

Para garantir Inclusão, Liberdade e Respeito
para todos, temos de usar
LINGUAGEM DE PRIMAZIA ÀS PESSOAS
por Kathie Snow, www.disabilityisnatural.com

Sabia que as pessoas portadoras de deficiência constituem o maior grupo minoritário dos EUA (um em cada cinco americanos é portador de deficiência)? Também é o grupo mais inclusivo e mais diverso: todas as idades, sexos, religiões, etnias, orientações sexuais e níveis socioeconómicos estão representados.

Contrariamente à sabedoria popular, as pessoas portadoras de deficiência não são:

- Pessoas que *sofrem* da *tragédia* de *defeitos de nascimento*.
- *Heróis paraplégicos* que *lutam* por voltar a ser *normais*.
- *Vítimas* que *lutam* para *superar* as suas *incapacidades*.

Nem são os *atrasados*, *autistas*, *cegos*, *surdos*, *incapazes de aprender*, etc. – *ad nauseam!*

São *peessoas*: mães e pais, filhos e filhas, funcionários e patrões, amigos e vizinhos, alunos e professores, cientistas, jornalistas, médicos, actores, presidentes e outros. As pessoas portadoras de deficiência são, *em primeiro lugar*, pessoas.

Não são o que dita a percepção estereotípica: uma subespécie homogénea denominada “os inválidos” ou “os incapazes”. São indivíduos únicos.

A única coisa que podem ter em comum entre si é o facto de serem alvo de incompreensão, preconceito e discriminação sociais. Além disso, este maior grupo minoritário é o único a que *qualquer pessoa pode vir a juntar-se em qualquer altura*: no nascimento ou mais tarde – devido a um acidente, doença ou ao processo de envelhecimento. Se lhe acontecer a *si*, terá mais em comum com outras pessoas com um diagnóstico de deficiência ou com os seus familiares, amigos e colegas de trabalho? Como quererá ser descrito e como quererá ser tratado?

O QUE É UMA DEFICIÊNCIA?

Existe alguma definição universalmente aceite de “deficiência”? Não! Em primeiro lugar e acima de tudo, um qualificativo de deficiência é simplesmente um *diagnóstico clínico*, que pode tornar-se um *passaporte sociopolítico* para serviços ou estatuto jurídico. Para além disso, a definição é muito variada, em função do sistema de serviços a que se recorre. Os “critérios de deficiência” para intervenção precoce são diferentes daqueles para a primeira infância, que são diferentes daqueles para reabilitação vocacional, que são diferentes daqueles para educação especial, são diferentes daqueles para indemnização de funcionários e por aí adiante. Portanto, “deficiência” é um *conceito social*, criado para identificar as pessoas que podem ter direito a serviços ou protecções jurídicas devido a *características* associadas a uma afecção clínica.

O PODER DA LINGUAGEM E DOS RÓTULOS

As palavras são poderosas. Qualificativos antigos e erróneos e a utilização inadequada de diagnósticos clínicos perpetuam estereótipos negativos e reforçam uma barreira de atitudes significativa e incrivelmente poderosa. E esta força invisível, mas potente – e não o próprio diagnóstico – constitui o *maior obstáculo* com que são confrontadas as pessoas que padecem de afecções a que denominamos deficiências.

Quando vemos o diagnóstico como a característica mais importante de uma pessoa, desvalorizamo-la enquanto indivíduo. Será que *você* quer ser conhecido(a) pela sua psoríase, antecedentes ginecológicos, as verrugas no seu rabo ou qualquer outra afecção?

Infelizmente, os diagnósticos de deficiência são amiúde utilizados para definir o valor e o potencial de uma

pessoa, e isto pode ser o prenúncio de fracas expectativas e de um futuro sombrio. O diagnóstico de uma pessoa é amiúde utilizado para decidir como/onde a pessoa receberá educação, que tipo de emprego terá ou não terá, onde/como irá viver e mais, incluindo que serviços se pensa que irá necessitar.

Com a melhor das intenções, trabalhamos nos corpos e cérebros das pessoas, enquanto prestamos muito pouca atenção aos seus corações e mentes. E com demasiada frequência, a “ajuda” fornecida pode efectivamente causar danos – e *pode arruinar a vida das pessoas*. Isto porque os serviços “especiais” resultam frequentemente no isolamento social e segregação física de crianças e adultos: em turmas de educação especial, áreas congregadas de habitação, programas de cuidados diurnos, ambientes recolhidos de trabalho, actividades recreativas segregadas e mais. As outras pessoas são isoladas, segregadas e desvalorizadas devido às *suas* afecções clínicas?

QUALIFICATIVOS IMPRECISOS

“Handicapped” (“inválido”) é um termo arcaico (já não utilizado na legislação federal) que evoca imagens negativas de pena, medo e mais. A palavra tem origem num antigo jogo inglês de troca de géneros, no qual o perdedor era deixado com a “mão na sua boina” (*hand in cap*), o que era considerado uma desvantagem. Com base neste significado, foi aplicado a pessoas com determinadas afecções. Uma origem *lendária* da palavra refere-se a uma pessoa com uma deficiência a pedir esmola com uma “boina na mão” (*cap in his hand*). Este termo antiquado e pejorativo perpetua a imagem negativa de que as pessoas portadoras de deficiência são um grupo homogéneo de pessoas miseráveis e necessitadas! Outras pessoas que partilham uma determinada característica não são todas iguais e os indivíduos que são portadores de deficiência não são iguais. De facto, as pessoas portadoras de deficiência assemelham-se *mais* a pessoas *sem* deficiência do que a pessoas diferentes!

A palavra “inválido” (*handicapped*) é amiúde utilizada para descrever locais modificados, como lugares de estacionamento, quartos de hotel, lavabos, etc. Contudo, estes fornecem normalmente *acesso* a pessoas com necessidades físicas ou de mobilidade – e podem não apresentar *quaisquer benefícios* para pessoas com problemas de visão, audição ou outras afecções. Este é um exemplo da utilização inadequada desta palavra como *qualificativo genérico*. (O termo preciso para locais modificados, como lugares de estacionamento, quartos de hotel, etc., é “acessível”.)

A palavra “incapaz” (*disabled*) também não é apropriada. Os repórteres de trânsito dizem muitas vezes “veículo inutilizado” (*disabled vehicle*). Outrora, diziam “carro imobilizado”. Os repórteres de desporto dizem que um atleta se encontra na “lista de lesionados/inutilizados” (*disabled list*). Outrora, diziam “reserva de lesionados”. Outras utilizações actuais desta palavra significam “avariado/não funcional”. *As pessoas portadoras de deficiência não estão avariadas!*

Se uma nova torradeira não funcionar, dizemos que tem “defeito” ou que está “danificada” e devolvemo-la. Deveríamos também devolver bebés com “defeitos de nascimento” ou adultos com “danos cerebrais”? Os qualificativos precisos e corteses são “deficiência congénita” ou “lesões cerebrais”.

Muitos pais dizem “O meu filho tem necessidades especiais”. Este termo produz *pena*, conforme demonstrado pela resposta habitual: “Oh, *lamento imenso*”, acompanhada por um olhar triste ou uma palmada de compaixão no braço. (*Isto é difícil de engolir!*) As necessidades de uma pessoa não são “especiais” para ela – são normais! Muitos adultos afirmaram que detestavam este qualificativo quando eram crianças. Vamos aprender com eles e *deixar de usar este termo que produz pena!*

“Sofre de”, “padece de”, “vítima de”, “funciona mal/bem” e qualificativos semelhantes são imprecisos, inadequados e arcaicos. Uma pessoa simplesmente “tem” uma deficiência/afecção clínica.

A DEFICIÊNCIA NÃO É O “PROBLEMA”

Parece que passamos mais tempo a falar dos “problemas” de uma pessoa portadora de deficiência do que de qualquer outra coisa. Contudo, as pessoas *não portadoras* de deficiência não falam constantemente dos *seus* problemas. Isto daria origem a uma percepção errónea e também poderia ser contraproducente para a criação de

uma imagem positiva. Por exemplo, uma pessoa que usa óculos não diz: “Tenho um *problema* de visão”. Diz simplesmente: “Uso [ou preciso de] óculos”.

Aquilo a que habitualmente chamamos um “problema” reflecte de facto uma *necessidade*. Portanto, a Susana não “tem um problema de locomoção”; ela “precisa de/usa uma cadeira de rodas”. O Rui não “tem problemas de comportamento”, ele “precisa de apoios de comportamento”. Será que *você* quer ser conhecido pelos seus “problemas” ou pelas muitas características positivas que fazem de si o indivíduo único que é? Quando é que as pessoas *não portadoras* de deficiência irão começar a falar das pessoas *portadoras* de deficiência da forma cortês de que falam de si próprias?

Depois, também há a utilização da palavra “errado”, como na seguinte expressão: “Apercebemo-nos de que havia *algo de errado* quando...” O que sentirá uma criança quando ouve os seus pais repetir constantemente isto até à exaustão? Como se sentiria *você* se as pessoas que o deveriam amar e apoiar falassem constantemente do que há de “errado” consigo? Não é já altura de deixar de usar as muitas palavras que ferem?

OS VERDADEIROS PROBLEMAS SÃO PROBLEMAS DE ATITUDE E BARREIRAS AMBIENTAIS!

O verdadeiro problema *nunca* é a deficiência de uma pessoa, mas antes as atitudes das outras! E uma mudança de atitudes e crenças pode mudar tudo.

Se os educadores tivessem fé no potencial de *todas* as crianças e se reconhecessem que os meninos e meninas portadores de deficiência necessitam de uma educação de qualidade para poderem ser bem-sucedidos no mundo de trabalho quando se tornarem adultos, milhões de crianças deixariam de ser *segregadas e receber instrução de segunda linha* em turmas de educação especial. Se as entidades patronais acreditassem que os adultos portadores de deficiência têm (ou poderiam aprender) competências profissionais valiosas, não teríamos uma taxa de desemprego estimada (*e lastimável*) de 75 por cento entre as pessoas portadoras de deficiência. Se os comerciantes vissem as pessoas portadoras de deficiência como clientes com dinheiro para gastar, não teríamos tantas lojas, cinemas, lavabos e outros locais desprovidos de acessibilidades. Se o sistema de serviços identificasse as pessoas portadoras de deficiência como “compradores”, em vez de “clientes/consumidores/destinatários”, talvez começasse a suprir as necessidades *reais* das pessoas (como inclusão, amizades, etc.), em vez de tentar reparar os seus “problemas”.

Se as pessoas portadoras de deficiência e seus familiares *se vissem* como cidadãos de primeira que podem e deveriam ser totalmente incluídos em todas as áreas da sociedade, poderíamos concentrar-nos no que é realmente importante: viver uma *vida real no mundo real*, desfrutar de oportunidades e experiências comuns e sonhar em grande (à semelhança das pessoas não portadoras de deficiência), em vez de viver uma *vida especial num mundo de deficiência*, no qual fracas expectativas, segregação, pobreza e falta de esperança são a norma.

UM NOVO PARADIGMA

“A DEFICIÊNCIA É UMA PARTE NATURAL DA EXPERIÊNCIA HUMANA...” *U.S. Developmental Disabilities/Bill of Rights Act (lei norte-americana sobre deficiências de desenvolvimento e declaração de direitos)*

Tal como o sexo, a etnia e outros traços de carácter, uma deficiência é simplesmente uma das muitas características naturais de ser humano. Será que *você* é definido pelo seu sexo, etnia, religião, idade, orientação sexual ou outro traço de carácter? Não! Portanto, como podemos atrever-nos a definir outras pessoas através de uma característica a que chamamos “deficiência”?

Sim, a *deficiência é natural* e pode ser *redefinida* como “uma parte do corpo que funciona de forma diferente”. Uma pessoa com espinha bífida tem pernas que funcionam de forma diferente, uma pessoa com síndrome de Down aprende de forma diferente e por aí além. E as partes do corpo das pessoas *não portadoras* de deficiência também são diferentes – é a *forma* através da qual estas diferenças afectam uma pessoa que cria a admissibilidade para serviços, direitos ou protecções jurídicas.

Além disso, uma deficiência é amiúde uma *consequência do ambiente*. Por exemplo, a maioria das crianças com transtornos de déficit de atenção e afecções semelhantes não é diagnosticada até ingressar no ensino público. Porque é que isto acontece? Poderá dever-se ao facto de, enquanto crianças pequenas, os seus estilos de

aprendizagem terem sido apoiados por pais, professores da pré-primária, etc.? Porém, após ingressar no ensino público, se o estilo de aprendizagem da criança não se coadunar com o estilo de ensino de um educador, a criança é considerada como sendo portadora de uma “deficiência”. Por que razão culpamos a criança, a rotulamos e a segregamos ao colocá-la numa turma de educação especial? Não deveríamos em vez disso modificar o currículo normal (de acordo com a lei de educação especial) e/ou fornecer apoios para suprir as suas necessidades, para que possa aprender das formas que são mais adequadas para a criança?

Quando uma pessoa se encontra num ambiente acolhedor e acessível, com os apoios, adaptações e ferramentas apropriados, continua a ter uma deficiência? Não! *A deficiência não é um estado constante. O diagnóstico pode ser constante, mas o facto de ser ou não uma deficiência é mais uma consequência do ambiente do que aquilo que o corpo ou a mente de alguém pode ou não fazer.* Não precisamos de mudar as pessoas portadoras de deficiência através de terapias ou intervenções. Precisamos sim de mudar o *ambiente*, ao fornecer dispositivos de tecnologia auxiliar, apoios e adaptações para garantir o sucesso de uma pessoa!

A UTILIZAÇÃO DA LINGUAGEM DE PRIMAZIA ÀS PESSOAS É FUNDAMENTAL!

A linguagem de primazia às pessoas põe a pessoa antes da deficiência e descreve os atributos que alguém *tem*, em vez daquilo que alguém *é*.

- É “miope” ou usa óculos?
- É “canceroso” ou tem cancro?
- Uma pessoa é “inválida/deficiente” ou tem uma deficiência?

Se quisermos que as pessoas portadoras de deficiência sejam incluídas em todos os aspectos da sociedade e que as mesmas sejam respeitadas e valorizadas como cidadãs, temos de deixar de usar linguagem que as desvalorize e as diferencie.

A utilização de qualificativos de deficiência *só* é adequada no sistema de serviços (nas dúbias reuniões da equipa interdisciplinar) e em contextos clínicos ou jurídicos. Os diagnósticos clínicos não têm espaço – e deveriam ser irrelevantes – no seio das famílias, entre amigos e na comunidade.

Muitas pessoas partilham erroneamente um diagnóstico no sentido de transmitir informações, como se verifica quando um pai diz “O meu filho tem síndrome de Down”, esperando que os outros compreendam que o seu filho precisa de determinados tipos de adaptações ou apoios. Mas o resultado desta acção pode ser tudo menos desejável! Um diagnóstico pode assustar as pessoas, dar origem a pena e/ou preparar o cenário para a exclusão (“Não podemos lidar com pessoas *assim...*”). Nestas circunstâncias, *e quando for apropriado*, podemos simplesmente descrever as *necessidades* da pessoa de uma forma respeitosa e digna e *omitir o diagnóstico*.

Além disso, *o diagnóstico não diz respeito a ninguém!* As pessoas portadoras de deficiência autorizaram-nos a partilhar as suas informações pessoais com terceiros? Se não o tiverem feito, como podemos atrever-nos a violar a sua confiança? Será que *você* comenta frequentemente com todos os seus amigos e colegas que a sua esposa tem uma borbulha no rabo? (Espero que não!) E contudo, falamos amiúde de pessoas portadoras de deficiência *à frente delas, como se não estivessem lá*. Temos de cessar esta prática de inferiorização!

O meu filho, Benjamim, tem 22 anos de idade. Os seus interesses, forças e sonhos são mais importantes do que o seu diagnóstico! Ele adora política, rock clássico e filmes e conquistou dois cinturões de caratê, actuou em peças de teatro e foi galaradoado com um prémio nacional pelo seu filme *Thumbs Down to Pity (Digam não à pena)*. O Benjamim está na faculdade, é membro da sociedade nacional de honra da fraternidade Phi Theta Kappa e quer ser escritor. Tem cabelo louro, olhos azuis e paralisia cerebral. O seu diagnóstico é apenas uma das muitas características de toda a sua personalidade. *Ele não é a sua deficiência e o seu potencial não pode ser previsto pelo diagnóstico que lhe foi feito.*

Quando conheço novas pessoas, não me lamento de que nunca serei uma bailarina principal. Concentro-me nos meus pontos fortes, e não nas minhas limitações. Você não faz o mesmo? Portanto, quando falo do meu filho, não digo “O Benjamim não consegue usar um lápis para escrever”. Em vez disso, digo “O Benjamim trabalha bem com o computador”. Não digo “Ele não consegue andar”. Digo “Ele usa uma cadeira de rodas eléctrica”. É uma

questão simples, *mas crucialmente importante*, de perspectiva. Se eu quiser que as outras pessoas saibam que jovem extraordinário ele é – mais importante, *se eu quiser que ele saiba que jovem extraordinário é* –, tenho de usar qualificativos positivos e precisos que o descrevam como uma pessoa válida, respeitada e maravilhosa.

As palavras usadas para descrever alguém têm um enorme impacto sobre a auto-imagem dessa pessoa. Durante várias gerações, os corações e as mentes das pessoas portadoras de deficiência foram despedaçados por palavras negativas e estereotipadas que deram origem a percepções nocivas e míticas e causaram outras consequências prejudiciais. Temos de deixar de acreditar e perpetuar os mitos – *as mentiras* – dos rótulos. As crianças e adultos que têm afecções denominadas “deficiências” são indivíduos únicos com um potencial ilimitado, tal como qualquer outra pessoa!

Os movimentos de direitos civis e de direitos das mulheres deram origem a mudanças de linguagem e de atitudes. Os movimentos de direitos das pessoas portadoras de deficiência estão a dar continuidade a estes importantes precedentes. A linguagem de primazia às pessoas foi criada por pessoas que afirmavam “Nós *não* somos as nossas deficiências”. Não se trata de “correção política”, mas antes de boas maneiras e respeito.

Podemos criar um novo paradigma da deficiência. Nesse processo, iremos mudar-nos a nós próprios e ao nosso mundo – tal como as vidas de milhões de crianças e adultos. Chegou a altura de nos preocuparmos com os *sentimentos das pessoas de que falamos* e de considerar cuidadosamente as *percepções* que criamos sobre as pessoas portadoras de deficiência através das nossas próprias palavras.

Não é já tempo de fazer esta mudança? Se não for agora, quando será? Se não você, quem será? Usar a linguagem de primazia às pessoas é a atitude certa a tomar; portanto, toca a fazê-lo!

EXEMPLOS DA LINGUAGEM DE PRIMAZIA ÀS PESSOAS

DIGA:

Pessoas com deficiência
O Paulo tem uma deficiência cognitiva (diagnóstico)
A Cátia tem autismo (ou um diagnóstico de...)
O Rui tem síndrome de Down (ou um diagnóstico de...)
Sara tem uma deficiência de aprendizagem (diagnóstico)
O José tem uma deficiência física (diagnóstico)
A Maria tem uma baixa estatura/é uma pessoa pequena.
O Tomás tem uma afecção de saúde mental

A Nádia usa uma cadeira de rodas/cadeira de mobilidade
O Estevão recebe serviços de educação especial

A Tânia tem um atraso de desenvolvimento
Crianças sem deficiência
Comunica com os seus olhos/um dispositivo/etc.
Comprador
Deficiência congénita
Lesões cerebrais
Estacionamento, quarto de hotel, etc. acessível

Ela precisa... ou usa

EM VEZ DE:

Os deficientes ou inválidos.
Ele é atrasado mental.
Ela é autista.
Ele tem Down; é um filho de Down; é mongolóide.
Ela é incapaz de aprender.
Ele é tetraplégico/aleijado.
Ela é anã/minorca.
Ele tem perturbações emocionais/uma doença mental.
Ela está confinada/sujeita a uma cadeira de rodas.
Ele está em educação especial; é um aluno de educação especial/aluno de inclusão.
Ela é atrasada em termos de desenvolvimento.
Miúdos normais, saudáveis e comuns.
Não fala.
Cliente, consumidor, destinatário, etc.
Defeito de nascimento.
Tem danos cerebrais.
Estacionamento, quarto de hotel, etc. para deficientes.
Ela tem um problema com...
Ela tem necessidades especiais.

Continue a pensar – há muitos outros qualificadores que temos de mudar!

Direitos de autor 2009 Kathie Snow, todos os direitos reservados, usado com autorização. Contacte kathie@disabilityisnatural.com para obter autorização para reimpressão. Visite www.disabilityisnatural.com para descobrir novas formas de pensar!