹. Para ele, o desenvolvimento das

peças com deficiência estava diretamente ligado aos estímulos proporcionados na escola para promover a busca da superação de limitações.

Vygotsky destacou a importância da reação do indivíduo diante da deficiência e do uso de instrumentos, como a linguagem e outros signos, para suplantar os limites impostos pela condição. Isso representa uma visão dinâmica e interativa do desenvolvimento, onde o contexto social e os recursos simbólicos desempenham um papel crucial^{9,10}. Por exemplo, se uma pessoa tem uma limitação física que impede certos movimentos, ela não necessariamente desenvolve uma função psicológica ou física compensatória diretamente relacionada. Ao contrário, Vygotsky sugere que essa pessoa pode usar outros meios, como a linguagem, para superar as limitações¹⁰. A compensação social envolve a interação com o ambiente e com outras pessoas para encontrar maneiras de contornar ou superar as dificuldades impostas pela deficiência¹¹.

Esse notável pensador também destacou que o processo de compensação está intimamente ligado à subjetividade da personalidade da PcD em resposta às situações geradas pela deficiência. Segundo ele, o processo de compensação começa com a consciência da limitação ou "defeito", como é denominado na defectologia, e com o sentimento de inferioridade que surge a partir dessa percepção, o que Vygotsky chama de "sentimento de menos valia"^{2,10}.

Embora seja lógico pensar que as regulamentações impostas pelas instituições devam responder a critérios exclusivamente linguísticos, a verdade é que, em muitos casos, baseiam-se em critérios políticos e econômicos que demonstram complexas lutas pelo poder. Por outro lado, é essencial destacar a dimensão política, econômica e social que está subjacente aos discursos hegemônicos das instituições que se esforçam por impor sentido no espaço público da linguagem, tendendo a perpetuar um dado ideário de que o diferente significa anormalidade e doença. É aí que entram em jogo as ideologias linguísticas institucionais em relação às posições mais conservadoras, por um lado, em contraposição ao que buscam as que lutam pelo respeito à diversidade funcional como diversidade humana⁵.

A visão mais tradicional, que considera o ser humano como um ser estático, acabou por gerar, tanto na sociedade quanto entre os educadores, uma expectativa pessimista em relação às capacidades das PcD. Tal perspectiva passou a ter impactos negativos no processo de inclusão em diversos contextos, incluindo o da saúde. Ao adotar a perspectiva vygotskiana, parte-se da premissa de que tanto as pessoas quanto o mundo ao seu redor estão em constante transformação. Com esse entendimento, este ensaio busca revisitar alguns aspectos da obra de Vygotsky voltados para pessoas com limitações funcionais^{1,10,11}.

Vygotsky também é reconhecido por seu conceito de mediação cultural, onde argumenta que o desenvolvimento humano é profundamente impactado pelas interações sociais e culturais, sendo a linguagem uma ferramenta fundamental para mediar essas interações. Ele se opõe às visões mais individualistas do desenvolvimento humano, propondo que as habilidades cognitivas são formadas pela internalização das interações sociais^{9,10}. Outro campo de interesse de Vygotsky foi a defectologia, ou estudo das deficiências, onde ele defendeu que a deficiência deve ser vista a partir de uma perspectiva social e cultural, não apenas sob o prisma biológico. Ele acreditava que, com a mediação adequada, as crianças com deficiência poderiam superar as barreiras que enfrentavam, desenvolvendo-se de forma significativa dentro de suas possibilidades¹¹. O termo mediação deve ser entendido como o elo entre a pessoa e o ambiente. Quando realizada por signos ou sinais - dentre os quais o mais importante é a linguagem - denomina-se mediação semiótica, central na abordagem histórico-cultural de Lev Vygotsky^{2,10}.

Para problematizar o uso da linguagem em relação à construção da identidade dos grupos minoritários, é útil apresentar um ponto de vista que se aproxima da ideia de que as declarações institucionalmente legitimadas têm impacto e repercussão na realidade social das PcD. A ideia de que a linguagem *per se* não tem poder algum, mas que adquire poder por meio do caráter institucional de quem se constitui como emissor da comunicação⁷, envolve um poder legitimado institucionalmente, e adquire assim, uma capacidade performativa, como assinalado na seção anterior do presente ensaio. Contudo, há "poder nas palavras", intrinsecamente, e existe também um "poder sobre as palavras"¹¹. Portanto, a própria linguagem é performativa pois, independentemente do seu possível caráter institucional, opera transformações nos atores envolvidos⁸.

A linguagem é uma ferramenta social por natureza; ela muda conforme as normas culturais mudam, refletindo tanto o tempo quanto o lugar. A linguagem que prioriza a pessoa busca identificá-la antes das características limitantes que podem defini-la. Em relação à deficiência, entidades científicas como a Associação Americana de Psicologia¹⁴ e a Associação Médica Americana¹⁵ têm diretrizes organizacionais que reconhecem que as PcD podem preferir adotar uma linguagem que priorize a

identidade, ou seja, o grupo identitário (no caso, as PcD), com ênfase na linguagem que priorize a pessoa com relação à deficiência, situando-se a pessoa antes da deficiência.

Profissionais de saúde que desejam adotar uma linguagem inclusiva como um meio de demonstrar uma comunicação - tanto escrita quanto oral -, respeitosa pode apresentar estranhamento, como se houvesse dissonâncias nas mudanças da linguagem, combinadas com o potencial para mudanças futuras em perspectiva. O interesse fundamental na linguagem que coloca a pessoa em primeiro lugar informa muitas escolhas de linguagem em termos de doenças, distúrbios, deficiência, diversidade funcional e *status* socioeconômico^{15,16}.

2.3 Classificações, Convenções e Nomenclaturas para PcD

O mundo muda ao longo dos tempos, enquanto sociedades e terminologias se transformam. A palavra "deficiência" em inglês, *handicap*, vem da representação social britânica de um mendigo com seu "boné na mão", um boné estendido para receber dinheiro, que seria uma esmola. Historicamente, as PcD foram retratadas por muito tempo como necessitando de caridade e piedade⁵. Em outras épocas a maioria das pessoas se referia àquelas com deficiência como "aleijadas", "inválidas", "incapazes" ou seja, como "vítimas" de sua deficiência. Era comum ouvir que alguém "sofre de" sua deficiência (em vez de "vive com" a deficiência), em contraponto às pessoas sem deficiência, que eram ditas "normais".

A questão da nomenclatura ganhou mais visibilidade no período após as duas Guerras Mundiais, já que muitos soldados voltaram dos combates com dificuldades de locomoção relacionadas aos ferimentos de guerra⁵. O termo utilizado na época, "incapacitados", tinha relação com essa conjuntura, e trazia consigo a conotação de indivíduos que perderam completamente sua aptidão para contribuir com a sociedade. Foi nessa época que um grupo de veteranos da II Guerra Mundial com deficiência iniciou um movimento pró ambientes sem barreiras, que culminou com o surgimento das primeiras normas norte-americanas de acessibilidade em edifícios.

Os termos "deficiente", "desviante", "diferente" e "anormal" impostos historicamente para a manutenção da exclusão de qualquer ser humano que, por possuir características cognitivas, afetivas ou motoras diferentes, era impedido de viver plenamente⁵. No Brasil, na década de 1960, a criação da Emenda Constitucional 1/1969 definiu o uso da palavra "deficiente", e posteriormente, a Emenda Constitucional no 12/1978 surgiu com o intuito de oferecer medidas mais contundentes de promoção da igualdade, como proibição de discriminação e garantia de acesso a espaços públicos. Uma década mais tarde, a Constituição Brasileira de 1988 modificou o termo "deficiente" para "pessoa portadora de deficiência", que posteriormente foi modificado para "pessoa com deficiência"²⁵.

Do ponto de vista sociológico, este movimento traz à tona a discussão do Modelo Social da Deficiência: para além das características individuais das PcD, existe uma influência direta da sociedade neste processo, que contribui de forma significativa para a construção de uma situação que leva as pessoas com deficiência à inclusão¹⁵. Assim, enquanto Vygotsky, em seu estudo sobre defectologia, aponta para o potencial transformador da educação e da mediação, Oliver¹⁶ sublinha a necessidade de eliminar as barreiras físicas e sociais para possibilitar uma real inclusão. Juntas, essas perspectivas sugerem que, para promover uma comunicação verdadeiramente inclusiva, é fundamental não apenas adaptar o ambiente às necessidades das PcD, mas também transformar as estruturas sociais que perpetuam o estigma e a exclusão¹⁶.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), da Organização Mundial da Saúde¹⁵, representou um avanço importante para as PcD. Publicado em 2001, a CIF trouxe uma nova abordagem para entender a deficiência, funcionalidade e saúde, promovendo uma visão mais abrangente e inclusiva. A CIF mudou-se do modelo biomédico tradicional, que focava apenas na doença e nas especificações físicas, e desenvolveu um modelo biopsicossocial. Nesse novo modelo, a deficiência não é vista apenas como uma condição médica, mas como uma interação entre o indivíduo e seu ambiente. Isso significa que fatores contextuais, como barreiras físicas e sociais, também são específicos para as limitações funcionais, e o enfoque passa a ser na funcionalidade, não na incapacidade. A CIF considera como os indivíduos funcionam em seu ambiente e como barreiras ou facilitadores que impactam sua participação plena na sociedade. Essa abordagem ajuda a mudar a percepção da deficiência como algo a ser "corrigido" para uma visão mais inclusiva e baseada em direitos.

Ainda como aspecto importante da comunicação, é preciso evitar a comparação de uma deficiência com uma doença, ou seja, não se referir a uma pessoa com deficiência como um paciente, a menos que ela esteja sob cuidados médicos. A CIF também propôs uma linguagem comum para

profissionais de saúde, pesquisadores, formuladores de políticas e defensores dos direitos das pessoas com deficiência. Isso facilita a comunicação e a colaboração internacional para promover a inclusão.

O CIF foi fundamental para alinhar-se às ideias da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) da ONU.

A partir de 2009, a terminologia “pessoa com deficiência” foi promulgada pela Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da Organização das Nações Unidas (CDPD)¹⁷. Esta Convenção determinou que não é a pessoa que apresenta uma deficiência, mas a sociedade e o meio. Muitas palavras associadas às deficiências no passado, atualmente são reconhecidas como carregadas e tendenciosas, e não devem mais ser usadas por causa de suas conotações negativas. Como um tratado internacional, referendado pela maioria dos países-membros, o objetivo foi promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência. A CDPD representou um marco importante no reconhecimento dos direitos das PcD como uma questão de direitos humanos e não apenas uma questão de caridade, de assistência social ou de tratamento médico.

A CDPD foi o ponto de inflexão de uma mudança de paradigma, ao mover o debate sobre deficiência de um modelo médico e caritativo para um modelo social. Ela estabeleceu que as pessoas com deficiência são sujeitos de direitos e não meros objetos de políticas assistenciais, sendo parte ativa da sociedade e devendo ter as mesmas oportunidades e dignidade que qualquer outro cidadão¹⁶⁻¹⁸. Contudo, é necessária a atuação conjunta e articulada dos atores sociais envolvidos, do poder público, e de instituições como o Judiciário para a garantia dos direitos legais em relação à promoção de mecanismos de eliminação das barreiras existentes para a inclusão dessas pessoas. Aponta-se, assim, para o necessário investimento em acessibilidade, por meio de projetos adaptados, de tecnologia assistiva, de comunicação alternativa, entre outros mecanismos, de modo que a sociedade disponha dos meios adequados para a interação e a participação em igualdade de condições pelas PcD. As políticas de saúde direcionadas às PcD em diversas sociedades podem ser vistas como reflexo de processos contínuos de exclusão social, marcados por omissões e falta de reconhecimento. A forma como essa população é nomeada já revela a primeira camada dessa exclusão e invisibilidade. Termos como “deficientes”, “pessoas especiais”, “pessoas com necessidades especiais”, “incapazes”, “excepcionais” e “defeituosos”, entre outros, se sucedem, evidenciando essa marginalização¹⁸.

Há algumas atitudes que podem ser exemplificadas no contexto da prática. Não se deve referir a uma deficiência, a menos que seja crucial para o seu assunto e se relacione com a compreensão total do seu ouvinte ou leitor. Também é importante evitar retratar como sobre-humanas as realizações de uma pessoa com deficiência. Isso implica inadvertidamente que uma pessoa com deficiência não tem habilidades, talentos ou dons como as pessoas sem deficiência.

Não é mais aceitável usar o termo “portadores de deficiência”. Este termo faz referência a algo que se “porta”, como algo temporário, quando a deficiência, na maioria das vezes, é algo permanente. Além disso, a expressão “portador de deficiência” pode ser um fator estigmatizante por meio do qual a deficiência passa a ser a característica principal da pessoa, em detrimento de sua condição humana, o que não é compatível com um modelo inclusivo, que visa à promoção da igualdade e à não discriminação. Com mais razão, não se usa mais o termo “deficiente”. Assim como no caso de “portador”, a utilização do termo isolado “deficiente” ressalta apenas uma das características que compõem o indivíduo, ao contrário da expressão “pessoa com deficiência”, que se mostra mais humanizada ao ressaltar a pessoa à frente de sua deficiência, valorizando-a independentemente de suas condições físicas, sensoriais ou intelectuais. Observa-se, portanto, que a expressão “portador(a) de necessidades especiais” também se tornou obsoleta e inadequada, uma vez que não mais correspondem ao novo paradigma adotado pelo Estado brasileiro ao ratificar a CDPD e, deste modo, foram substituídas acertadamente pela terminologia “pessoa com deficiência”, que ao adotar uma perspectiva mais humanizada considera que estes indivíduos são, antes de tudo, pessoas. Diante de tais observações, destaca-se a necessidade de um esforço coletivo no sentido de empregar a terminologia correta e adequada ao novo modelo inclusivo, pois não fazê-lo significa dar margem à perpetuação da exclusão e estigmatização destes sujeitos¹⁹.

É importante salientar que a melhor regra de convivência ainda é a de respeitar a identidade do outro e, se a situação permitir, perguntar para a própria pessoa como ela gostaria de ser chamada, uma vez que, em alguns casos, como o da comunidade com deficiência auditiva, por exemplo, existe um contexto sociocultural em que há quem prefira ser chamado de surdo e deficiente auditivo. É o que consta também na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência¹⁹, ainda que atualmente a realidade brasileira tenha mostrado que os direitos das PcD estão muito aquém de sua

concretização. O lado factível da vida destas pessoas ainda possui muitos limites à sua realização plena e à inclusão à sociedade²⁰⁻²¹. Cabe destacar também que todos os cidadãos, de forma sempre vigilante, podem questionar as estruturas políticas e práticas que visam corrigir ou tratar pelo modelo puramente médico, as PcD. A partir da Teoria Crítica da Deficiência²², objetivando a uma perspectiva relevante para a comunicação inclusiva, é necessário desafiar esse modelo tradicional, uma vez que, não raras vezes, as categorias de "deficiência" e "habilidade" são produtos de relações de poder que se prestam, de forma direta ou indireta, a reforçar estruturas opressivas. Dessa forma, é possível desconstruir narrativas estigmatizantes e abordar as desigualdades a partir de um entendimento das relações de poder que moldam a experiência das PcD. A aplicação dessa teoria no contexto da saúde implica que profissionais e instituições revisem suas práticas discursivas e operacionais para garantir que não estejam, mesmo que involuntariamente, perpetuando exclusões e desigualdades a partir de sua própria linguagem e conduta.

Por outro lado, não se deve usar termos subjetivos como "vítima de", "perturbado", "sofrendo de...", e assim por diante. Essas expressões transmitem conotações negativas. É preferível usar uma expressão como pessoa que tem (uma deficiência específica). Ao rotular as pessoas, estas são colocadas em categorias, como deficientes, surdos, deficientes físicos, deficientes auditivos e assim por diante. Em vez disso, é importante usar uma terminologia como "pessoa com esclerose múltipla", "pessoa com surdez" e assim por diante. É sempre desejável ressaltar o indivíduo, e não a deficiência. Outros descritores subjetivos como "infeliz" e "penoso" para descrever pessoas com deficiência não podem ser empregados. É importante enfatizar as habilidades, por exemplo, em vez de dizer que a pessoa está confinada à cadeira de rodas, deve-se usar uma expressão positiva de habilidade, como "a pessoa é usuária de cadeira de rodas" ou "a pessoa é cadeirante".

O próprio conceito de "deficiência" tem sido ultimamente considerado inadequado e, em vez disso, o termo "diversidade funcional" tem sido proposto. "Pessoas com diversidade funcional", como alternativa a "pessoas com deficiência", tornou-se um conceito regional e é utilizado em todas as línguas usadas na Espanha. Os autores que optaram pelo seu uso preferencial estão localizados quase exclusivamente na Espanha. Na América Latina, a alternativa tem sido "pessoas em situação de deficiência", sendo um termo que não é pejorativo como o de "pessoas com deficiência". De qualquer forma, "pessoas com deficiência" ainda é a terminologia mais usada em espanhol e em todos os países. A disseminação do termo diversidade funcional tem sido bem-sucedida em determinados ambientes, embora, como visto nas seções anteriores, ainda esteja longe de alcançar a hegemonia. Também há que se realizar a correção gramatical de sua construção.

A construção do termo "diversidade funcional" é baseada nas definições do Dicionário da Língua Espanhola para suas palavras componentes²¹⁻²⁴. "Diversidade" significa variedade, dessemelhança, diferença, enquanto "funcional é relativo à função ou funções. Função, por sua vez, refere-se à capacidade de agir típica dos seres vivos e seus órgãos, e das máquinas ou instrumentos. Esta nova abordagem é uma visão baseada nos Direitos Humanos, e considera o trabalho no campo da bioética uma ferramenta fundamental para a dignidade das pessoas que são discriminadas com base em sua deficiência.

2.4 Movimentos Sociais das PcD: "Nada sobre Nós sem Nós"

Os movimentos sociais das pessoas com deficiência emergiram como uma força importante para a luta pelos direitos, igualdade e inclusão dessa população. Ao longo das décadas, esses movimentos de trabalho têm para mudar a forma como a deficiência é vista e protegida na sociedade, promovendo políticas inclusivas, acessibilidade e o reconhecimento de direitos fundamentais.

Os movimentos defendem o direito das pessoas com deficiência de tomarem suas próprias decisões e viverem com autonomia. Isso inclui a capacidade de escolher onde e como viver, estudar e trabalhar, sem a imposição de estruturas que restringem sua liberdade e independência.

Na década de 1960, movimentos sociais por uma sociedade inclusiva deram mais um salto graças nos esforços dos chamados "Tetras Rolantes", grupo de sete pessoas com tetraplegia que desenvolveram um serviço de atendentes pessoais do qual eles mesmos precisavam para viver suas vidas com autonomia. Essa instituição existe até hoje, e é conhecida como Centro de Vida Independente. Muitos consideram os Tetras Rolantes como os precursores do movimento civil pelos direitos das pessoas com deficiência nos Estados Unidos^{23,24}.

Há um princípio norteador na comunidade de pessoas com deficiência: "Nada sobre nós, sem nós". Isso significa que não devem ser tomadas decisões por pessoas com deficiência sem incluí-las no processo. É muito importante perguntar às pessoas com deficiência o que funciona melhor para elas e não fazer suposições. Um dos mais importantes ativistas negros com deficiência da atualidade,

William Rowland, da República da África do Sul, escreveu o importante artigo “Nothing About Us Without Us: Some Historical Reflections on the Disability Movement in South Africa” (“Nada Sobre Nós, Sem Nós: Algumas Reflexões Históricas sobre o Movimento da Deficiência na África do Sul”), inserido no site da Disability World²⁴. Outro ativista de direitos das pessoas com deficiência, Tom Shakespeare, em sua palestra “Entendendo a Deficiência”, apresentou o seguinte posicionamento na Conferência Internacional “Deficiência com Atitude”, realizada na University of Western Sydney, Austrália, em 2001:

O movimento social das pessoas com deficiência não se resume em falar por elas mesmas. Ele trata de como é ser uma pessoa com deficiência. Ele trata de como é ter este ou aquele tipo de deficiência. Ele trata de exigir que sejamos respeitados como os verdadeiros peritos a respeito de deficiências. Ele se resume no lema “Nada Sobre Nós, Sem Nós”.

O primeiro livro sobre deficiência a fornecer uma visão geral teórica da opressão por deficiência foi intitulado “Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment” (Nada sobre nós sem nós: Opressão e empoderamento da deficiência). Considerado temporalmente o último entre os movimentos de direitos humanos a desenvolver um ativismo significativo, a comunidade que luta pelos direitos das PcD ganhou visibilidade e força com essa obra, em que fica patente que “nada sobre nós sem nós” expressa a convicção delas de saberem o que é melhor para si. Isso significa que a comunidade com deficiência historicamente foi posta de lado como impotente quando, na realidade, deveria recuperar sua autodeterminação para tomar suas próprias decisões²⁶.

Inevitavelmente, haverá erros nas escolhas de termos ao longo desse caminho. Mesmo aqueles com a melhor intenção podem, sem tomar consciência, usar um termo inapropriado, como parte do preconceito implícito⁵. Nesses casos, o melhor é buscar uma atitude aberta ao aprendizado. A natureza mutável da linguagem exige que falantes e escritores continuem aprendendo e se adaptando ao longo da vida, e do processo de desenvolvimento de competência cultural, principalmente quanto aos profissionais de saúde em contextos de mudança constante²⁷.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O modelo teórico de Vygotsky sobre deficiência, ou defectologia, se distancia das visões essencialmente biológicas e deterministas, e destaca a importância da mediação social e cultural no desenvolvimento das pessoas com deficiência. Trata-se de uma perspectiva socio-histórica que propõe ser o desenvolvimento cognitivo fundamentalmente mediado pelas interações sociais e pelo uso de ferramentas culturais, especialmente a linguagem. Essa perspectiva se aplica a pessoas com todos os tipos de deficiência. Neste contexto, Vygotsky argumentou que as especificações físicas ou mentais de uma pessoa não definem, de forma definitiva, seu potencial de desenvolvimento. Em vez disso, o desenvolvimento é moldado por fatores sociais e culturais, o que implica que, com o apoio adequado, as pessoas com deficiência podem superar muitas das barreiras que enfrentam.

A terminologia associada às pessoas com deficiência evoluiu significativamente ao longo do tempo, refletindo transformações sociais, culturais, políticas e históricas. Termos que outrora eram amplamente aceitos e utilizados de forma naturalizada tornaram-se obsoletos, e até ofensivos, à medida que a sociedade passou a reconhecer a importância de uma linguagem que valorize a dignidade e a humanidade dessas pessoas. A evolução terminológica também está intimamente ligada aos movimentos de direitos civis e às lutas por inclusão e acessibilidade. Desde os veteranos da Segunda Guerra Mundial até os movimentos mais recentes, a história mostra que as mudanças na linguagem são tanto um reflexo quanto um catalisador para a transformação social. O lema “Nada sobre nós, sem nós” destaca a importância da participação ativa das PcD nas decisões que as afetam, reforçando a necessidade de uma sociedade que escute e respeite suas vozes. A mudança de termos como “deficiente” e “portador de deficiência” para “pessoa com deficiência” exemplifica a transição para um modelo mais inclusivo, que coloca a pessoa à frente de sua condição, respeitando suas individualidades e promovendo a equidade.

É fundamental que a linguagem utilizada para se referir às PcD seja constantemente revisada, a fim de superar o processo de perpetuação de estigma e discriminação e, portanto, da exclusão social. Isso diz respeito à diferença entre a PcD integrada e a PcD incluída. Espera-se que haja efetivamente a inclusão, e não apenas a integração. A integração refere-se à simples inserção de uma pessoa na sociedade, sem garantir que ela consiga se adaptar socialmente por conta própria, enquanto a inclusão envolve a adaptação da sociedade para acolher essa pessoa, possibilitando seu desenvolvimento e o pleno exercício da cidadania.

Adotar uma linguagem inclusiva não é apenas o que se denomina de “correção política”, que incentiva o uso de linguagem inclusiva para promover o respeito às identidades e diferenças individuais, mas é também um passo essencial para a construção de uma sociedade mais justa e igualitária.

Portanto, mais do que uma questão de terminologia, trata-se de reconhecer e promover a dignidade, os direitos e a plena participação dessas pessoas na sociedade. O esforço coletivo para empregar uma linguagem adequada é fundamental, partindo-se do pressuposto da mediação semiótica, central na abordagem histórico-cultural de Lev Vygotsky. A investigação sobre defectologia, no contexto de um ambiente inclusivo para PcD, representa uma área rica para futuras pesquisas. Isso não só expandiria o campo de estudos, mas também permitiria a compreensão mais profunda das complexidades envolvidas na inclusão, alinhando-se às demandas contemporâneas da sociedade.

A linguagem inclusiva sobre, e com, pessoas com deficiência é um tema que exige abordagens complexas e dinâmicas. A perspectiva sócio-construcionista, oferece um arcabouço teórico robusto para compreender as interações entre os diversos elementos sociais, culturais e institucionais que influenciam essa linguagem inclusiva. Este ensaio explorou como a teoria socio-histórica pode ajudar a explicar e promover a comunicação inclusiva em relação às pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS

1. McKee M, James TG, Helm KVT, Marzolf B, Chung DH, Williams J, Zazove P. Reframing Our Health Care System for Patients With Hearing Loss. *J Speech Lang Hear Res.* 2022; 17;65(10):3633-3645. doi: 10.1044/2022_JSLHR-22-00052
2. Vygotsky L. A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. São Paulo: Martins Fontes, 2003.
3. Mills S. “Political correctness”. In: *Language and Sexism*. Cambridge University Press; 2008:100-123. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511755033.004>
4. Sousa-Muñoz RL, Miguel LDP. Estigma e discriminação sociais como fardo oculto no processo saúde-doença. João Pessoa: Editora UFPB, 2020. Disponível em: <https://www.editora.ufpb.br/sistema/press5/index.php/UFPB/catalog/view/828/866/6815>
5. Hohendorff JV. Linguagem Inclusiva na Escrita Científica. *Psic: Teor e Pesq.* 2024;40:e40701. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e40701.pt>
6. Rosário PS. A deficiência sob a perspectiva de Vigotsky: reflexões sobre a defectologia. *Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento* 2023; 2 (8): 22-31. Disponível em: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/educacao/defectologia>
7. Austin JL. *How to do things with words*. Oxford University Press, 1975. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/8069880/mod_resource/content/2/austin-how-to-do-things-with-words-1962.pdf
8. Butler J. *Excitable Discourse: A Politics of the Performative*. New York: Routledge, 1997.
9. Pennycook, A. Performativity and Language Studies. *Critical Inquiry in Language Studies* 2004; 1(1): 1-19. https://doi.org/10.1207/s15427595cils0101_1
10. Vygotsky LS. Fundamentos de defectologia. In: *Obras completas*. Tomo cinco. Havana: Editorial Pueblo y Educación, 1997
11. Dias SS, Oliveira MCSL. Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Rev Bras Educ Espec* 2013;19:169–82. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382013000200003>.
12. Dias SS, Oliveira MCSL. Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Rev Bras Educ Espec* 2013;19:169–82. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382013000200003>.
13. Urtubey LE. Inclusive language and non-binary identities: towards a paradigm change in Argentina. *La ventana, Guadalajara*, v. 7, n. 57, p. 276-309, jun. 2023. Disponível em: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-94362023000100276&lng=es&nrm=iso
14. American Psychological Association (APA). *The publication manual of the American Psychological Association*. (7th ed.) American Psychological Association, 2020.
15. American Medical Association (AMA). *The AMA manual of style* (11th ed.). 2020. Oxford University Press. Disponível em: <https://academic.oup.com/amamanualofstyle>

16. Oliver M. Disability Definitions: the Politics of Meaning. In: The Politics of Disablement. Critical Texts in Social Work and the Welfare State. Palgrave, London, 1990. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-1-349-20895-1_1
17. Díaz F. Educação inclusiva, deficiência e contexto social: questões contemporâneas. Salvador: EDUFBA, 2009.
18. Organização Mundial da Saúde. Como usar a CIF: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Versão preliminar para discussão. Genebra: OMS, 2013.
19. Brasil. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/99423/Protocolo_facultativo_Convencao_direito_pessoas_deficiencia_2008.pdf?sequence=
20. Mota PH, BousquatA. Deficiência: palavras, modelos e exclusão. Saúde em Debate 2021; 45 (130): 847–860. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/MPHb3GxYsc6HRsRQCBwmNVO/?format=pdf&lang=pt>.
21. Matos HNF, Raiol RWG, Arruda PRB. A evolução terminológica de “pessoas com deficiência” nos níveis de proteção de direitos humanos. RIDH Bauru 2022; 10 (2): 305-319.
22. Brasil. Lei nº 13.146, de 6 de jul. de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF, 2015.
23. Tremain, S. Foucault and the Government of Disability. University of Michigan Press, 2005. Disponível em: <https://encurtador.com.br/DNwYl>
24. Románach J, Lobato M. Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano. 2005. Disponível em: http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf
25. Brasil. Presidência da República. Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 20 set. 1990
26. Charlton J. I. Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment. University of California Press, 1998. Disponível em: <https://vidaindependente.org/wp-content/uploads/2018/07/Nothing-About-Us-Without-Us-Disability-Oppression-and-Empowerment-ilovepdf-compressed.pdf>
27. Sasaki RK. Inclusão: construindo uma sociedade para todos. 8.ed. Rio de Janeiro: WVA, 2010. Disponível em: <https://encurtador.com.br/mBCNY>



Esta obra está licenciado com uma Licença [Creative Commons Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/).