



FREE THEME ARTICLE

DIFFERENTS WAYS FROM EXISTENCE: CONCEPT OF VULNERABILITY IN
PEOPLE LIVING WITH DEFICIENCYDIFERENTES FORMAS DE EXISTIR: O CONCEITO DE VULNERABILIDADE NAS PESSOAS COM
DEFICIÊNCIADIFERENTES FORMAS DE EXISTENCIA: EL CONCEPTO DE VULNERABILIDAD EN LAS PERSONAS VIVENDO CON
DEFICIENCIA*Laura Emmanuela Lima Costa¹, Marinalva Dias Quirino², Rudval Souza da Silva³*

ABSTRACT

Objective: to approach the concept of social vulnerability and belonging to a community in conjunction with the theme of people with disabilities. **Methodology:** this is a descriptive study, based on paper from the political, social and health areas as well as on books and journals, and the authors' experience to reflective analysis regarding the concept of socially vulnerable and disabled people. **Results:** we infer from this study that individuals with disabilities are doubly victimized and invisible, even with a broad law that relates their rights and guarantees. **Conclusion:** the individual with disabilities misses the point of belonging and recognition of a community, a fact which makes it vulnerable to develop feelings of low self-esteem, increased susceptibility to social isolation, inaccessibility to services offered, work and easier to become victims of violence in its various forms. **Descriptors:** social vulnerability; visually impaired persons; community development.

RESUMO

Objetivo: abordar o conceito de vulnerabilidade social e pertencimento a uma comunidade em conjunção com a temática das pessoas com deficiência. **Metodologia:** estudo descritivo para o qual foram consultados artigos das áreas da política, social e da saúde, em livros e periódicos, bem como a experiência dos autores para proceder com a análise reflexiva acerca do conceito de vulnerabilidade social e pessoas com deficiência. **Resultados:** pudemos depreender que os indivíduos com deficiência, são duplamente vitimados e invisibilizados, mesmo tendo uma ampla legislação que relaciona seus direitos e garantias. **Conclusões:** o indivíduo com deficiência passa ao largo do pertencimento e do reconhecimento de uma comunidade, fato que o torna vulnerável para desenvolver sentimentos de baixa auto-estima, maior suscetibilidade ao isolamento social, a não acessibilidade a serviços oferecidos, ao trabalho e mais fáceis de tornarem vítimas de violência, nas suas mais diversas formas. **Descritores:** vulnerabilidade social; portadores de deficiência visual; desenvolvimento da comunidade.

RESUMEN

Objetivo: abordar el concepto de vulnerabilidad social y la pertenencia a una comunidad en relación con el tema de las personas con discapacidad. **Metodología:** el estudio descriptivo se consultó a los artículos en los ámbitos de la vida política, social y de salud de libros y revistas, y la experiencia de los autores a un análisis reflexivo sobre el concepto de las personas socialmente vulnerables y discapacitados. **Resultados:** se deducen de este estudio que los individuos con discapacidad son víctimas por partida doble e invisible, incluso con una ley amplia que se refiere a sus derechos y garantías. **Conclusión:** la persona con discapacidad pierde el sentido de pertenencia y reconocimiento de una comunidad, un hecho que la hace vulnerable a desarrollar sentimientos de baja autoestima, mayor susceptibilidad al aislamiento social, la inaccesibilidad a los servicios ofrecidos, el trabajo y más fácil de convertirse en víctimas de la violencia en sus diversas formas. **Descriptores:** vulnerabilidad social; personas con daño visual; desarrollo de la comunidad.

¹Enfermeira, mestranda em Enfermagem pelo PPGEnf da Universidade Federal da Bahia - UFBA - Salvador-BA, professora substituta da Universidade do Estado da Bahia - Campus IV. E-mail: manuela.jacobina@gmail.com; ²Enfermeira, professora adjunto do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia - UFBA - Salvador-BA, doutora em Enfermagem. E-mail: mdquirino@hotmail.com; ³Enfermeiro, mestrando em Enfermagem pelo PPGEnf da Universidade Federal da Bahia. Licenciado em História pela Universidade Estadual da Bahia - Campus IV, Jacobina. Professor substituto do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. E-mail: rudvalsouza@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

Ao longo da história humana verificamos inúmeras formas de conceituação e formas de tratamento da pessoa com deficiência. Palavras como inválido, incapacitado, incapaz, defeituoso, excepcional, deformado foram aplicadas, denotando a ideia de depreciação, de não reconhecimento da identidade e da não consideração dessas pessoas como participantes da condição como espécie e gênero humano.

A Constituição de 1988 ¹ utiliza o termo “pessoa portadora de deficiência”, no entanto vale ressaltar que a sua elaboração se deu num momento histórico em que palavras de conotação muito negativas eram frequentemente utilizadas (surdo-mudo, aleijado, retardado, débil mental) buscou-se então uma padronização que retirasse o foco da atenção da deficiência e passasse para a pessoa; todavia ficou no “portador”, não na “pessoa”. Junto à contestação do termo “portador”, conclui-se que o melhor seria o “com”, pois quanto mais natural for à forma de se referir à deficiência mais natural é o texto, portanto usaremos a designação “pessoa com deficiência”.²

Quando a pessoa se desvia de uma condição de normalidade num sistema de referências pré-definido como normal e perfeito nega-se sua humanidade. O desafio de compreensão que temos pela frente é relativo ao revigoramento e renascimento de formas de diferenciação social que imputam a determinadas pessoas, lugares sociais não participativos, excludentes, como se elas não participassem ao mesmo gênero humano. Neste contexto, obviamente não se espera que se possa conceber a pessoa com deficiência como pessoa de identidade e sujeito de direitos constitucionais.³

Ao falar sobre as pessoas com deficiências - sujeitos de direitos, deveremos retomar a uma complexa ideia, não suplantada através dos tempos que é o conflito histórico e inerente à sociedade capitalista, que é o conflito da exclusão social.⁴

O mesmo conflito foi observado sob outra denominação que é o da humilhação social, que seria uma modalidade de angústia disparada pelo impacto traumático da desigualdade de classes, longamente sofrida pelos pobres ou por pessoas que não se encaixam no ideal de homem, estabelecido pela modernidade ⁵, qual seja: homem, branco, forte, viril, inteligente, autônomo, burguês, que congrega seus esforços no trabalho com imperativos de mercado e na livre iniciativa, que tem sucesso.

A compreensão das formas de concepção da pessoa humana revela a organização social, os conceitos de identidade, de cidadania e de ideias que produzem e sustentam as diferenças entre os homens.

A ideia de comunidade baseia-se na pressuposição de presença de um determinado tipo de laço social (e de juízos de valor) em função de localização, procedência e convívio comunal.⁶

As pessoas com deficiência convivem em comunidades, portanto, nossa pergunta recorrente é se esses laços de pertencimento são densos ou frouxamente constituídos. As problemáticas que envolvem as pessoas com deficiência têm sido tratadas de modo tangencial no contexto da sociedade brasileira, seja no campo político institucional, seja no espaço de produção do conhecimento. Muitos aspectos nela envolvidos devem ser desvelados, e, para isto, requerem abordagens centrais no campo dos estudos epidemiológicos ou da materialização das políticas públicas direcionadas a estes cidadãos.⁷

Acreditamos que pelo isolamento vivenciados pelas pessoas com deficiência, o tecido social que os abriga é facilmente desgastado e fracamente ligado, e infelizmente não só por parte da comunidade, mas também pela família que o cerca.

O objetivo deste texto é constatar como o indivíduo com deficiência passa ao largo do pertencimento e do reconhecimento de uma comunidade e de como este fato o torna vulnerável para desenvolver sentimentos de baixa auto-estima, maior suscetibilidade ao isolamento e exclusão social, a não acessibilidade a serviços oferecidos, ao trabalho e mais fáceis de tornarem vítimas de violência, nas suas mais diversas formas.

Esses aspectos assumem nuances diferenciadas se adotarmos a noção da vulnerabilidade, antes um conceito que direcionava seu enfoque para o risco, risco de contrair HIV/AIDS, risco de vida frente à violência, entretanto, vulnerabilidade significa a capacidade do indivíduo ou do grupo social de decidir sobre sua situação de risco, estando diretamente associada a fatores individuais, familiares, culturais, sociais, políticos, econômicos e biológicos.⁸

Numa outra perspectiva, outros autores ⁹ propuseram uma estrutura tripartite para construir uma teoria sobre a vulnerabilidade, que coaduna com a conjunção de que os indivíduos com deficiência dentro de uma comunidade são muito mais vulneráveis a determinadas situações de exclusão social e

suas graves e irreversíveis consequências por sua condição *per si* e pela idéia construída historicamente da incapacidade inerente dessas pessoas. A teoria da vulnerabilidade tripartite consiste em *entitlement*, *empowerment* e política econômica. A vulnerabilidade é definida na intersecção destes três poderes, sendo que *entitlement* refere-se ao direito das pessoas; *empowerment*, o empoderamento, que se refere à sua participação política e institucional; e a política econômica, se refere à organização estrutural-histórica da sociedade e suas decorrências.

Desse modo a vulnerabilidade às doenças e situações adversas da vida distribui-se de maneira diferente segundo os indivíduos, regiões e grupos sociais e se relaciona com a pobreza, com as crises econômicas e com o nível educacional.⁹

• Deficiência e exclusão

As pessoas com deficiência no Brasil, mesmo tendo a legislação que contempla seus direitos sofrem as mais variadas formas de negligência, opressão e convivem com barreiras de acesso aos serviços como saúde, educação e trabalho.

O processo poderia ser diferente se dentro de redes sociais da comunidade a ideia já consubstanciada como direito e debatida da *Inclusão* fosse respeitada.

Este processo de inclusão poderia ser enunciado aqui como a ideia da diferença entre capital cultural e capital econômico que cria no cotidiano, gosto e valores diferenciados, favorecendo o princípio da distinção entre pessoas e classes sociais. Este gosto estético é usado como um delimitador entre as pessoas e são naturalizados como critério de desigualdade, constituindo um aprendizado não-intencional de disposições que legitimam as desigualdades e são apreendidos na escola e na família. O seu possuidor percebe e classifica as pessoas a sua volta de acordo com a sua aparência, formas de se vestir, de comportar-se, no uso da linguagem. Ora este aprendizado em perceber as desigualdades e as distinções humanas poderia ser revertido desde a infância e na escola, produzindo pessoas capazes de ver a deficiência não como um conceito desvalorizante da pessoa, mas como uma variante da diversidade humana. A inclusão seria um processo natural e apreendido na interioridade dos sujeitos, diminuindo as relações de dominação entre o homem perfeito, “normal” e o homem com alguma deficiência aparente.¹⁰

A inclusão busca tratar uma nova perspectiva, discutida mundialmente, na luta contra a exclusão social. Significa, antes de tudo, deixar de excluir, pressupõe que todos fazem parte de uma mesma comunidade e não de grupos distintos. Assim, para deixar de excluir, a inclusão exige que o poder público e a sociedade ofereçam condições necessárias para todos. Isto fica claro na Constituição Federal¹ que além de garantir o direito à igualdade e a não discriminação, elege princípios fundamentais como o Art. 3º: “a construção de uma sociedade livre, justa e solidária; garantir o desenvolvimento nacional; reduzir as desigualdades sociais; promover o bem de todos, sem preconceitos”.^{1:13}

Entende-se que a estratificação das pessoas com deficiência é importante, pois por si só as pessoas com deficiência já são duplamente vitimadas, consideradas assim pela negligência, abuso físico, abuso psicológico, aliados ao preconceito e pelo afastamento do convívio social imposto durante anos, na negação de seus direitos mais básicos como pessoa humana.¹¹ Werneck¹² já questionava: “Você é gente?” em seu livro onde aborda o tema inclusão e diz que as pessoas com deficiências têm o direito de nunca ser questionado sobre o seu valor humano.

O conceito de deficiência desenvolveu-se com a história, influenciado pelas diversas culturas que, há seu tempo, lhe emprestaram naturezas e significados diversos.

Tanto quanto os sentidos o corpo é definitivo do sujeito e tem efeito de julgamento, a forma como nos apresentamos ao olhar do outro é reveladora, nos identifica ou nos distingue enquanto sujeitos pertencentes ou não daquele meio ou grupo social.

Os nossos corpos são, nesse sentido, na sua forma, dimensão e apresentação, a mais tangível manifestação social de nós mesmos. Nossos hábitos e nossas expressões moldadas em gestos forma o conjunto de expressões visíveis em sinais sociais. É com base nesses sinais que classificamos as pessoas e os grupos sociais e lhes atribuímos prestígio ou desprezo.¹⁰

A exclusão se dá efetivamente pelo estado de todos os que se encontram fora dos circuitos vivos das trocas sociais. Este é o caso das pessoas com deficiência, para as quais a exclusão não se trata apenas da pessoa que vive em ambientes insalubres, moradias precárias, trabalho assalariado ou no desemprego. Para elas o que aparece de concreto é a invisibilidade chegando-se a negação da existência, vivem aprisionados em

mundos privados fora do alcance do olhar do outro.¹³

O próprio conceito de cidadania, enquanto “habitante da cidade ou indivíduo no gozo dos seus direitos civis e políticos de um estado”^{14:35} precisa ser dimensionado, uma vez que, nem sempre ou quase nunca é permitido ao indivíduo que não se encaixa no modelo burocrático do estado participar de todos os benefícios ou Políticas Públicas. É preciso ir além das engrenagens do desemprego, da falta de escola, da inflação, da migração, da desnutrição, do desrespeito sistemático aos direitos humanos. Com esta comparação, vamos observar como é a cidadania brasileira, que é garantida nos papéis, mas não existe de verdade. É a cidadania do papel.¹⁵

Todo homem tem dignidade, por que possui um valor intrínseco ao seu ser, pelo simples e único fato de ser homem; o que tem preço pode ser substituído por algo equivalente; já a dignidade, por ser superior a todo preço, não permite nenhuma equivalência. Esta dignidade decorre de uma gama de direitos fundamentais que podem ser classificados em civis, políticos e sociais atrelados ao homem. A sociedade que exclui é a mesma sociedade que inclui e integra, que cria formas também desumanas de participação, na medida em que delas faz condição de privilégios e não de direitos.¹⁶

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Podemos concluir que é uma desilusão pensarmos que todos são iguais, pois, para que as pessoas com deficiência sejam vistas como tal, faz-se necessário que a sociedade as enxergue enquanto sujeitos de direitos, e isto não acontece.

Ao finalizar este ensaio fica um sentimento de impotência, considerando que na nossa sociedade as pessoas que não são iguais em suas condições genéticas, orgânicas e, que trazem na sua história as marcas da exclusão ou da suposta inclusão que mascara a realidade, muitas vezes negam a própria deficiência, opacificando o real, minimizando seus efeitos sobre o corpo e o cérebro humano, diante da situação de não ter os seus direitos reconhecidos.

Após anos de lutas para a incorporação de direitos às pessoas com deficiência, só no Brasil, temos várias formas de benefícios como direitos a não-discriminação, à educação, à saúde, ao trabalho, ao lazer, à acessibilidade, à informação, aos benefícios pagos pelo INSS, o passe livre, as isenções e deduções de imposto de renda, entre outros.

Obviamente que isto tem um valor expressivo no combate às desigualdades, contudo o que não se modificou é a naturalização intrínseca da desigualdade, velada, opacificada, durável ao longo da história, não diferenciada. Este preconceito não acomete apenas as pessoas com deficiência, mas a todos que fogem ao ideal do homem burguês moderno, seja deficiente, pobre ou negro.

Vive-se, pois a contradição de conhecer as dificuldades das pessoas com deficiência, comprovar sua invisibilidade, sua negação de existir diante dos desafios da modernidade ou os ideais da modernidade sendo radicalizados, apesar de haver uma legislação que contemple plenos direitos e garantias, em todas as áreas - educação, saúde, ação social, lazer, trabalho, porém as leis não são cumpridas.

Alternativas a esta situação volta-se ao conceito alargado de comunidade enquanto redes sociais, comunidades pessoais e inteligência coletiva.¹⁷ Pensa-se em melhorar a acessibilidade das pessoas com deficiência, considerando-se que já existem softwares e formas para adaptação para todas as pessoas com deficiência, mas cabe-nos perguntar: chegará realmente para TODAS?

Há a necessidade da comunidade como um todo, seja sob a forma de estado ou por iniciativas particulares, assumir que a deficiência precisa ser redimensionada, tratada, construída por suas especificidades e exigências. Os direitos à cidadania só chegarão a todos quando de fato houver a compreensão de que por trás da deficiência que o toma como um todo, há uma pessoa, um ser humano, alguém que precisa ser atendido e seus direitos respeitados.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Constituição da República Federativa do Brasil: Texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal; 2008.
2. Fávero EAG. Direitos das Pessoas com Deficiência: Garantia de igualdade na Diversidade. Rio de Janeiro: WVA ED; 2004.
3. Martins JS. A sociedade vista do abismo: novos estudos sobre exclusão, pobreza e classes sociais. Petrópolis: Vozes; 2002.
4. Caiado KRM. Aluno deficiente visual na escola: Lembranças e depoimentos. Campinas: Autores Associados PUC; 2003.
5. Gonçalves Filho JM. Humilhação social - um problema político em psicologia. Psicol USP [periódico na Internet]. 1998 [acesso em

- 2009 Abr 15];9(02):11-67. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php>
6. Castiel LD. Promoção de saúde e a sensibilidade da categoria 'comunidade'. Rev Saúde Pública. 2004; 38(5):615-22.
7. Maia ER, Almeida SB, Oliveira WR, Pagliuca LMF. Care delivery to disabled people: competencies of community health agents. Rev Enferm UFPE on line [periódico na Internet]. 2009 [acesso em 2009 Nov 09]; 3(4):151-59. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/104/104>
8. Brasil, MS. Secretaria de Atenção à Saúde. Área do adolescente e do jovem. Marco Legal: Saúde, um direito do adolescente. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2007.
9. Sánchez A, Bertolozzi MR. Pode o conceito de vulnerabilidade apoiar a construção do conhecimento em Saúde coletiva? Ciênc. saúde coletiva [periódico na Internet]. 2007 [acesso em 2009 Abr 19]; 12(2):319-324. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php>
10. Souza J. Pierre Bourdieu e a reconstrução da Sociologia Crítica. In: A primeira reimpressão Construção Social da Subcidadania: para uma sociologia política da modernidade periférica. Belo Horizonte: Editora UFMG; 2006. p. 54-65.
11. Pfeiffer L. Portadores de deficiências e de necessidades especiais duplamente vítimas de violências e discriminações. In: Lima CA, organizadora. Violência faz mal à saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2005.
12. Werneck C. Você é gente? Rio de Janeiro: WVA; 2003.
13. Castell R. Desigualdade e a questão social. São Paulo: EDUC; 2007.
14. Michaelis. Moderno Dicionário da Língua Portuguesa. 18 ed. São Paulo: Melhoramentos, 1998.
15. Amorim ESM. Por uma Geografia cidadã: estudos e projetos pedagógicos no ensino da Geografia. Salvador: Eduneb; 2004.
16. Ribeiro LG. Convenção sobre direitos das Pessoas com deficiência da ONU. In: Gurgel MA, Costa Filho WM, organizadores. Deficiência no Brasil: Uma abordagem integral dos direitos das pessoas com deficiência. Florianópolis: Obra Jurídica; 2007. p.78-86
17. Costa R. Por um novo conceito de comunidade: redes sociais, comunidades pessoais, inteligência coletiva. Interface - Comunic Saúde Educ [periódico na Internet]. 2005 [acesso em 2009 Abr 15];9(17):235-48. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php>

Sources of funding: No
Conflict of interest: No
Date of first submission: 2009/09/28
Last received: 2009/11/24
Accepted: 2009/11/01
Publishing: 2010/01/01

Address for correspondence

Rudval Souza da Silva
Rua Anísio Melhor, 01 – Ed. Residencial
Andrade, Ap. 301
CEP: 41181-100 – Bairro Cabula VI, Salvador,
Bahia, Brasil