

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

PUC/SP

Juliana Cristina Diniz Gomes

A inclusão social de pessoas com deficiência visual: realidade ou discurso?

Mestrado em Serviço Social

São Paulo

2015

CAPA EM BRAILLE

Pontifícia Universidade Católica de São Paulo

PUC/SP

Juliana Cristina Diniz Gomes

A inclusão social de pessoas com deficiência visual: realidade ou discurso?

Mestrado em Serviço Social

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Serviço Social sob a orientação da Profa. Doutora Maria Lucia Rodrigues.

São Paulo

2015

Banca examinadora



Crédito ilustração: Folha Social

Descrição da imagem: a imagem é dividida em quatro partes: a primeira, localizada no canto superior esquerdo, denominada EXCLUSÃO, mostra bonecos femininos e masculinos dentro de um círculo e por fora bonecos que representam pessoas com deficiência visual, motora e mulheres; na parte superior direita, a figura denominada SEGREGAÇÃO, apresenta um círculo maior com bonecos femininos e masculinos dentro e ao lado um círculo menor com bonecos que representam pessoas com deficiência visual, motora e mulheres; na parte inferior esquerda da imagem, apresentada com o nome INTEGRAÇÃO, é apresentado um círculo composto por bonecos femininos e masculinos e dentro dele há um outro círculo com bonecos que representam pessoas com deficiência visual, motora e mulheres. A última parte, localizada no canto inferior direito da imagem, apresenta um único círculo e dentro deles bonecos masculinos, femininos, e de pessoas com deficiência visual e motora, todas intercalados sem distinção, denominado INCLUSÃO.

Para todos aqueles que me ensinaram a ver com o coração

Agradecimento a CAPES pela concessão da bolsa de estudos, condição fundamental para o desenvolvimento desta pesquisa.

AGRADECIMENTOS

Agradecer é mais do que apenas dizer obrigado para todos que contribuíram para que este trabalho acontecesse agradecer é, sobretudo, reconhecer que eu jamais teria chegado até aqui sozinha, é reconhecer que quem eu sou é formado pelo meu Eu, e também por todos aqueles com os quais eu convivo, com os quais eu aprendo, com os quais eu troco, todos aqueles com quem eu compartilho a vida.

Agradeço à minha orientadora, Professora Doutora Maria Lucia Rodrigues, pelo conhecimento, pela confiança, pelo interesse, pela contribuição, e por ter provocado em mim tantos questionamentos que reforçam diariamente o intenso desejo em ser uma profissional melhor. Agradeço ainda por ter contribuído para despertar em mim outro olhar sobre o Serviço Social.

Agradeço às professoras doutoras Maria Carmelita Yazbek e Abigail Silvestre Torres que, no momento de minha qualificação, contribuíram com orientações essenciais para o desenvolvimento desta pesquisa, e principalmente, por serem, para mim, exemplos de profissionais.

Agradeço à Fundação Dorina Nowill para Cegos, espaço que tão bem me acolheu, apostou em meu potencial e despertou o meu olhar para um novo mundo. Em especial, agradeço a todos os colegas da equipe com a qual eu trabalho que nesses dois anos me auxiliaram e apoiaram na pesquisa e contribuem diariamente no meu desenvolvimento profissional.

À Izabel, Marcos e Vera que aceitaram com tanto carinho participar desta pesquisa e tanto contribuíram para que fosse possível alcançar seu resultado final.

Aos meus pais, Carlos e Rosemary, por terem sempre me ensinado o valor do aprendizado, da honestidade, do respeito e do amor. Agradeço, em especial, a minha mãe por ter me incentivado desde o primeiro instante que escolhi o Serviço Social, por ter me apoiado em todos os momentos, por ser sempre uma

inspiração para mim e por me ensinar a principal lição da minha vida: em casos de dúvida seguir sempre o meu coração.

Ao meu marido, Flavio, por ser um grande parceiro, por todas as noites que ouviu pacientemente sobre a questão da inclusão de pessoas com deficiência (mesmo muitas vezes não entendendo o que eu falava) e, principalmente, por ter me apoiado e incentivado em todos os momentos que eu duvidei de mim mesma.

A Deus pela possibilidade da vida, e por todas as pessoas maravilhosas que permite que eu conheça e conviva.

“Ela apaziguara tão bem a vida, cuidara tanto para que ela não explodisse. Mantinha tudo em serena compreensão, separava uma pessoa das outras, as roupas eram claramente feitas para serem usadas e podia-se escolher pelo jornal o filme da noite. Tudo feito de modo que um dia se seguisse ao outro. E um cego mascando goma despedaçava tudo isso.”

(Clarisse Lispector, O Amor)

RESUMO

Este estudo reflete sobre como as pessoas com deficiência visual vivenciam a inclusão e a exclusão social em seu cotidiano. Com esta pesquisa buscamos dar maior visibilidade para uma temática ainda tão comumente oculta em nossa realidade, a deficiência visual.

Segundo dados da OMS de 2011, havia no mundo 285 milhões de pessoas com deficiência visual, sendo 39 milhões de cegos e 246 milhões com baixa visão; no Brasil há um total de 500 mil cegos e seis milhões de pessoas com baixa visão. Mas afinal, quem são estas pessoas? Onde estão? Como vivem? Como se beneficiam das políticas sociais que buscam assegurar sua inclusão?

A deficiência visual, apesar de sua grande incidência, ainda é pouco abordada no meio acadêmico, e, apesar dos avanços significativos conquistados a partir de marcos como a Convenção da ONU (2006) pelos direitos das pessoas com deficiência, ainda é grande a barreira para aqueles que a vivenciam diariamente.

O estudo proposto foi realizado com pessoas de diferentes faixas etárias, que apresentam deficiência visual, usuárias de serviços de proteção social. A metodologia utilizada foi o estudo de caso, tendo como principal instrumento a coleta de depoimentos individuais.

Trata-se, portanto, de um estudo qualitativo com atenção especial na relação inclusão e exclusão social, tendo por horizonte sua expressão no âmbito das políticas públicas protetivas.

Ao mostrar essa realidade, esperamos identificar as principais barreiras para a efetivação da inclusão social destes sujeitos e contribuir para o aprimoramento das políticas públicas protetivas que favoreçam esta inclusão.

Palavras-chave: DEFICIÊNCIA VISUAL. INCLUSÃO SOCIAL. POLÍTICAS PÚBLICAS

ABSTRACT

This study reflects on how people with visual impairment experience inclusion and social exclusion in their daily lives. With this research we seek to give greater visibility for a subject still so commonly hidden in our reality, visual impairment.

According to OMS 2011, the world had 285 million visually impaired people, 39 million are blind and 246 million have low vision; in Brazil for a total of 500 000 blind and 6 million people with low vision. But who are these people? Where are? How do you live? How to benefit from social policies that seek to ensure their inclusion?

Visual impairment, although its prevalence is not well addressed in academia, and despite significant advances made from landmarks such as the ONU Convention (2006) the rights of persons with disabilities is still great a barrier to those who experience daily.

The proposed study was conducted with people of different ages, who have visual impairment, users of social protection services. The methodology used was the case study, the main instrument to collect individual statements. It is therefore a qualitative study with special attention to respect social inclusion and exclusion, with the horizon expression within the protective public policies. By showing this reality, we hope to identify the main barriers to effective social inclusion of these citizens, and contribute to the improvement of protective public policies that favor this inclusion.

Keywords: VISUAL IMPAIRMENT. SOCIAL INCLUSION. PUBLIC POLICY

SUMÁRIO

Introdução	14
Capítulo I – A deficiência invisível	19
Aproximação com o tema	27
O caminho percorrido - metodologia	29
Os sujeitos	31
Fundação Dorina Nowill	32
O serviço social	39
Capítulo II – Saindo da escuridão	48
Perdi a visão	50
Busca pela independência	53
Reabilitar	57
Ser Igual	61
Trabalho e educação	62
Família	65
Direitos	67
Capítulo III - A sociedade deficiente	70
Inclusão/Exclusão	74
Capítulo IV – Realidade ou discurso	80
A relevância da deficiência na agenda pública	81
Políticas protetivas	83
Considerações Finais	93
Referências	99

INTRODUÇÃO

“Cada um de nós passa por alguns processos: o luto, a aceitação, a superação... O luto foi o tempo do choro e lamentar as nossas perdas. A aceitação: que não tem a ver com comodismo e sim aceitar o que não podemos mudar, por exemplo, a nossa condição, os preconceitos, etc. A superação, dar a volta por cima, correr atrás, ir à luta, como quiserem chamar... Mas não foi o suficiente, agora precisamos de atuação. Atuar com uma nova identidade profissional, pois não conseguiríamos desempenhar as mesmas atividades.

As nossas conquistas só foram possíveis com a ajuda de Deus, familiares, Dorina Nowill e Serenidade do Toque. Dorina Nowill com orientações e mobilidade, psicologia, terapia ocupacional e outros nos dando, ou melhor, nos devolvendo aquilo que já existia dentro de nós e apenas estava adormecido pelo medo e insegurança. A Serenidade do Toque com aprendizado de massagem e confiança de que somos capazes, nos tratando como homens e mulheres com limitação é claro, mas com grande potencial.

Hoje somos 10, mas somos 01. Hoje somos uma família. Temos a obrigação de informá-los sobre a deficiência, o que é baixa visão, explicar como alguns de nós enxergamos contraste, vultos e outros...

Estamos em um processo maravilhoso de aprendizado, de esperança e de valorização. Por isso estamos aqui falando e trabalhando.

E para finalizar gostaríamos de citar a tese da nossa assistente social: a inclusão social para você é uma realidade ou um discurso?”¹

Este é um estudo sobre pessoas com deficiência visual que vivem na cidade de São Paulo e encontram no cotidiano, paradoxalmente, recursos que contribuem para efetivar sua inclusão social, assim como barreiras que reforçam sua exclusão.

São pessoas que vêm carregadas de histórias, de sentimentos, de angústias, de medos, de esperanças, e ao mesmo tempo carregadas de expectativa de vida. Não são apenas sujeitos com uma deficiência, mas pessoas que, entre tantas outras, desenvolveram a deficiência visual e, por esta razão, necessitam redescobrir o mundo e suas formas de viver.

¹ Discurso realizado por uma aluna formanda do curso de Massoterapia da Fundação Dorina Nowill para Cegos, na abertura de um evento em que os alunos contribuíram na organização e realizaram atendimento ao público em setembro/2015.

Quando pensamos em pessoas com deficiência visual, nos remetemos a figuras por vezes conhecidas, como a Sra. Dorina Nowill², exemplo de força e trabalho em prol das pessoas com deficiência, e acabamos nos esquecendo de olhar melhor para aquelas pessoas simples, como um pai que perdeu a visão e não verá mais seu filho adulto, um jovem que deveria ingressar na faculdade e agora não sabe mais se poderá, a menina que terá vergonha de usar uma bengala e assumir sua deficiência na frente dos amigos, entre outros. Muitas vezes, as pessoas com deficiência visual, mais do que cegas, tornam-se invisíveis, se isolam e são isoladas, veem diante de si inúmeras barreiras que antes não existiam, limitam-se na locomoção em razão da dependência de outro para lhes guiar, abandonam seus sonhos e seus planos por imaginarem que a sociedade não tem mais o mesmo lugar para elas, sentem-se absolutamente excluídas.

Diante desta realidade tão complexa, tão repleta de conflitos e expectativas, encontramos um campo fértil de trabalho para o Serviço Social. Há três anos, desenvolvemos nossa prática como assistente social na Fundação Dorina Nowill para Cegos, na área de Apoio à Inclusão Social. Fazer parte deste processo de enfrentamento de um limite tão forte que é a deficiência, é mais do que um simples trabalho: significa assumir o sentido da profissão que escolhi. No cotidiano desta prática ouvimos diversos relatos de vidas vividas com a deficiência e estes relatos marcam fortemente a exclusão ainda existente em nossa sociedade. Muitas vezes, falamos e trabalhamos visando adequar situações e estruturas acreditando que desta maneira estaremos proporcionando a inclusão destas pessoas, mas de fato não estamos. Um destes relatos, em especial, nos chamou a atenção: um rapaz jovem, branco, com nível superior, bem instruído (ou seja, dentro dos padrões bem aceitos pela sociedade), concluiu o processo de reabilitação na Fundação Dorina Nowill após uma perda repentina da visão. Com a reabilitação, este jovem voltou a utilizar ferramentas necessárias para retomar o seu trabalho, como o computador e

² Dorina Nowill nasceu em 1919 e ficou cega aos 17 anos de idade. Em 1946 criou a Fundação para o Livro do Cego no Brasil (hoje Fundação Dorina Nowill para Cegos). Teve como principais áreas de atuação a educação, a prevenção da cegueira, a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho e o desenvolvimento pleno e inclusão social dos deficientes visuais. Foi conferencista da OIT e presidente do então Conselho Mundial para o Bem Estar do Cego (hoje União Mundial de Cegos). Esteve à frente da Fundação Dorina Nowill para Cegos por mais de seis décadas.

reconquistou total independência e autonomia. Já reabilitado, ele tomou conhecimento de uma oportunidade de trabalho em uma empresa compatível com o seu perfil; após contato, a empresa mostrou interesse. Entretanto, quando informou sua deficiência visual, foi dispensado com a justificativa de que não era compatível com o perfil procurado pela empresa.

Esta é apenas uma das histórias diversas que pudemos acompanhar ao longo do ano relatando a dificuldade que as pessoas com deficiência visual encontram para enfrentar o mundo após o processo de reabilitação. Este é o contexto em que surgem muitas de nossas indagações: a inclusão social das pessoas com deficiência visual é uma realidade ou apenas um discurso? É possível pensar em inclusão para esta população? Assim, definimos como objetivo de nosso estudo analisar o modo como ocorre a inclusão social das pessoas com deficiência visual no município de São Paulo.

Procuramos também estudar e compreender de que modo as pessoas com deficiência visual sentem e vivenciam a inclusão social; analisar as políticas de atenção social destinadas a esta população e as estratégias de inclusão social que desenvolvem; dar maior visibilidade ao trabalho do assistente social com esta população, buscando entender de que maneira podemos contribuir para este processo de reconstrução social, familiar, de trabalho, de vida.

A pesquisa foi desenvolvida no município de São Paulo, através de relatos individuais de sujeitos em fase de conclusão de seus processos de reabilitação na Fundação Dorina Nowill para Cegos. A partir destes relatos, realizamos análises qualitativas tendo por horizonte a articulação das formas de inclusão e exclusão encontradas por estes sujeitos e sua relação com as políticas públicas protetivas. Os sujeitos escolhidos são todos usuários de benefícios ou serviços das políticas públicas protetivas, pessoas que vivem diariamente a exclusão e necessitam dos mais variados recursos para se tornarem parte da mesma sociedade que as excluí.

Como metodologia da pesquisa em questão, realizamos o estudo de casos buscando, mais do que analisar particularidades deste ou daquele sujeito, trazer à luz questões fundamentais para uma compreensão mais profunda da realidade das pessoas com deficiência visual e do processo de inclusão e

exclusão social que vivenciam. “Perseguir a contribuição que depoimentos e histórias de vida podem oferecer para o conhecimento da vida social, implica reconhecer que no fundo da narrativa encontra-se a realidade social e coletiva incorporada pelo sujeito” (BRIOSCHI e TRIGO, in YAZBEK, 2009, p.34).

Organizamos esta dissertação em cinco capítulos. No capítulo I trabalhamos a deficiência visual e condição de vida dos usuários, apresentando o trabalho realizado pela Fundação Dorina Nowill para cegos no processo de reabilitação e, em especial, a prática cotidiana do Serviço Social. Ainda neste capítulo, é relatada a forma de escolha dos sujeitos da pesquisa e a metodologia realizada.

O capítulo II traz o cotidiano das pessoas com deficiência visual, suas principais dificuldades e desafios a partir dos depoimentos colhidos pelo estudo de casos que realizamos.

O capítulo III apresenta um breve histórico da mudança do paradigma da integração para a inclusão, abordando ainda o modelo social da deficiência. Também neste capítulo são abordadas barreiras que reforçam a exclusão das pessoas com deficiência, presentes em pequenas ações do cotidiano.

O capítulo IV aproxima essa realidade da agenda pública e propõe traçar uma relação entre a inclusão social vivida por estes sujeitos e as políticas públicas protetivas.

Por fim, nas considerações finais, procuramos retomar os objetivos do estudo e contribuir com algumas proposições para a prática do Serviço Social e das políticas de proteção social.

Ao longo deste trabalho, com o intuito de sensibilizar os leitores, incorporamos recursos de acessibilidade utilizados por pessoas com deficiência visual, como a descrição da imagem inicial, propositalmente destorcida como se vista por alguém com baixa visão e os títulos do trabalho e capítulos em Braille e tinta ampliada. A pedido dos participantes do estudo de caso, mantivemos os nomes reais (Marcos, Izabel, Vera), pois expressaram o desejo de ser reconhecidos como integrantes deste processo. Entretanto, outros relatos

também apresentados serão tratados com nomes fictícios, pois fazem parte de nossa experiência profissional.

CAPITULO I

A DEFICIENCIA INVISIVEL

CAPÍTULO I
A DEFICIÊNCIA INVISIVEL

“Ingressei na Fundação Dorina em outubro de 2012, passei por todo o processo: entrevista com a assistente social, entrevista com a ortóptica, mas, infelizmente, para mim não havia nenhum recurso óptico, nem de óculos, nem de lente. Então, posteriormente, eu iniciei minhas atividades em novembro de 2012, começando com um cronograma que ia das 9h00 da manhã até as 15h00 da tarde, passando por atividade de vida diária, mobilidade, fisioterapia, Braille e psicologia. Então, fui conhecendo bem a Fundação Dorina, a história da Dona Dorina, mas me sentia meio inseguro ainda. Para mim era tudo novo, ter perdido a visão... No começo não me aceitei, não queria aceitar aquilo, me revoltei um pouco também, não posso negar, foi um processo bem difícil, bem duro, bem doido, mas minha mãe ali, sempre esteve comigo, sempre me acompanhou nas minhas atividades, sempre foi comigo, sempre me deu força também, alguns familiares também, não todos, mas alguns. E eu, vendo histórias de outros deficientes visuais que fizeram todo o processo e conseguiram trabalhar, conseguiram ter uma vida social acessível, eu me vi diante de um questionamento: ou eu me fechava para o mundo, perdia muitas oportunidades e, infelizmente, viraria uma cruz para a minha família, ou me esforçaria, me superaria, tentaria me superar o máximo possível e por consequência me tornar uma pessoa como qualquer outra.” (Marcos)

Segundo dados da OMS de 2011, existiam no mundo 285 milhões de pessoas com deficiência visual, sendo 39 milhões de cegos e 246 milhões com baixa visão. Neste trabalho, apresentamos alguns sujeitos que integram esta realidade com seus nomes, sobrenomes, histórias, sonhos, medos, sofrimentos, esperanças. São eles: Marcos, Vera e Izabel.

A Convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência, de 13 de dezembro de 2006, afirma que *“pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em iguais condições das demais pessoas”* (p. 26). O Relatório Mundial Sobre a Deficiência, afirma que as pessoas com deficiência são as que apresentam as *“[...] piores perspectivas de saúde, níveis mais baixos de escolaridade, participação econômica menor, e taxas de pobreza mais elevadas”* (p. 11). Tomamos estas considerações como referência para iniciar nossas reflexões sobre a deficiência visual.

Afinal, o que é a deficiência visual? O que estas informações impactam na vida dos sujeitos que tem esta deficiência? Como vivem? Porque damos tão pouca atenção a eles? Podemos entender a deficiência apenas a partir dos conceitos estabelecidos que a classifica?

Se perguntarmos o que é deficiência visual para uma pessoa que não tenha vivência ou conhecimento prévio desta deficiência, provavelmente ela a definirá como cegueira e irá descrever uma pessoa que usa óculos escuros para esconder olhos com algum tipo de anormalidade, que utiliza uma “varinha” para se locomover e que lê através do sistema Braille. Para aqueles que conhecem a deficiência visual esta será uma definição preconceituosa, limitadora e bastante distante da realidade.

A deficiência visual tem como uma de suas principais características a heterogeneidade: tem causas diversas, apresenta-se de diferentes maneiras e pode ser congênita ou adquirida. A definição adotada mundialmente apresenta deficiência visual em duas principais categorias:

- cegueira: quando a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica.
- baixa visão: quando a acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica.

Na prática, a cegueira está relacionada à ausência da visão, podendo ou não haver percepção de luz, enquanto a baixa visão apresenta diversas particularidades de acordo com cada patologia, conforme podemos verificar em alguns exemplos nos desenhos a seguir:



Imagem captada por uma visão normal.



Doenças como *Toxoplasmose Ocular*,
Degeneração Macular Relacionada à Idade
e *Stargardt* caracterizam-se por uma lesão central.



* *Glaucoma* e *Retinose Pigmentar* reduzem o campo visual na maioria dos casos.



As pessoas com *catarata*, em geral, percebem a imagem desta forma.

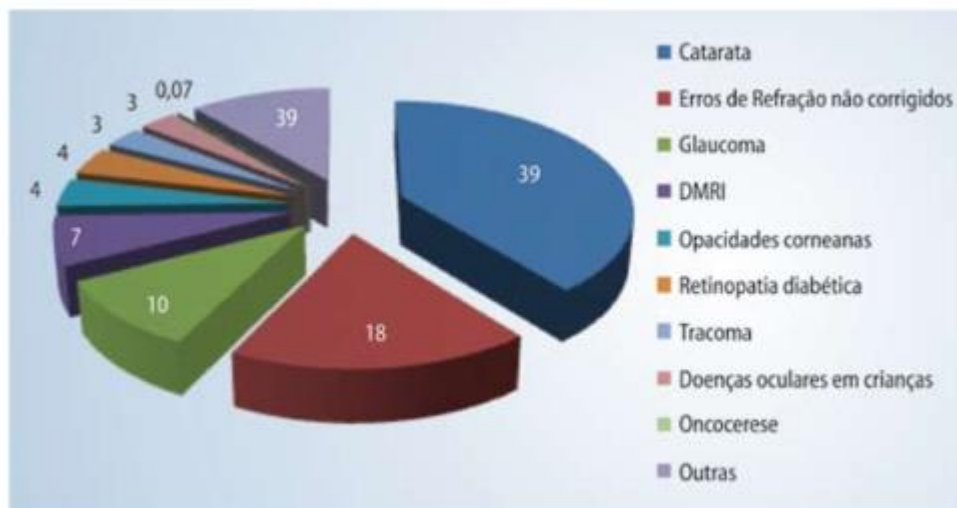


As pessoas com *Retinopatias* podem enxergar desta forma.

Fonte: Convivendo com a baixa visão. Da criança à pessoa idosa. Fundação Dorina Nowill para cegos, 2008

Segundo dados de 2007, a incidência de patologias que causam a deficiência visual se dá conforme o seguinte gráfico:

Causas de Cegueira e Deficiência Visual no mundo (%)



Fonte: Global initiative for the elimination of avoidable blindness - action plan 2006-2011
World Health Organization 2007

Diante desta realidade, a OMS considerou a deficiência visual como um problema de saúde global e considera que, de acordo com o conhecimento e tecnologias atuais, 80% dos casos de deficiência visual têm causas evitáveis.

Conforme a Agência Internacional para a Prevenção da Cegueira, 90% dos casos localiza-se em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento. Ainda com base nos dados da mesma agência, países com economias estabelecidas apresentam 5% de casos de deficiência visual decorrente de catarata, enquanto os países em desenvolvimento apresentam 50% dos casos decorrentes da mesma patologia. Cabe ressaltar que a deficiência visual decorrente de catarata é considerada evitável, uma vez que as pessoas tenham acesso às medidas preventivas e curativas necessárias, associadas a melhores condições de vida.

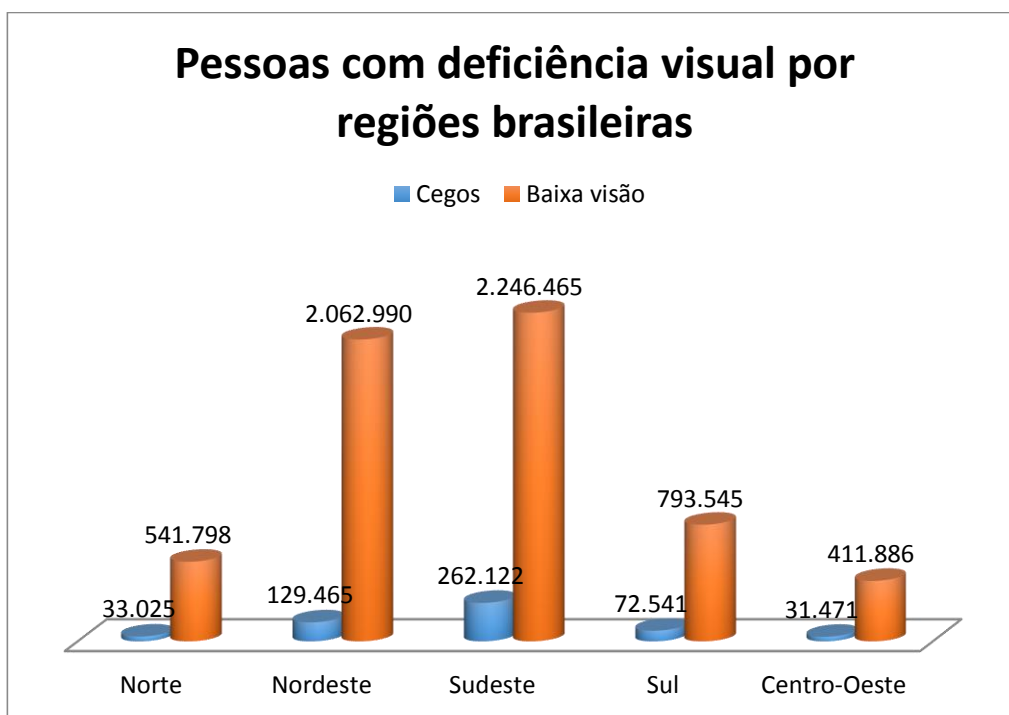
Em 1999 foi lançado o *Programa Visão 2020: O direito à visão*, uma iniciativa da Organização Mundial de Saúde e da Agência Internacional para a Prevenção da Cegueira. Este programa tem como objetivo a redução da cegueira evitável em todo o mundo até 2020, e tem suas ações baseadas na oferta de melhores condições de saúde ocular à população, como, por exemplo, o acesso às cirurgias de catarata.

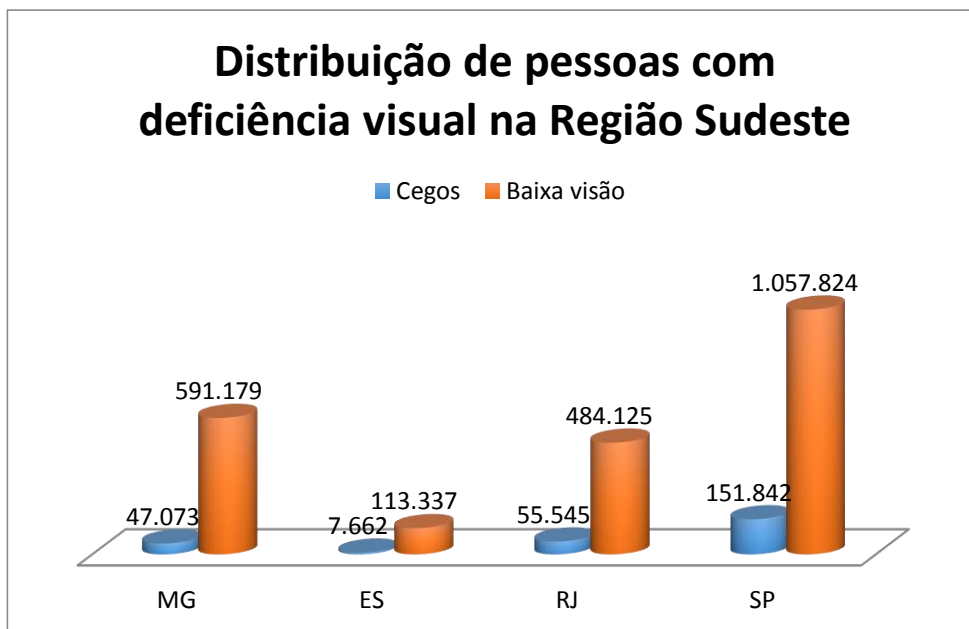
Algumas patologias anteriormente listadas, como a *retinose pigmentar*, caso de Izabel, são consideradas degenerativas e levam a perda total da visão.

“Eu sei que cada vez eu vou perder mais, o médico já falou para mim, eu faço tratamento no Hospital das Clínicas, na retina, vou duas vezes por ano, lá pinga colírio, ele fala como está, o que eu estou sentindo e quando precisa, ele dá um colírio. Dizem que surgiu uma cura, mas está lá nos Estados Unidos, e até chegar aqui são outros quinhentos”. (Izabel)

Nos casos de baixa visão são realizados testes funcionais e pode haver, ou não, auxílio óptico, como lupas, telulupas e outros, que trazem ganhos para atividades pontuais, como a leitura. Entretanto, demais dificuldades permanecem, tais como a locomoção, uso de computadores, atividades da vida diária e outras.

Segundo dados do Censo IBGE 2010, no Brasil, 45,6 milhões de pessoas tem algum tipo de deficiência, representando um total de 23,9 % da população do país. A deficiência visual é a que apresenta maior incidência, pois existem mais de 6,5 milhões de pessoas com este diagnóstico, distribuídas conforme gráficos abaixo:





E onde elas estão? Estão do nosso lado no ônibus, atrás nas filas, ao nosso lado nas cadeiras das escolas, um pouco atrás acompanhando nossos passos para poder atravessar a rua... Estão invisibilizadas pela falta de conhecimento e atenção da sociedade. Do total apresentado, seis milhões têm baixa visão (diagnóstico tão pouco conhecido), enquanto apenas 582 mil são cegos, esses sim, mais facilmente identificados.

“Você acha que as pessoas entendem a sua baixa visão?”

Algumas entendem, as que eu conheço já entendem, as que eu não conheço não. Não entendem porque eu mexo no celular bem próximo do rosto, acha que a gente finge que enxerga, acha que a gente finge que não enxerga para ter alguma vantagem ou desvantagens, às vezes já aconteceu de eu chegar em um lugar e fingir que sou cega total para poder ter o meu direito. Então, a pessoa não tem conhecimento da situação, acha que a baixa visão é a pessoa enxergar pouquinho, mas não enxerga, o que não quer dizer que ela é cega. Então, ela tem que se virar e às vezes fazer umas manobras”. (Vera)

Pensar a deficiência visual requer apreender a multidimensionalidade da deficiência, compreendendo as limitações e as consequências que a ausência ou a baixa visão acarretam para aquele sujeito e para o mundo que o cerca. Partindo do pressuposto que a deficiência não atinge apenas a pessoa que a tem, mas também todo o meio no qual vive, sobretudo a família, o número de pessoas que fazem parte do processo de inclusão/exclusão da pessoa com deficiência visual é bastante elevado.

A deficiência visual inicia com uma patologia determinada, ou uma associação de patologias. No caso da Vera, a patologia que gerou a deficiência visual foi a toxoplasmose, no do Marcos o glaucoma e o descolamento de retina e no caso da Izabel a retinose pigmentar, como anteriormente já citado. Uma vez identificadas as patologias, são realizados tratamentos médicos e nos casos em que se diagnostica a cegueira ou a baixa visão, apenas o acompanhamento oftalmológico não atende mais a todas as demandas, é neste momento que os sujeitos são encaminhados ou buscam um serviço especializado:

“Eu era baixa visão, mas eu trabalhava e determinei que eu só ia parar de trabalhar quando eu não tivesse mais condição mesmo. Aí, depois que me deu agora de novo, eu não tenho mais condição de trabalhar no que eu trabalhava, que era casa de família, que exige muito disso, né? Aí eu fui para a Fundação Dorina para me reabilitar, para aprender a ler de novo, a mobilidade, a informática, aí mudou tudo, eu tive que aprender tudo de novo.” (Vera)

- APROXIMAÇÃO COM O TEMA

Até outubro de 2012, como a maior parte da população, entendíamos deficiência visual como cegueira. Não conhecíamos ninguém com deficiência visual, nunca havíamos lido nada sobre esta temática, assistido a nenhum trabalho, enfim, a deficiência visual era invisível e, portanto, era como se não existisse. Também nunca havíamos auxiliado um deficiente visual na rua, nem saberíamos exatamente como o fazer. A deficiência não fazia parte da nossa realidade, excluída absolutamente de nosso mundo.

Então, em outubro de 2012 buscava uma nova colocação profissional como assistente social, onde pudesse ter contato direto com pessoas, exercitar de fato a profissão que havíamos escolhido. Por acaso, ou por destino, tivemos a oportunidade de trabalhar na Fundação Dorina Nowill para Cegos. Tivemos que olhar de frente a deficiência, buscar conhecê-la, entender o que era, quais suas causas, quais as possibilidades de tratamento... Inicialmente, considerávamos apenas uma deficiência sem nome, sem rosto; mas aos poucos, ela entrava em nossa vida.

Efetivamente em novembro de 2012 começamos a trabalhar na Fundação Dorina e aquela deficiência até pouco invisível passou a ter rostos, vozes, vidas e a fazer parte de nossa vida.

A baixa visão, apresentada pela maioria das pessoas com deficiência visual pode ser manifestada de muitas maneiras diferentes, causando implicações diferentes no cotidiano das pessoas que a vivem, que vão desde a dificuldade da leitura, até dificuldade para locomoção, para realização de atividades diárias como cozinhar, por exemplo. Aos poucos descobrimos que a deficiência era mais do que a ausência total ou parcial da visão: era a perda de sonhos, a mudança na carreira, a dificuldade na escola, o preconceito da sociedade... A deficiência estava ali, manifestada em todas as relações, em todas as situações, em todos os momentos, ainda que muitos encontrem formas de viver bem com ela, ela está ali, fazendo ser tudo diferente do que entendemos que seja “normal ou natural” para a sociedade. Nosso sentimento em relação a estas pessoas transformou-se de desconhecimento para respeito, e, posteriormente, admiração.

Na Fundação Dorina tivemos o privilégio de participar de um movimento para repensar o trabalho realizado, buscando novas formas de atuação, sobretudo do Serviço Social, compreendendo quais os objetivos deste tipo de trabalho e conhecendo melhor nossos usuários. Esta ação teve início em 2013 e ainda não terminou, estamos em busca de formas de trabalho que de fato contribuam para a efetivação da inclusão destes sujeitos. Esse período de reconstrução dos caminhos na Fundação nos motivou a procurar, paralelamente, um novo caminho profissional: não mudar de trabalho, mas, mudar no trabalho. Rever nosso entendimento sobre a profissão, sobre a prática profissional, sobre nossos valores, nossa postura e ampliar conhecimentos. Foi quando também tivemos a oportunidade de ingressar no Mestrado em Serviço Social.

O trabalho de pesquisa realizado para esta dissertação em muito tem contribuído para esta reflexão que estamos realizando no interior da instituição, incorporando, inclusive, novas descobertas às práticas que desenvolvemos. Nestes últimos três anos, próximos a esta população, vivenciamos o drama da perda da visão e a força e determinação no período de reabilitação. Entretanto, não conseguimos acompanhá-los no processo de inclusão de fato, ou seja, o momento em que a reabilitação se encerra e passam a enfrentar o mundo que os exclui através de pequenos atos no cotidiano, um mundo que os inclui através de leis e políticas públicas que não se efetivam. E é a partir deste contexto que

surgiu nossa indagação: como ocorre a inclusão social das pessoas com deficiência visual e como estas pessoas a sentem e a vivenciam?

- O CAMINHO PERCORRIDO

“Histórias são como holofotes e refletores – iluminam partes do palco enquanto deixam o resto na escuridão. (...) Sua tarefa afinal é (...) criar um quadro que se possa absorver, compreender e reter, destacando-o da anarquia de borrões e manchas que não se podem assimilar e que não fazem sentido. (...) É missão das histórias selecionar e é de sua natureza incluir excluindo e iluminar lançando sombras.” (BAUMAN, 2005, p.26,27)

Esta pesquisa reflete especialmente sobre aquelas pessoas que têm o curso de suas vidas alterado em razão de uma deficiência. São pessoas que vivem diariamente a exclusão e necessitam dos recursos mais variados para se tornarem incluídas, para se tornarem parte legítimas da mesma sociedade que as excluí. Como metodologia da pesquisa em questão realizamos o estudo de caso, pois, mais do que tratar particularidades deste ou daquele sujeito, nossa intenção é trazer à luz questões fundamentais para a maior compreensão da realidade das pessoas com deficiência visual e do processo que vivem de inclusão e exclusão social. “Perseguir a contribuição que depoimentos e histórias de vida podem oferecer para o conhecimento da vida social, implica reconhecer que no fundo da narrativa encontra-se a realidade social e coletiva incorporada pelo sujeito” (BRIOSCHI e TRIGO, in YAZBEK, 2009, p.34)

A escolha da metodologia considerou três aspectos: focalizar resultados sociais e não comportamentais; basear-se na credibilidade dos casos dignos de serem estudados e garantir que os casos fossem representativos de outros casos: “um tipo de estudo adequado para investigar problemas práticos, questões que emergem do dia-a-dia” (ANDRÉ, 2008, p.18).

Consideramos a Fundação Dorina Nowill para Cegos, localizada no Estado de São Paulo³, como universo da pesquisa. A Fundação tem uma destacada atuação junto às pessoas com deficiência visual no Brasil há mais de 60 anos, sendo esta organização referência de produção e distribuição de livros acessíveis em todo o território nacional e também na realização de programas de reabilitação para pessoas cegas e ou com baixa visão de todas as faixas etárias. A organização é ainda nosso local de trabalho, o que permitiu maior acesso às informações e aos usuários do serviço.

Cabe ressaltar que ao longo do último ano, passaram pelo programa de reabilitação deste serviço um total de 1178 usuários, destes 142 crianças, 74 jovens, 572 adultos, 390 idosos, em um total de 21.874 atendimentos realizados⁴. Apesar de a organização estar localizada no município de São Paulo, atendeu em seu programa de reabilitação usuários de diversos municípios, como Jundiaí, Praia Grande, Indaiatuba, São Sebastião, entre outros e também de variados estados, como Rio de Janeiro e Minas Gerais.

Para escolha dos sujeitos estabelecemos os seguintes critérios:

- usuários do serviço de reabilitação da Fundação Dorina Nowill para Cegos em atendimento há 01 ano ou mais, em processo de encerramento de seus atendimentos;
- sujeitos representativos em razão das dificuldades e demandas que apresentam relacionadas à deficiência visual;
- sujeitos beneficiados por alguma política pública ou programa de inclusão.

Todos têm acesso aos serviços e equipamentos sociais que a legislação nacional dispõe como meios de inclusão.

³ O Estado de São Paulo reúne a maior porcentagem de pessoas com deficiência visual do país: 18% (1.209,666 pessoas) - Dados obtidos a partir dos Resultados Preliminares da Amostra Censo 2010, disponível para consulta em www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/indicadores/censo-2010.

⁴ Os dados em questão foram obtidos através do relatório anual de 2014 da Fundação Dorina Nowill para Cegos.

Para realização da coleta de dados para a pesquisa foi realizado: levantamento de informação através de fontes primárias e secundárias⁵ e entrevistas para obtenção de depoimentos focalizados e individualizados com os sujeitos. Procuramos conduzir as entrevistas de maneira informal para que o entrevistado pudesse se expressar livremente, relatando fatos e vivências (GIL, 1994, p.116).

O roteiro para coleta dos depoimentos foi composto dos seguintes tópicos orientadores: a) dados de identificação; b) a deficiência visual; c) dificuldades e limitações vividas no cotidiano; d) barreiras no desenvolvimento acadêmico e profissional; e) relações sociais e familiares f) a sociedade; g) direitos; h) conhecimento e acesso aos equipamentos sociais; i) maneira que vivencia e entende a inclusão/exclusão social; j) perspectivas de vida e k) o Serviço Social.

Como destaca Yazbek (2009), os relatos de vida dos sujeitos são muito importantes para a produção do Serviço Social: “procurando compreender o modo como organizam a realidade em suas mentes e [como]⁶ a expressam em seus comportamentos (...) considerando que não podem ser desvinculados do movimento mais geral da sociedade, em que cada experiência contribui para a compreensão da trama de relações que constituem a vida social” (p.33).

Trata-se, portanto, de um estudo qualitativo com atenção especial na relação inclusão e exclusão, tendo por horizonte sua expressão no âmbito das políticas públicas protetivas e das práticas do serviço social.

OS SUJEITOS

Seguindo a metodologia proposta, foram escolhidos três sujeitos para participar desta pesquisa, por serem representativos do universo com os quais trabalhamos. Realizar a pesquisa a partir do estudo de caso permitiu a apresentação do problema de maneira mais concreta, pois é uma experiência

⁵ “Entendemos por recurso e fonte primária todo material que não recebeu tratamento analítico e que geralmente é constituído pelos registros cotidianos e regulares nas organizações e na vida pessoal. (...)Os recursos e fontes secundárias são aqueles cuja captação e sistematização passaram pelo crivo de alguma forma de elaboração teórico-analítica” (VASCONCELOS, 2013, p. 210)

⁶ Grifo nosso

viva e mais contextualizada, sendo parte da realidade da população em referência (ANDRÉ, 2008, p. 17).

Os três sujeitos dão forma, voz, vida à deficiência visual, à inclusão e exclusão social aqui problematizada. São eles: Vera, Izabel e Marcos. A escolha destes sujeitos partiu de um conhecimento prévio dos casos e seguiu os critérios estabelecidos anteriormente.

Vera, Izabel e Marcos se apresentam de diferentes maneiras no que se refere à idade, condição visual, escolaridade, acesso aos equipamentos sociais, redes de convívio, perspectivas, inserção no mercado de trabalho, entre outros.

Vera tem 37 anos, nasceu com toxoplasmose, adquirida pela mãe durante a gestação, porém só recebeu o diagnóstico aos 17 anos. Tem baixa visão congênita, o que foi determinante no seu desenvolvimento quando criança e teve piora significativa da visão há 01 ano e meio.

Marcos tem 32 anos, é fotógrafo e perdeu a visão em maio de 2012 em razão de um quadro de glaucoma avançado. Hoje, conforme seu relato, tem uma percepção mínima de luz.

Izabel tem 61 anos, também com baixa visão congênita causada por *retinose pigmentar* e, em razão da piora progressiva da condição visual, acredita que ficará cega.

A aproximação com estes sujeitos permitiu conhecer um pouco mais a fundo suas histórias e, a partir delas, analisar quais os recursos públicos disponíveis que buscam como apoio para a inclusão social. Também, através de seus relatos procuramos dar maior visibilidade às dificuldades que encontram em seu cotidiano e, a partir daí, termos condições de uma reflexão aprofundada da prática profissional do assistente social com esta população.

- FUNDAÇÃO DORINA NOWILL

“A natureza é sábia. O rico potencial do ser humano procura suprir quaisquer perdas. É preciso enfrentá-las em toda a sua realidade.

Muito difícil para uns, um pouco menos para outros.

Fácil para ninguém.”

(Dorina de Gouvea Nowill)

Grande parte das pessoas com deficiência visual, assim como a Vera, o Marcos e a Izabel, que optam por buscar um serviço de reabilitação ou são para eles encaminhados por oftalmologistas, psicólogos e outros deficientes visuais, acabam por encontrar na Fundação Dorina Nowill para Cegos, localizada em São Paulo, uma das principais entidades nesta área, com atuação há 69 anos. Por esta relevância, este foi o local escolhido para o desenvolvimento desta pesquisa, bem como, seus usuários em processo final de reabilitação foram escolhidos para serem os sujeitos do estudo de casos.

A Fundação Dorina Nowill foi fundada em 1946 por Dorina de Gouveia Nowill e na época recebia o nome de Fundação para o livro do cego no Brasil. Inicialmente, o trabalho realizado era de transcrição de livros para o formato Braille. Desde então a produção de livros acessíveis acompanhou o desenvolvimento tecnológico, foram produzidos livros em grande escala com a gráfica Braille, livros em áudio, livros digitais e, hoje, também outras ferramentas de acessibilidade como a audiodescrição⁷. Atualmente os materiais são disponibilizados diretamente para pessoas com deficiência visual e também para escolas e bibliotecas de todo o país.

Com o desenvolvimento do trabalho de levar conhecimento e informação para as pessoas com deficiência visual sendo ela também deficiente, Dorina percebeu a necessidade de expandir o atendimento, visando o desenvolvimento integral dos sujeitos. Em 1961 foi criado o centro de Reabilitação, dedicado ao atendimento direto das pessoas com deficiência visual. Atualmente este trabalho é denominado na Fundação Dorina Nowill como Serviço de Apoio à Inclusão e anualmente são atendidas neste serviço aproximadamente 1200 pessoas com deficiência visual e suas famílias/ano.

Os usuários do Serviço de Apoio à Inclusão são pessoas com deficiência visual, cegos e com baixa visão de todas as faixas etárias e seus familiares. As propostas de atendimento são realizadas por equipe multiprofissional, de acordo com as demandas específicas de cada sujeito. A equipe é composta por

⁷ O recurso consiste na descrição clara e objetiva de todas as informações que compreendemos visualmente e que não estão contidas nos diálogos, como, por exemplo, expressões faciais e corporais que comuniquem algo, informações sobre o ambiente, figurinos, efeitos especiais, mudanças de tempo e espaço, além da leitura de créditos, títulos e qualquer informação escrita na tela. Disponível em <http://audiodescricao.com.br/ad/o-que-e-audiodescricao/>

assistente social, psicólogo, terapeuta ocupacional, pedagogo, professores de orientação e mobilidade, professores de informática, fisioterapeutas, oftalmologista e ortoptista.

O primeiro atendimento às pessoas que procuram o serviço é realizado por assistente social através de uma entrevista individual com a pessoa com deficiência e sua família, o objetivo consiste no acolhimento e na aproximação das condições daquele usuário. Os usuários são ainda orientados sobre os serviços oferecidos e é proposto um programa inicial de atendimento. Após este primeiro atendimento o usuário é direcionado para o/a oftalmologista que irá fazer o levantamento do histórico oftalmológico, bem como a avaliação da acuidade visual e identificar se há indicação de auxílios ópticos, como lupas e telulupas ou não ópticos⁸, instrumentos que possam melhor aproveitar o resíduo visual. Em casos de indicação de auxílios ópticos, o usuário é encaminhado para a ortoptista especializada em baixa visão, que fará o treinamento e adaptação desses auxílios.

Ainda faz parte desta primeira etapa de atendimento, a participação do deficiente visual e seu familiar em um grupo de acolhimento, que realiza encontros semanais com temas diversificados, onde irão receber as primeiras informações relacionadas ao seu processo de reabilitação, assim como também fortalecer e sensibilizar as famílias, trabalhando a importância de sua participação em todo o processo do atendimento. Paralelo ao grupo de acolhimento, demandas avaliadas pelo serviço social como imediatas são trabalhadas em atendimentos individuais conforme necessidade, como é o caso de pessoas em vulnerabilidade social que demandem intervenção imediata do serviço social, ou fragilidade emocional agravada que necessite do acompanhamento psicológico, ou ainda crianças até 02 anos que necessitam de atendimento imediato para que se obtenha o desenvolvimento esperado nesta faixa etária.

⁸ Os aparelhos que auxiliam as pessoas com baixa visão são definidos em duas categorias gerais: auxílios ópticos e auxílios não-ópticos. Não há aparelho único que proporcione uma visão normal em todas as circunstâncias. Os auxílios ópticos usualmente são lentes ou combinações de lentes de aumento, como lupas manuais, telulupas, lupas de apoio, óculos de aumento. E os recursos não ópticos são impressos com letras em contraste e ampliadas, visores com alto contraste, equipamentos com voz e outros. Acessado em: <http://www.ofthalmopediatria.com.br/texto.php?ct=15>

Ao longo do período do grupo de acolhimento são desenvolvidas ações relacionadas aos direitos das pessoas com deficiência visual, ao programa de reabilitação, orientações básicas sobre locomoção e técnicas de guia vidente, inclusão educacional, tecnologias, saúde, atividades da vida diária, papel da família na reabilitação, entre outros. Todas estas atividades foram planejadas pela equipe multidisciplinar, de acordo com a análise das demandas iniciais apresentadas por usuários já atendidos na Fundação.

Após o período de acolhimento são traçados planos de intervenções individuais de acordo com a demanda de cada usuário, nesta fase do atendimento ele pode ser incluído em atividades individuais e/ou em grupo de:

- *orientação e mobilidade*: trabalha técnicas de locomoção segura, visando independência ou não na mobilidade de acordo com o quadro de cada usuário. Nesta atividade são trabalhadas técnicas de guia vidente (aquele que auxilia o deficiente visual em sua locomoção), técnica do uso da bengala, técnicas de proteção, uso de transportes públicos, entre outros, que vão possibilitar ao deficiente visual maior independência no seu dia-a-dia. Frequentemente, estas atividades necessitam do acompanhamento psicológico, pois há grande vergonha em aceitar a bengala, que para muitos é como aceitar a própria deficiência e medo em andar sozinho, não se sentindo capaz para reassumir esta independência. Este trabalho é realizado por profissional com especialização em orientação e mobilidade;

“Ai depois que a minha mãe teve derrame eu falei para o meu primo que eu queria fazer uma coisa útil para mim, que era o que eu tinha que fazer. Falei que eu queria fazer treinamento na rua, aprender a andar sozinha de ônibus, tudo, e você sabe que eu consegui.” (Izabel)

- *atividades da vida diária (terapia ocupacional)*: trabalham as principais dificuldades dos sujeitos em atividades do dia-a-dia, como autocuidado, cuidados com a casa, maquiagem, passar roupa, cozinhar, realizar atividades manuais, servir-se e alimentar-se, entre outros. É esta uma das principais atividades procuradas pelos usuários do serviço, pois permite que eles tenham maior independência, sobretudo no ambiente doméstico. Também é fundamental o trabalho paralelo com a família para que reconheça no outro suas potencialidades e não o prive de realizar atividades cotidianas;

“Sua mãe incentivava sua independência?”

Incentivava, mas nunca fez, eu sempre falei isso para ela, ela devia ter me posto em alguma escola, em algum lugar, ela pensava que eu era uma boneca de louça e eu não sou.” (Izabel)

- *acompanhamento psicológico*: este acompanhamento é presente em todo o processo de reabilitação seja diretamente, no atendimento das pessoas com deficiência visual e seus familiares, ou ainda indiretamente, através das discussões de caso, nas alterações dos planos de intervenção e também do apoio aos outros profissionais. Percebe-se que todos os atendimentos realizados trazem à tona a fragilidade, o medo, a insegurança e o sentimento de impotência dos sujeitos, por isso o acompanhamento psicológico é fundamental para fortalecê-los, para que se vejam como sujeitos de possibilidades e consigam concluir o processo de reabilitação;

“Passado um ano e alguns meses eu tive alta de todos os meus atendimentos, a psicologia entendeu que eu era apto ali, já podia andar sozinho, já estava em um grau de aceitação muito bom, sempre tive a consciência de aceitar ajuda.” (MARCOS)

- *acompanhamento pedagógico*: no caso das crianças este acompanhamento visa contribuir para o desenvolvimento educacional, atendendo crianças a partir de 03 anos e trabalhando a coordenação motora, percepção e introdução ao Braille⁹ em crianças já em fase de alfabetização. Em casos de crianças e jovens com baixa visão busca-se identificar os recursos que favoreçam o seu desenvolvimento na escola, como letra ampliada, materiais adaptados e outros, para orientação e apoio à escola e à família. Com jovens e adultos trabalha-se ainda o aprendizado do Braille e Soroban¹⁰, bem como o uso de recursos de comunicação e tecnologia, como livros falados e digitais. Também são realizados treinos de escrita e assinatura, que possibilitam aos usuários manter sua autonomia, como por exemplo, em assinatura de documentos. Para pessoas cegas ou pessoas com baixa visão que não tenham indicação de recursos ópticos o Braille é um dos principais instrumentos de

⁹ Braille é um sistema de leitura e escrita criado pelo francês Louis Braille, que consiste na combinação de 06 pontos em relevo que formam letras, números e símbolos. É um sistema universal.

¹⁰ Soroban é um instrumento de cálculo desenvolvido na China, através de pontos que formam colunas em relevo.

acesso à leitura e informação. É bastante comum que as pessoas que tenham deficiência visual congênita ou adquirida ainda em fase escolar não tenham concluído seus estudos, ou então, o concluíram sem aprenderem e, por isso, é um desejo bastante comum entre os adultos em reabilitação o retorno e conclusão do ensino. Esta demanda também é acompanhada pela pedagogia que busca, junto com estes usuários, identificar as principais formas de garantir esse acesso;

“Eu consigo ler super ampliado. Se ampliar bem uma letra eu consigo ler, mas aí quando, se caso eu vier a não enxergar mais vou ter que partir para o Braille, ou para o áudio.” (Vera)

- *intervenção precoce*: é o atendimento realizado com crianças de 0 a 3 anos pela fisioterapia, psicologia e serviço social, direcionado também para a família. Busca-se trabalhar o desenvolvimento físico, psíquico e motor da criança com deficiência visual e é realizado acompanhamento da família com psicologia e serviço social, pois comumente eles se encontram em um processo de luto e não aceitação para lidar com uma situação ainda desconhecida;

- *fisioterapia*: o atendimento na fisioterapia contribui para melhor postura e equilíbrio do corpo que ficam afetados com a perda visual, desta maneira o usuário poderá ter mais ganhos na área de mobilidade. A equipe de fisioterapia também realiza um grupo de consciência corporal, com o apoio da psicologia e da área de mobilidade que trabalham a localização espacial, a percepção do corpo, as mudanças sofridas e o reconhecimento do eu físico sem a visão;

- *serviço social*: os usuários realizam periodicamente acompanhamento com serviço social que trabalha orientações sobre direitos sociais, bem como acompanha o desenvolvimento do usuário no processo de reabilitação, identificando possíveis demandas ainda não trabalhadas. O serviço social também acompanha o acesso deste usuário às outras políticas, como saúde, educação e assistência, realizando encaminhamentos e intervenções quando necessário. O Serviço Social participa ainda das oficinas de empregabilidade dos cursos realizados na Fundação Dorina. O trabalho detalhado do serviço social no processo de reabilitação será apresentado no tópico a seguir desta dissertação.

- *grupo de direitos e oficinas de cidadania*: este trabalho é realizado em conjunto pelo serviço social e pela psicologia. O grupo de direitos trabalha temas definidos por períodos determinados e tem como objetivos o desenvolvimento de “uma cultura política ético/emancipatória na qual haja a noção de pertencimento da coisa pública e em que o cidadão seja um indivíduo portador de direitos e deveres” (GOHN, 2005, p.105). A partir dos temas trabalhados no grupo de direitos, é realizada periodicamente uma oficina de cidadania, na qual os próprios usuários que participaram das discussões anteriores elaboram a temática e coordenam o encontro com os demais usuários da Fundação Dorina. São trabalhados temas como: políticas sociais, direitos das pessoas com deficiência, violência contra pessoas com deficiência, álcool e droga, entre outros, de acordo com os interesses dos sujeitos participantes. São ainda realizadas visitas de acordo com os temas tratados no momento, tendo sido já realizadas visitas ao Memorial da Resistência, participação em audiências públicas, entre outros;

- *orientação vocacional e orientação de carreira*: são grupos desenvolvidos pela psicologia, sendo a orientação vocacional direcionada para jovens com deficiência visual em processo de descoberta dos interesses profissionais e o grupo de orientação de carreira direcionado para adultos que já tinham uma identidade profissional e com a perda da visão na fase adulta buscam novas formas de inclusão no mercado de trabalho;

- *cursos profissionalizantes*: atualmente a Fundação Dorina realiza cursos de informática, rotinas administrativas e massoterapia. Todos eles são acompanhados pelos professores especializados e pelo Serviço Social que, em parceria com profissional de áreas distintas, realizam as oficinas de empregabilidade. O grande diferencial do curso são as oficinas, que totalizam 1/3 da carga horária e tem como objetivo preparar os jovens e adultos para inclusão no mercado de trabalho. Nas oficinas são abordados temas como preconceito no mercado de trabalho, trabalho em equipe, empatia, empreendedorismo, reconhecimento das potencialidades e dificuldades, *bullying* e outras demandas específicas apresentadas por cada turma. Os cursos visam à inclusão no mercado de trabalho destes profissionais agora mais preparados para lidar com as adversidades. No desenvolvimento do curso são realizadas

palestras com profissionais renomados no campo da deficiência visual, bem como estágios práticos na área de atuação;

- *Inclusão digital*: realizada por professores especializados em informática e com oficinas mensais com o Serviço Social, visam a inclusão de adultos e idosos através da tecnologia. Este trabalho permite aos usuários, principalmente idosos, se relacionarem com o mundo através do computador e a descobrirem novas possibilidades de inclusão;

- *atividades culturais*: são realizadas periodicamente atividades culturais, como a ida a shows, teatros, centros culturais e outros, tendo como objetivo o reconhecimento da cidade e também de seu território. Estimula-se o uso dos equipamentos sociais da cidade, demonstrando assim a possibilidade de estar em contato com outros sujeitos sem deficiência, bem como se beneficiar de recursos de acessibilidade, como a audiodescrição.

Em geral, o trabalho realizado busca fortalecer as pessoas com deficiência visual, resgatar sua autonomia e independência e, nos casos de crianças e jovens, contribuir para o desenvolvimento pleno.

O que percebemos na Fundação Dorina Nowill é um ambiente acolhedor, preparado para receber as pessoas com deficiência, desde sua estrutura física, até as equipes de atendimento, porém, cabe destacar que o atendimento na Fundação Dorina é apenas uma parte do cotidiano do sujeito: ao mesmo tempo em que ele faz parte de um serviço de apoio de inclusão, ele vivencia, no dia-a-dia, todas as dificuldades relacionadas à deficiência visual.

Há uma riqueza no universo de atendimento do serviço em virtude de serem atendidas todas as faixas etárias com ações específicas para cada uma delas. Neste sentido, temos diante de nós um campo inesgotável para o conhecimento desta população com deficiência visual.

- O SERVIÇO SOCIAL

E é neste campo tão fértil que tem grande importância o trabalho do Serviço Social. Conforme consta em processo formalizado da atuação do assistente social na entidade, o objetivo deste profissional é contribuir para o

fortalecimento dos sujeitos como protagonistas e transformadores de sua realidade social, com a finalidade de proporcionar autonomia, inclusão social e melhoria na qualidade de vida, atuando com o respaldo das políticas públicas protetivas de saúde, educação, assistência social e da política da pessoa com deficiência. Tem ainda papel fundamental no processo de defesa e garantia de direitos sociais das pessoas com deficiência visual e sua família. Consta, também, no processo o cuidado em garantir o trabalho do usuário como um todo, como membro de uma família, como participante de grupos de referência, com seus valores e suas potencialidades, contribuindo para o seu desenvolvimento social, profissional e pessoal.

A sistematização do processo de trabalho do Serviço Social dentro do Serviço de Apoio à Inclusão da Fundação Dorina foi realizada há pouco mais de 01 ano, pelos assistentes sociais que compõe a equipe multidisciplinar, tendo como bases a prática cotidiana e a reflexão sobre ela. Esta ação foi facilitada, pois sendo a Fundação Dorina Nowill uma ONG ela é um campo de grande possibilidade: “o não constrangimento de burocracias possibilita que as inovações sejam experimentadas sem medo. Cada comunidade atendida torna-se um laboratório experimental de interação social.” (GOHN, 2005, p.98)

O processo de trabalho dos assistentes sociais foi desenhado a partir da divisão em 04 grandes eixos, são eles: acolhimento, processos, encerramento e representações, todos abaixo apresentados:

- *Acolhimento*: momento em que é realizado o primeiro atendimento e acolhido o usuário e seu familiar, como citado anteriormente. É feita a avaliação deste usuário, identificando suas demandas, se poderão ser trabalhadas pela Instituição e elaborada em conjunto com o usuário a proposta inicial de atendimento. O Serviço Social é responsável também pelo encontro que apresenta os direitos das pessoas com deficiência visual, para os participantes do Grupo Acolhimento. O objetivo da atuação do assistente social nesta etapa do processo de atendimento é acolher, sensibilizar a família da importância de sua participação no processo, fortalecer este sujeito a partir de sua participação ativa na construção de seu programa de atendimento, orientar sobre benefícios e direitos e garantir condições de continuidade do atendimento.

Para a realização deste trabalho torna-se necessário conhecimento básico sobre as patologias que causam a deficiência visual, conhecimento da rede sócio assistencial, conhecimento aprofundado de todas as atividades da Fundação Dorina Nowill para Cegos, escuta atenta, visão sistêmica do usuário e de sua família, organização, pró-atividade e dinamismo.

“Em um atendimento inicial de um usuário com deficiência visual falamos sobre o uso da bengala. O usuário nos questionou sobre a diferença dos modelos e, então, lhe dissemos que preferíamos a bengala de roller, pois facilita a identificação de obstáculos e realiza um maior rastreamento do caminho. Ele, intrigado, nos questionou se nós também éramos deficientes visuais. Lhe respondemos que não, mas que já havíamos feito algumas aulas de mobilidade. A partir desse momento formou-se um grande vínculo, e o usuário relatou ter se sentido acolhido, compreendido e respeitado em suas dificuldades.”¹¹

Atuar no atendimento inicial dos usuários da Fundação Dorina é um grande desafio e uma grande possibilidade de adquirir maior conhecimento e desenvolvimento. A maior parte dos usuários encaminhados para o Serviço Social desconhece o que a Fundação oferece e muitos deles acreditam que ainda existam tratamentos que possam recuperar sua visão. Por muitas vezes, cabe ao Serviço Social informar as condições de sua visão para o usuário, daí ser fundamental uma compreensão das patologias que causam a deficiência visual. A fase inicial requer que o profissional tenha o olhar para além da deficiência e busque compreender todo o processo de desconstrução que este sujeito vivencia, como a perda de sonhos, de atividades que desenvolvia, de reconhecimento, de esperança e a partir dessa realidade, traçar junto com o usuário uma nova perspectiva. Neste momento o Serviço Social tem uma grande responsabilidade, pois tem diante de si um sujeito frágil e vulnerável e, através deste primeiro atendimento, ele pode se sentir motivado a retornar ou então acreditar definitivamente que o mundo não tem mais lugar para ele e que as barreiras são infinitamente maiores que a possibilidade. Esse é o primeiro momento em que passa a ser trabalhada a inclusão social deste sujeito dentro do programa de reabilitação. Trata-se de uma construção desafiadora, em que é necessário ter presente não só a dimensão objetiva mas, especialmente, a subjetiva.

¹¹ Relato de uma experiência profissional da pesquisadora, em atendimento inicial com usuário da Fundação Dorina Nowill para Cegos em 2014.

- *Processos*: concluída a etapa de acolhimento, os usuários são encaminhados para os processos de atendimento nas atividades já descritas de acordo com seu perfil e demandas. O assistente social, que já formou um vínculo com o usuário na primeira etapa do atendimento, permanece acompanhando todo o processo através de atendimentos individuais periódicos com a pessoa com deficiência e a família. O assistente social será um ponto de referência para o usuário ao longo de todo o período de atendimento, realizará junto à equipe os planos de intervenções individuais, participará ativamente das reuniões de discussão e estudos de caso, identificará outras demandas que ainda precisam ser trabalhadas dentro e fora da instituição e fará o acompanhamento dos encaminhamentos realizados. É parte, ainda, da atuação do assistente social dentro do processo trabalhar com os usuários, coordenar e acompanhar os grupos de direitos e oficinas de cidadania, desenvolver oficinas de empregabilidade nos cursos profissionalizantes, realizar visitas e reuniões escolares, orientar sobre direitos e benefícios, orientar sobre mercado de trabalho e capacitação profissional, orientar sobre legislação e realizar atendimentos conjuntos com outros profissionais, entre outros.

Todas estas ações têm como objetivos contribuir para a inclusão escolar, social e profissional dos sujeitos, contribuir para o desenvolvimento e/ou resgate da autonomia e independência, fortalecer o sentimento de pertencimento e resgate do papel do sujeito na sociedade, fortalecer os vínculos familiares e favorecer a inclusão social.

Para realização deste trabalho é importante que o profissional não foque apenas no sujeito com deficiência visual, mas amplie seu olhar e sua atuação para a família, ambiente escolar e de trabalho, comunidade e políticas públicas protetivas e outros vínculos já estabelecidos. É um trabalho que precisa ser realizado com o olhar voltado para fora, para a sociedade, para a inclusão deste sujeito. Há um limite bastante tênue na realização deste trabalho, ele pode ser realizado de tal maneira que o sujeito sinta-se tão seguro dentro da Instituição que queira permanecer em atendimento por tempo muito superior ao necessário (criando uma relação de dependência) ou, então, ele contribui para que o sujeito sinta-se tão autônomo e fortalecido, a ponto de perceber que não precisa mais dos atendimentos da Fundação e que ele faz parte da sociedade, sendo esse o

grande objetivo e o grande desafio deste trabalho. Para alcançar este resultado percebemos que a postura do profissional, o modo como ele alimenta essa relação, é por vezes determinante.

- *Encerramento*: concluído todo o processo de atendimento, é planejado entre a equipe multidisciplinar o processo de encerramento deste sujeito na instituição. É feita uma reunião prévia de alinhamento do caso e posteriormente um atendimento com o Serviço Social, no qual são observadas as expectativas, os ganhos, os desejos, os objetivos que este usuário alcançou ao término do processo, bem como seus limites. Neste momento também são trabalhados os novos planos de vida. São feitas orientações e encaminhamentos quando necessário. Trata-se de uma etapa importante do processo, porém não pode ser compreendida como resultado do trabalho desenvolvido, pois é agora que este sujeito romperá o vínculo com o serviço e passará a enfrentar sozinho as barreiras do dia-a-dia. O que verificamos com frequência é que usuários, após concluírem a reabilitação, retornam para algum atendimento de “reciclagem”, onde refazem técnicas anteriormente trabalhadas, tendo agora como parâmetro, as dificuldades encontradas no cotidiano.

O atendimento de encerramento costuma ser um momento muito rico para o usuário, para a família e para o profissional do Serviço Social que pode acompanhá-lo desde o primeiro atendimento, pois é realizado um levantamento das expectativas e demandas iniciais e são avaliados os avanços, sempre presentes e tão significativos.

- *Representação*: a representação se dá pela participação regular dos assistentes sociais em Fóruns, Conselhos, Palestras, Eventos, Workshops, Seminários e outros eventos e espaços de reflexão sobre a inclusão de pessoas com deficiência. O objetivo desta ação é o desenvolvimento constante dos profissionais que posteriormente compartilham com os outros membros da equipe as experiências vividas, buscando incorporá-las no cotidiano profissional. Além disso, que possam contribuir com o desenvolvimento de políticas públicas protetivas que atendam às necessidades destes sujeitos.

Em síntese, o trabalho realizado pelo serviço social é bastante rico e campo fértil, com diferentes sujeitos, em diferentes condições, o que requer do

profissional conhecimentos específicos, flexibilidade, empatia e sensibilidade, profissionalismo, humanidade e o desenvolvimento de um trabalho interdisciplinar.

“A interdisciplinaridade é compreendida como um processo de desenvolvimento de uma postura profissional que viabilize um olhar ampliado das especificidades que se conjugam no âmbito das profissões, através de equipes multiprofissionais, visando integrar saberes e práticas voltados à construção de novas possibilidades de pensar e agir (MIOTO; NOGUEIRA, 2006, p.6-7)

O trabalho do Serviço Social na Fundação Dorina Nowill, por vezes se funde ao trabalho de outros profissionais, de maneira que se rompem as lacunas entre profissionais e se unificam os saberes. Contribui para a visão do sujeito como um todo e para a execução de um trabalho com melhores resultados, conforme pode ser observado em algumas atividades, como por exemplo, o Grupo de Direitos, que é coordenado por uma assistente social e uma psicóloga, sendo que ambas tem o mesmo papel na formulação, condução e discussão das atividades, somando saberes que se complementam.

A prática realizada requer o trabalho de diversos profissionais e a associação de diversos saberes. Exige ainda uma qualificação diferenciada do profissional que vai além da proposta curricular trabalhada em graduação. Entretanto,

“dadas às condições de trabalho intermitentes, a qualificação ocorre principalmente, do ponto de vista empírico, do saber fazer, da aprendizagem no próprio trabalho de campo. Mas, a qualificação não pode ser reduzida a um processo empírico-experimentalista. Profissionais com visão crítica, conhecimento da realidade, valores éticos transformadores, tem de aliarem à prática um processo reflexivo, que usualmente não ocorre na correria do cotidiano” (GOHN, 2005, p.98).

A ausência deste processo contribui para o enfraquecimento do trabalho realizado e a perda de oportunidade de compartilhar conhecimentos e agregar novas práticas, novos valores.

É importante no processo reflexivo a contínua comunicação interinstitucional entre assistentes sociais de organizações que também trabalham com pessoas com deficiência, porém, dentro da profissão como um todo, sobretudo no campo acadêmico, há pouco espaço para esta discussão.

Para maior aproximação ao tema, realizamos um levantamento de artigos, dissertações e teses que tivessem como objeto a inclusão social das pessoas com deficiência visual. Estabelecemos como base de dados, o banco de dissertações e teses da CAPES e as publicações dos últimos 10 anos das revistas: Serviço Social e Sociedade, Katalysis e Ser Social, todas estas publicações destinadas a assuntos da Política Social, do Serviço Social e áreas afins.

Quadro das Publicações 2010-2015

Ano	Publicação	Fonte	Área do Conhecimento	Título	Autor
2010	Tese de doutorado em Serviço Social	PUC São Paulo	Serviço Social	A vida das pessoas cegas em Aracaju	CARVALHO, Clarissa Andrade
2011	Dissertação de mestrado acadêmico em distúrbios do desenvolvimento	Universidade Presbiteriana Mackenzie	Saúde e biológicas	Autonomia pessoas e solcial das pessoas com deficiência visual após a reabilitação	ACIEM, Tania Medeiros
2011	Dissertação de mestrado acadêmico em ciências de saúde	Universidade Cruzeiro do Sul	Saúde e biológicas	Qualidade de vida de pessoas com deficiência visual	PAULINO, Ana Cristina de Oliveira Borba
2012	Dissertação de mestrado acadêmico em Serviço Social	PUC São Paulo	Serviço Social	Serviços de Proteção Social à pessoa com deficiência visual: para além do Benefício de Prestação Continuada - BPC	ARAUJO, Emilene Oliveira
2012	Dissertação de mestrado acadêmico em educação física	Universidade Federal de Santa Catarina	Educação Física	Qualidade de vida de adultos com deficiência visual da grande Florianópolis	SCHERER, Roger Lima
2012	Artigo tema livre	Revista Katalysis	Serviço Social	Mínimo social e igualdade: deficiência, pericia e benefício assistencial na LOAS	SILVA, J.L.O.; DINIZ, D.
2013	Debate	Revista Ser Social - UNB	Serviço Social	Proteção Social à pessoa com deficiência no Brasil pós-constituente	SENNA, M.C.; LOBATO, L.V.C.; ANDRADE, L.D.
2013	Debate réplica	Revista Ser Social - UNB	Serviço Social	Proteção Social à pessoa com deficiência no Brasil pós-constituente	SPOSATI, Aldaiza
2013	Debate réplica	Revista Ser Social - UNB	Serviço Social	Proteção Social à pessoa com deficiência no Brasil pós-constituente	ZUCCO, Luciana Patricia
2013	Debate tréplica	Revista Ser Social - UNB	Serviço Social	Proteção Social à pessoa com deficiência no Brasil pós-constituente	SENNA, M.C.; LOBATO, L.V.C.; ANDRADE, L.D.

Na área do Serviço Social encontramos uma tese de doutorado, de 2010, da PUC SP e uma dissertação de mestrado, de 2012 da mesma universidade; um artigo de tema livre da Revista Katalysis também de 2012 e um artigo na Revista Ser Social de 2013, com duas réplicas e uma tréplica referentes a este mesmo artigo. Conforme observa Zucco (2013), este fato revela “a escassez da produção bibliográfica sobre deficiência e particularmente sua relação com a política de assistência social no âmbito social” (p.1). Sabemos que a área da deficiência é um fértil campo de trabalho do assistente social, entretanto, são poucos os estudos e publicações referentes à esta temática produzidos pelo Serviço Social. Desta maneira, não apenas a deficiência, mas também o próprio trabalho do assistente social neste campo é pouco visível.

Diniz (2007) afirma que “mesmo depois de quase trinta anos do modelo social, poucos são os cientistas sociais que se dedicam ao tema da deficiência” (p.77), ainda que “atualmente, com a proteção dos direitos humanos, os deficientes se anunciam sob o signo da pluralidade e da diversidade de estilos de vida. É nesse novo marco teórico e político que o tema da deficiência assumirá a centralidade da agenda das políticas sociais e de proteção social das próximas décadas.” (p.79). Mas, será mesmo?

De todo modo, a problemática da deficiência no âmbito do Serviço Social e das políticas sociais precisa de reforço e do incentivo de reflexões uma vez que tantos profissionais atuam com esta população objetivando a inclusão social. A maior parte destes profissionais está inserida em ONGs que são as maiores realizadoras do trabalho de reabilitação com pessoas com deficiência, entretanto, o que se observa é que, como afirma Gohn (2005), a maior parte dos estudos que existem sobre o trabalho das ONG's, trata de estudos realizados por professores e pesquisadores das universidades, que também são membros dessas ONGs (p.101), por isso há uma grande preocupação destes conhecimentos superarem apenas uma descrição do trabalho realizado. Seria importante um passo maior articulando a experiência com outros conhecimentos, com uma postura crítica dos pesquisadores, de maneira a recriar novas propostas e alternativas de atuação e de condição político-social, contribuindo, assim, para o crescimento e maior visibilidade desta temática dentro do Serviço Social.

Gohn (2005) também nos lembra que “a possibilidade de produção de conhecimentos universalizantes é pequena: a preocupação com o registro e sistematização das experiências só existe em função dos relatórios que devem ser apresentados aos agentes financiadores dos projetos. A oralidade predomina.” (p. 97) Com a oralidade temos certo aligeiramento de conhecimentos e experiências entre profissionais da mesma área mas sem um aprofundamento e uma sistematização mais densa do conhecimento produzido.

Como dito no poema de Otto Lara Resende: “de tanto ver, a gente banaliza o olhar... vê não vendo”. O cotidiano profissional por vezes nos aliena de tal maneira, que deixamos de realizar análises críticas, como coloca o autor; ficamos “cegos” diante da realidade, reproduzindo as mesmas práticas

incessantemente, mantendo no dizer de Morin (2000) a manutenção de uma inteligência cega.

“Torna-se urgente pensar que o desempenho profissional depende de uma produção teórica que dê sustentabilidade às ações profissionais, que aumente a capacidade e o poder argumentativo dos assistentes sociais para que possam marcar a contribuição do Serviço Social (MIOTO; NOGUEIRA, 2009, p.233).

A atuação do Serviço Social na área da deficiência, mesmo que existente há muitas décadas, ainda tem um grande caminho para avançar, desprendendo-se de práticas que tendem a um fim em si mesma para, então, superar as “cegueiras” é necessário articular as práticas e saberes ao contexto político-econômico, aos marcos teóricos, agregando conhecimentos de outras profissões. É o conhecimento que vai possibilitar maior segurança e uma prática profissional mais qualificada.

CAPITULO II

SAINDO DA ESCURIDÃO

CAPÍTULO II

SAINDO DA ESCURIDÃO

“Aqueles que superam um trauma muitas vezes experimentam uma impressão de sursis que multiplica o gosto da felicidade e o prazer de viver o que ainda é possível.”

(Boris Cyrulnik, Falar de amor à beira do abismo)

“A gente tem que fazer o que o coração mandar, porque a vida é muito curta. Os deficientes têm um limite, a gente não faz tudo correndo, então a gente tem que aproveitar o que é bom para a gente.” (IZABEL)

“A minha vida melhorou muito, minha percepção de vida melhorou 100 %, e agora eu tenho um objetivo para seguir, agora eu quero uma coisa e vou atrás, e se eu tivesse enxergando talvez eu não faria nada disso, não estaria fazendo, só estaria trabalhando, não estava nem ai para nada, só trabalhar e ganhar dinheiro, o meu sonho, eu, a minha vida, estariam em segundo plano.” (Vera)

Para realizar a pesquisa sobre a inclusão social de pessoas com deficiência visual não é suficiente o estudo bibliográfico, análises das políticas públicas protetivas ou de relatos do pesquisador sobre sua prática no processo de reabilitação de pessoas com deficiência. Como dizem os movimentos sociais de pessoas com deficiência em todo o mundo: “Nada sobre nós, sem nós!” Assim, a grande alma deste trabalho está nas entrevistas que foram realizadas como instrumento desta pesquisa e no conteúdo que elas nos revelaram.

Como anteriormente apresentado no processo metodológico, foi definido como local de pesquisa a Fundação Dorina Nowill para Cegos e escolhidos 03 usuários em fase final de reabilitação, representativos de outros casos da instituição.

Trechos dos depoimentos estarão presentes ao longo de todo trabalho, agregando a cada ponto discutido, um contexto e vida. Em especial, iremos apresentar as falas através de algumas categorias encontradas nos discursos dos sujeitos.

- Perdi a Visão

“Atualmente tenho 32 anos, sou fotografo e também faço consultoria na área de alta performance. Perdi a visão em maio de 2012 causado por um glaucoma avançado que afetou o olho esquerdo devido a uma escavação do nervo óptico, tive uma perda significativa de visão devido ao descolamento de retina do olho esquerdo que hoje tenho uma percepção mínima de luz, o que me ajuda um pouco.” (Marcos)

“Meu nome é Vera Lucia dos Santos, eu tenho 37 anos, tenho 02 filhos, uma de 20 e um de 14, eu nasci com a toxoplasmose, mas só descobri quando eu tinha 17 anos, quando eu tive a minha filha. Três meses depois eu fiquei doente do olho, fui no médico e ele falou que era por causa de uma doença de gato, até então eu nunca soube que era toxoplasmose, depois que eu fui pesquisar e ver. Aí já perdi um pouquinho da visão. Aí cinco anos depois deu de novo, perdi mais um pouco, depois mais quatro anos e meio deu de novo, depois de novo e depois de novo, em um intervalo de quatro anos e meio. E a última foi dia 01/07/2014, tem um ano e dois meses, que eu estou com a visão quase que zerada, é pouca, mas se der de novo eu perco tudo e fico cega total.” (Vera)

“Meu nome é Izabel, tenho 61 anos e tenho baixa visão. Eu descobri quando tinha sete anos na escola, que eu não conseguia pegar as coisas na lousa, a professora falou que eu precisava ir no oculista e como eu fazia tratamento com pediatra ela arrumou uma escola e eu consegui fazer muitas coisas, eu ainda conseguia ler e escrever. Atualmente eu só consigo escrever, ler eu não leio nada, porque vai diminuindo a vista. Eu sei que cada vez eu vou perder mais, o médico já falou para mim.” (Izabel)

São integrantes da pesquisa Marcos, Vera e Izabel. Tratam-se de pessoas em diferentes faixas etárias, com diferentes diagnósticos da perda visual e diferentes acuidades visuais. A primeira categoria claramente identificada em seus relatos foi a perda da visão.

Dois dos nossos sujeitos, Vera e Izabel, nasceram com a baixa visão, porém os diagnósticos vieram posteriormente: Vera já na adolescência e Izabel ainda criança. As dificuldades relacionadas à baixa visão já eram sentidas, porém ainda não haviam sido identificadas.

Izabel, assim como inúmeras crianças, apresentou dificuldades na escola, não conseguindo acompanhar lições na lousa, foi então encaminhada para um oftalmologista que identificando a dificuldade visual, a encaminhou para uma escola especial, com outras crianças com deficiência. Há algumas décadas essa era uma prática bastante comum. As limitações das crianças com deficiência as impediam de serem aceitas para estudar com os demais, eram, então, encaminhadas para escolas especiais mantendo-se segregadas com outras crianças que também apresentavam diversas deficiências.

“Estudei até a 8ª série em escola de deficiente, tinha gente doida da cabeça, deficientes, pessoas mongoloides, com todas as deficiências mesmo.” (Izabel)

A doença de Vera já dava sinais desde a infância, porém, devido à ausência de recursos e poucas informações, o problema foi ignorado,

“Eu parei de estudar quando eu tinha 13 anos, porque eu usava óculos muito fundo, dava muita dor de cabeça, eu mais faltava do que ia. Aí minha mãe me tirou da escola, me “tacou” em casa de família, comecei a trabalhar, depois fui morar com o pai da minha filha, enfim, aí nunca mais voltei para a escola.” (Vera)

Assim como grande parte dos brasileiros, a falta de informação sobre as doenças oculares e de acesso aos tratamentos e recursos possíveis foram determinantes para o desdobramento da história de vida de Vera. Interrompeu seus estudos por causa das dificuldades que encontrava e passou a trabalhar desde cedo para compor a renda familiar.

Vera faz parte de uma grande porcentagem de pessoas com deficiência que desconhecem seu quadro clínico e, conseqüentemente, todos os recursos que poderiam beneficiá-la. A baixa visão ainda é uma deficiência invisível, dificilmente reconhecida na infância e as crianças com dificuldades na escola são comumente associadas a preguiçosas ou, ainda, com déficits intelectuais. A ausência de tratamento pode vir a agravar a condição de saúde e dificultar o desenvolvimento educacional e social destas crianças. Como mencionamos anteriormente, segundo a OMS, 80% dos casos de deficiência visual tem causas evitáveis e a maior parte dos casos (90%) se encontram em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento. No caso da toxoplasmose é fundamental o acompanhamento pré-natal das gestantes, hoje em dia já incluído exames que identificam a patologia. Vera, se atendida ainda criança, poderia ter se beneficiado de recursos ópticos que lhe auxiliariam na fase escolar e de apoios especializados como pedagogia e psicologia que possibilitariam enfrentar dificuldades com maior segurança.

Atualmente, o processo de perda visual em crianças e jovens deve ser acompanhado e analisado considerando alguns fatores: o momento em que ocorreu a perda; a patologia que causou a deficiência e o grau de limitação que ocasionou; a estabilidade da perda visual, pois há doenças estáveis e outras progressivas (como no caso de Vera e Izabel); possibilidades de tratamento;

repercussões sociais e psicológicas; dificuldades que a perda da visão trouxe para a rotina; recursos sociais, familiares e redes de apoio (DEFENDI, LIMA e LOBATO, 2008, p.10-11). Todos esses fatores, quando identificados e trabalhados por um serviço e equipe especializados, contribuem para o enfrentamento das dificuldades após a perda da visão.

Apesar de Izabel ter sido identificada com baixa visão ainda criança, a única providência tomada foi seu ingresso em escola especial, o restante do tempo permaneceu no ambiente doméstico em companhia da mãe, sem movimentos para que alcançasse autonomia.

No caso de Vera havia a dificuldade na aprendizagem desde a infância, mas sem associação à deficiência visual. Foi diagnosticada apenas com 17 anos. Como a baixa visão ainda lhe permitia realizar atividades comuns, como trabalhar, não houve procura por atendimento ou apoio específico.

Vera e Izabel tiveram limitadas suas relações sociais, interferindo assim no seu processo de socialização e desenvolvimento. Ambas apresentaram piora progressiva de visão, impactando diretamente a realização de atividades diárias, privando-as de independência.

Processo semelhante ocorreu com Marcos que, aos 29 anos, sentiu de repente a perda da visão, permanecendo impedido de realizar o trabalho de fotógrafo do qual tanto gostava.

Marcos faz parte dos 10% de pessoas que, segundo as estatísticas da OMS (2007), perdem a visão em razão de glaucoma, a terceira causa mais comum. Em seu caso houve um agravamento da perda em razão da associação do glaucoma ao descolamento da retina, parte da estrutura do olho responsável pela formação de imagens.

Os três passaram pelo trauma da perda da visão em diferentes momentos de suas vidas e, por terem baixa visão, ainda vivem a insegurança e o medo de ficar cegos.

“Eu sei que cada vez eu vou perder mais, o médico já falou para mim, eu faço tratamento no Hospital das Clínicas, na retina, vou duas vezes por ano. Eu faço tratamento na retina, pinga colírio, ele fala como está, o que eu estou sentindo, quando precisa ele dá um colírio, porque dizem que surgiu uma cura, mas está lá nos Estados Unidos, e até chegar aqui são outros quinhentos.” (Izabel)

“E a última (piora da visão) foi agora dia 01/07/2014, tem um ano e dois meses, que eu estou com a visão quase que zerada, é pouca, mas se der de novo eu perco tudo e fico cega total.” (Vera)

“Eu tenho visão subnormal: de um olho eu não enxergo nada e do outro eu vejo vulto. Então, para a medicina isto também consta como cegueira.” (Marcos)

A perda da visão transforma as formas de ver e de se relacionar com o mundo. A visão que era o referencial em grande parte das situações do cotidiano, deixa de existir. O sujeito passa a conviver com obstáculos até então inexistentes, tais como: dificuldade de locomoção; dependência do outro; sentimento de exposição diante do entorno que não se vê; medos; insegurança, redução de habilidades e capacidades básicas; mudanças nos relacionamentos; dificuldades no trabalho; mudanças na dinâmica familiar; reconhecimento da própria identidade, entre outros.

“Atrapalhava muito quando eu queria ler, quando queria assistir, quando queria ir para os lugares em algum endereço, ir para médico, eu não sabia ir sozinha.” (Vera)

- Busca pela independência

A perda ou piora significativa da visão, remete o sujeito à uma nova realidade repleta de obstáculos e de sentimentos antes desconhecidos.

“Me sentia meio inseguro ainda que para mim era tudo novo, ter perdido a visão, no começo não me aceitei, não queria aceitar aquilo, me revoltei um pouco também, não posso negar, foi um processo bem difícil, bem duro, bem doído.” (Marcos)

Segundo a obra “Psicologia y Cegueira” de Gonzales (2003), as fases sequenciais pós perda da visão são: trauma físico e social; negação inicial; recolhimento; depressão; reavaliação; enfrentamento e auto aceitação e autoestima.

“Vendo histórias de outros deficientes visuais que fizeram todo o processo (de reabilitação) e conseguiram trabalhar, conseguiram ter uma vida social acessível, eu me vi diante de um questionamento: ou eu me fechava para o mundo, perdia muitas oportunidades e infelizmente viraria uma cruz para a minha família, ou, me esforçaria, me superaria, tentaria me superar o máximo possível e por consequência me tornar uma pessoa como qualquer outra.” (Marcos)

“Eu falava para a minha mãe, se não era para eu ficar curada é porque Deus não quis, eu aceitei a minha deficiência, quando era pequena eu fiquei um pouco revoltada pensando: por que eu? O médico falou que era hereditário e eu perguntei para a minha mãe: por que eu? A minha mãe não soube explicar, nem ela e nem minha tia, pode ser um problema da parte do meu pai. Então foi assim, depois eu vi que a deficiência antigamente me revoltava, porque eu derrubava as coisas, ficava nervosa, mas agora eu sei que não adianta, eu tenho que aceitar, eu coloquei na minha cabeça: eu sou assim, eu tenho que aceitar, o que os outros acham eu não estou nem aí, eu penso assim, eu tenho que gostar de mim.” (Izabel)

A pessoa que teve a perda visual passa a encontrar obstáculos em pequenas coisas do dia-a-dia,

“Eu não sabia ir sozinha. Saber eu até saberia o lugar, mas ir sem a visão não tinha como, aí eu dependia da minha mãe, ou então do meu filho para me acompanhar, aí eles teriam que me levar no endereço, até eu ter a total independência.” (Vera)

A independência na locomoção, sobretudo para jovens, adultos e idosos antes videntes independentes, se torna um grande obstáculo, não apenas físico, mas também com impacto emocional. Passa-se a depender de um guia vidente, que comumente não sabe como guiá-lo adequadamente, reforçando o sentimento de insegurança e vulnerabilidade,

“No geral, em tudo, empresas, o brasileiro deveria ser, todas as empresas, todos os tipos que vão lidar com pessoas assim como a gente, deveriam ser orientados e ter um pré-treino, um treino assim: “olha, quando for chegar um deficiente visual você tem que fazer assim, você não pode puxar pelo braço, você não pode pegar a bengala da mão dele”. (Vera)

As dificuldades não estão apenas nas pessoas com deficiência, também estão em toda a sociedade que desconhece a própria deficiência e não sabe como auxiliar estas pessoas, tornando atividades que deveriam ser simples, ainda mais complexas.

A dependência na locomoção em ambiente externo não é a única barreira, o ambiente que normalmente nos é mais seguro, o doméstico, também passa a representar novos desafios,

“Eu tinha dificuldade para andar, coisas, por exemplo, fritura, limpar a casa, limpar armário, passar roupa. Sou muito bagunceira. Algumas dificuldades eu ainda tenho, varrer, por exemplo, a terapeuta ocupacional me ensinou, mas sempre fica uma sujeira. Lavar a louça eu também não gosto muito.” (Izabel)

“Como uma pessoa que é cega utiliza o sanitário? Ela tem que decorar o espaço que ela está, a pessoa não pode tatear a bacia com a mão, ela vai sentir a porta, abrir a porta, entrar, se virar para fechar a porta, trancar a porta e sentir o ambiente: sentir onde está a bacia, onde está a pia, sentir onde está o papel toalha, o lavatório. Uma vez a pessoa fazendo isso ela pode fazer suas necessidades por completo.” (Marcos)

“Quando eu fui comer no restaurante as pessoas vieram conversar comigo, foi porque eu aprendi muitas coisas, aprendi a comer de garfo e faca, porque eu comia, mas não sabia comer direito, cortar as coisas, agora mesmo no restaurante eu corto sozinha.” (Izabel)

É comum um sentimento de impotência e incapacidade. A aparente perda de capacidade faz com que o sujeito passe a se ver inicialmente como um peso para a família, como relatado por Marcos. Com a perda da visão ele perdeu o papel de jovem trabalhador, estudante, também provedor da casa em conjunto com sua mãe e por um período acreditou ter se tornado uma “cruz” para a família, passando muitos dias sem qualquer atividade.

“Muitas vezes, nesse processo, a sua própria capacidade de aprender e de executar, entre outras, poderão ser questionadas. A pessoa acredita-se incapaz, desastrada, sem condições de aprender. Isso ocorre com muita frequência, sobretudo quando a perda visual é progressiva e gradual.” (DEFENDI, LIMA e LOBO, 2008, p.20)

O sentimento de incapacidade e o descrédito também é bastante sentido na relação ao trabalho. No caso de Marcos foi um problema maior, pois o aspecto principal em sua profissão era a visão.

“E a caminhada mais difícil não foi nem a mobilidade, eu acho que para mim o mais difícil não foi nem a perda da visão, foi o fato de pensar que eu não podia fazer aquilo que eu tanto amo fazer, que é a fotografia. Lógico, se não fosse possível, infelizmente eu teria que me acostumar com essa ideia, como me acostumei com o fato de ter perdido a visão, mas com o passar do tempo eu tirava foto de familiares, eu pedia para as pessoas ficarem na minha frente, apontava a câmera, apontava o zoom da câmera, fazia todo um processo e as fotos saiam perfeitas, e eu decidi por mim mesmo me aventurar a voltar. Lógico, foi uma caminhada muito difícil, é uma caminhada dura, uma caminhada de desconfiança,

de incerteza, afinal não tem como a pessoa com deficiência visual tirar foto.”
(Marcos)

Vera, que vivia sozinha com os filhos, sendo a responsável pela renda da família, também não conseguiu mais permanecer no trabalho a partir da piora da visão,

“Eu era baixa visão, mas eu trabalhava e determinei que eu só ia parar de trabalhar quando eu não tivesse mais condição mesmo. Aí, depois que me deu agora de novo (a piora da visão), eu não tenho mais condição de trabalhar no que eu trabalhava que era casa de família, que exige muito disso, né?” (Vera)

Todos os obstáculos encontrados no cotidiano reforçam a condição de exclusão destes sujeitos. Não conseguiam mais lugar no mercado de trabalho, permaneciam grande parte de seu tempo segregados em ambiente doméstico, não conseguiam sair de suas casas sem alguém para lhes guiar. Viveram o sentimento de incapacidade, de impotência diante do mundo e deixaram de se perceber como parte da sociedade.

Nos casos de Vera e Marcos, assim como de muitas pessoas com deficiência visual que mantem uma atividade laborativa, a dificuldade de continuar realizando o trabalho foi determinante para o reconhecimento da deficiência e a decisão por buscar ajuda, seja médica ou de reabilitação.

Por vezes, outras situações exigem uma reestruturação da vida e podem ser o gatilho para a busca de reabilitação. É o caso de Izabel, que cultivou o desejo por ser independente a partir do momento que a mãe, com quem vivia desde criança, foi vítima de um AVC e posteriormente veio a falecer.

“Quando minha mãe teve derrame, porque era assim minha mãe teve derrame e minhas tias vinham com má vontade, e eu falei: “mãe me ensina a fazer as coisas.” “Você não vai conseguir,” “se eu não conseguir você me ensina a fazer comida, a trocar bujão, lâmpada.” (Izabel)

“Aí, depois que a minha mãe teve derrame eu falei para o meu primo que eu queria fazer uma coisa útil para mim, que era o que eu tinha que fazer. Falei que eu queria fazer treinamento na rua, aprender a andar sozinha de ônibus, tudo, e você sabe que eu consegui.” (Izabel)

Outro obstáculo refere-se ao questionamento sobre a própria identidade:
“Quem eu sou? Como me vejo? Como acredito ser visto pelo outro? Quem eu

era? Quem serei eu?” Essas perguntas levam à uma busca de sentido e de ressignificação da própria história e da própria vida. (DEFENDI, LIMA e LOBO, 2008, p.27)

“Tem uns que olham com pena, outros conversam com você, ficam curiosos, perguntam se a gente consegue andar sozinho fazer as coisas.” (Izabel)

“Eu sou muito importante, eu quero respeito, eu exijo respeito, e eu pretendo fazer por onde, fazer o melhor, então, eu quero fazer o melhor sempre que eu puder para as pessoas respeitarem a minha dificuldade, respeitarem a minha limitação.” (Vera)

Como alternativas para estas mudanças e tendo como maior objetivo a conquista da independência, as pessoas com deficiência buscam se redescobrir diante da nova realidade.

- Reabilitar

“Eu ingressei na Fundação Dorina em outubro do mesmo ano, de 2012, passei por todo o processo de reabilitação, entrevista com a assistente social, entrevista com a ortóptica, visto que infelizmente para mim não havia nenhum recurso óptico, nem de óculos, nem de lente, então, posteriormente, eu iniciei minhas atividades em novembro de 2012, começando com um cronograma que ia das 9h00 da manhã até as 15h00 da tarde, passando por atividade de vida diária, mobilidade, fisioterapia, braille e psicologia.” (Marcos)

“Eu fui para a Fundação para me reabilitar, para aprender a ler de novo, a mobilidade, a informática, aí mudou tudo, eu tive que aprender tudo de novo.” (Vera)

“Eu quando fui para Fundação Dorina não fazia nada. No começo eu não gostava da bengala, eu não suportava a bengala, eu não aceitava a bengala. Eu não gostava, não sei dizer o que passava na minha cabeça. Mas desde que eu tive um tombo mudou, a professora de mobilidade perguntou por que o meu joelho estava machucado, eu disse que cai, aí ela perguntou se eu estava com a bengala, e eu não estava não. Depois daquele dia eu aceitei mais, eu falei, eu tenho que aceitar, porque a bengala mostra pra gente, então desde aquele dia eu saio, vou para tudo quanto é lugar com ela.” (Izabel)

A busca por um serviço de reabilitação, ainda é o principal recurso para os deficientes visuais que almejam maior independência em seu cotidiano. A expectativa inicial, como colocado por Vera, é reaprender habilidades que acreditam perdidas.

O espaço da reabilitação torna-se um ambiente inclusivo para essas pessoas, pois lá elas se reconhecem como parte daquele contexto, como igual aos outros. Ao mesmo tempo em que a reabilitação favorece o fortalecimento do sujeito e o sentimento de pertencimento dentro de um grupo, tem como objetivo direcioná-lo para sentir-se incluído na sociedade, ainda que seja ela tão diversa e excludente.

O momento da reabilitação permite o encontro com outras pessoas com as quais se identifica a formação de vínculos, transformando-se num lugar seguro em que se pode crescer, aprender e rever sua própria condição.

“Com a ajuda dos profissionais, tanto da mobilidade quando da psicologia, a psicologia me ajudou muito nessa parte, e o depoimento das pessoas também que eu fui conhecendo, pessoas cegas, pessoas que tinham a mesma visão subnormal que eu, depois eu entrei para a aula de informática, conheci o professor que teve muita paciência comigo, no começo foi um pouquinho difícil ingressar na informática devido a coordenação motora, mas eu agradeço ao professor até hoje pela paciência que ele teve. Me superei, conheci pessoas, pessoas que eu tenho contato até hoje.” (Marcos)

“Em março de 2014 eu, passado um ano e alguns meses eu tive alta de todos os meus atendimentos, a psicologia entendeu que eu era apto ali, já podia andar sozinho, já estava em um grau de aceitação muito bom, sempre tive a consciência de aceitar ajuda, eu tive uma mobilidade na minha opinião excelente, até hoje eu utilizo essa mobilidade no transporte público, em banco, no manuseio de caixa eletrônico, o braille também me ajuda muito, e que por consequência, eu percebi um dia que mesmo vendo vulto eu podia fotografar. Eu peguei uma câmera que eu tinha, um equipamento que eu tinha e eu comecei a clicar as coisas, só pelo som.” (Marcos)

O processo de reabilitação tem muita importância, pois além de se redescobrirem, estes sujeitos passam a conhecer outros recursos que ignoravam antes e podem beneficiá-los no dia-a-dia.

“Eu consigo ler super ampliado. Se ampliar bem uma letra eu consigo ler, mas aí quando, se caso eu vier a não enxergar mais vou ter que partir para o Braille, ou para o áudio.” (Vera)

“O que tinha que ter mais é aquele negócio de pôr no ouvido (audiodescrição) em teatro, cinema, porque aquilo é bom pra gente que não enxerga, aquilo vai falando, é muito bom, devia ter mais, porque a maioria dos cinemas não tem, devia ter em todos os cinemas, todos os lugares que tem coisas de teatro, parque devia ter.” (Izabel)

“Uma coisa que eu sempre questioneei que é a audiodescrição. Uma vez a audiodescrição engajada na fotografia a pessoa pode ouvir o que a pessoa envia para ela. Porque assim, quando eu envio algumas fotos para rede social eu falo assim antes de enviar: estou te enviando uma foto de um show que teve ali, porque assim eu posso enviar a foto para um deficiente visual, se ele for baixa visão ele vai ver e se ele for cego? O Software não vai descrever. A única coisa que o software vai descrever é imagem enviada, mas para ele não é interessante, porque ele não está vendo.” (Marcos)

Vera, Marcos e Izabel conheceram através da reabilitação recursos de acessibilidade que lhes permite ter acesso às informações, à cultura e ao lazer, tais como: material em letra ampliada; material em Braille, como livros, correspondências, cardápios, e outros; livros em áudio; audiodescrição, recursos para narrar uma imagem como, por exemplo, filmes e teatros. Todos são previstos em lei, para que pessoas com deficiência possam ter a acessibilidade assegurada. A Fundação Dorina Nowill realiza a transcrição de livros impressos em tinta para livros em áudio para pessoas com deficiência visual, não podendo a editora ou o autor se opor ou cobrar direitos autorais pela passagem do material para formato acessível. O processo de reabilitação acaba por abrir portas para uma nova fase de novos interesses.

“Com a identidade e o reconhecimento inicia-se o processo de dar sentido às ações, individuais ou coletivas. Nesse processo, os indivíduos, de atores sociais transformam-se em sujeitos, autores de ações históricas que ultrapassam as ações contidas no desempenho individual ou grupal.”
(GOHN, 2005, p.32)

“Ganhei autonomia, ganhei mais confiança, estou tendo muito aprendizado, estou tendo mais oportunidade, voltei para a escola, estou terminando os estudos. Terminei o curso de braille, estou fazendo informática. Estou aprendendo muito coisa, está muito bom.” (Vera)

Embora a Fundação Dorina Nowill, local de reabilitação de Vera, Izabel e Marcos, atenda pessoas não apenas de São Paulo, onde está localizada, mas também de outros estados e municípios, observamos a ausência de serviços em outras regiões do país, nas quais grande parte dos deficientes encontram-se segregados e permanecendo sobretudo no ambiente doméstico.

Há na Fundação uma lista de espera para primeiro atendimento que pode chegar a até 01 ano, devido ao número insuficiente de vagas, aproximadamente 1200 por ano, em relação ao número de pessoas com deficiência visual que vivem em São Paulo: 1.057.824 pessoas com baixa visão e 151.842 cegos.

Em São Paulo, além da Fundação Dorina Nowill para cegos, também realizam o serviço de reabilitação para pessoas com deficiência visual, as entidades: Laramara; ADEVA (Associação de deficientes visuais e amigos) e URDV (Unidade para reabilitação de deficientes visuais). Todas estas da sociedade civil:

[...]”os mecanismos utilizados pelo Estado para a transferência de recursos e de responsabilidades pela execução de programas para a rede de entidades assistenciais não configuram a assistência social nem como política, nem como pública.”(RAICHELIS, 2011, p.30)

O fato dos programas de reabilitação serem realizados apenas por entidades assistenciais gera um caráter seletivo e, por vezes, excludente dos atendimentos, além da descontinuidade comum, por serem necessárias parcerias para arcar com os custos desses atendimentos¹². Observamos que não existem equipamentos públicos que atendam a esta demanda; o governo do Estado de São Paulo previa a criação no primeiro semestre de 2015, da Rede Lucy Montoro para reabilitação de pessoas com deficiência visual, entretanto ainda não há previsão de abertura.

Todo este cenário contribui para reforçar um caráter de benemerência e filantropia das ações direcionadas às pessoas com deficiência visual, pois os usuários não veem o serviço como um direito, mas como um favor. O fortalecimento de políticas públicas dirigidas para esta população poderia, em parceria com a sociedade civil, se tornar “algo maior que um simples guarda-chuva do que não está no âmbito estatal” (GOHN, 2005, p,68), e repensar um futuro mais inclusivo.

¹² Para subsidiar a discussão desta temática, sugere-se a leitura do livro *Assistência Social e Filantropia: cenários contemporâneos*, que apresenta uma coletânea de artigos de diferentes autores e tem como organizadores STUCHI, PAULA e DA PAZ. (Veras Editora, 2012)

- SER IGUAL

Ser reconhecido como igual, sem discriminação em razão da deficiência, com acesso às mesmas oportunidades é um desejo comum à todos os sujeitos desta pesquisa. Por diversas vezes a afirmação em ser igual está presente, demonstrando uma necessidade intrínseca de provar que a deficiência não os difere/inferioriza em relação às outras pessoas, buscando reafirmar um lugar que naturalmente deveria ser seu na sociedade.

“Eu sempre falo, eu sou uma pessoa como qualquer outra, a única diferença é que eu não enxergo.” (Marcos)

“Às vezes você está em uma fila, às vezes passam você na frente de todo mundo, mas as pessoas têm que aprender que a gente pode ficar em uma fila, pode esperar um pouco.” (Vera)

“A minha família nunca me levou na 25 de março, na liberdade, na estação da luz, para ver os fogos e o meu amigo Pedro me levou. Uma vez falei para o meu primo me levar e ele falou que eu era deficiente, então não podia. Eu falei para o meu amigo Pedro, que me levou em muitos lugares que eu não sei se a minha família tinha vergonha de ir comigo, eu não sei, eu não vou falar porque eu não posso julgar. Muitas coisas eu pedia, e eles falavam que não, muitas coisas eu fui agora, fui até comer comida japonesa.” (Izabel)

O desejo de ser tratado como igual está presente em atos bastante simples, como não ter preferências em fila, ter o direito de frequentar um restaurante, poder subir em um elevador normalmente. O preconceito vivido, presente na fala da Izabel, revela a exclusão dentro e fora da família que não a levava em passeios com a justificativa de que ela é deficiente.

“As pessoas, as empresas relutaram muito: “Seu Marcos a gente admira a sua luta, mas para gente não é interessante”. Ai eu falei: “olha eu vou fazer o seguinte, eu só quero mostrar o meu trabalho, você não precisa me pagar nada não, eu só quero mostrar meu trabalho.” (Marcos)

Fica clara na fala dos sujeitos, a necessidade constante em criar uma oportunidade para revelarem seu potencial: “a sensação de inutilidade se apresenta seja difusa, como um mal-estar, seja de modo claro, sendo objeto de representações explícitas. Mas ela é sempre geradora de sofrimento psíquico, o

qual, por ter uma raiz social, deve ser considerado sofrimento social.”
(CARRETEIRO in SAWAIA, 2014, p.94)

“Eu vendo brigadeiro, outro dia a mulher disse que só ia comprar para me ajudar. Aí eu falei que agora quem não ia vender o brigadeiro era eu, não tem que comprar porque acha que eu sou coitada, você tem que comprar porque quer, mas não me trata com pena e nem como retardada. Ela disse que só ia me ajudar porque eu sou deficiente. Eu falei que ela era pobre de espírito e que eu não ia vender o brigadeiro. Ah, tenha dó, né? Só porque eu sou deficiente não tem que ter dó de mim, eu vendo porque eu preciso.” (Izabel)

Para Izabel a venda do brigadeiro é mais do que uma necessidade econômica, é um meio de sentir-se produtiva uma vez que na sociedade o sujeito é reconhecido pelo trabalho, pela produtividade econômica; trata-se da necessidade de reconhecimento, de valorização, de igualdade e do sentimento de utilidade. Conforme Veras (*in* SAWAIA, 2014, p.38), o preconceito e o rótulo acabam criando dois movimentos: primeiro privam as pessoas do sentido de pertencimento a relações sociais e, segundo, naturalizam a condição de dependência, subalternidade e reprodutores deste mesmo sistema.

“Eu vendo as coisas: natura, avon, boticário, bijuteria, brigadeiro. É mais uma coisa útil para fazer para não ficar parada, quando chegam os produtos eu vou levar para as moças, converso, aí marco o dia para ir buscar o dinheiro, assim eu não fico parada, ficar parada não dá.” (Izabel)

As falas de Izabel expressam o que a autora indica, ao mesmo tempo em que se vê excluída, reforça a necessidade de ocupar o espaço que encontrou dentro do sistema, procurando superar a sensação de “inutilidade”, acreditando a partir daí ter algum valor; desta maneira reproduz a lógica do sistema que a inclui e exclui.

- Trabalho e Educação

O trabalho e a educação aparecem fortemente nos depoimentos, reconhecem a importância de ambos para assegurar um lugar na sociedade, serem respeitados e buscar autonomia para sobrevivência.

“Eu sou fotografo desde o ano de 2001, eu sou formado nessa profissão. Eu comecei no ramo da fotografia como hobby, uma brincadeira, eu comprei uma câmera que tirava foto instantânea, era bem conhecida na década de 90, e dessa

brincadeira eu me interessei pela profissão. Era aquela correria, trabalhar, depois escola, depois iniciei a faculdade, conclui, trabalhei em empresas referencias no ramo, como publicidade, fotografia, feiras e eventos.” (Marcos)

Marcos e Vera tinham um trabalho estabelecido quando perderam a visão; Vera era empregada doméstica e Marcos fotógrafo. A perda da visão exigiu mudança na carreira profissional e adaptações para novas escolhas.

“Eu percebi que mesmo vendo vultos eu consegui fotografar e as fotos saiam boas, de um modo que as pessoas se espantavam. Então o que acontece, eu simplesmente memorizei o menu, pedindo ajuda para um vidente, um familiar e eu gravei esse menu, que é o menu principal de tela, tateando os botões do menu manual da câmera eu consegui, eu percebi que eu conseguia tirar foto, essa foi uma esperança que brotou dentro de mim.” (Marcos)

“Eu quero fazer a minha faculdade, primeiro assistente social, que eu quero trabalhar no meio da família, mais com criança e adolescente e depois eu quero fazer direito. Porque quando você faz a assistente social você já está ali meio caminho andado para o direito, você já passa a ter mais conhecimento. Depois eu quero fazer direito só para isso, para trabalhar nesse meio da família, e o meu objetivo é trabalhar em um lugar onde eu possa fazer pelas pessoas, tipo, alguma fundação, ou qualquer outro lugar, ou ajudar alguém, fazer alguma coisa, Fundação Casa, uma instituição para criança, coisas desse tipo.” (Vera)

Para ambos, o trabalho representa mais do que um meio de sustento porque se torna a maneira de se relacionar com o mundo, de superar as próprias dificuldades e de conquistar o espaço e o reconhecimento das pessoas, uma maneira de ser incluído. Para tornar este trabalho possível por vezes são necessárias algumas adaptações.

“A minha ferramenta é muito a audição porque quando eles me questionavam, isso foi há um ano, um ano e meio: “Seu Marcos, o senhor não está vendo o ambiente que o senhor está, então o senhor não consegue fotografar”. Aí que você se engana, eu não vejo o ambiente que eu ‘tô’ mas trabalhei aqui durante 4 anos, mudou alguma coisa aqui, tem alguma reforma? Não, está tudo do mesmo jeito. Então, está tudo certo. Então, uma das diretrizes de uma pessoa tirar fotografia sem enxergar é decorar o espaço em que ela está, igual uma pessoa que utiliza a bengala.” (Marcos)

“Eu não tinha voltado para as empresas ainda, estava me adaptando ainda no ramo da fotografia com uma pessoa que tem deficiência visual e tira foto. E a cada foto que eu tirava, melhor a foto saia, e isso me dava esperança de continuar.” (Marcos)

O trabalho é um tema bastante explorado nos serviços de reabilitação na Fundação Dorina; há forte investimento na realização de cursos de capacitação

do deficiente objetivando maior acesso ao mercado de trabalho. Os principais cursos oferecidos na instituição são nas áreas de administração e de massoterapia. A proposta consiste em oportunizar conhecimentos básicos e o desenvolvimento de um perfil profissional, incentivando a busca de outros cursos como continuidade deste processo de formação.

Mas, caberia a pergunta: seria esta ação de fato um incentivo para estas pessoas ou estaria contribuindo para seu ajuste aos padrões mínimos aceitos e esperados pela sociedade?

Há ainda uma prática bastante comum entre empresas e organizações que é a contratação de pessoas com deficiência, cumprindo assim a lei de cotas; mas, ao invés de realizarem de fato um trabalho, são encaminhados para a realização de cursos e, geralmente, ao término, são dispensadas.

“Eu não fui incluído por nenhuma empresa, eu não fui incluído por nenhum programa de capacitação, eu tenho a minha opinião contra isso, mas não vem ao caso, eu não quero me confrontar com ninguém. Eu tenho a minha opinião com relação a colocação do deficiente no mercado de trabalho. Eu não tive nenhum apoio e também por vontade minha nunca aceitei nenhuma colocação, porque, infelizmente, eu falo isso até com certo receio, não falo isso com alegria, mas muitos deficientes vivem de curso, cursos remunerados, muitos deles acabam abrindo mão do próprio benefício (benefício de prestação continuada), e depois não tem o benefício de volta.” (Marcos)

A inclusão profissional dos deficientes visuais ainda que “observada” pela lei de cotas, é dificultada por diversas barreiras assim como o trabalho, o desejo pela educação para concluir os estudos.

“Eu conheci uma escola que foi indicada para mim por uma funcionária por telefone, eu liguei no 156, expliquei a minha situação e ela me indicou esta escola que chama Clara Mantelli, que é a única escola adaptada para deficientes físicos, deficientes auditivos e cegos. Tem as salas adaptadas. Aí ela me indicou esta escola, eu fui lá, conheci e lá tem todos os recursos, tanto em áudio, letra ampliada e Braille. Você pode levar pen drive, coloca a lição no pen drive, pode ver no computador ampliado. Até agora foi fácil, não encontrei nenhuma dificuldade para isso não, mas pode ser que eu venha a ter alguma dificuldade, porque quando você entra para a faculdade é um pouco mais complicado. Eu vejo gente aí, casos de pessoas que fizeram faculdade e não estão conseguindo emprego, ou pessoas que param a faculdade porque tem dificuldade e a escola não sede o material necessário para aquela dificuldade, ou letra ampliada ou Braille, mas eu vou atrás, o que tiver que fazer eu vou fazer.” (Vera)

Pessoas como Vera e Izabel que não tiveram oportunidade em concluir seus estudos quando jovens em razão das dificuldades ocasionadas pela

deficiência visual, ao se depararem com recursos de acessibilidade, retomam o desejo e enxergam uma possibilidade em concluir os estudos. É bastante comum na idade adulta, a retomada dos estudos.

A baixa escolaridade das pessoas com deficiência não impacta somente em piores condições de trabalho, impacta também nas relações sociais, como no caso de Izabel,

“Quero ainda terminar de estudar a oitava série, quero continuar meus estudos, e quem sabe fazer uma faculdade de administração para ajudar nas minhas vendas. Eu falei pros meus primos que quero estudar. Mesmo que não for para trabalhar, eu não queria, mas agora eu quero terminar os meus estudos. Eu queria ter um curso para melhorar o meu jeito de falar, porque às vezes eu falo muito errado, mas eu não sei como poderia fazer. Tem gente que me corrige, mas eu gostaria de saber falar mais correto porque tem muita coisa que eu não consigo falar.” (Izabel)

Vera interrompeu os estudos e, ainda jovem, começou a trabalhar como empregada doméstica para contribuir com o sustento da família, mantendo-se em contato com outras pessoas, se relacionando e convivendo. Hoje, para ela, a retomada e conclusão dos estudos é uma possibilidade de qualificação e posteriormente do desenvolvimento de uma carreira profissional,

“Eu vou fazer o ENEM, quando eu ver meu nome escrito lá, passei, aí será um sonho muito bom. Eu vou fazer a minha faculdade” (Vera).

Marcos também busca o aperfeiçoamento profissional para poder ter melhores oportunidades no mercado de trabalho,

“Eu retornei ali no SENAC, fiz um curso básico de fotografia, todo mundo se espantou, todo mundo se admirou, até as professoras se admiraram como uma pessoa conseguia ir tão longe.” (Marcos)

Tanto o estudo quanto o trabalho fazem parte do processo de reconstrução da identidade destes sujeitos e de busca por seu lugar, por sua inclusão na sociedade.

- A FAMÍLIA

A família foi uma temática sempre presente nos relatos dos participantes. Geralmente, é composta por aqueles que convivem com os sujeitos e de quem

muitas vezes dependem na fase inicial da perda da visão, especialmente para suporte no processo de reabilitação. Mas, não é sempre que recebem essa atenção.

“Foi uma prova de discriminação muito grande, sabe, eu ouvi coisas até da minha própria família, do seio de dentro da minha casa, minha família também relutou muito quanto a isso e eu entendo que toda mãe se preocupa com o seu filho.” (Marcos)

“Eu tive que ter um pouco de paciência, porque querendo ou não mãe é mãe, não importa o que você faça ou deixe de fazer. A minha mãe relutou muito quanto a isso, quanto aos meus afazeres, quando a eu sair de casa, quanto a eu fazer a minha vida.” (Marcos)

“Minha mãe ali, sempre esteve comigo, sempre me acompanhou nas minhas atividades, sempre veio comigo, sempre me deu força também, alguns familiares também, não todos, mas alguns.” (Marcos)

A família passa por sentimentos diversos e contraditórios que vão desde o medo e a vergonha pela deficiência, até o cuidado e a insegurança em deixar o outro ter independência e se colocar em situações de risco.

Para Vera, a família é composta pelo filho que vive com ela e por sua mãe e filha mais velha que moram em outra residência. Para Marcos, que atualmente vive em uma república, a família é composta pela mãe. E para Izabel, que vive sozinha desde o falecimento da mãe, sua família é composta pelos primos e amigos próximos. Chama a atenção nestes casos, o fato de não se isolarem apenas na família nuclear como é a tendência (BRUSCHINI, 2009, p.61), ampliando suas relações em “arranjos diversificados que extrapolam as fronteiras do domicílio” (IDEM, p.82).

“A minha família é tudo para mim, eu gosto muito deles. Eu tenho um primo Luizinho com que eu falo o que eu tenho que falar, se tiver que brigar eu brigo, só que com as minhas outras primas eu não tenho a mesma liberdade que eu tenho com ele. O Luizinho é uma pessoa humana, diferente de todos os meus primos, a minha prima Cristina, mesmo quando esta errada não pede desculpa, ela reclama que eu conto tudo para ele e para elas não, eu disse que não, eu tenho mais proximidade com ele, eu confio, o que eu precisar ele vai. Quando eu tive problema no olho eu pedi para ele ir até o banco para tirar o dinheiro para me dar para eu tomar remédio, e ele veio. Outro dia liguei para meu amigo Pedro 6 da manhã e eu não tava bem, ai ele me trouxe no hospital São Paulo.” (Izabel)

“Pedro apareceu na minha vida na hora que eu mais precisei, eu conhecia ela já, mas não tinha amizade, ele vendia peixe, e eu ia lá comprar, ele fala que no começo eu era tão orgulhosa, mas eu não lembro disso. Depois que a minha mãe morreu que eu peguei amizade com ele. Ele me ajudou muito. Ele apareceu na hora certa quando eu mais precisava de ajuda. Falei para ele, vocês fez coisas por mim que a minha família nunca fez, talvez por vergonha. Eu sempre quis no

natal ir ver a árvore do Ibirapuera, nunca ninguém da minha família me levou, mas o Pedro me levou.” (Izabel)

Para estes sujeitos a família tem acentuada a função socializadora, interferindo assim no desenvolvimento e no reconhecimento do sujeito tanto dentro da própria família, como também na sociedade. Assim, a família é também determinante no processo de inclusão/exclusão dos sujeitos,

“A minha família ficou mais próxima, meus filhos ficaram muito sentidos, a minha mãe também, e eles ficaram mais próximos de mim, mas me deu total liberdade para tudo, se eu falasse eu vou fazer isso porque eu consigo, eles não me prendiam, me dava liberdade, falava que se consegue você vai, eles passaram muita confiança para mim, foi muito bom.” (Vera)

“Eu não conheço meu pai, quando a minha mãe soube da gravidez, meu pai deu um chega pra lá. E, antigamente, os pais não aceitavam filha grávida solteira, e quando a minha mãe teve eu, eles queriam que ela me deixasse, que não ficasse comigo, a minha família não me aceitava e nem sabia que eu tinha deficiência, então eu só tenho essa mágoa da família, porque muitas coisas que na infância eu podia ter mais o apoio deles, eles não aceitavam a minha mãe comigo.” (Izabel)

“No começo eles não sabiam como ia ser, eu não tinha problema da deficiência com a minha família. Muita gente quando é deficiente a família abandona, mas eu não tenho queixas sobre isso da minha família. Tem muita família que dá um chute, mas eu não tive isso.” (Izabel)

Vera e Marcos tiveram que superar a descrença da família em relação à possibilidade de independência; porém, ainda assim, a família mantém-se referênciada. Vera encontrou na família além do apoio, motivação para buscar melhores condições de vida.

“Meus filhos são meu incentivo. Deus em primeiro lugar, claro, e tudo o que eu quero fazer, se for bom para mim e for de bom exemplo para os meus filhos, eu vou fazer. Para mim é importante dar boa aparência, transmitir uma boa imagem, transparecer uma pessoa boa, honesta, digna e o principal de tudo é que eu sou capaz. Porque uma pessoa com deficiência visual pode fazer qualquer coisa dependendo da limitação dela.” (Vera)

Há ainda, a preocupação em não sobrecarregar suas famílias com cuidados a eles direcionados e reforçar o desejo de independência assumindo o papel que desempenham e reconhecendo-se como parte ativa dela.

- Direitos

Em muitos casos, o deficiente visual para ter acesso aos equipamentos, às políticas públicas, necessita recorrer aos direitos assegurados em legislação. Estas leis, ao mesmo tempo em que pretendem assegurar o acesso, revelam quanto ainda são considerados diferentes. Diante do diagnóstico de deficiência, manifestam grande preocupação em conhecer seus direitos, mas, este conhecimento ainda é bastante limitado; o desejo por informação parte, sobretudo, de uma dificuldade ou necessidade específica.

“Eu não conheço todos os meus direitos, vim conhecer alguns. Mas não conheço todos, não sei de todos os meus direitos, estou tendo conhecimento de alguns agora. O direito que eu sei que eu tinha é de ter o bilhete do ônibus; o BPC, o benefício que eu recebo que é o LOAS; esses só que eu sabia que eu tinha. Eu não sabia que eu tinha direito de estudar, de ter um material adaptado. Agora eu estou descobrindo aos poucos, por isso que eu voltei para a escola depois que eu conheci essa escola. Ai eu estou descobrindo algumas outras coisas também.”
(Vera)

A perda da visão tende a associar-se à perda de direitos, ao sentimento de exclusão e a intensa vulnerabilidade em que vivem. Conhecer seus direitos e reconhecer-se como sujeito de direitos traz a estas pessoas novas possibilidades e maior segurança. No caso de Vera, quando soube que tinha direito em estudar, em ter material adaptado, procurou concluir o ensino médio e preparar-se para prestar o vestibular. Reconhecer estes direitos fortalece o sentimento de inclusão e a possibilidade de ocupar um espaço na sociedade.

“Eu sei que posso votar, algumas coisas eu sei, quando eu tenho que brigar eu brigo. Quando eu estou errada eu fico quieta, mas quanto não estou... Antigamente eu era aquela boba que não reagia e agora não, eu escuto e depois eu brigo.” (Izabel)

Paradoxalmente, ao mesmo tempo em que o direito se torna uma segurança também provoca certa acomodação.

“Eu acho assim, a pessoa com deficiência visual ela tem que aprender a reclamar os seus direitos e não se limitar. O deficiente visual se limita, ele não procura conhecer, ele não procura se informar, ele não procura pesquisar. A mesma postura que uma pessoa com deficiência tem para acessar uma rede social e isso é direito de todo mundo, ela tem que ter para pesquisar que direitos ela tem, onde procurar, onde procurar esse direito, que dever ela tem. Infelizmente, as pessoas com deficiência visual não fazem isso. Espero que isso melhore, espero que a própria pessoa busque, uma coisa bem interessante que eu sempre falo e eu tenho para mim: tudo tem que partir da gente, do principio ao fim, porque infelizmente a gente não pode contar com o poder público, a gente não pode contar nem com os próprios órgãos que lidam com a deficiência, é uma pena que isso aconteça, então tudo tem que partir da gente.” (Marcos)

Apesar de Marcos ser um usuário das políticas públicas, a descrença na atuação e na eficácia do poder público aparece em sua fala; de certa maneira, o enfrentamento das vulnerabilidades vividas pelas pessoas com deficiência, mobilizam os sujeitos a serem protagonistas de futuras mudanças.

“Procurem se informar, procurem pesquisar, procurem ler, procurem interagir. Um ponto importante, pessoa com deficiência visual se achar que tem um direito corra atrás do seu direito, se achar que alguém esta negando alguma coisa, seja uma faculdade, um curso técnico, toda pessoa por lei tem direito. Se a pessoa se sentir ofendida corra atrás do seu direito, haja na legalidade.” (Marcos)

As falas relacionadas aos direitos são acompanhadas do sentido de *respeito*; esperam não apenas respeito aos direitos, mas respeito a eles como pessoas independente da deficiência; o desrespeito reforça o sentimento de exclusão.

“As pessoas têm que se preparar para ter um atendimento melhor com a gente, porque às vezes você fica lá largado em um canto, você percebe que está largado e a pessoa não te dá atenção. A sociedade que precisa ser preparada para a gente, e não a gente para ela.” (Vera)

“As pessoas que enxergam gostam de tropeçar na gente, porque a gente sabe e toma cuidado como anda, a educação tinha que melhorar. Tem que ter respeito ao humano, quando você vai sair no metrô as pessoas querem sair na nossa frente, pegam na nossa bengala. (Izabel)

“Lógico, foi uma caminhada muito difícil, é uma caminhada dura, uma caminhada de desconfiança, de incerteza: ‘não tem como a pessoa com deficiência visual tirar foto’. Vem até um questionamento: ‘Oh Marcos, você tira foto, mas que sentido isso faz para você? Porque realmente suas fotos saem boas, mas que sentido faz para você fotografar uma coisa que você não vê?’ Eu falo: ‘Sua tese está certa, mas para eu gostar de uma coisa, para eu registrar uma coisa, não precisa necessariamente eu ver, basta estar presente, eu tocar e eu sentir. É uma coisa que eu gosto, é uma coisa que eu quero, é uma coisa que me faz bem. Eu clico, independente de eu enxergar ou não, eu registrei essa imagem, seja em áudio, seja em foto, seja em vídeo, eu registrei essa imagem.’ (Marcos)

Esta é uma realidade, portanto, que requer um olhar profissional, uma escuta e atenção também para o que não é dito, mas é presente e pode definir uma ação de maior empoderamento pessoal e social.

CAP III

A SOCIEDADE DEFICIENTE

CAPÍTULO III

A SOCIEDADE DEFICIENTE

“A sociedade precisa ser preparada para a gente, não a gente ser preparada para ela.” (Vera)

Limitadora! Essa era a visão que a sociedade tinha (e, em alguns casos, ainda tem) das pessoas com deficiência. Historicamente, a pessoa com deficiência no Brasil manteve-se sempre à margem da sociedade; o paradigma da *integração* era o grande direcionador das ações dirigidas às pessoas com deficiência. Trabalhava-se a necessidade de adaptação e de ajuste dos sujeitos à sociedade e os serviços de reabilitação tinham como papel central preparar a pessoa com deficiência para sua integração na sociedade.

No final do século XX, esse paradigma começa a ser substituído: a deficiência migra de um modelo médico, onde a culpa pela não adaptação à sociedade estava na dificuldade do sujeito, e passa para o modelo social, onde a sociedade é vista como deficiente, uma vez que não está preparada para acolher a todos os seus cidadãos da mesma maneira. Conforme Diniz (2007), este avanço é resultado, sobretudo, de dois grandes momentos: de discussões apoiadas pela Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS) a partir de 1976 e, mais recentemente, nos anos 1990 e 2000, das abordagens consideradas pós-modernas de críticas feministas.

A UPIAS constituiu a primeira organização política de pessoas com deficiência, criada em 1976 no Reino Unido por Paul Hunt, um dos precursores do modelo social de deficiência. Os principais objetivos da UPIAS eram:

“1. diferenciar natureza de sociedade pelo argumento de que a opressão não era resultado da lesão, mas de ordenamentos sociais excludentes (...) 2. assumir a deficiência como uma questão sociológica (...); o tema da deficiência não deveria ser matéria exclusiva de saberes biomédicos, mas principalmente de ações políticas e de intervenção do Estado.” (DINIZ, 2007, p.18). A UPIAS colocava ainda que as pessoas com deficiência poderiam alcançar a

independência, uma vez que fossem superadas as barreiras impostas pela sociedade.

O modelo social da deficiência, defendido pela crítica feminista, propõe novos aspectos, como: “cuidado da dor, da lesão, da dependência e da interdependência como temas centrais à vida do deficiente” (DINIZ, 2007, p.60). Para as feministas, o modelo social até então apresentado pela UPIAS, não representava a totalidade das situações e impunha um projeto moral de independência que se adequava aos valores da sociedade como, por exemplo, o acesso ao trabalho produtivo, sendo que muitos deficientes, ainda que superadas as barreiras sociais, seriam incapazes de viver este projeto. Problematizavam que enquanto para alguns deficientes seria possível alcançar a independência para outros a principal forma de justiça seria simplesmente a garantia do cuidado.

Entretanto, como nos coloca a autora, a visão feminista traz para campo alguns questionamentos, como a retomada da visão da pessoa com deficiência como subalterno que demanda cuidados caritativos, sendo esta ação mais simples do que o questionamento e mudança da sociedade perante as pessoas com deficiência e, por conseguinte, da efetivação da inclusão social (p.68).

“As pessoas tratam com uma certa diferença, com uma certa desconfiança, porque é assim, não é todo lugar que você chega que a pessoa vai falar, por mais que você conheça a pessoa vai sempre te tratar com o pé atrás: “ai tadinha, ai coitada”. Sempre vai ter aquela pessoa, sempre vai ter aquele lugar que vai querer te ajudar, porque acha que você não tem aquela capacidade. Então, as próprias pessoas tratam a gente meio que com indiferença sim.” (Vera)

Ambas as perspectivas, somados seus principais eixos norteadores, contribuíram para a superação do modelo médico da deficiência. A partir das discussões do modelo social da deficiência, as ações públicas passaram a objetivar uma sociedade inclusiva, onde os sujeitos possam ter assegurados o acesso aos equipamentos sociais que possibilitem sua inclusão, o desenvolvimento de sua autonomia e a garantia de direitos. Diante dessa mudança de paradigma, se fez necessária a criação de novas legislações que assegurassem estes propósitos.

Relacionar estes objetivos à inclusão social exige debruçar-se sobre aquilo que a conforma; não há inclusão senão para aqueles que estão excluídos,

que não fazem parte do processo natural da sociedade. Para Sawaia (2014), “a sociedade exclui para incluir e esta transmutação é condição da ordem social desigual, o que implica o caráter ilusório da inclusão” (p.8). Quando percebemos que é necessária a criação de uma documentação específica, como a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, que reproduz o que já foi dito décadas antes pela Declaração dos Direitos Humanos (universal a todos os seres humanos), será que estamos incluindo estes sujeitos ou reforçando sua condição de excluídos? Reconhecer a necessidade de uma legislação específica para esta população não seria então reconhecer que eles não são vistos e tratados como iguais aos sujeitos sem deficiência? A Convenção que deve garantir a inclusão, não estaria na verdade reforçando a exclusão?

A deficiência visual traz diversas barreiras relacionadas também à faixa etária dos sujeitos. Na infância, essas barreiras se tornam mais visíveis na educação e para atender a estas demandas é realizada a educação inclusiva¹³. Na juventude e na fase adulta, as barreiras estão não somente na educação, mas também na qualificação profissional, no ingresso ao mercado de trabalho e nas relações com a sociedade; como respostas, existe a lei de cotas para o trabalho e diversos programas de inclusão social. No envelhecimento, as barreiras estão na permanência de seu espaço na sociedade, na convivência, na manutenção dos vínculos, entre outros e para isso, também há o desenvolvimento de programas de convivência e de inclusão social.

As barreiras se tornam mais profundas com a presença constante do preconceito, da discriminação e do sentimento de exclusão diários.

“Além disso, outra óptica acaba por olhar os excluídos como alguém da “humanidade”, ou seja, sua desumanidade e também a “subumanidade” desses contingentes traz consequências políticas, pois eles, à semelhança dos judeus apátridas, não teriam um lugar peculiar no mundo”(HANNA ARENDT, apud VERAS, 2014, p. 47).

¹³Art. 24 Determina que as pessoas com deficiência não sejam excluídas do sistema educacional geral e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino fundamental gratuito e compulsório; e que elas tenham acesso ao ensino fundamental inclusivo, de qualidade e gratuito, em igualdade de condições com as demais pessoas na comunidade em que vivem” (Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Brasil: 2008)

- A inclusão/exclusão

A exclusão causada pela deficiência é comumente associada à pobreza, gerada pela própria segregação, piores remunerações no trabalho, valores insuficientes dos auxílios previdenciários e diminuição de oportunidades, o que impacta em seu papel de cidadão. No jogo do capitalismo pouco significam: “[...] excluídos do único jogo disponível, não são mais jogadores – e, portanto, não são mais necessários. (...) A sociedade de consumidores não tem lugar para os consumidores falhos, incompletos e imperfeitos” (BAUMAN, 2005, p. 22, 23).

“A minha maior luta não foi à perda da visão e sim ter voltado a minha profissão, ter voltado aos meus afazeres e conseqüentemente ter voltado à sociedade. Foi uma prova de discriminação muito grande.” (Marcos).

A questão da inclusão das pessoas com deficiência é presente em estudos, documentos e relatórios que contextualizam e problematizam as deficiências. Como exemplo da relevância desta temática foi realizada, através de um software específico¹⁴, a contagem do número de vezes que o termo inclusão aparece no Relatório Mundial sobre a Deficiência¹⁵: foram encontrados 92 resultados. Dentre estas 92 vezes, o tema aparece relacionado à: políticas públicas, participação popular, trabalho, educação, campanhas, direitos humanos, reabilitação, legislações, adaptações, suporte e assistência, segregação, isolamento social, comunidade, compartilhar conhecimento, programas públicos, entre outros. O que precisamos aprender com um tema apresentado com tanta frequência e relacionado a tantos e diferentes fatores?

Segundo Yazbek (2009), a exclusão e a subalternidade são indicadores que ocultam e revelam o lugar que as classes vistas como subalternas¹⁶ ocupam na sociedade. “Submersos numa ordem social que os desqualifica, num cotidiano marcado pela resistência, vão aí constituindo os padrões mais gerais

¹⁴ Serviço de busca de palavras no texto a partir de arquivo em PDF salvo no IBOOKS.

¹⁵ Publicado pela Organização Mundial de Saúde em 2011 sob o título World Report on Disability e traduzido para a língua portuguesa pela Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo em 2012.

¹⁶ Em seu livro “Classes Subalternas e Assistência Social”, a autora apresenta como classe subalterna aquela formada por “trabalhadores cujo trabalho não é suficiente para garantir seu próprio sustento e de sua família, como os desempregados e grupos sem condições de obtenção dos meios para subsistir. Temos aí uma imensa parcela da população com grande diversidade de características e interesses, que vive imersa na esfera da necessidade, esfera marcada pela pertinência às classes subalternas e que transforma a vida cotidiana, sobretudo, na luta pela sobrevivência” (2009, p.81).

de sua identidade, sua consciência e representações” (p.77). A autora coloca ainda que as condições materiais e espirituais de existência de um segmento geram sobre eles uma imagem de si mesmos que contribui para “reiterar o lugar social do subalterno” (p.85).

“Vivemos hoje, uma exclusão social abrangente e disseminada, que não se limita às condições materiais de vida e acesso aos bens e serviços; estende-se às condições de qualificação e competência, solidariedade, afetividade, aceitação, respeito, parceria, valorização da vida, ética, cidadania “(RODRIGUES, 2000, p.5).

A partir da fala dos sujeitos e das categorias analisadas, podemos associar a inclusão e a exclusão a um conjunto de fatores: educação, trabalho, acessibilidade, reconhecimento e aceitação da deficiência, relações sociais, entre outros. Por vezes, os sujeitos relatavam viver incluídos em sociedade, mas em pequenos depoimentos, traziam a exclusão expressa em seu cotidiano, como no caso de Vera que deixou de estudar ainda jovem por dificuldades em acompanhar os estudos e desconhecia o direito de voltar para escola; ou ainda quando Marcos nos revela a dificuldade das pessoas em aceitar conhecer seu trabalho após a perda da visão. Para eles, a inclusão e a exclusão, por vezes, aparecem relacionadas à igualdade de direitos e de acessos.

“Alguns lugares não tem acessibilidade. Em alguns lugares você encontra dificuldades para entrar, para descer. Para atravessar a rua, às vezes você está em um lugar que não tem um grande fluxo de gente, aí tem que esperar. Restaurante, supermercado, farmácia, enfim, todo lugar que uma pessoa cega quer ir ela vai sempre encontrar alguma dificuldade, porque a própria sociedade não pensa no deficiente, tanto no físico, no auditivo, não prepara os seus funcionários para receber a gente, então é complicado. É complicado porque não tem acessibilidade quase que nada, deixa a desejar, é muito complicado.” (Vera)

A necessidade em encontrar caminhos acessíveis está diretamente relacionada ao desejo intenso de independência, de poder ir e vir sem necessitar do outro e uma vez que a acessibilidade ainda não está presente em todos os lugares, se coloca como necessário o preparo da sociedade para saber como auxiliar estas pessoas em seus deslocamentos.

Em uma sociedade que cultua o trabalho como forma de reconhecimento da importância do sujeito, o não trabalho acaba por torná-lo dispensável (BAUMAN, 2005, p.20). Por isso, ele constitui uma das principais formas de

garantir a inclusão das pessoas com deficiência que, com o trabalho, passam a ser reconhecidas como produtivas e integrantes deste sistema. Mas é importante lembrar que esta inclusão não elimina a exclusão que vivenciam diariamente, seja pela dificuldade de locomoção por falta das adaptações necessárias, seja pelo preconceito presente nas relações sociais. Mesmo com a lei de cotas a inclusão está longe de se efetivar; sabemos que muitas empresas *obedecem* à lei, porém em razão da forma que esta inclusão é realizada, ela pode acentuar a exclusão através do tratamento e das atividades que são propostas para estes profissionais.

Nas falas dos três sujeitos o desejo pelo trabalho como forma de reconhecimento fica bastante evidente, fazendo citação à Música de Trabalho, da banda Legião Urbana: “sem trabalho eu não sou nada, não tenho dignidade, não sinto o meu valor, não tenho identidade.”

“Uma sociedade que, portanto, classificava o emprego como uma chave – a chave – para a solução dos problemas ao mesmo tempo da identidade pessoal e socialmente aceitável, da posição social segura, da sobrevivência individual e coletiva, da ordem social e da reprodução sistêmica.” (BAUMAN, 2005, p.19)

Marcos afirmou em seu depoimento que muito mais difícil do que o processo de reabilitação foi pensar que não poderia mais trabalhar. Desta maneira, sentia-se destituído de sua identidade, de seu lugar na sociedade. Mesmo com todo o significado atribuído ao trabalho, o profissional precisa observar quando ele se torna um dispositivo de enquadramento e não de inclusão social; quando favorece o contato com os outros, a criação de novos vínculos ao invés de uma atividade supérflua que poderá reforçar um sentimento de incapacidade.

“É mais uma coisa útil para mim fazer para não ficar parada, quando chega os produtos eu vou levar para as moças, converso, aí marco o dia para ir buscar o dinheiro, assim eu não fico parada, ficar parada não dá.” (Izabel)

O estabelecimento de vínculos é um dos aspectos mais importantes do convívio do deficiente visual, especialmente no processo de enfrentamento e tratamento, no lidar com os próprios limites, no relacionar-se com outros não deficientes.

“Tem muita gente que ajuda, vem conversar com a gente, eu não acho que sou “desincluída” da sociedade. Antigamente o deficiente era visto como bicho, não podia falar com deficiente, hoje em dia todo mundo fala, vem conversar. Eu acho que eu sou sim parte da sociedade.” (Izabel)

Assim como a exclusão revela-se em pequenas ações do cotidiano, a inclusão também acontece em pequenos atos, como o de conversar com alguém desconhecido, por exemplo. Ao mesmo tempo em que percebemos nos sujeitos o desejo por uma mudança na sociedade, pelo respeito à sua diversidade, há também uma descrença nessa mudança e a motivação em mudar para si, sem esperar uma resposta da sociedade que, para eles, talvez não venha.

“Eu posso te falar que eu me incluí, mas com muita tristeza no coração não posso falar que me incluíram, eu falo isso com muita tristeza, eu não faço nem desdenho. “Oh, Marcão, as pessoas te incluíram!” Eu falo: “não, ninguém me incluiu, eu me incluí, as pessoas boas que eu fui encontrando, os colegas, eles foram entendendo, foram compactuando comigo, alguns me deram força, outros zombaram, mas eu estou sempre preparado para isso, sempre tive, para zombaria, para levar um não, porque infelizmente nem tudo na vida é como a gente quer”. Poucas pessoas me apoiaram, posso contar nos dedos. Aos que não me apoiaram eu também agradeço, não desejo o mal, muito pelo contrário: que Deus abençoe a caminhada, a carreira, a família cada vez mais.” (Marcos)

A inclusão pode ser para cada um bastante subjetiva: em alguns momentos há o sentimento da inclusão, em outros o da exclusão; eles são constituintes de uma mesma relação com a sociedade: não existe exclusão sem inclusão e vice-versa.

“Trata-se de uma inclusão que se faz pela exclusão, de uma modalidade de participação que se define paradoxalmente pela não participação e pelo mínimo usufruto da riqueza socialmente construída. A noção de exclusão integrativa não se esgota no plano econômico e político. Ela supõe o nível cultural e o processo de interiorização das condições objetivas vividas pelos subalternos. Tal abordagem envolve o campo das representações, ao buscar apreender as significações subjetivas, da experiência vivida em condições objetivas.” (YAZBEK, 2009, p.80-81)

Para Vera, que teve piora recente da visão, a inclusão está relacionada, sobretudo, à acessibilidade, a poder ir e vir, como podia fazer anteriormente. Para Izabel, que tem a deficiência desde criança e passou a maior parte de sua história sobre a proteção e cuidados da mãe, sem contato com outras pessoas, a inclusão está em receber ajuda, em ter contato com o Outro, em se relacionar. Para Marcos, que traz fortemente a questão do trabalho em sua fala, a inclusão

é resultado de seu esforço em voltar a trabalhar como fotógrafo, ainda que para isso tenha superado diversas barreiras como a descrença em sua própria capacidade. O sentido de ser incluído para cada um adquire uma dimensão subjetiva, questão pouco presente na ordem das discussões tanto do serviço social quanto das políticas protetivas.

“Partimos da discussão de que a subjetividade, mais especificamente a afetividade, deve ser incorporada como indicador na compreensão das políticas sociais. Interessa-nos analisar se as intervenções sociais estão sendo capazes de gerar transformações subjetivas, agenciando novos modos de existência individual e coletiva dos sujeitos.” (COELHO, 2008, p.195)

O reconhecimento da capacidade destes sujeitos, de suas possibilidades ainda é bastante limitado por eles próprios. Reconhecem-se como pessoas com deficiência, mas o processo do cuidado da autoestima, de suas tendências, de suas potencialidades, ainda está em construção. Para estes sujeitos assumir-se como um todo sem negar a deficiência e suas limitações é um primeiro movimento no desenvolvimento de suas qualidades.

“Tem muita gente que acha que não tem capacidade. Quando a gente é deficiente, a gente tem que fazer o que o coração mandar, porque a vida é muito curta. Os deficientes têm um limite, a gente não faz tudo correndo, então a gente tem que aproveitar o que é bom para a gente. Alguns são incluídos, alguns não. Tem uns que aceitam os outros, principalmente quando a gente tem amigos deficientes. Mas tinha que ter palestras para as pessoas que não conhecem os deficientes, como a gente é, que a gente não é uma pessoa ruim, a gente tem limites como eles. Tinha que ter mais debate, passar mais no jornal, na revista. As pessoas têm que ver que não somos coitadinhos, nós podemos fazer as coisas como os outros, mas pensam que a gente nunca pode, a gente tem capacidade sim.” (Izabel)

Para Gohn (2005), “quando os significados são desvelados, eles produzem estímulos e geram respostas, discursivas ou ações gestuais, ou ações coletivas e movimentos; criam-se processos indentedários, individuais e coletivos. A questão da identidade remete a uma outra forma de aprendizado: a do reconhecimento (...) reconhecer é também um processo interno, subjetivo.” (pg,31/32) Com a identidade e o reconhecimento inicia-se o processo de dar sentido às ações, individuais ou coletivas. Nesse processo, os indivíduos, de atores sociais transformam-se em sujeitos, autores de ações históricas que ultrapassam as ações contidas no desempenho individual ou grupal.

Afinal, o Estado quando cria e executa uma política tem os olhos direcionados para atender às reais demandas dos sujeitos e romper com sua condição de 'subalternidade' ou apenas atender ao que está posto em lei? A forma como esta temática vem sendo trabalhada na agenda pública, a percepção que os usuários têm sobre elas não confirmam este propósito.

CAP IV

REALIDADE OU DISCURSO?

CAPITULO IV

REALIDADE OU DISCURSO

- A RELEVÂNCIA DA DEFICIÊNCIA NA AGENDA PÚBLICA

Historicamente, a atenção às pessoas com deficiência no Brasil, se dava através de práticas caritativas e discriminatórias, por ações focalizadas, muitas vezes realizadas por entidades filantrópicas, ainda carregadas pela óptica do dever moral (SENNA et al, 2013, p.12). Era comum a vida mantida, sobretudo em ambiente doméstico, excluídas da sociedade e sem o respaldo e reconhecimento das políticas de proteção social. As ações realizadas até então tinham como finalidade “civilizar”, “ajustar” e, em alguns casos, até confinar estes sujeitos vistos como subalternos¹⁷.

A partir da década de 80, o fim do período da ditadura militar, a reorganização da sociedade civil e a pressão de movimentos populares engajados e articulados produziram uma nova realidade marcada por avanços e conquistas, afirmadas e promulgadas com a Constituição Federal de 1998. Nesta legislação a deficiência aparece em artigos específicos, relacionados à: **saúde** – atenção integral à saúde; **educação** – atendimento educacional especializado preferencialmente na rede regular de ensino; **acessibilidade** – acesso adequado a espaços e transportes públicos; **assistência social** – programas de habilitação e reabilitação, integração à vida comunitária e benefício de prestação continuada de acordo com critérios estabelecidos; **trabalho** – proibição de discriminação no tocante a salários e critérios de admissão e reserva de vagas em empregos públicos. Todos estes artigos foram posteriormente trabalhados nas legislações específicas de cada política social. Ao longo da última década do século XX e da primeira década do século XXI surgem no país diversas legislações que vão em direção ao fortalecimento dos direitos da pessoa com deficiência e de sua inclusão na sociedade.

¹⁷ O conceito de subalternidade é discutido por Yazbek a partir de sua análise das obras de Gramsci: “a subalternidade ganha dimensão mais ampla. Não expressa apenas a exploração, mas também a dominação e a exclusão econômica e política.” (2009, p.79)

Esse avanço na legislação nacional ocorre no período em que a deficiência migra de seu modelo médico para o modelo social, no qual a sociedade é vista como deficiente, uma vez que não está preparada para acolher a todos em suas necessidades. “A concepção utilizada pelo modelo social da deficiência denunciou, por exemplo, a relação existente entre as singularidades de um corpo com impedimentos e o dramático cotidiano privado e familiar” (SENNÁ et al, 20013, p.17). Nesse sentido, as políticas públicas começam a ser desenhadas para tornar mais independentes as pessoas com deficiência e para criar condições adequadas de cuidado. É à luz deste modelo social que diversos países, entre eles o Brasil, vêm estabelecendo suas políticas de atenção a esta população.

A mudança do paradigma de “integração para o de inclusão social” das pessoas com deficiência ocorre de maneira mais concreta a partir da Convenção sobre os Direitos das pessoas com deficiência da ONU, realizada em 13 de dezembro de 2006, na qual o Brasil se tornou signatário em 2008. A Convenção estabelece como princípios gerais:

“- o respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas e a independência das pessoas;

- a não-discriminação;

- a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade;

- o respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade;

- a igualdade de oportunidades;

- a acessibilidade;

- a igualdade entre homem e mulher;

- o respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade” (p.28).

Os direitos definidos na Convenção em muito se assemelham aos direitos contidos na Declaração Universal dos Direitos Humanos, datados de 1948.

Nesta perspectiva, é possível questionar por que é necessária uma declaração dirigida para uma determinada categoria, para reforçar direitos estabelecidos há mais de 60 anos?

“Assim, de forma geral, a deficiência indica algum grau de afastamento – para menos – de um padrão tido como comum ou normal num dado grupo social, carregando o indivíduo com deficiência um estigma que lhe é posto.” (TURECK, P.2)

O que observamos é que toda a legislação e propostas recentes de movimentos ligados aos direitos das pessoas com deficiência visual têm como expectativa a inclusão social, embora muitas destas ações não efetivem as mudanças almejadas.

A inclusão da deficiência na agenda pública em anos recentes expandiu o conceito de deficiência e demandou que a política pública fosse abrangente e ampliasse sua atuação (SENNA, ANDRADE e LOBATO, 2013, p.22), como veremos a seguir.

- Políticas protetivas

“Políticas de proteção social são aquelas que compõem o conjunto de direitos de civilização de uma sociedade e/ou o elenco das manifestações e das decisões de solidariedade de uma sociedade para com todos os seus membros. Ela é uma política estabelecida para a preservação, a segurança e a dignidade de todos os cidadãos”. (SPOSATI, 2007, p.453)

Em 1989 foi decretada a Lei 7853, posteriormente regulamentada pelo Decreto Nº 3.298 de 1999, que dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência¹⁸, que consolida as normas de proteção e indica outras providências. A política Nacional traz como diretrizes: estabelecer mecanismos que acelerem e favoreçam a inclusão social da pessoa portadora de deficiência; incluir a pessoa portadora de deficiência, respeitadas as suas peculiaridades, em todas as iniciativas governamentais; garantir o efetivo

¹⁸ Estamos utilizando a mesma nomenclatura utilizada na legislação, tendo ela sido mudado para pessoa com deficiência posteriormente à promulgação deste decreto.

atendimento das necessidades da pessoa portadora de deficiência, sem o cunho assistencialista, entre outros.

No tocante à saúde, cabe à Administração Pública direta e indireta a promoção de ações preventivas; a criação de rede de serviços; a garantia de acesso às pessoas com deficiência; a assistência integral à saúde. Também, está prevista a realização de programas de reabilitação com o objetivo de proporcionar a pessoa com deficiência meios de modificar sua própria vida, podendo compreender medidas visando a *compensar* a perda de uma função ou limitação funcional e facilitar ajustes ou reajustes sociais.

Ao tempo em que o decreto procura reforçar diretrizes de inclusão social da pessoa com deficiência não escapa ao sintoma de ajustamento dos sujeitos na sociedade reforçando o reconhecimento do sujeito como excluído, exigindo um esforço pessoal para nela se ajustar e aí sim, se incluir. O trabalho de reabilitação das pessoas com deficiência visual, em São Paulo, não tem nenhuma relação com a Saúde Pública, ficando a cargo exclusivamente de Entidades sociais como já mencionamos anteriormente.

Conforme relato dos sujeitos, o único acesso à saúde pública disponível é o acompanhamento médico nos centros de referência em baixa visão de São Paulo, através do Hospital São Paulo e do Hospital das Clínicas. A dificuldade de acesso, sobretudo de informação, leva-os a tratamentos tardios e possíveis agravamentos da condição visual.

“Eu faço tratamento na retina (departamento de Retina do Hospital das Clínicas), pinga colírio, ele fala como está, o que eu estou sentindo, quando precisa ele dá um colírio.” (Izabel)

“Nasci com a toxoplasmose, mas só descobri quando eu tinha 17 anos, quando eu tive a minha filha.” (Vera).

Estes relatos ressaltam a fragilidade da saúde pública no tocante a prevenção.

“Mas tinha que ter palestras para as pessoas que não conhecem os deficientes, Tinha que ter mais debate, passar mais no jornal, na revista”. (Izabel)

O acesso à informação favoreceria não apenas a prevenção de novos casos de deficiência visual, como também multiplicaria a informação sobre a

deficiência, sobretudo a baixa visão, contribuindo para disseminar esse conhecimento para uma significativa parcela da população.

A falta de conhecimento sobre a deficiência e a dificuldade de um diagnóstico precoce, é um dos fatores determinantes que dificultam a inclusão escolar da criança e de jovem com deficiência visual. A pouca (ou nenhuma) informação sobre os tipos de deficiência visual impedem que o professor a perceba em seu aluno que, embora se mantenha na escola, não acompanha o processo de aprendizagem, frequentando a escola apenas como “aluno ouvinte”. Quando o professor percebe a dificuldade deste aluno, orienta a família a procurar atendimento especializado. Uma vez identificada a deficiência visual, tanto a família, como o aluno, como os professores e a escola, podem ser orientados para proporcionar a educação especial dessa criança.

A educação especial, conforme Decreto mencionado é uma “modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino para educando com necessidades educacionais especiais” (p.7). Esse trabalho deverá ser realizado por equipe multiprofissional especializada, cabendo às instituições de ensino (escolas e instituições de educação profissional) promover a adaptação dos recursos como material pedagógico, equipamentos, bem como a capacitação da equipe e a adequação do espaço físico. Existem outras legislações complementares à educação inclusiva tais como: a LDB (Lei 9394 de 1996 - Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional); Lei 10.753 de 2003 que dispõe sobre a Política Nacional do Livro, inclusive obras em sistema Braille; Lei 10.845 de 2004 que institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado, entre outros.

No caso dos sujeitos dessa pesquisa, Vera, Marcos e Izabel, todos já haviam passado pela fase escolar antes da vigência desta legislação. Marcos não relatou dificuldades, pois na ocasião ainda não tinha deficiência. Vera e Izabel apresentam uma trajetória diferente. Izabel teve a sua deficiência percebida pela professora da escola aos 07 anos, mas naquele período, década de 60, a educação de pessoas com deficiência era realizada em escolas especiais, com outros alunos com deficiência.

“Estudei até a 8ª série em escola de deficiente, tinha gente doida da cabeça, deficiente, pessoas mongoloides, com todas as deficiências mesmo.” (Izabel)

Vera, apesar de apresentar dificuldades na escola, não teve a deficiência identificada e optou por interromper os estudos.

“Eu parei de estudar quando eu tinha 13 anos, porque eu usava óculos muito fundo, dava muita dor de cabeça, eu mais faltava do que ia. Aí minha mãe me tirou da escola, me tacou em casa de família, comecei a trabalhar, depois fui morar com o pai da minha filha, enfim, aí nunca mais voltei para a escola.” (Vera)

Só recentemente, durante o processo de reabilitação, ambas tiveram conhecimento da possibilidade de retornar aos estudos, utilizando recursos de acessibilidade como materiais ampliados e com contraste, livros em Braille, material falado, leitores para prova, entre outros. Vera, já em processo de conclusão, ainda optou por uma escola que atende apenas pessoas com deficiência.

“Agora que eu voltei, essa escola é muito boa, na oficina a professora falou que a escola está com 18 mil alunos e só 38 professores, você pega o material leva para casa e estuda, eles não dão aula lá, eles são oficinas, oficinas presenciais, só na minha sala tem 300 cegos, agora você imagina onde que vai por.” (Vera)

Apesar de existir o acesso e a acessibilidade, há a precarização do ensino, o que não assegura o aprendizado dos alunos. Existe a escola, a vaga e o material, atendendo ao previsto na legislação, entretanto, não é questionada a qualidade de ensino e de seus professores. Observamos em nossa prática que o atendimento às crianças com deficiência também é bastante comprometido pela falta de material adaptado (livros didáticos adaptados que chegam com um ano de atraso), falta de preparo dos profissionais com grande número de crianças e jovens permanecendo apenas como ouvintes das aulas, sem a realização de atividades.

Esta condição de frágil formação conduz à outra: o trabalho. Muitas empresas relatam que a falta de qualificação profissional direciona estes sujeitos para trabalhos precarizados ou a não se enquadrarem às necessidades do mercado. A frequência, por exemplo, a cursos de graduação e pós graduação, torna-se difícil e, por vezes, inacessível.

“As pessoas, as empresas relutaram muito: Seu Marcos, a gente admira a sua luta, mas para gente não é interessante.” (Marcos)

O que garante o acesso do deficiente ao mercado de trabalho é a lei de cotas (Lei n.8213/1991), que obriga empresas com mais de 100 funcionários a preencher de dois a cinco por cento de seus cargos com pessoas com deficiência, como já mencionamos. De todo modo é baixa a contratação de deficientes visuais, por acreditar-se que demandará maior adaptação espacial e maiores gastos com acessibilidade, sobretudo para a compra de softwares acessíveis para os computadores. O que ocorre muitas vezes é a empresa contratar para cumprir a lei sem a necessidade de realizar nenhuma função, podendo ficar em casa e comparecer apenas em dias específicos; pode ainda realizar cursos diariamente e ao término são dispensados e substituídos por outros que irão realizar o mesmo processo. Esse cenário, apesar de pouco discutido e oculto às sombras da lei de cotas, tem se mostrado bastante recorrente.

“Eu não tive nenhum apoio e também por vontade minha nunca aceitei nenhuma colocação, porque infelizmente eu falo isso até com certo receio, não falo isso com alegria, mas muitos deficientes vivem de curso, cursos remunerados, muitos deles acabam abrindo mão do próprio benefício e depois não tem o benefício de volta.”
(Marcos).

A criação e determinação de uma lei é um grande salto para o acesso aos direitos dos cidadãos, mas o que garante sua realização e eficácia são as políticas e os serviços delas decorrentes, que devem prever dispositivos de acompanhamento e execução de ações pertinentes.

O trabalho, mais do que o elemento que confere ao sujeito o seu lugar e o seu reconhecimento na sociedade, é regulador de acessos aos direitos em caso de vulnerabilidades. Aqueles inseridos no mercado formal de trabalho são amparados pela Previdência Social, tanto por benefícios como por programas próprios de reabilitação, enquanto os outros, como os sujeitos da pesquisa, tornam-se, mesmo sem saber, usuários e beneficiários da Política de Assistência Social.

“Há de se registrar que, embora o Brasil seja um dos poucos países que preserva a previdência pública e tenha um elogiado sistema público de saúde, a seguridade social é mais um conceito do que uma realidade. Não se tem qualquer forma de gestão integradora de saúde, previdência e assistência social para além do orçamento da seguridade. (SPOSATI, 2009, P, 13)

A Lei Orgânica da Assistência Social de 1993 define como um dos objetivos a habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência e a promoção de sua **integração** a vida comunitária. Mais recentemente, a resolução N.34, do Conselho Nacional de Assistência Social de 2011 define a reabilitação como “um processo que envolve um conjunto articulado de ações de diversas políticas no enfrentamento das barreiras implicadas pela deficiência e pelo meio, cabendo à assistência social ofertas próprias para promover o fortalecimento de vínculos familiares e comunitários, assim como a autonomia, a independência, a segurança, o acesso aos direitos e à participação plena e efetiva na sociedade” (p.2). Neste ponto, já se observa um importante avanço, quando refere-se à participação plena e efetiva das pessoas com deficiência, em consonância com o paradigma da inclusão social. Entretanto, em São Paulo não existem equipamentos da Política de Assistência Social que realizem este trabalho. Mais uma vez, ressaltamos que a realização de programas de reabilitação para pessoas com deficiência visual é realizada por entidades do terceiro setor.

“Em vez de direitos e cidadania, instauram-se ações de caráter assistencialista, das quais cada vez mais o Estado busca retirar-se, empurrando-as para a iniciativa privada e para o voluntariado, ampliando a contradição e a exclusão já existentes com atividades e serviços para as pessoas com deficiência, ao invés delas serem incluídas nos similares destinados à população em geral.” (TURECK, p.1)

No que se refere à Assistência Social, o grande acesso das pessoas com deficiência está no Benefício de Prestação Continuada (BPC), uma renda mensal no valor de um salário mínimo para pessoas com deficiência.

O critério básico de concessão do BPC é ter renda per capita menor do que $\frac{1}{4}$ do salário mínimo; mas hoje existem barreiras para ser considerado este critério; uma delas é a expansão do núcleo familiar envolvendo outras pessoas que não necessariamente convivam com o solicitante do benefício, como por exemplo, filhos maiores de 21 anos. Também é um impedimento para este acesso outro membro da família já receber o benefício. (SPOSATI, 2013, p.37) Em situações assim, cabe à família recorrer judicialmente à negativa da concessão justificando a necessidade em receber o benefício, fortalecendo a lógica de provar uma situação de vulnerabilidade extrema para acessar o direito.

Ainda que o BPC seja um benefício da Política de Assistência Social, o fato de ser executado pela Previdência Social faz com que as pessoas desconheçam a procedência deste recurso e, mais ainda, faz com que elas também sejam desconhecidas pela Assistência Social, como no caso de Vera, beneficiária do BPC há 04 anos, após orientação recebida no próprio INSS,

“Na verdade eu passei a ganhar o benefício LOAS quando eu parei de trabalhar, eu tive que receber o LOAS, mas eu comecei a receber em 2011, eu era baixa visão. Aí eu passei a receber, recebo ele até hoje. A assistente social do INSS que me falou, quando eu fui em 2011, quando eu fiquei doente em 2011. Aí ela falou que eu não tinha mais condição de trabalhar.” (Vera)

Vera, sem saber, é usuária da política de assistência social há 04 anos, porém esta foi a única atenção recebida. Ela desconhece a existência de outros equipamentos sociais, como o próprio CRAS,

“Não, eu não conheço, ninguém me indicou para lá, eu não sei como funciona.” (Vera)

Essa realidade reforça o caráter que a Assistência Social assume para muitas pessoas, de se tornar apenas uma política monetária, de provimento de renda para pessoas em situação de fragilidade (SPOSATI, 2009, p.12), que mais do que manter condições básicas de vida, mantém a lógica do consumo e do mercado.

“A concepção de uma política social desmercadorizada é secundarizada em prol de uma concepção mercadorizada.(...) Isso porque a proteção social com foco na cidadania pressupõe a desmercadorização.” (SPOSATI, 2009, P.13)

Ao longo desses 04 anos recebendo o benefício, Vera procurou um programa de reabilitação por iniciativa própria e também por iniciativa própria tem o desejo de fazer uma graduação e retornar ao mercado de trabalho. Em razão da política pública protetiva, Vera poderia permanecer por tempo indeterminado recebendo um benefício financeiro, sem perspectivas de alguma mudança em sua condição. Isso reflete a fragilidade da política, que não atende a todos em suas necessidades e ao invés de assumir um caráter temporário como colocado por alguns autores, assume um caráter definitivo na vida de muitos sujeitos.

“A deficiência entrou na agenda dos governos municipais, mas na assistência está bem restrita a segmentos muito pobres, através do BPC e com iniciativas precárias e de baixa cobertura.” (SENNA, LOBATO e ANDRADE, 2013, p,23)

Para Izabel e Vera o benefício permite que mantenham suas casas, o aluguel de suas residências, sendo ele de imensa importância; porém, é apenas a provisão financeira, frente a tantas dificuldades e demandas que precisariam ser trabalhadas.

A Política de Assistência Social permite que Izabel frequente um Núcleo de Convivência de Idosos, uma organização religiosa sem fins lucrativos, que tem parceria com a prefeitura para realização do trabalho. Estar no núcleo contribuiu significativamente para a socialização de Izabel; lá ela realiza atividades com sujeitos com e sem deficiência, têm suas necessidades atendidas e potencialidades trabalhadas. Este trabalho permitiu a Izabel realizar um grande avanço em seu processo de inclusão, sentindo-se parte em um espaço que não é voltado para pessoas com deficiência, mas um espaço em que ela e o local reconheceram as fragilidades de ambos e, a partir daí, podem construir uma nova realidade da e na qual ela é parte constitutiva. Serviços assim ainda são pouco divulgados para os usuários da Assistência. Izabel teve este contato através da rede formada entre a Fundação Dorina Nowill e o Núcleo de Convivência de Idosos, revelando assim que, comumente, a atenção destes sujeitos é suprida pela movimentação da sociedade civil e não pelas ações efetivas da Política Social, sobrecarregada em trabalhos burocráticos, sem espaço e sem autonomia para execução da política como um todo. As possibilidades estão postas, estão previstas, mas não são executadas. Essa realidade acaba sendo apreendida pelos próprios usuários, como no caso de Marcos,

“Há sim uma boa vontade, mas há também uma grande burocracia por parte da administração municipal. Quanto aos CRAS, o atendimento é excelente, mas a assistência social não tem o poder que deveria se ter. Hoje em dia muitas pessoas vão no CRAS e infelizmente a assistência social fica de mãos atadas. Porque quando a pessoa quer a assistência social tem que providenciar, se vira para providenciar. Eu não concordo com isso, eu acho até que o assistente social deveria ter o poder de decisão, ele não tem, ele deveria ter o poder de critério, ele não tem. Ele deveria ter o poder de análise, ele não tem. O atendimento é excelente, o tratamento é excelente, os serviços de assistência são bons,

deveriam ser melhor, mas não são ruins, não são. O tratamento é muito bom, você não é destrutado, você é muito bem recebido.” (Marcos)

A política social é um grande marco nos direitos sociais no Brasil, porém, como percebido pelas falas e pelas histórias de nossos sujeitos, ela ainda tem em suas maiores dificuldades a burocracia, a falta de autonomia dos profissionais e, sobretudo, o desconhecimento dos sujeitos. Vemos aqui um processo de exclusão mútua: os sujeitos desconhecem a existência da política, e a política desconhece a existência dos sujeitos.

A falta de articulação da Assistência Social com as outras políticas da Seguridade Social, Saúde e Educação, acaba por contribuir para o reconhecimento da Assistência Social como política para vulneráveis, desta maneira os sujeitos também são reconhecidos como usuários dessa política, o que acaba por “desqualificá-los”. Usando o exemplo da Vera, usuária da Assistência Social apenas através do BPC, a política de Assistência Social pode estar reiterando esse lugar [de vulnerável] ao invés de alterá-lo. (SENNA, LOBATO e Andrade , 2013, p.22)

Marcos traz ainda uma importante contribuição para essa discussão, revelando o desejo dos usuários para que a Assistência Social esteja de fato próxima do cotidiano dos sujeitos.

“Uma coisa que a prefeitura fez e é muito bom são as audiências públicas, é interessante é, mas por que eles não engajam a assistência social nessa discussão com o município? A Câmara faz uma audiência no bairro, mas aonde está o CRAS? Onde está o COMAS? O COMAS deveria levar as solicitações das pessoas, porque infelizmente todo bairro tem uma pessoa idosa, quase todos têm um cadeirante, uma pessoa com deficiência visual, aí já é o poderio municipal mostrando que não tem nenhum interesse, porque as audiências acontecem, mas político mesmo não aparece lá. Uma coisa que seria interessante para o COMAS, e o COMAS não faz, o COMAS deveria engajar junto a SMADS, deveriam dar um poder à assistência social, porque cada região de São Paulo tem um CRAS, então em cada audiência pública deveriam engajar também as assistentes sociais e as coordenadoras da Assistência Social e eles não fazem isso, deveriam fazer.” (Marcos)

Cabem aqui algumas questões: Para quem de fato estão sendo feitas estas políticas? Quais seus objetivos? Os sujeitos fazem parte desse processo? Há uma abertura para essa comunicação? Será que apenas prover recursos financeiros é suficiente? Observamos que são grandes as barreiras para a

efetivação da política de Assistência Social de atenção e inclusão dos sujeitos com deficiência visual.

“A inclusão no Brasil é nada mais, nada menos que um marketing, eu também quando enxergava, eu perdi a visão há 3 anos, eu perdi a visão mas eu enxergava, eu via o piso tátil do metrô, que é aquela linha azul, e para mim aquilo era uma acessibilidade boa, eu via aquela marquilha no chão e achava uma acessibilidade boa, porque ao ponto de vista de quem enxerga é tudo muito lindo. Há alguns pontos de São Paulo que as calçadas estão excelentes, a Avenida Brigadeiro Faria Lima é uma, tanto na parte da esquerda, sentido Pinheiros, como na direita, sentido Itaim Bibi é muito bom. Calçadas limpas, lisas, com piso tátil direcional para o ponto de ônibus e dois faróis sonoros, um na Tabapuã e outro na João Cachoeira. Tirando esse ponto não tem nenhum, infelizmente, a pessoa com deficiência não é incluída, há boa vontade das escolas de formação, como a Fundação Dorina, Laramara e algumas outras, mas chega um tempo que um deficiente que faz todo um processo de reabilitação, se aceita, para que ele fez uma reabilitação? Para ele ser uma pessoa normal como qualquer outra, ele é. E infelizmente a inclusão no Brasil, na minha opinião, é uma piada pronta, é muito imposto, é um ganhar em cima do deficiente, da pessoa com deficiência, seja visual, cadeirante. É muito difícil para um deficiente visual conseguir um cão guia, infelizmente passou até no Jornal Nacional, são só 150 cães guia em todo o Brasil. Isso é uma vergonha, porque em outros países o cão guia é dado de graça, já treinado. Então, uma pessoa infelizmente não tem recurso nem para comprar um aparelho. Infelizmente não há inclusão para pessoa com deficiência. Espero que isso melhore.” (Marcos)

Cabe lembrar que a maioria das pessoas com deficiência visual em São Paulo, reside em bairros periféricos, afastados da região central, portanto não encontram nenhuma forma de acessibilidade nos locais onde vivem.

“A afirmação dos direitos, não realiza, mesmo que radicalizada, a emancipação humana. O seu empobrecimento e banalização, ou em outras palavras, a sua captura e utilização, a partir dos interesses do mercado que restringem e empobrecem as noções de democracia e cidadania “para os mais fortes”, também são sérios e concretos obstáculos à emancipação humana.” (SILVA, 2006, P.51 IN CARVALHO, 2012, P.76)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Os sujeitos autônomos veem e aceitam as diferenças e as singularidades das pessoas e das regiões do mundo; acatam e assumem a diversidade cultural dessas pessoas, olham para as suas crenças e valores como algo constitutivo do ser humano; aprendem a dialogar com o diferente e as diferenças sem ter como meta aniquilá-los ou vencê-los a qualquer custo; buscam o diálogo para uma aprendizagem que leve ao entendimento, à construção de consensos, e não para apropriar-se/apoderar-se do saber do outro, aniquilando-o” (GOHN, 2005, P.33)

Quando o Marcos afirma que só quer ser igual aos outros, nos perguntamos se é só isso? Será que o trabalho de inclusão se dá através dos padrões sociais que aceitamos como normais? A inclusão hoje, tão presente nas falas, nada mais é do que adequar e ajustar essas pessoas ao que qualquer pessoa comum pode fazer? Será que a inclusão real seria simplesmente entendê-los como parte da diversidade humana, que não precisa ser ajustada e sim apoiada em determinadas situações, assim como qualquer outra pessoa sem deficiência?

Quando criamos um programa de reabilitação para dar condições para que essas pessoas alcancem independência em seu dia-a-dia, quando criamos programas de transferência de renda que garantam ao sujeito manter um padrão mínimo de consumo, quando criamos leis de cotas que obrigam as empresas a contratarem pessoas com deficiência, independente de a função ser compatível com seus conhecimentos, interesses e expectativas de vida, será que estamos de fato produzindo meios de inclusão?

Será que o que compreendemos como inclusão poderia ser substituído pelo RESPEITO À DIVERSIDADE HUMANA? Afinal, não temos porque sermos todos iguais, não somos todos iguais. Políticas, leis, diretrizes poderiam ser simplesmente substituídas pela humanização da humanidade?

“As autoras, baseadas em críticas de feministas, ressaltam a presença de uma sobrevalorização da independência do indivíduo e, com isso, o não reconhecimento dos limites do corpo ou o sofrimento das lesões que porta. Por mais que removam barreiras, sempre ocorrerão limites às pessoas com deficiência. Essa constatação indica que, para além de uma política de contenção/eliminação de barreiras, é necessária uma ética de cuidados

implementada pelo Estado e pela sociedade “pautada nos direitos humanos e no reconhecimento da deficiência e da dependência como condição inerente à diversidade humana” (SPOSATI, 2013, P.38)

Estamos reproduzindo uma lógica que exclui para incluir? Que seria identificar o que destoa da maioria, ajustá-los aos padrões esperados, para então, tratá-los como iguais?

“Tal ordenamento, na lógica das políticas de inclusão, funda-se no direito à igualdade, aqui entendida como mesmas garantias de acesso e permanência para todos. O ordenamento dá-se por operações de aproximação, comparação, classificação e atendimento das especificidades. Portanto, as instituições que garantem o acesso e o atendimento a todos são, por princípio, includentes, mesmo que, no decurso dos processos de comparação e classificação, elas venham a manter alguns desses “todos” (ou muitos deles...) em situação de exclusão. Isso significa que o mesmo espaço considerado de inclusão pode ser considerado um espaço de exclusão. Conclui-se assim que a igualdade de acesso não garante a inclusão e, na mesma medida, não afasta a sombra da exclusão.” (VEIGA-NETO e LOPES, 2007, p.959)

Deixamos adormecer a humanidade para reproduzir aquilo que criticamos? Onde está a valorização e o respeito à liberdade do Outro, em ser quem ele é, como ele é?

“Podemos ser todos iguais mesmo sendo diferentes, a igualdade não está oposta à diferença e sim à desigualdade. Diferença não se opõe a igualdade e sim à padronização, à produção em série, a tudo “o mesmo”, a mesmice” (GONH, 2005, p.43).

Passamos grande parte deste trabalho negando e fugindo destas reflexões, o que o tornou ainda mais desafiador. Concluímos este trabalho com mais questões do que quando o iniciamos. A partir dessa dissertação percebemos que a inclusão social é também um processo de vida, que não é estática, que requer outra postura e conhecimentos profissionais, requer

“a necessidade de escutarmos os brados de sofrimento para intervir nas políticas sociais. Por um lado isso permite humanizar a intervenção e resgatar a potência do sujeito e por outro, essa escuta significa a necessidade de compreendermos que a gênese do sofrimento, apesar de ser vivida como própria do eu, é uma questão social, e aí esse sofrimento não é só do sujeito, mas dos coletivos em que este está inserido.” (COELHO, 2008, p.197)

Termino este trabalho com a missão de ampliar estas reflexões e de repensar as práticas profissionais a partir da desconstrução e reconstrução dos saberes, num processo contínuo de aprendizagem, tendo como horizonte as potencialidades ocultas não apenas nos sujeito, mas na própria sociedade. No início deste mestrado, trabalhamos um texto que esteve presente em nosso pensamento quase que diariamente nesses dois anos, que o preço que se paga em conhecer uma realidade é perder a inocência sobre ela. Esse processo de perda dessa inocência foi, antes de mais nada, um processo de sofrimento, que exigiu uma desconstrução de saberes antes vistos como sólidos e nos fez deparar com um exercício necessário de humildade e busca de maturidade.

Mais do que isso, o preço que se paga é não mais aceitar viver essa realidade; é sentir diariamente a convocação para mudá-la, não perder a esperança!

“Eu? Eu sou muito importante, eu quero respeito, eu exijo respeito, e eu pretendo fazer por onde, fazer o melhor, então, eu quero fazer o melhor sempre que eu puder para as pessoas respeitarem a minha dificuldade, respeitarem a minha limitação. Eu estou muito bem comigo mesma. Acho que eu não soube responder essa!” (Vera)

“Eu sou boa com as pessoas, você tem que respeitar para ser respeitada. Se alguém me oferece ajuda eu não vou ser brava e falar que eu não quero, eu agradeço. Eu acho que as pessoas tinham que ter mais amor pelas pessoas com deficiência, mais conhecimento, mais ajuda, mais humanidade no povo.” (Izabel)

“Hoje, eu graças a Deus sou uma pessoa que conquistei o meu espaço, posso dizer que foi uma inclusão, mas não como inclusão, porque fui eu quem conquistei esse espaço.” (Marcos).

“Mas, o modo de *incluir-se* ou de como se está *incluído* coloca-nos diante da perspectiva multidimensional do significado de *inclusão*, dos limites e das possibilidades que concernem às diferentes estruturas e organizações sociais, das escolhas que fazemos, das decisões que tomamos na vida, das possibilidades de acesso e das estratégias de sobrevivência. *Inclusão* e *exclusão* mantêm relações recíprocas fazendo resultar desta articulação os dispositivos de intervenção das políticas públicas e de reagenciamento das ações sociais tanto do Estado como das organizações sociais não estatais. Só há *inclusão social* porque existe *exclusão social*.” (Rodrigues, 2009, p.36)

Assim como a inclusão não elimina a exclusão, são faces da mesma moeda, opostos da mesma realidade que se compõe, somos os operadores das políticas protetivas. Falamos aqui das pessoas com deficiência visual, mas todos

nós somos atores deste processo como incluídos e “includores”, como excluídos e “excludores”. A realidade assim se mantém porque não conseguimos ainda alterá-la. Eis nosso desafio!

Ver Vendo

“De tanto ver, a gente banaliza o olhar... Vê não vendo.
Experimente ver pela primeira vez o que você vê todo dia, sem ver.
Parece fácil, mas não é.
O que nos cerca, o que nos é familiar, já não desperta curiosidade.
O campo visual de nossa rotina é como um vazio.
Se alguém lhe perguntar o que você vê no seu caminho, você não sabe.
De tanto ver, você não vê.
(...)”

Nossos olhos se gastam no dia-a-dia, opacos.
É por ai que se instala no coração o monstro da indiferença!”

(Otto Lara Rezende)

REFERÊNCIAS

AMORIM, C. M. A.; ALVES, G.A. **A criança cega vai à escola: preparando para a alfabetização**. São Paulo: Fundação Dorina Nowill para Cegos. 2008

AMORIM, C. M. A.; NASSIF, M. C.; ALVES, G.A. **Escola e deficiência visual: como auxiliar seu filho**. São Paulo: Fundação Dorina Nowill para Cegos. 2008

ANDRÉ, Marli Eliza Dalmazo Afonso de. **Estudo de caso em pesquisa e avaliação educacional**. Brasília: Liber Livro, 2008.

BERNARDES, Liliane Cristina Gonçalves. **Avanços das Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência**. Brasília, Secretaria de Direitos Humanos, 2012.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1998**. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em 15/05/2015.

_____. **Decreto nº 3298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm. Acesso em 15/05/2015.

_____. **Lei nº 8213, de 24 de julho de 1991**. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8213cons.htm. Acesso em 15/05/2015.

_____. **Lei nº 8742, de 7 de dezembro de 1993**. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8742.htm. Acesso em 15/05/2015.

_____. **Lei nº 9394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm. Acesso em 15/05/2015.

_____. **Lei nº 10753, de 30 de outubro de 2003.** Institui a Política Nacional do Livro. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/L10.753.htm. Acesso em 15/05/2015.

_____. **Lei nº 10845, de 05 de março de 2004.** Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência, e dá outras providências. Brasília, DF. Disponível em: <http://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/97890/lei-10845-04>. Acesso em 15/05/2015.

_____. **Lei nº 12435, de 6 de julho de 2011.** Altera a lei nº 8742, de 07 de dezembro de 1993, que dispõe sobre a organização da Assistência Social. Brasília, DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Ato2011-2014/2011/Lei/L12435.htm. Acesso em 15/05/2015

_____. **Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência.** Brasília, DF: Senado Federal. Disponível em: http://www.imprensaoficial.com.br/PortalIO/download/pdf/Constituicoes_declaracao.pdf. Acessado em 15/05/2015.

_____. Secretaria de Direitos Humanos. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:** Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto legislativo n.186, de 09 de julho de 2008; Decreto n.6.949, de 25 de agosto de 2009, 4. ed. rev. e atual. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010, 100p.

BRUSCHINI, Cristina. Teoria Crítica da Família. In AZEVEDO, M.A.A., GUERRA, V.N. de A. (Org) **Infância e violência doméstica: fronteiras do conhecimento.** São Paulo: Cortez Editora, 2009, p.55-86.

CARVALHO, Clarisse Andrade. **A vida das pessoas cegas em Aracaju.** São Paulo: 2010, 133f. Tese (Doutorado em Serviço Social) – Programa de Pós-Graduação em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo.

CARVALHO, Fabiana Aparecida de. **O Serviço Social e a interdisciplinaridade.** In Revista Dialogos: pesquisa em extensão universitária. IV Congresso Internacional de Pedagogia Social: domínio epistemológico. Brasília: 2012, p.74-79.

CARVALHO, Rosita Edler. **Educação inclusiva: do que estamos falando?** Centro de educação. Caderno nº 26, 2005.

CASTEL, Robert; WANDERLEY, Luiz Eduardo W.; WANDERLEY, Mariângela Belfiore. **Desigualdade e a Questão Social**. São Paulo: EDUC, 2011.

COELHO, Rejane Teixeira. Competências e capacidades substantivas para enfrentar desigualdades. In ARREGUI, C.C., BLANES, D.N. (Org) **Metodologia do Trabalho Social**. São Paulo: IEE/PUCSP, 2008, p.194-198.

CONSELHO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA SOCIAL. **Resolução nº 109, de 11 de novembro de 2009**. Disponível em: <http://www.mds.gov.br/assistenciasocial/arquivo/Tipificacao%20Nacional%20de%20Servicos%20Socioassistenciais.pdf/view>. Acessado em 15/05/2015.

_____. **Resolução nº 34, de 28 de novembro de 2011**. Disponível em: http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/assistencia_social/comas/Legisla%C3%A7%C3%A3o/CNAS034.pdf . Acessado em 15/05/2015.

COUTO, Berenice; R., YAZBEK, M. Carmelita; SILVA, M. Ozanira S. e RAICHELIS, Raquel (orgs.). **O Sistema Único de Assistência Social no Brasil: uma realidade em movimento**. São Paulo: Cortez, 2012.

DEFENDI, E. L.; LIMA, E. C.; LOBO, R. H. C. **Perdi a visão... e agora?** São Paulo: Fundação Dorina Nowill para Cegos. 2008

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

FELIPPE, M.C. G. C.; JUNG, T.M.A. **A inclusão começa em casa: família e deficiência visual**. São Paulo: Fundação Dorina Nowill para Cegos. 2008

_____. **Deficiência visual e o mundo do trabalho**. São Paulo: Fundação Dorina Nowill para Cegos. 2008

GOHN, Maria da Glória. **O protagonismo da sociedade civil: movimentos sociais, ONGs e redes solidárias**. São Paulo: Cortez Editora, 2005.

LIMA, E. C.; NASSIF, M. C. M.; FELIPPE, M. C. G. C. **Convivendo com a baixa visão: da criança à pessoa idosa**. São Paulo: Fundação Dorina Nowill para Cegos, 2008.

MINISTÉRIO DE DESENVOLVIMENTO SOCIAL E COMBATE À FOME. **Norma Operacional Básica – NOB/SUAS**. Brasília, 2005. Disponível em <http://www.assistenciasocial.al.gov.br/sala-de-imprensa/arquivos/NOB-SUAS.pdf/view> Acessado em 15/05/2015

MIOTO, R.C.T. NOGUEIRA, V.M.R. Sistematização, planejamento e avaliação das ações dos assistente sociais no campo da saúde. In: MOTA, A.E. et al (Org.) **Serviço Social e Saúde: Formação e Trabalho Profissional**. São Paulo: OPAS, 2006, p.273.

_____. Serviço Social e Saúde – desafios intelectuais e operativos. In: **Revista Ser Social**, vol.11. Brasília, 2009, p.233.

MORAES, Carlos Antonio de Souza. **A viagem de volta: significados da pesquisa na formação e prática profissional do Assistente Social**. In Serviço Social e Sociedade, n.114. São Paulo: Cortez Editora, 2013

MORIN, Edgar. **Introdução ao Pensamento Complexo**. Porto Alegre: Editora Sulina, 2011.

OTHERO, Marília Bense. **Atenção à saúde das pessoas com deficiência: necessidades sob a perspectiva do sujeito**. São Paulo: 2010, 320f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Programa de Medicina Preventiva, Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

QUEIROZ, Luiz Roberto de Souza. **Dorina Nowill um relato da luta pela inclusão social dos cegos**. Vinhedo: Avisbrasilis, 2011.

RETREPO, G. L.; PATRONE, A. A.; CEBALLOS, P. P. **Manual Técnico de Servicios de Rehabilitación Integral para Personas Ciegas o com Baja Visión em América Latina**. Colombia: UniónLatinoamericana de Ciegos.

RODRIGUES, Maria Lucia. Medos e incertezas no exercício da prática profissional. In **Cadernos de Serviço Social**, Ano IX, N.17. Campinas: PUCCAMP, 2000, p.108-116.

_____. Inclusão e exclusão social: semeando um paralelo entre a perspectiva da *complexidade* e uma leitura sociológica. In **Estudos da Complexidade 3**. Ed. Xamã, 2009.

SÃO PAULO. **Relatório Mundial sobre a deficiência**; tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo, 2012, 334 p.

SAWAIA, Bader (org). **As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 14. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014

SECRETARIA NACIONAL DE PROMOÇÃO DOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. **Plano Viver Sem Limites**. Brasília, 2013

SENNA, M.C.; LOBATTO, L. V. C.; ANDRADE, L. D. **Proteção social à Pessoa com Deficiência no Brasil Pós-Constituinte**. Brasília: Revista Ser Social, 2013

SPOSATI, Aldaiza. **Proteção Social e atenção à Pessoa com deficiência: comentários a um artigo**. Brasília: Revista Ser Social, 2013

_____. **Assistência Social: de ação individual a direito social**. Brasília: RBDC, 2007.

_____. **Desafios do sistema de proteção social**. Brasil: Le Monde Diplomatique Brasil, 2009, p.12-13.

STUCHI, C.G.; PAULA, R.F.S.; PAZ, R.D.O.(Org). **Assistência Social e Filantropia: cenários contemporâneos**. São Paulo: Veras, 2012.

TORRES, Abigail. **Risco e Vulnerabilidade**: para aproximar dois conceitos. São Paulo, 19 slides

TALEB, A.; FARIA, M.A.R.; AVILA, M.; MELLO, P.A. **As condições de Saúde Ocular no Brasil – 2012**. São Paulo: Conselho Brasileiro de Oftalmologia, 2012.

TURECK, Lucia Terezinha Zanato. **Pessoas com deficiência na política da assistência social: refletindo sobre concepções**. Cascavel, PR: Seminário Nacional Estado e Políticas Sociais no Brasil, 2007

VASCONCELOS, Eduardo Mourão. **Complexidade e pesquisa interdisciplinar: epistemologia e metodologia operativa**.6.ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013

VEIGA-NETO, Alfredo. LOPES, Maura Corcini. Inclusão e Governamentalidade. In: **Educação Social**, vol.28, n.100. Campinas, 2007, p.947-963.

VERAS, Maura Pardini Bicudo. **Exclusão Social – um problema brasileiro de 500 anos**. In: SAWAIA, B. (org). As artimanhas da exclusão: análise psicossocial e ética da desigualdade social. 14. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014

YAZBEK, Maria Carmelita. **Classes Subalternas e assistência social**. 7.ed. São Paulo: Cortez Editora, 2009.

ZUCCO, Luciana Patricia. **Proteção social à Pessoa com Deficiência no Brasil Pós-Constituinte**. Brasília: Revista Ser Social, 2013

ZYGMUNT, Bauman. **Vidas desperdiçadas**. Tradução: Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Zahar, 2005.