

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**



ADRIELI CAMILA SOARES MATHEUS

**COMPREENSÃO SOBRE DEFICIÊNCIA NARRADA POR PESSOAS
COM CEGUEIRA ADQUIRIDA NA IDADE ADULTA**

SÃO CARLOS -SP
2021

ADRIELI CAMILA SOARES MATHEUS

**COMPREENSÃO SOBRE DEFICIÊNCIA NARRADA POR PESSOAS
COM CEGUEIRA ADQUIRIDA NA IDADE ADULTA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Educação Especial.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Fátima Elisabeth Denari

SÃO CARLOS -SP

2021

Matheus, Adrieli Camila Soares

Compreensão sobre deficiência narrada por pessoas com cegueira adquirida na idade adulta / Adrieli Camila Soares Matheus -- 2021.
124f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de São Carlos, campus São Carlos, São Carlos
Orientador (a): Fátima Elisabeth Denari
Banca Examinadora: Maria da Piedade Resende da Costa, Shirley Rodrigues Maia
Bibliografia

1. Educação Especial. 2. Cegueira Adquirida. 3. História de vida. I. Matheus, Adrieli Camila Soares. II. Título.

Ficha catalográfica desenvolvida pela Secretaria Geral de Informática
(SIn)

DADOS FORNECIDOS PELO AUTOR

Bibliotecário responsável: Ronildo Santos Prado - CRB/8 7325



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS

Centro de Educação e Ciências Humanas
Programa de Pós-Graduação em Educação Especial

Folha de Aprovação

Defesa de Dissertação de Mestrado da candidata Adrieli Camila Soares Matheus, realizada em 05/08/2021.

Comissão Julgadora:

Profa. Dra. Fátima Elisabeth Denari (UFSCar)

Profa. Dra. Maria da Piedade Resende da Costa (UFSCar)

Profa. Dra. Shirley Rodrigues Maia (USCS)

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

O Relatório de Defesa assinado pelos membros da Comissão Julgadora encontra-se arquivado junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial.

AGRADECIMENTOS

À Deus pelo dom da vida.

Aos meus pais, Luiz Carlos e Deuzedina, que sempre foram meu porto seguro e incentivo para que eu alcançasse meus sonhos.

À minha irmã, Andreza pelo apoio e motivação diária.

À minha orientadora Profa. Dra. Fátima Denari pela confiança, parceria, paciência e por me guiar nessa trajetória acadêmica.

Aos membros da banca pela disponibilidade e ricas contribuições para a finalização deste estudo.

Aos meus amigos por dividirem os momentos de angústias, inseguranças, alegrias e, é claro, boas risadas.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos pelos conhecimentos partilhados e construídos.

Aos participantes, deste trabalho, que compartilharam as suas histórias, suas vidas.

Grata.

MATHEUS, A. C. S. **Compreensão sobre deficiência narrada por pessoas com cegueira adquirida na idade adulta.** Orientadora: Fátima Elisabeth Denari. 2021. 124f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Programa de Pós-Graduação em Educação Especial, Universidade Federal de São Carlos (UFSCAR). São Carlos: UFSCAR, 2021.

RESUMO

Nos dias atuais há diversas pesquisas que descrevem a deficiência pela perspectiva biológica, legislativa, social e histórico-cultural; entretanto são poucas as que dão voz às pessoas com deficiência, falar sobre estas pessoas é mais frequente do que falar com elas. Por essa razão, este estudo visou investigar a compreensão sobre a cegueira adquirida e as mudanças ocorridas nas vidas de pessoas com cegueira na idade adulta. O estudo pautou-se, também, refletir sobre as mudanças ocorridas em suas vidas após a perda da visão e analisar as estratégias utilizadas para superação dos desafios de ser uma pessoa com cegueira adquirida. Para tal utilizou o método de História de Vida que permitiu dar voz às pessoas a quem procura compreender, não mais analisando sua doença/desvio e, sim, compartilhando de suas vidas. Trata-se de uma abordagem qualitativa e uma pesquisa descritiva, que retratou a realidade e os fenômenos, pela perspectiva de pessoas com cegueira adquirida, conhecendo as características desta população. Participaram do estudo quatro pessoas com cegueira adquirida na idade adulta, com idade entre 40 e 75 anos, que frequentam uma instituição filantrópica, localizada em uma cidade no interior do estado de São Paulo. Para a coleta de dados utilizou-se entrevistas não-estruturadas, as quais foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra, em que os participantes discorreram livremente sobre suas histórias. Os dados obtidos foram analisados a partir da análise do discurso. Os resultados indicaram que em relação à compreensão da cegueira adquirida, para os participantes, os conceitos são distintos e formados em diferentes momentos, na maioria das vezes embasados em concepções populares, sem negar a conceitualização médica da deficiência; mas, sobretudo a compreendem a partir das suas relações sociais, que na maioria das vezes são regadas por discriminação, estereótipos, estigmas e isolamento social. Concluímos que este estudo contribuiu para o entendimento sobre a cegueira, pela ótica das pessoas com cegueira adquirida, sendo benéfico a esses grupos que são silenciados e estigmatizados.

Palavras-chaves: Educação Especial; Cegueira Adquirida; História de vida; Compreensão da Cegueira.

ABSTRACT

Currently there are several studies that describe disability from the biological, legislative, social and historical-cultural perspective; however, there are few who give voice to people with disabilities, talking about these people is more frequent than talking to them. For this reason, this study aimed to investigate the understanding of acquired blindness and the changes that occurred in the lives of people with blindness in adulthood. The study also reflected on the changes that occurred in their lives after vision loss and analyze the strategies used to overcome the challenges of being a person with acquired blindness. For this, he used the Life History method that allowed giving voice to people to whom he seeks to understand, no longer analyzing his disease/deviation, but sharing of their lives. It is a qualitative approach and a descriptive research, which portrayed reality and phenomena, from the perspective of people with acquired blindness, knowing the characteristics of this population. The study included four people with blindness acquired in adulthood, aged between 40 and 75 years, who attend a philanthropic institution, located in a city in the interior of the state of São Paulo. For data collection, unstructured interviews were used, which were recorded in audio and fully transcribed, in which the participants freely told about their stories. The data obtained were analyzed from discourse analysis. The results indicated that in relation to the understanding of acquired blindness, for the participants, the concepts are distinct and formed at different times, most often based on popular conceptions, without denying the medical conceptualization of disability; but above all they understand it from their social relationships, which are often watered down by discrimination, stereotypes, stigmas and social isolation. We conclude that this study contributed to the understanding of blindness, from the perspective of people with acquired blindness, being beneficial to these groups that are silenced and stigmatized.

Key words: Special Education; Acquired Blindness; Life story; Understanding blindness.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1: Acuidade visual	23
--	----

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Categorização CID-10	24
Quadro 2: Artigos, período 2010 - 2020	49
Quadro 3: Teses e dissertações, período 2010 - 2020	52
Quadro 4: Caracterização dos participantes	62
Quadro 5: Organização e esquematização das categorias	66

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AADV	Associação de Amigos do Deficiente Visual
ABONG	Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais
ACIC	Associação Catarinense para Integração do Cego
AEE	Atendimento Educacional Especializado
APADEV	Associação dos Pais e Amigos dos Deficientes Visuais
BDTD	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CDPD	Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência
CID10	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
CIDID	Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNEC	Campanha Nacional para Educação dos Cegos
CTO	Programa de Atendimento Especializado à Criança e ao Adolescente
FUNDEB	Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação Básica
IBC	Instituto Benjamin Constant
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
LARAMARA	Associação Brasileira de Assistência à Pessoa com Deficiência Visual
LBI	Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência
LDBEN	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
MEC	Ministério da Educação
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não-Governamental
ONU	Organização das Nações Unidas
PNEEPEI	Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva
PROCEJA	Programa de Atendimento Especializado ao Jovem e ao Adulto
RGPS	Regime Geral de Previdência Social

SEESP	Secretaria da Educação do Estado de São Paulo
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UNESP	Universidade Estadual Paulista
UNICAMP	Universidade Estadual de Campinas
USP	Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	13
1 INTRODUÇÃO	15
2 CEGUEIRA.....	21
2.1 Cegueira: conceitos e definições	21
2.2 Deficiência: evolução conceitual	26
3 O ATENDIMENTO DISPONIBILIZADO ÀS PESSOAS COM CEGUEIRA.....	34
3.1 Atendimento educacional na rede regular ou comum de ensino	34
3.2 Atendimento nas associações especializadas	41
4 PESQUISAS SOBRE A CEGUEIRA ADQUIRIDA: REVISÃO DE LITERATURA ..	49
5 MÉTODO.....	57
5.1 História de vida	57
5.2 Caracterização do estudo	60
5.3 Aspectos éticos	61
5.4 Caracterização dos participantes.....	61
5.5 Local	62
5.6 Instrumentos	62
5.7 Procedimentos para coleta de dados.....	64
5.8 Procedimentos para análise de dados	65
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	68
6.1 Um pouco de sua história antes da aquisição da cegueira	68
6.2 Compreensão da deficiência.....	84
6.3 A vida após a aquisição da cegueira.....	92
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	108
REFERÊNCIAS.....	109
APÊNDICES.....	119
Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	120
Apêndice 2 – Carta de Anuência	123
Apêndice 3 - Roteiro	124

APRESENTAÇÃO

Acredito ser pertinente iniciarmos este estudo com uma história, ou parte de uma, que é construída, modificada e reajustada diariamente, assim como a de muitos, assim como a de todos.

Ingressei na escola pública bem pequena, aos quatro anos, uma criança ativa, participativa, que estava em todos os eventos. Ao passar dos anos o interesse pelos estudos crescia, assim como a vontade de contribuir, de alguma forma, para a educação. Junto com os estudos veio o trabalho, cursei o ensino médio, e aos finais de semana trabalhava como auxiliar de cozinha; as aulas de espanhol, balconista; técnico em informática, organização de mostruário de joias; inglês, repositora em supermercado; graduação, estagiária; primeira pós-graduação, professora; segunda pós-graduação, coordenadora de projetos/professora; mestranda, mediadora de pessoa com deficiência/psicopedagoga, enfim a minha vida acadêmica de mãos dadas com a as minhas ocupações profissionais.

Ao ingressar no curso de Pedagogia tive uma disciplina sobre o Sistema Braille, o que intensificou ainda mais o meu interesse para a educação, principalmente na área de educação especial. Estagiei em uma instituição especializada em atendimento para pessoas com deficiência visual, que no tempo oportuno fui contratada, lá ministrei aulas na área de Orientação e Mobilidade, Informática, Braille, Soroban, Intervenção Precoce, Brinquedoteca, entre outras disciplinas, foram sete anos de muito aprendizado e convivência com pessoas com cegueira e baixa visão, de todas as idades, e cada uma com sua história.

Curvei a especialização em Educação Especial com ênfase em Deficiência Visual e Sistema Braille a fim de aprofundar o conhecimento na área e enriquecer as minhas aulas. No período quando ministrava aulas para as crianças em fase escolar me inquietava as queixas dos professores que só esses alunos apresentavam dificuldades de aprendizagem, então me especializei em Psicopedagogia Clínica e Institucional para ter base teórica, além da experiência prática, para questionar os docentes sobre a didática e prática-pedagógica.

Ao coordenar o projeto para produção de um festival de arte com teatro, música e dança em que os participantes, protagonistas, figurantes, bailarinos, músicos e cantores eram pessoas com deficiência visual tive a oportunidade de não só

aprender, como também escutar e presenciar fragmentos de suas histórias, transmitidas de modo tão leve por meio da arte.

Ao iniciar o trabalho em uma instituição de ensino superior, como mediadora de pessoas com deficiência visual recebi questionamentos não apenas sobre a minha atuação profissional, bem como sobre as reais possibilidades de uma pessoa com deficiência cursar a graduação, pois bem as minhas respostas foram sendo apresentadas e construídas ao longo dos anos, com a evolução e conquistas dessas pessoas, visto que o meu papel foi apenas oportunizar meios acessíveis e que o mérito pertence a elas.

Atuo, também, em uma instituição especializada em atendimento para pessoas com deficiência visual ministrando aulas de Orientação e Mobilidade para alunos de todas as idades, bem como ouvindo e aprendendo diariamente com os seus relatos.

De todas as histórias que presencie e ouvi influenciam na minha compreensão da deficiência, a forma de olhar/dialogar/conviver com essas pessoas, e fico surpresa de como a comunidade em geral tem uma ideia/conceito, na maioria das vezes, tão equivocado em relação as pessoas com deficiência, seria por ingenuidade? por desconhecimento? a não convivência? ou talvez por seus (pre)conceitos já estarem tão enraizados culturalmente? Da mesma forma me questiono: e para as pessoas com deficiência, como elas se veem? como compreendem a deficiência? será que essa compreensão é influenciada pela comunidade?

A partir de tais questionamentos construí este estudo, por acreditar que essas inquietudes podem ser respondidas com fatos reais, histórias reais, histórias de vida de pessoas que tem lugar de fala, que vive/convive todos os dias a deficiência.

Todas as pessoas, com deficiência, que conheci/convivi compartilharam um pouco de si, da sua história, das alegrias, tristezas, conquistas, derrotas, ambições, frustrações, sonhos, enfim do seu ser real e humano, e nas próximas páginas compartilho com vocês fragmentos dessas narrativas.

1 INTRODUÇÃO

Historicamente, a deficiência foi compreendida de diversas maneiras, em consonância com as perspectivas biológica, social, legislativa e histórico-social, sempre definida, majoritariamente, por pessoas sem deficiência. “A história da pessoa com deficiência varia de cultura para cultura e reflete crenças, valores e ideologias que, materializadas em práticas sociais, estabelecem modos diferenciados de relacionamentos entre esta e outras pessoas, com ou sem deficiências” (FRANCO; DIAS, 2005, p.2).

A maneira como a sociedade age, lida e percebe o diferente está diretamente ligada à sua base material, em sua organização social como um todo, ou seja, “na organização para a produção, em íntima relação com as descobertas das diversas ciências, das crenças, das ideologias, apreendidas pela complexidade da individualidade humana na sua constituição física e psíquica” (JANNUZZI, 2004, p.10).

Estudos sobre a evolução histórica do conceito de deficiência relatam que pessoas com deficiência ou diferenças visíveis em seus corpos eram abandonadas, eliminadas, lançadas à própria sorte pela incredulidade em suas capacidades, na impossibilidade de desenvolver e conviver em sociedade. Estes fatos são alterados e estas começam a ser abrigadas quando lhe é atribuída uma alma, o que ocorre com a difusão do cristianismo. Eram acolhidas, de modo caritativo, em igrejas, conventos, asilos ou nas Santas Casas de Misericórdia para serem alimentadas e talvez ensinadas para as atividades laborais (JANNUZZI, 2004). De toda forma, a deficiência era vista como problema em si mesma, na lesão, no que era falho (PESSOTTI, 1984).

Com intuito de curar as pessoas com deficiência e adequá-las às normas, Canguilhem (1978, p.68-69) expõe que:

Os meios oferecem ao homem apenas virtualidades de utilização técnica e de atividade coletiva. É a escolha que decide tudo. É claro que não se trata de uma escolha explícita e consciente. Porém, a partir do momento que várias normas coletivas de vida são possíveis em determinado meio, aquela que é adotada, e que por sua antiguidade parece natural, continua a ser, no fundo, a escolhida. No entanto, em certos casos, é possível colocar em evidência a influência que uma escolha explícita pode ter sobre o sentido de um modo de ser fisiológico.

Assim, as normas coletivas são as que definem a média social e devem ser seguidas tal qual uma norma: por exemplo: para uma comunidade de pessoas com baixa estatura, pessoas altas estão fora da média daquele grupo, porém se alguma pessoa com baixa estatura estiver na comunidade de pessoas altas, ela estará fora da média, da mesma forma que em uma sociedade de videntes, a pessoa cega não se enquadra.

No Dicionário Online de Português a palavra norma é definida por: “modelo, exemplo a ser seguido; padrão; aquilo que determina um comportamento, conduta, ação; regra” (DICIO, 2019, s/n). Por média entende-se que: “no meio de; valor que está entre dois valores absolutos, ou extremo” (DICIO, 2019, s/n). No sentido matemático a palavra média significa estabelecer um padrão entre um grupo numérico. Relacionando ambos os conceitos, podem ser consideradas duas vertentes: a primeira, que a média de um grupo estabelece o padrão/norma; a segunda é que a partir de uma norma/padrão estabelecido tem-se a média de um grupo. Para Canguilhem (1978, p.61) “a existência de uma média é o sinal incontestável da existência de uma regularidade, interpretada em um sentido expressamente ontológico”. Entende-se aqui que a média indica uma regularidade, e a regularidade auxilia no comum, ao que é normal.

Assim, as sociedades começaram a ser classificadas entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência. Às primeiras foi atribuída a pecha da ineficiência e a incapacidade de produzir ou circular sendo classificadas como anormais. Tal entendimento, por sua vez, resultou na caracterização de homem médio, a fim de ilustrar o que era considerado “normal (valor médio das ocorrências de traços anatômicos e sociológicos de uma população) e o que seria anormal (o que se distancia da média ‘para mais ou para menos’) em termos biológicos e comportamentais” (HARLOS, 2012, p.23).

Esse entendimento parece estar cristalizado no modelo médico que considera a deficiência como problema da pessoa, que precisa se adequar, ser curada, reabilitada para se enquadrar à sociedade que, por sua vez, resiste em aceitar que mudanças em suas atitudes e estruturas são necessárias para incluir essas pessoas. “É sabido que a sociedade sempre foi, de um modo geral, levada a acreditar que, sendo a deficiência um problema existente exclusivamente na pessoa deficiente, bastaria prover-lhe algum tipo de serviço para solucioná-lo” (SASSAKI, 1997, p.29).

Tradicionalmente pensada como um atributo individual e construída a partir do referencial das Ciências da Saúde, a deficiência é um fenômeno com aspectos para os quais não há, ou existem poucas categorias analíticas e discursivas, pois, em distintas áreas, faltam vozes para aludir elementos dos significados e experiência que a constituem (HARLOS, 2012, p.17).

Pelo modelo social, a deficiência não é apenas um atributo da pessoa e, sim, uma consequência da interação entre ela e as condições da sociedade. Neste modelo a pessoa é percebida de forma integral, como um todo, com foco nas suas potencialidades não apenas nas limitações (BECKER; ANSELMO, 2019).

Em uma tentativa de entender possíveis coincidências ou não entre os modelos médico e social, o termo deficiência pode ser entendido para mencionar insuficiência em atividades, lesões ou restrições, bem como “caracterizar o resultado (negativo) do relacionamento entre as condições de saúde de uma pessoa e os fatores pessoais e externos” (HARLOS; DENARI, 2012, p.52).

No âmbito legislativo, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, pelo Decreto nº6.949/09, compreende a deficiência como um conceito progressivo derivado da “interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (BRASIL, 2009, p.2). Embasada na convenção supracitada, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, em seu artigo 2º, compreende a “pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015, p.10).

Dentre as deficiências, temos a deficiência visual que é caracterizada “quando há diminuição da visão por perda de função visual por alterações orgânicas, muitas dessas funções visuais podem ser mensuradas quantitativamente” (HADDAD; SAMPAIO, 2010, p.7). “Os graus de visão abrangem um amplo espectro de possibilidades: desde a cegueira total, até a visão perfeita, também total. A expressão ‘deficiência visual’ se refere ao espectro que vai da cegueira até a baixa visão” (GIL, 2000, p. 7). Para Haddad e Sampaio (2010, p.7) a cegueira é definida pela “perda total da visão e para condições nas quais o indivíduo se utilize, de forma predominante, dos recursos de substituição da visão”. E a baixa visão é considerada pelos “níveis

menores de perda visual, nos quais o indivíduo possa ser auxiliado, de forma significativa, por recursos para melhor resolução visual (HADDAD; SAMPAIO, 2010, p.7).

Destarte, a deficiência visual é caracterizada por diferentes perspectivas, entretanto são poucas as que dão voz às pessoas com deficiência, falar sobre estas pessoas é mais frequente do que falar com elas, especialmente se a deficiência visual foi adquirida ao longo da vida. Dessa forma, pode-se supor que a compreensão sobre esse processo de tornar-se uma pessoa com deficiência, está sob influência do tempo de perda visual, portanto, evidenciando-se a importância de ouvir as pessoas com deficiência, visto que a partir de suas narrativas é possível compreender trajetórias, desejos, experiências e relações sociais, possibilitando que sejam vistas como pessoas comuns passíveis de respeito.

Em relação à cegueira, um resgate nas concepções literárias e populares auxiliam na compreensão do que significa ser cego e de como conceitos enraizados em mitos e crenças, definem as nossas atitudes em relação a essas pessoas. Infinitas histórias permeiam nossa memória com “conceitos, noções e imagens mentais de cegueira, que, na maioria das vezes, refletem muito mais conceitos metafóricos e simbólicos de cegueira do que uma real experiência com pessoas cegas” (AMIRALIAN, 1997, p.13). Segundo a autora, popularmente, a cegueira pode ser concebida em polos divergentes: um relaciona as pessoas acometidas por cegueira pessoas inúteis, coitadas, infelizes, dignas de comiseração; o outro polo refere-se às pessoas consideradas detentoras de poderes sobrenaturais, com sexto sentido, capazes de ver além das aparências, superiores aos videntes com moral intacta, uma bondade pura e extrema (AMIRALIAN, 1997).

Ottiano et al. (2019) afirmam que a cegueira é um problema econômico social, visto que 90% dos casos acontecem em países subdesenvolvidos. Um dos exemplos é a cegueira por catarata que acomete 5% da população de países economicamente desenvolvidos, e atinge até 50% dos cidadãos nos países menos desenvolvidos. Deste modo considera-se que o combate à cegueira, que pode ser evitada, não se restringe a medidas curativas e preventivas, faz-se necessário levar em conta a aplicabilidade das soluções para melhoria na qualidade de vida nas regiões com poucos recursos financeiros. Os autores supracitados afirmam, ainda, que 82% das pessoas com cegueira têm acima de 50 anos, tendo maior prevalência no gênero feminino, devido a expectativa de vida maior do que dos homens, bem

como por falta de acesso a serviços, nos países mais pobres. Outros fatores de risco levados em conta são os distúrbios metabólicos (diabetes mellitus), uso do tabaco, falta de vitamina A, entre outros. Mais alguns dados: “40% das cegueiras têm conotação genética (são hereditárias); 25% das cegueiras têm causa infecciosa e mais de 20% das cegueiras já instaladas são recuperáveis” (OTTAIANO et al. 2019, p.17). Todos estes fatores adquirem relevância quando se considera a funcionalidade das pessoas na atualidade, em nossa sociedade cada vez mais tecnológica.

Assim, diante do exposto tem-se como pressuposto que pessoas que se tornaram cegas depois de adultas passam por transformações críticas, alterando drasticamente suas vidas. Em decorrência, a questão norteadora deste estudo está pautada na compreensão sobre a deficiência exposta por pessoas com cegueira adquirida e nas mudanças que ocorreram em suas vidas.

Assim sendo, este estudo tem por objetivo geral investigar a compreensão sobre a cegueira adquirida e as mudanças ocorridas nas vidas de pessoas, com cegueira, na idade adulta. E por objetivos específicos: refletir sobre as mudanças ocorridas em suas vidas após a perda da visão e analisar as estratégias utilizadas para superação dos desafios de ser uma pessoa com cegueira adquirida.

Para isso discorre-se sobre como a cegueira é definida, classificada e categorizada em termos médicos e legislativos e como a deficiência tem sido interpretada historicamente, trilhando entre a eliminação, castigo, redenção, cura, segregação e integração dessas pessoas na sociedade. Em seguida é exposto como ocorreu o processo educacional, embasado na legislação brasileira, e sobre o atendimento nas associações especializadas e o seu papel na atualidade, bem como a importância dos serviços de reabilitação para pessoas com cegueira adquirida. A revisão de literatura aborda a cegueira adquirida embasada em teses, dissertações e artigos nacionais, obtidos a partir de consultas a sites especializados.

O percurso metodológico evidencia o método história de vida que tem se tornado crescente na área de estudos da Educação Especial, visto que tal procedimento permite dar voz aos participantes possibilitando, assim, um ambiente de fala, escuta, reflexões e questionamentos, enfim a partilha de suas vidas, certificando declarações de quem não apenas fala sobre a deficiência, mas a vive diariamente (GLAT; PLETSCHE, 2009). Ainda, nesse trajeto metodológico, caracteriza-se o estudo, os participantes, o local, os instrumentos utilizados, bem como os procedimentos para a coleta dos dados, tudo em consonância com os aspectos éticos

recomendados. A análise dos dados fundamenta-se na análise do discurso, já que busca compreender a língua elaborando sentido, como parte do trabalho social geral, caracterizando o homem e a sua história (ORLANDI, 2009).

Espera-se que os resultados desse estudo possam contribuir para o entendimento sobre a cegueira, pela ótica das pessoas com cegueira adquirida, bem como ampliar as produções acadêmicas que versam sobre o método de História de Vida, visto que mesmo sendo crescente na área de estudos da Educação Especial, ainda são escassos os estudos que dão voz as pessoas com deficiência.

2 CEGUEIRA

Esta seção versa como a cegueira é definida, classificada e categorizada em termos médicos e legislativos. Ademais como a deficiência, e a cegueira, têm sido interpretadas historicamente, trilhando entre a eliminação, castigo, redenção, cura, segregação e integração dessas pessoas na sociedade.

2.1 Cegueira: conceitos e definições

A visão é a uma das principais experiências sensoriais. O sistema visual tem por função converter a energia luminosa em atividade neural resultando, assim, em alguma significação para o receptor. Essa energia pode vir tanto de forma direta (sol e lâmpadas), quanto indireta (luz refletida em espelhos e objetos). Entretanto, ambas provêm do mundo exterior. Ao entrar em contato com a visão, a energia luminosa atravessa a pupila, alcançando o olho e atinge uma parte sensível à luz, a retina, cuja função é processar as informações do mundo visual. “Na retina, camada interna do olho, temos a mácula, que é o ponto central da visão, responsável pela melhor acuidade visual e pela nitidez das imagens” (HONORA; FRIZANCO, 2008, p.124).

A visão é ação e efeito de ver, é a identificação pelos olhos dos objetos através da luz. O processo se inicia com a entrada da luz pela íris dos olhos, passando pelo cristalino, que efetua o ajuste na focalização sobre a retina. A retina, situada na parte posterior do olho, transforma a imagem em impulsos elétricos que são levados para o cérebro, pelos nervos ópticos. Esses impulsos chegam ao tálamo e outras terminações nervosas, transferindo a informação até o córtex cerebral, onde as imagens são decodificadas (RAMOS, 2006).

Para Gil (2000, p. 7) “os graus de visão abrangem um amplo espectro de possibilidades: desde a cegueira total, até a visão perfeita, também total. A expressão ‘deficiência visual’ se refere ao espectro que vai da cegueira até a baixa visão”.

Munster e Almeida (2005, p.29) consideram que a “deficiência visual é caracterizada pela perda parcial ou total da capacidade visual em ambos os olhos, levando o indivíduo a uma limitação em seu desempenho habitual”. A capacidade visual deverá ser avaliada após a realização da correção óptica ou cirúrgica, dessa forma, vale ressaltar que o ato de apenas utilizar óculos não caracteriza como deficiência visual, já que o seu uso proporciona uma condição visual adequada.

Entretanto, se após esgotarem todas as possibilidades de recursos ópticos e até intervenções cirúrgicas, estas pessoas permanecem com a capacidade visual comprometida, será considerada com deficiência visual (MUNSTER; ALMEIDA, 2005).

De acordo com Ottaiano et al. (2019) para classificar a deficiência visual são utilizadas como parâmetros duas escalas oftalmológicas para medir a acuidade visual e o campo visual. A acuidade visual é a capacidade de identificar diferentes tipos de objetos a determinada distância, e o campo visual é a extensão da área obtida pela visão. São consideradas cegas as pessoas com perda total da visão, bem como as com danos visuais que impossibilitem realizar tarefas rotineiras com o uso da visão.

Para Martín e Bueno (2003) a acuidade visual pode ser medida a partir de uma fração, entre a pessoa e ao optotipo (quadro com letras impressas em vários tamanhos): o numerador é a distância da pessoa ao optotipo e o denominador, a distância percebida por um olho normal, podendo ser um decimal. A escala optométrica mais utilizada para avaliar a acuidade visual é a Escala de Snellen, que consiste na identificação das letras a uma distância padronizada, sendo considerado uma visão normal o valor referente a 20/20.

Ottaiano (et al., 2019) expõe que a Organização Mundial da Saúde propôs a Padronização da Definição de Perda de Visão e Funcionamento Visual (2003) da acuidade visual medida pela distância como demonstra a figura abaixo:

Figura 1: Acuidade visual

Acuidade visual pela distância		
Categoria	Pior que:	Igual ou melhor que:
0 Deficiência visual leve ou sem deficiência		20/70 3/10 (0.3) 6/18
1 Deficiência visual moderada	20/70 3/10 (0.3) 6/18	20/200 1/10 (0.1) 6/60
2 Deficiência visual severa	20/200 1/10 (0.1) 6/60	20/400 1/20 (0.05) 3/60
3 Cegueira	20/400 1/20 (0.05) 3/60	5/300 (20/1200) 1/50 (0.02) 1/60*
4 Cegueira	5/300 (20/1200) 1/50 (0.02) 1/60*	Percepção de luz
5 Cegueira	Sem percepção de luz	
9	Indeterminada ou sem especificação	

* Ou contagem de dedos (CD) a 1 metro.

Fonte: Ottaiano et al., 2019, p.12

A Classificação Estatística Internacional das Doenças e Problemas relacionados à Saúde (CID-10/2008) em sua 10ª revisão, dispõe em seu Capítulo VII: Doenças de olhos e anexos, entre os códigos H00 a H59, em que estão descritas as doenças relacionadas à visão. Buchalla (2010) afirma que tal classificação é usada em larga escala por diversos países, visto que além de ser uma ferramenta para as estatísticas de saúde, também é válida para a epidemiologia.

No âmbito legislativo, de acordo com o decreto nº 5.296/04 que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência (BRASIL, 2004) em seu artigo 5º a deficiência visual é definida por:

cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60o; ou a ocorrência

simultânea de quaisquer das condições anteriores. (BRASIL, 2004, p.2).

Conforme a Classificação Estatística Internacional das Doenças e Problemas relacionados à Saúde (CID-10/2008) a deficiência visual pode, ainda, ser categorizada nos seguintes códigos:

Quadro 1: Categorização CID-10

CÓDIGO	DOENÇAS
H54	Cegueira e visão subnormal ¹
H54.0	Cegueira, ambos os olhos
H54.1	Cegueira em um olho e visão subnormal em outro
H54.2	Visão subnormal de ambos os olhos
H54.3	Perda não qualificada da visão em ambos os olhos
H54.4	Cegueira em um olho
H54.5	Visão subnormal em um olho
H54.6	Perda não qualificada da visão em um olho
H54.7	Perda não especificada da visão

Fonte: Elaborada pela autora a partir de Haddad e Sampaio (2010)

A comunidade oftalmológica considera que a expressão deficiência visual é “empregada quando a diminuição da visão é caracterizada por perda da função visual por alterações orgânicas, muitas dessas funções visuais podem ser mensuradas quantitativamente” (HADDAD; SAMPAIO, 2010, p.7); e pondera que cegueira apresenta a “perda total da visão e para condições nos quais o indivíduo se utilize, de forma predominante, dos recursos de substituição da visão” (HADDAD; SAMPAIO, 2010, p.7). Expõem que a baixa visão é “empregada para níveis menores de perda visual, nos quais o indivíduo possa ser auxiliado, de forma significativa, por recursos para melhor resolução visual” (HADDAD; SAMPAIO, 2010, p.7).

Munster e Almeida (2005) consideram que entre as funções visuais estão a acuidade visual, a sensibilidade ao contraste, o campo visual, a sensibilidade à luz, a visão para as cores e a binocularidade.

¹ Em 1973 a OMS recomendou a substituição do termo ‘visão subnormal’ para ‘baixa visão’, apesar do primeiro ser mais utilizado na linguagem oftalmológica (DUARTE; ALVES; COSTA FILHO, 2010).

A cegueira, ainda, pode ser classificada em: cegueira congênita e cegueira adquirida. Amiralian, já em 1997 apresentava a diferenciação da cegueira congênita e a adquirida: em que a cegueira congênita pode ser compreendida com a perda visual da pessoa ao nascimento ou até os cinco anos de idade, visto que até essa idade a criança não retém qualquer imagem visual que possa ser utilizada como uma memória visual. E a cegueira adquirida ocorre com a perda visual de pessoas jovens e adultas.

Amiralian (1997), ainda, afirmava que há várias formas, diversas condições e diferentes idades em que pode ocorrer a perda da visão. Há situações em que a cegueira é originada por doenças diretamente ligadas ao aparelho ocular, como a catarata, o glaucoma, distrofias, entre outros. Há também as que são causadas por problemas orgânicos, como síndromes que acometem o nervo óptico ou a diabetes. Nessas circunstâncias, geralmente, a cegueira é progressiva, variando o tempo de perda da visão. Do mesmo modo, há casos em que a cegueira é adquirida de forma súbita em acidentes, o que pode suceder com pessoas de qualquer idade. Há três fatores que influenciam diretamente os efeitos da cegueira adquirida: “a fase de desenvolvimento em que se encontra o sujeito, a forma de instalação da cegueira (súbita ou progressiva), e as condições pessoais e familiares do sujeito antes da ocorrência do problema” (Amiralian, 1997, p.63).

As principais causas da cegueira adquirida estão relacionadas à idade, com 47,8% dos casos em que a catarata é responsável; em seguida, com 12,3% o glaucoma; a degeneração macular relacionada a idade têm 8,7% dos casos, visto que é a terceira causa de cegueira no mundo e a primeira nos países desenvolvidos; e a retinopatia diabética têm 4,8%. “A prevalência de doenças oculares que levam ao comprometimento da resposta visual cresce com o avanço da idade e taxas maiores de cegueira e baixa visão são observados com o aumento da vida média da população” (HADDAD; SAMPAIO, 2010, p. 14).

Dentre as patologias que afetam a visão e causam a cegueira, temos a retinopatia diabética e a retinose pigmentar que lesionam a retina, e o glaucoma que afeta a pressão intra-ocular.

A retinopatia diabética é a principal causa de cegueira em países desenvolvidos, e “é uma complicação microvascular da diabetes e é caracterizada pela perda funcional dos pericitos e pela oclusão capilar progressiva, ocasionando uma isquemia retiniana e quebra da barreira hemato-retiniana” (SABROSA et al, 2013, p.205), com isso a perda visual ocorre pela associação da isquemia retiniana,

hemorragia vítrea e o deslocamento de retina. Os sinais e sintomas podem ser: hemorragias de vítreo e retina, observáveis nos exames médicos; distorção da imagem; acuidade visual variável; visão noturna comprometida e anomalias no campo visual central (MARTÍN; RAMÍREZ, 2003).

A retinose pigmentar é uma “doença de natureza hereditária degenerativa e progressiva do epitélio pigmentar, associada com cegueira noturna e defeitos característicos no campo visual” (MUNSTER; ALMEIDA, 2005, p.47). Para Tayah (et al, 2004, p. 82) a retinose pigmentar é, ainda, “uma distrofia retiniana hereditária na qual há perda progressiva de fotorreceptores e disfunção do epitélio pigmentar da retina”. Há uma perda de campo visual no decorrer da adolescência e com os passar dos anos há uma deterioração da visão central, culminando na cegueira na idade adulta. Os sinais e sintomas comuns são: cegueira noturna; visão central conservada que enfraquece progressivamente com a idade; retração crescente do campo visual; discriminação comprometida das cores (MARTÍN; RAMÍREZ, 2003).

O glaucoma é uma patologia relacionada com a pressão intraocular excessiva que ao atingir o nervo óptico compromete todo o sistema visual levando a cegueira. Os sintomas mais comuns são: dores fortes nos olhos e na cabeça, visão borrada, náuseas e vômito (SILVEIRA, 2009), bem como fotofobia; aumento da pressão intraocular; lacrimejamento; alterações da visão periférica; diminuição da capacidade visual; escotomas e visão noturna diminuída (MARTÍN; RAMÍREZ, 2003).

2.2 Deficiência: evolução conceitual

Nas comunidades primitivas quando a caça, a pesca e a busca por abrigos seguros eram os meios para sobrevivência, os cegos, coxos, paralíticos, surdos ou que tinham alguma incapacidade, e que não conseguiam subsistir e nem contribuir com o grupo, eram eliminados ou abandonados. “Não há uma teorização, uma busca de causas, simplesmente uma espécie de seleção natural. Os mais fortes sobrevivem” (BIANCHETTI, 1995, p.9). Não apenas pelas condições de vida árdua, dessa época, é que as pessoas cegas eram eliminadas, considerava-se que as pessoas com cegueira eram possuídas pelos espíritos malignos, e manter contato com essas pessoas era entendido como ter contato com os espíritos maus. Ainda, entre os primitivos, a cegueira era conceituada como um castigo imposto pelos deuses, em

que o cego carregava em si o estigma do pecado cometido por ele, por algum familiar ou alguém da tribo (FRANCO; DIAS, 2005).

Na Grécia antiga, para os espartanos que buscavam a perfeição do corpo, apreciavam as danças, ginásticas e a arte da guerra, o destino das crianças que não atingiam os seus padrões era traçado pela eliminação. Em Atenas, os que eram considerados frágeis eram colocados em vasos de barro e deixados à beira do caminho. Em Esparta eram lançados no Monte Taigeto ou abandonados nas florestas. As que sobreviviam, por alguma razão, ao atingir a idade adulta, as que eram cegas, eram tidas como profetas, videntes do futuro, segundo crenças populares (COSTA FILHO, 2010). Pela Lei das XII Tábuas, em Roma (449 a.C) o pai poderia matar o filho amorfo, só era necessária a aprovação de cinco vizinhos e a criança era atirada em esgotos (HARLOS, 2012).

Na Idade Média a cegueira foi usada como forma de castigo, vingança, ou pena judicial, apoiada pelos costumes e leis, em que era designada como punição para crimes em que havia a participação dos olhos, como por exemplo nas faltas graves, crimes contra a divindade ou desrespeito ao matrimônio (FRANCO; DIAS, 2005). O asilo Quinze-Vingts, fundado em 1260 por Luís XII em Paris, foi a primeira instituição e a mais importante desta época, pois era destinada exclusivamente a cegos; tinha por objetivo atender os trezentos soldados franceses que tiveram seus olhos retirados pelos sarracenos durante as cruzadas, este instituto ainda atendia outros cegos franceses. (FRANCO; DIAS, 2005).

Ainda na Idade Média, graças à doutrina cristã, a pessoa com deficiência passa a ser reconhecida como “filho de Deus”, quando é lhe atribuída uma alma, esquivando do abandono e eliminação, recebendo a mínima aceitação caritativa. Tais pessoas começam a ser abrigadas em conventos e igrejas, realizando pequenos afazeres em troca de alimento e estadia: “ganha a caridade e com ela escapa ao abandono, mas ganha também a ‘cristianidade’ que lhe pode acarretar exigências éticas e religiosas” (PESSOTTI, 1984, p.6). A ética cristã desaprova a tendência de desamparo a essas pessoas, entretanto aprova os castigos, seja pela deficiência pecadora ou para livrar dos demônios que atormentam a alma. Ora, temos aqui a ambivalência de caridade versus castigo que para alguns clérigos, o abrigo/confinamento já era por si só a caridade, garantia de alimentação e teto e uma maneira de isolar o inconveniente; para outros, castigar é ser caridoso visto como um meio de salvar a sua alma (PESSOTTI, 1984). Com a consolidação do cristianismo

todas as pessoas são consideradas filhos de Deus, inclusive aquelas com deficiência, assim “o Evangelho dignifica o cego e deste modo, a cegueira deixa de ser um estigma de culpa, de indignidade e transforma-se num meio de ganhar o céu, tanto para a pessoa cega quanto para o homem que tem piedade dessa pessoa” (FRANCO; DIAS, 2005, p.6).

Com o avanço da medicina as pessoas com deficiência começam a ser estudadas objetivando a cura. Não sendo de interesse do poder público, tampouco da família, são criadas instituições asilares ou hospitais para segregar os dementes e amentes, tidos como deficientes.

De todo modo, diversas vantagens se oferecem para o deficiente ao passar das mãos do inquisidor às mãos do médico. Passando pelas instituições residenciais no século XIX e as classes especiais no século XX. No século XIX, os médicos passaram a dedicar-se ao estudo desses seres diferentes – os deficientes, como eram chamados. (BIANCHETTI 1998, p.45).

A partir deste momento, os doentes mentais passam a ser passíveis de treinamento, seja para atividades laborais simples, ou para o enquadramento à norma social da época. Pessotti (1984, p.68) relata que “o médico é o novo árbitro do destino do deficiente. Ele julga, ele salva, ele condena”, assim de acordo com as avaliações médicas, os anormais eram encaminhados para os asilos ou hospitais.

O interesse dos médicos por essa área pode ser considerado pela busca da cura e explicações em relação aos casos mais graves, com interesse exclusivo para o tratamento. Os conhecimentos médicos, a contar do século XVI eram voltados à anatomia e à observação. O médico holandês Johan Conrad Amman (1669-1724) aprimorou a técnica do uso do espelho, utilizada para a aprendizagem da leitura labial pelos surdos (JANNUZZI, 2012). O médico italiano Gerolínio Cardomo testou o aprendizado de leitura através do tato (COSTA FILHO, 2010).

Pessotti (1984) relata que Jean Marc Gaspard Itard (1774-1838), médico, dedicou sua vida ao ensino dos surdos-mudos, aceitando a missão de instruir o selvagem de Aveyron, sendo um marco para a história da educação especial. Em relação ao ensino, com as contribuições da teoria de Condillac (1715-1780) durante dez anos, segue com a educação do menino, percorrendo um longo caminho de tentativas de acerto e erro na educação de Victor, com um currículo flexível e com um método inovador progride com a aprendizagem do menino.

Edouard Séguin (1812-1880), médico francês, contribuiu significativamente para a educação especial na criação de métodos de treinamento para crianças idiotas (nomenclatura utilizada na época) sendo o criador da teoria psicogenética. A ideia para a educação dessas pessoas era com o intuito de curá-las, visto que a deficiência “não é apenas uma vaga questão médica: é uma doença cujo diagnóstico é puramente médico e cujo tratamento é fisiológico” (PESSOTTI, 1984, p.116).

A partir do século XVIII há uma passagem da visão supersticiosa para a visão organicista sobre a deficiência visual, neste mesmo período surgem “os primeiros conhecimentos anátomo-fisiológicos importantes para o posterior desenvolvimento de uma compreensão científica sobre o funcionamento do olho e do cérebro, com suas respectivas estruturas” (FRANCO; DIAS, 2005, p.8).

A compreensão da pessoa cega no decorrer do processo histórico é diferente de uma cultura para outra, visto que é construída a partir dos valores, ideologias e crenças de cada sociedade, determinando relações diversificadas entre a pessoa com cegueira e as demais (COSTA; PICHARILLO, PAULINO, 2018).

No decorrer do século XIX, as pessoas que nasciam com o corpo disforme diferenciando-se da comunidade social, ou que adquiriam por doença ou lesão eram categorizados, como menciona Harlos (2012, p.24-25):

a categoria deficiência foi sendo construída como classificação para um contingente cada vez mais amplo de pessoas [...] dentro desta categoria, recebem classificações, subclassificações e variáveis de subclassificações que colocam a deficiência no rol das condições patológicas individuais.

Tal categorização se fortalece no decorrer do século XX com a consolidação da Psicologia como área científica, com Alfred Binet e os testes de Quociente Intelectual (QI) (JANNUZZI, 2012), bem como o crescente número de pessoas com lesões corporais em decorrência das duas Grandes Guerras, assim como as definições de anormal/normal, os mecanismos de correções e elaboração de saberes para delimitar as anormalidades (HARLOS, 2012). A Educação Especial surgiu e progrediu “tendo como centro de sua perspectiva teórico-prático-metodológica um discurso médico ou médico-psicológico sobre deficiência” (HARLOS, 2012, p.26) como foco principal a pessoa em si como doença/problema.

Por muitos anos os centros de reabilitação têm contribuído para a disseminação do modelo médico da deficiência, com o discurso que evidencia a

necessidade de melhorar as capacidades das pessoas para que possam fazer parte de um todo. Há um diagnóstico, a elaboração de um tratamento e a busca pela cura, como se fosse possível resolver a complexa questão das pessoas com deficiência na sociedade apenas por uma prótese ou cirurgia (SASSAKI, 1997).

O modelo médico se consolidou em 1980, com a publicação da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) criada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) que após reformulação em 1991, passou a ser denominada como Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (NUBILA; BUCHALLA, 2008).

A CIDID se embasa em três pilares: a lesão, deficiência e desvantagem, como explica (HARLOS, 2012, p.53):

as deficiências se referem a qualquer perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica. A incapacidade denota qualquer restrição ou inabilidade (que resulta de uma lesão) na capacidade para realizar uma atividade na forma - ou dentro dos limites da forma - que se considera normal para um ser humano. As desvantagens são só resultados sociais de uma deficiência, que limitam ou impedem o desempenho de uma função que seria normal (segundo a idade, o sexo e fatores sociais e culturais) em tal indivíduo.

Ainda segundo o autor supracitado, para esse modelo, a deficiência é vista como uma condição individual criada a partir de um distúrbio ou doença que é marcada pela anormalidade ou perda de uma estrutura corporal ou função psicológica o que produz desvantagens sociais.

Piccolo (2015) comenta que o modelo médico concebe a deficiência como um fenômeno biológico, como uma consequência do corpo lesionado, adquirida primitivamente por uma doença, tornando-se uma consequência. A deficiência, nesta perspectiva, seria a incapacidade física, o que resultaria em diversas desvantagens sociais. Quando caracterizada apenas como orgânica, a deficiência para ser sanada, requer intervenções sobre o corpo a fim de possibilitar um melhor funcionamento, reduzindo assim essas desvantagens.

No modelo médico, o conceito de deficiência resulta de desvantagens naturais intrínsecas às lesões corporais, nas quais seus impedimentos são validados como fatalidades privadas ou uma tragédia pessoal. Tal discurso corrobora para a criação

de práticas individualizadas e medicalizadas para encarar a deficiência, como afirmam Gaudenzi e Ortega (2016).

O OMS reformulou a CIDID, em 1991, visto que muitas críticas ocorreram a esse documento desde sua divulgação. O novo documento intitulado International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), publicado em 2001, busca integrar o Modelo médico e o Modelo Social da deficiência, com intuito de amparar as solicitações dos movimentos sociais das pessoas com deficiência (HARLOS, 2012).

Este documento buscou “demonstrar que da CIDID para a ICF, passou-se de interpretação da deficiência como consequência de doenças, para a interpretação da deficiência como pertencente aos domínios da saúde” (HARLOS, 2012, p.56), ou seja, concomitantemente com as teorias sociais da deficiência, o envelhecimento e a deficiência são conceitos próximos, nessa classificação, visto que não consideram a deficiência como tragédia pessoal e, sim, consequência no processo de envelhecimento. Desta forma:

nesta classificação, a palavra deficiência é um conceito guarda-chuva para lesões, limitações de atividade ou restrições de participação. Na ICF a 'deficiência é o desfecho ou o resultado de uma complexa relação entre o estado de saúde do indivíduo e fatores pessoais e, fatores externos que representam as circunstâncias em que o indivíduo vive' (HARLOS, 2012, p.56)

Nubila (2010) afirma que a CIF sintetiza a essência do modelo médico e social não reduzindo a noção de incapacidade apenas a um único aspecto, pois oferece uma visão coerente de diversas perspectivas da saúde, dentre elas a individual, biológica e social, formando assim o que pode ser chamado de modelo biopsicossocial.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde engloba os conceitos do modelo social e médico, trazendo uma abordagem biopsicossocial. “O significado da condição visual para o indivíduo depende de sua interação com fatores sociais, ambientais, psíquicos, familiares, laborativos” (HADDAD; SAMPAIO, 2010, p.11).

Piccolo (2015) expõe que a deficiência, ainda, pode ser nomeada pelo modelo social, em que é uma condição, algo que ocorre na interação social, no qual as pessoas precisam assumir o controle das suas vidas e os profissionais da saúde envolvidos precisam estar atentos com o ideal de independência. Assim, o modelo social se torna um recurso político para a compreensão da realidade com intenção de

transformação social, em que neste modelo a intervenção que deve ocorrer é na sociedade pela garantia de participação das pessoas com deficiência.

O modelo social considera que se o dano causado às pessoas com deficiência for ponderado como resultado da sociedade, essas pessoas seriam vistas como integrantes de uma minoria com seus direitos infringidos pela maioria autoritária, assim defendem que “o foco da atenção aos deficientes seria permitir às pessoas com deficiência liberdade para participar da vida social e das oportunidades” (GAUDENZI; ORTEGA, 2016, p.3063).

Presente tanto no modelo médico quanto no modelo social, a palavra deficiência é utilizada para mencionar insuficiência em atividades, lesões ou restrições, bem como “caracterizar o resultado (negativo) do relacionamento entre as condições de saúde de uma pessoa e os fatores pessoais e externos” (HARLOS; DENARI, 2012, p.52).

No Brasil, em 2015 foi instituída a Lei nº 13.146 - Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência que prevê medidas na área da educação, saúde, trabalho, lazer, informação entre outras, com o objetivo de “assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoas com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (BRASIL, 2015, p.10).

O Estatuto da Pessoa com Deficiência, em seu artigo 2, considera pessoa com deficiência a que possui “impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (BRASIL, 2015, p.10).

A LBI é considerada um marco regulatório que organiza de modo unificado os direitos e deveres das pessoas com deficiência que até então estavam distribuídos em outras leis, “regulamentando limites e condições e atribuindo responsabilidades para cada ator na consolidação da sociedade inclusiva” (FEMINELLA; LOPES, 2016, p.14).

Feminella e Lopes (2016, p.15) consideram que:

A concepção de deficiência presente na CDPD e na LBI é baseada no modelo social de direitos humanos, no qual o conceito de pessoa com deficiência depende fundamentalmente do meio em que a pessoa está inserida. [...] A deficiência é, pois, a resultante de uma equação em

que o valor final depende de outras variáveis independentes, quais sejam: as limitações funcionais do corpo humano e as barreiras físicas, econômicas e sociais impostas pelo ambiente ao indivíduo

O ambiente influencia diretamente a liberdade da pessoa com deficiência em que a sua situação poderá ser agravada por conta de fatores externos; no modelo social as pessoas com deficiência são vistas de forma mais justa, “reconhecendo-as como titulares de direitos e dignidade humana inerentes, exigindo um papel ativo do Estado, da sociedade, e das próprias pessoas com deficiência” (FEMINELLA; LOPES, 2016, p.15).

Gaudenzi e Ortega (2016) afirmam que no Estatuto da Pessoa com Deficiência a avaliação da deficiência deverá ser tanto médica como social, visto que a nomeação das estruturas e funções do corpo são necessárias, bem como a influência dos fatores ambientais e pessoais, dessa forma tudo deve ser ponderado.

Assim, também as pessoas com deficiência visual passam a ter garantias de seu direito à vida independente, ao trabalho e à educação.

3 O ATENDIMENTO DISPONIBILIZADO ÀS PESSOAS COM CEGUEIRA

Esta seção expõe como ocorreu o processo educacional, na rede regular ou comum, embasado na legislação brasileira, e sobre o atendimento nas associações especializadas e o seu papel na atualidade, bem como a importância dos serviços de reabilitação para pessoas com cegueira adquirida.

3.1 Atendimento educacional na rede regular ou comum de ensino

Um dos direitos das pessoas com deficiência é o acesso ao ensino. A primeira escola de para pessoas com deficiência visual foi o Instituto Real dos Jovens Cegos, fundada em 1784, em Paris, por Valentin Haüy, que tinha entre seus alunos e posteriormente professor, Louis Braille, que em 1825 publicou o seu sistema de leitura e escrita, conhecido hoje como Sistema Braille. Nos Estados Unidos foi fundado o Asilo da Nova Inglaterra para os Cegos, em 1829, hoje é o célebre Instituto Perkins de Boston (COSTA FILHO, 2010).

No Brasil, o primeiro registro sobre a educação de pessoas com deficiência visual, de modo específico a cegueira, remonta ao final do século XIX com o brasileiro cego José Álvares de Azevedo, de família abastada, que estudara no Instituto Real dos Jovens Cegos. Ao retornar ao Brasil em 1851, traduziu e publicou o livro “História do Instituto dos Meninos Cegos de Paris”, de J. Dondet. O médico da família imperial, José Francisco Xavier Sigaud, ao conhecer a obra buscou o autor para iniciar um trabalho educacional com a sua filha cega, Adèle Marie Sigaud. O médico Sigaud aliado ao político Luís Pedreira do Couto Ferraz (Visconde do Bom Retiro), encaminhou um projeto ao imperador que resultou na criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos, fundado por D Pedro II, em 1854, na cidade do Rio de Janeiro (JANNUZZI, 2012). D. Pedro II fundou o Instituto com viés caritativo e como meio para corrigir a perda visual dos meninos abastados da corte, já que até então o monarca considerava a cegueira uma desgraça, como afirma Ferreira (2004).

Mazzotta (2010) especifica algumas das normas destacadas no Regulamento Provisório do Instituto o qual tinha por finalidade, em regime de internato, ministrar aos jovens cegos educação moral, religiosa, ensino de música, além da instrução primária, secundária e de ofícios fabris. Também definia, no máximo, trinta alunos para os três primeiros anos, podendo admitir até dez alunos gratuitamente caso esses

comprovassem baixa condição financeira. Já os restantes deveriam pagar anualmente uma pensão ao instituto. Em 1890, com a implantação da República, houve mudanças no regulamento, dividindo-se a instrução teórica e a prática profissional em dois cursos: instrução literária e prático-profissional. Também foi estabelecido que meninas cegas, independentemente da idade, teriam aulas separadas dos meninos. O Instituto, referido, passa a chamar Instituto Benjamin Constant (IBC) em homenagem ao terceiro diretor, Benjamin Constant Botelho de Magalhães que contribuiu significativamente para mudanças instituto.

Mazzotta (2010) lembra que em 1943 o regimento do IBC, já integrado com o Ministério da Educação e Saúde, organiza uma nova estrutura, dividida em Seção de Educação e Ensino, Imprensa Braille, Seção de Medicina e Prevenção da Cegueira, Zeladoria e Seção de Administração. Menciona, ainda, que se tornou referência nacional para a educação de cegos e formação de docentes especializados.

Cabe citar, também, a organização de escolas (particulares e públicas), centros educacionais de pessoas com deficiência visual, sendo:

A Escola Estadual São Rafael, criada em 1925 em Belo Horizonte (MG); o Instituto de Cegos, criado em Pernambuco no ano de 1935; O Instituto de Cegos da Bahia, particular, criado em Salvador em 1936; O Instituto Santa Luzia, particular, criado em Porto Alegre (RS) em 1941; o Instituto Paranaense de Cegos, estadual, criado em 1944 em Curitiba (PR); no Estado de São Paulo, O Instituto de Cegos Padre Chico, particular, criado na cidade de São Paulo em 1928; o Instituto São Rafael, criado em 1940 em Taubaté, a Fundação para o Livro do Cego no Brasil, atualmente Fundação Dorina Nowill para Cegos, criada na capital em 1946, a Associação Linense para Cegos, particular, criada em Lins em 1948, criadas em 1956 na rede estadual de ensino as 'Classes Braille' e de 'Conservação da Vista', além de classes noturnas para adolescentes e adultos deficientes visuais, estas com funcionamento diário de 2 horas. (MAZZOTTA, 2010, p. 415-416)

Ainda de acordo com autor supracitado, foi a partir de 1966, em São Paulo, com a criação do Serviço de Educação Especial no Departamento de Educação, pelo Decreto nº 47.186 (BRASIL, 1966) que ocorreram decisões político-administrativas e pedagógicas inovadoras, as quais estabeleciam uma divisão específica por área sendo: educação de deficientes físicos, mentais, auditivos e visuais, sob uma chefia especializada em cada área, formando assim equipes técnicas, demonstrando uma nova etapa na maneira de se abordar a educação especial. Em 1971, após as

primeiras providências, as equipes técnicas foram substituídas por grupos de responsabilidades normativas, que definiram o atendimento educacional especializado aos alunos com deficiência visual, estudantes com visão subnormal e cegos.

Entre 1958 a 1973 foi criada a Campanha Nacional para Educação dos Cegos (CNEC) pelo Ministério da Educação e Cultura inicialmente sob direção do Instituto Benjamin Constant, e posteriormente Dorina Nowill assumiu a campanha até que foi extinta. A CNEC visava “[...] educação e a reabilitação dos deficientes da visão, de ambos os sexos, em idade pré-escolar, escolar e adulta, em todo o território nacional” (BRASIL, 1958, p.1) pelo art. 2º, do decreto nº 44.236, de 1.º de agosto de 1958 e tinha por objetivos:

a) instalar e manter em funcionamento Centros de Reabilitação e Oficinas Protegidas, para deficientes visuais, tendo como paradigma as instituições do mesmo gênero, reconhecidas como modelares, pelos órgãos competentes da Organização das Nações Unidas; b) instituir um Programa de Reabilitação Domiciliar para os Deficientes Visuais; c) cuidar da integração dos cegos e amblíopes reabilitados em atividades comerciais, industriais, agrárias, científicas, artísticas e educativas, tanto em instituições de natureza privada quanto oficiais; d) promover a integração dos deficientes visuais nos estabelecimentos de ensino dedicados aos videntes; e) auxiliar e promover a organização de congressos, conferências, seminários, exposições e festivais, destinados a realçar o alcance social e econômico da reabilitação e da educação dos deficientes visuais; f) auxiliar a construção, reconstrução, conservação e funcionamento de estabelecimentos de reabilitação para deficientes visuais, que submetam seus programas à aprovação e suas atividades às recomendações técnicas e à inspeção da Campanha; g) promover por todos os meios a formação e o aprimoramento cultural de técnicos de reabilitação e de pessoal especializado em pedagogia de cegos e amblíopes; h) manter intercâmbio com instituições nacionais e estrangeiras ligadas ao problema dos deficientes da visão; i) prestar assistência técnica e material aos órgãos federais, estaduais, municipais e particulares, promotores da reabilitação dos cegos, desde que satisfaçam às condições de natureza técnica exigidas pela Campanha; j) custear o pagamento de professores e de pessoal técnico indispensável à execução do programa da Campanha; k) promover o recenseamento de professores e de pessoal técnico indispensável à execução do programa da Campanha; l) promover a realização de pesquisas de interesse médico, médico-social e pedagógico, para os deficientes visuais. (BRASIL, 1958, art.3, p. 2)

Cardoso e Martínez (2019) expõem que tal campanha contribuiu com ações importantes para a educação das pessoas com deficiência visual no país, como: o

acesso à escola, em classes especiais; entrega de materiais acessíveis; distribuição de máquinas Braille e regletes; financiamento para produção de livros; oferta de cursos profissionalizantes; implementação de centros de reabilitação e apoio a instituições especializadas privadas.

Ainda em 1960 há um marco na legislação em relação à pessoa com deficiência, pois aparece pela primeira vez na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN)

Art. 88. A educação de excepcionais, deve, no que fôr possível, enquadrar-se no sistema geral de educação, a fim de integrá-los na comunidade.

Art. 89. Tôda iniciativa privada considerada eficiente pelos conselhos estaduais de educação, e relativa à educação de excepcionais, receberá dos poderes públicos tratamento especial mediante bôlsas de estudo, empréstimos e subvenções. (BRASIL, 1961, p.15)

Nos 120 artigos desta lei, apenas os artigos 88 e 89 eram destinados à educação de pessoas com deficiência, sem o mínimo de especificações, além de serem contraditórios já que em um firmava a educação na escola regular e no artigo seguinte o apoio as instituições privadas filantrópicas.

Neste período há um crescimento significativo nas instituições privadas de cunho filantrópico, pois obtinham financiamento de recursos da área de assistência social advindas do governo que, por sua vez, se isentava da responsabilidade de ofertar a educação a esse público; também contava com o apoio de uma mobilização comunitária para suprir as lacunas presentes no sistema escolar. “Enquanto que a sociedade civil se organizava em iniciativas comunitárias difundindo o modelo de instituições privadas e filantrópicas, a escola pública, vai estendendo as matrículas às classes populares” (MENDES, 2010, p.99).

Em 1971, foi promulgada a nova versão da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de n° 5.692, constituída de 88 artigos, contudo apenas um artigo era destinado a educação especial, a saber:

Art. 9º Os alunos que apresentem deficiências físicas ou mentais, os que se encontrem em atraso considerável quanto à idade regular de matrícula e os superdotados deverão receber tratamento especial, de acôrdo com as normas fixadas pelos competentes Conselhos de Educação. (BRASIL, 1971, p.2)

A clientela da educação especial, neste documento, é definida por alunos com deficiências mentais ou físicas e os que estavam com atraso escolar, bem como os superdotados, em que todos deveriam ter atendimento especial, ou seja, fora da sala comum.

Nas Universidades Brasileiras, nas décadas de 1980 e 1990 foram elaborados cursos de capacitação de professores, núcleo de estudos e centros de atendimentos tais como: UNESP/Marília, USP/SP; UNICAMP/SP, UFRJ/RJ, Santa Casa/SP, no mesmo período nascem as associações AADV/Distrito Federal, ACIC/SC, APADEV/RS, LARAMARA/SP entre outras com o intuito de promover a cidadania, melhoria na qualidade de vida e o direito de educação dessas pessoas (COSTA FILHO, 2010).

A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, deixa claro em seu art. 5º, o direito à igualdade, e nos artigos 205 e seguintes, do direito de todos à educação, lembrando que esse direito deve visar o desenvolvimento da pessoa, no seu preparo para a cidadania e habilitação para o trabalho; garantindo o acesso à escola, não excluindo nenhuma pessoa, independentemente de raça, cor, sexo, idade, deficiência ou não. Para firmar esse acesso, a Constituição da República Federativa do Brasil (BRASIL, 1988) em seu art. 208, inciso III, garante que o atendimento educacional especializado é de suma importância para atender as particularidades dos alunos com deficiência, admitindo até que o mesmo possa ser oferecido em outras instituições especializadas, atendendo apenas como complemento e não como substituto do ensino oferecido na rede regular.

A legislação ainda nos lembra que o acesso à educação é direito de todos, dessa forma, todas as pessoas com deficiência têm o direito de frequentar as escolas, independentemente do seu nível de ensino, lembrando que o Ensino Fundamental é a única etapa obrigatória, considerada pela Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, por isso não deve ser substituído. Para a Procuradoria Federal dos Direitos do Cidadão (BRASIL, 2004) a inclusão é um desafio, pois, para que os alunos possam exercer o direito à educação, é imprescindível que as escolas mudem suas práticas, objetivando atender às diversidades em sala.

Em 2008 foi publicada a Política Nacional de Educação Especial na perspectiva da Educação Inclusiva – PNEEPEI² (BRASIL, 2008) documento este com

² Temos ciência da nova Política Nacional de Educação Especial: equitativa, inclusiva e com aprendizado ao longo da vida (BRASIL, 2020) entretanto não será analisada nesse estudo.

o intuito de reconfigurar a Educação Especial pela perspectiva na Educação Inclusiva, opondo-se à educação especializada como substitutiva do ensino regular, bem como a definição de que o atendimento educacional especializado (AEE) como um serviço complementar e não substitutivo do ensino regular (HARLOS et al 2014). Também considera a Educação Especial como “modalidade de ensino de ensino que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades” (BRASIL, 2008, p.16) além de ofertar serviços para atendimentos no AEE e orientar alunos e professores. Ainda define o “público-alvo os alunos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades/superdotação” (BRASIL, 2008, p.15).

De acordo com a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDBEN 9394/96 (BRASIL, 1996) em seu art. 58 e seguintes “o atendimento educacional especializado será feito em classes, escolas, ou serviços especializados sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns do ensino regular” (art. 59, § 2º). Será oferecido o ensino de: Libras (Língua Brasileira de Sinais); sistema Braille; utilização do soroban; orientação e mobilidade; informática adaptada; tecnologias assistivas; educação física adaptada; atividades da vida autônoma e social, entre outras como matérias que visam a melhoria para o convívio de todos, e o crescimento da diversidade. Este atendimento desenvolverá atividades que “[...] identifica, elabora e organiza recursos pedagógicos e de acessibilidade, que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas” (SEESP/MEC, 2008).

O AEE acrescenta a formação do discente, sendo obrigatório pelas instituições de ensino, preferencialmente nas escolas regulares, nomeado como Sala de Recursos Multifuncionais. Em circunstâncias de ausência dessa sala na escola comum, os discentes deverão ser encaminhados às escolas mais próximas ou instituição de ensino especializado, visto que tais alunos precisam deste atendimento. Evidencia-se neste caso a necessidade da vinculação entre os docentes do ensino regular e o da especializada.

De acordo com o decreto nº 7.611/11, compete ao Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação Básica (FUNDEB) encaminhar recursos para as salas de atendimento educacional especializado, viabilizando as escolas comuns o investimento na acessibilidade, compra de materiais de tecnologia assistiva, capacitação continuada aos docentes e manutenção do ensino nas salas de recursos multifuncionais.

A organização do Atendimento Educacional Especializado considera as peculiaridades de cada aluno. Alunos com a mesma deficiência podem necessitar de atendimentos diferenciados. Por isso, o primeiro passo para se planejar o Atendimento não é saber as causas, diagnósticos, prognóstico da suposta deficiência do aluno. Antes da deficiência, vem a pessoa, o aluno, com sua história de vida, sua individualidade, seus desejos e diferenças. Há alunos que frequentarão o AEE mais vezes na semana e outros, menos. Não existe um roteiro, um guia, uma fórmula de atendimento previamente indicada e, assim sendo, cada aluno terá um tipo de recurso a ser utilizado, uma duração de atendimento, um plano de ação que garanta sua participação e aprendizagem nas atividades escolares. (SEESP/MEC, 2008, p.22).

Salienta-se que o AEE não é um reforço escolar, nem um substituto para o ensino regular, e sim um meio para a participação efetiva da pessoa com deficiência no processo escolar e na vida social, de acordo com as suas capacidades.

Na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, o seu capítulo IV aborda o direito à educação, em seu artigo 27 dispõe que:

A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados o sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem (BRASIL, 2015, p. 19)

Considera aqui que todas as pessoas com deficiência, em qualquer nível de ensino, terão garantia de uma educação de qualidade no sistema educacional brasileiro, com pleno desenvolvimento de acordo com as suas potencialidades, utopia talvez. A LBI ainda declara que “é dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação” (BRASIL, 2015, p.19).

Santos (2016) considera que para superar qualquer discriminação e violência no ambiente escolar faz-se necessário a extinção de todo tipo de preconceito, em consonância com os fundamentos da educação em direitos humanos, que embasa a compreensão de uma escola destinada a todos.

A educação inclusiva, nesta perspectiva, é concebida como direito incondicional e que não pode ser reduzida ou indisponível, o que suscita novos

debates em relação à educação especial, “cuja ressignificação gera reconhecidas mudanças nas políticas de formação, de financiamento e de gestão, necessárias para assegurar as condições de acesso, participação e aprendizagem a todos os estudantes” (SANTOS, 2016, p.65).

A inclusão apesar de ser concebida apenas como um paradigma educacional, se constitui em um processo complexo com diferentes vertentes, é um processo social extenso que deve considerar, às pessoas com deficiência, nas questões das “barreiras arquitetônicas, às dificuldades de inserção no mercado de trabalho, às restritas oportunidades de lazer e esportes, enfim a todas as situações que implicam em uma real e verdadeira inclusão social” (AMIRALIAN, 2005, p.60).

3.2 Atendimento nas associações especializadas

Os movimentos associativos iniciaram no século XVI e XVII na Europa, na América do Norte e na América Latina com caráter religioso ou político. Na Europa, a desarmonia religiosa favoreceu que o trabalho organizado socialmente estivesse atrelado ao trabalho religioso. Similarmente no mesmo período as organizações sociais receberam influências do governo e das políticas vigentes, tendo variação nos séculos seguintes. A partir de 1800 começam a surgir os sindicatos dos trabalhadores e as associações patronais na Europa (ALBUQUERQUE, 2006).

A relação do setor privado e da sociedade civil com o Estado e o governo se fortaleceu e se diversificou, pois, nessa época os movimentos associativos assumiram uma atuação específica nos quais tanto a Igreja quanto o Estado estabeleciam os horizontes e limites das ações da sociedade civil organizada. Desta forma, as associações tiveram estreitos vínculos com a Igreja e o Estado tendo características em ambas as instituições com “participação massiva e politizada e uma hierarquia centralizadora e controladora” (ALBUQUERQUE, 2006, p.22).

Durante os séculos XIX e XX as mudanças ocorridas no papel e na estrutura do Estado influenciaram diretamente na caracterização das organizações sociais e na relação que tinham com o governo e com o Estado. Desta maneira, com o ápice do Estado liberal “há forte crença nas virtudes abstratas da lei e confiança nos instrumentos constitucionais; além disso, o individualismo da visão da burguesia

ascendente se reflete no distanciamento entre o Estado e a sociedade" (ALBUQUERQUE, 2006, p.22).

Após a Primeira Guerra Mundial, a crise do Estado liberal muda a situação, em que o pensamento liberal presume uma função mais ativa do Estado visando o bem-estar social, na tentativa de reaproximar a sociedade e o Estado, por sua vez o Estado socialista dispõe com a classe trabalhadora opondo-se ao individualismo. Tanto a sociedade civil e o setor privado apresentaram propostas e preocupações que foram atendidas e acrescentadas nas propostas de desenvolvimento, nas políticas sociais, ambientais e econômicas (ALBUQUERQUE, 2006).

Após a Segunda Guerra Mundial, inevitáveis mudanças econômicas, sociais e políticas causaram revolução nos sistemas de comunicação, aumento da produtividade industrial e agrícola assim como alterações nos centros de poder. Essa nova realidade também ocasionou o aumento da violência, pobreza, poluição ambiental, doenças, bem como conflitos sociais, religiosos e políticos. "O mundo se viu diante de problemas locais, regionais, nacionais e mundiais que dependiam da articulação de um amplo espectro de agentes sociais" (ALBUQUERQUE, 2006, p.23).

Em um curto espaço de tempo o mundo estava diante de diversos problemas globais e que as soluções dependiam da articulação da sociedade civil com os setores públicos e privados. De acordo com Zanollo (2010, p.16) "a maior novidade na história recente é a crescente movimentação das pessoas, que, de forma organizada, tenta ocupar espaços e propor ações para melhoria da sociedade"

O termo Organizações Não-Governamentais surgiu, pela primeira vez, após a Segunda Guerra Mundial pela Organização das Nações Unidas (ONU) com a denominação em inglês "non-governmental organizations (NGOs) para designar organizações supranacionais e internacionais que não foram estabelecidas por acordos governamentais" (BORGES, 2003, p.18)

Na América Latina, na década de 1970, organizações da sociedade civil emergiram com caráter político, com fortes atuações na redemocratização dos países, com ações focadas em uma política social para o desenvolvimento comunitário e para práticas assistenciais, bem como serviços nas áreas de educação, saúde, consumo, entre outros (ALBUQUERQUE, 2006).

No Brasil, esse termo era relacionado às organizações que foram surgindo nas décadas de 1970 e 1980, em que apoiavam os movimentos sociais, populares e comunitários a fim de promover a defesa de direitos, cidadania e a luta pela

democracia social e política. As primeiras ONGs surgiram em harmonia com os objetivos e ações dos movimentos sociais, para o fortalecimento da sociedade civil, proteção dos direitos sociais com destaque para os trabalhos na educação popular, tendo em vista a contribuição para construção e acompanhamento das políticas públicas (BORGES, 2003).

No decorrer da década de 1990 diversas organizações privadas sem fins lucrativos foram surgindo com perspectivas, perfis e transformação social variadas, dessa forma o termo ONG foi sendo apropriado por muitas organizações, e nem todas eram semelhantes (BORGES, 2003).

Em 1991 foi fundada a Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais (ABONG), definida como “uma associação civil sem fins lucrativos e econômicos, democrática e pluralista, com duração ilimitada” que no artigo 2 do seu estatuto social expõe que:

são consideradas Organizações Não Governamentais-ONGs, as entidades que, juridicamente constituídas sob a forma de fundação ou associação, todas sem fins lucrativos, notadamente autônomas e pluralistas, tenham compromisso com a construção de uma sociedade democrática, participativa e com o fortalecimento dos movimentos sociais de caráter democrático, condições estas, atestadas pelas suas trajetórias institucionais e pelos termos dos seus estatutos.(ABONG, 2019, p.1)

Para Zanollo (2010) um contrato de sociedade, juridicamente, é formado quando duas ou mais pessoas reúnem recursos e esforços para uma finalidade em comum, desta forma a partir desse contrato é possível criar uma instituição ou entidade, uma pessoa jurídica, diferente das pessoas que a criaram. E quando essas pessoas se empenham com objetivos para a promoção da cultura, lazer, recreação, estudos, sem visar lucros para os seus sócios, podem ter reconhecimento jurídico ao registrar em um cartório de registro civil os seus estatutos. Essas entidades, sem fins lucrativos, formam as associações de uma Organização Não Governamental.

Para Haddad e Oliveira (2001) em uma concepção mais contemporânea tanto a sociedade civil como as ONGs se entrelaçam para designar o “universo das organizações constituídas livremente por cidadãos que atuam diante da carência de produtos e serviços que o Estado não atende de modo satisfatório e o mercado não tem interesse de atender” (HADDAD; OLIVEIRA, 2001, p.62).

As organizações sociais do terceiro setor, representam a sociedade reestruturando movimentos civis em busca de acesso a cidadania, luta por uma qualidade de vida, respeito ao meio ambiente, redefinindo a visão de mundo, reconsiderando os seus valores, suas estruturas sociais e políticas. “Já não é mais a atitude caritativa, ultrapassada, de ajuda aos pobres, carentes, inválidos, sob tutela de instituições religiosas. São organizações que se propõem a modificar o século XXI, transformando as pessoas, a comunidade e o próprio país” (SIAULYS, 2010, p.29).

Essas organizações compreendem a filantropia não como assistência social apenas, mas sim, como empresas, com pessoas visando um objetivo que possa ser mensurado, “a instituição social, sem fins lucrativos, só existe e se justifica se fizer diferença na vida as pessoas e da sociedade, esta é a sua razão de ser, sua missão é transformar vidas” (SIAULYS, 2010, p.30).

No Brasil, mais especificamente no Estado de São Paulo existem várias ONGs que se dedicam ao atendimento de pessoas com deficiências. No caso da deficiência visual citamos três das ONGs com atuação relevante, quais sejam o Instituto de Cegos Padre Chico, a Fundação Dorina Nowill para Cegos e a Associação Brasileira de Assistência à Pessoa com Deficiência Visual.

O Instituto de Cegos Padre Chico, fundado em 27 de maio de 1928, emergiu pela crescente necessidade de um espaço educacional, profissional e social para as pessoas cegas. Administrado pelas Filhas da Caridade de São Vicente de Paulo o instituto foi construído a partir da doação de um terreno no alto do Ipiranga, doado pelo Conde José Vicente de Azevedo. O nome do Instituto é em homenagem ao monsenhor Francisco de Paula Rodrigues, conhecido como Padre Chico (MAZZOTTA, 2011). Atualmente o Instituto mantém o Colégio Vicentino Padre Chico com o ensino da Educação Infantil até o Ensino Fundamental II direcionado a crianças e adolescentes com deficiência visual ou sem deficiência. Tem registro na Secretaria de Educação Centro-Sul, corpo docente especializado, bem como recursos pedagógicos fundamentais para o acesso e permanência dos educandos, promovendo assim uma educação de qualidade (PADRE CHICO, 2021).

Dorina de Gouvêa Nowill nascida em São Paulo, adquiriu cegueira aos 17 anos por uma doença não diagnosticada, foi a primeira aluna a cursar o ensino regular na Escola Normal Caetano de Campos, em sua trajetória percebeu a carência de livros em Braille o que com muita perseverança, determinação e paciência criou, em 1946, a Fundação para o Livro do Cego no Brasil (FUNDAÇÃO DORINA, 2020). Hoje com

o nome Fundação Dorina Nowill para Cegos, uma das mais conhecidas e atuantes atualmente, é uma organização de caráter filantrópico e sem fins lucrativos, em que oferta serviços especializados gratuitos para as pessoas com deficiência visual e seus familiares nas áreas de reabilitação, educação especial, atendimento clínico e empregabilidade. Com a maior imprensa Braille no Brasil, a Fundação realiza a distribuição de livros em Braille, audiolivros e em formato digital acessível para as escolas, organizações, associações e bibliotecas em todo o território nacional, visando sempre à inclusão social das pessoas com deficiência visual. Tem como visão “ser reconhecida mundialmente como referência em protagonismo inclusivo, expandindo, inovando e multiplicando ações de impacto para todas as gerações” (FUNDAÇÃO DORINA, 2020). Oferta, ainda, cursos de capacitação, consultorias, treinamentos e palestras aos professores da rede regular de ensino, além de ter projetos como: Braille Bricks Brasil; Brincar sem fronteiras; Dorinateca; Trocando Saberes e Rede de Leitura Inclusiva.

A Associação Brasileira de Assistência à Pessoa com Deficiência Visual, fundada em 1991, conhecida popularmente como LARAMARA, e validada como uma organização da sociedade civil, sem fins lucrativos, e sem vínculos religiosos ou políticos, e tem como missão “promover o desenvolvimento integral da pessoa com deficiência visual, por meio de atendimento direto, ações de assessoramento e defesa e garantia de direitos, para a sua autonomia e inclusão social” (LARAMARA, 2019). O trabalho desenvolvido na LARAMARA proporciona um ambiente rico em oportunidades a fim de viabilizar o crescimento da pessoa com deficiência visual, nas diferentes perspectivas educativa, sociocultural, assistencial e psicossocial. Atende pessoas com deficiência visual no Programa de Atendimento Especializado à Criança e ao Adolescente (CTO) para crianças de zero a 20 anos e 11 meses, e o Programa de Atendimento Especializado ao Jovem e ao Adulto (PROCEJA) para pessoas com idade a partir de 15 anos. “Atualmente, pouco mais de 600 crianças, jovens e adultos estão integrados em um de nossos programas. Hoje somos 295 colaboradores, 13 desses com deficiência visual, contando ainda com o apoio de voluntários em cada um de nossos projetos” (LARAMARA, 2019).

No entanto, é importante sinalizar que existem associações filantrópicas, em municípios do interior, que igual prestam atendimento de qualidade às pessoas com deficiência visual, quer pela inexistência de serviços governamentais, ou pela sua insuficiência neste tipo de atendimento.

Nas associações filantrópicas são ofertados serviços de habilitação e reabilitação destinados às pessoas com deficiência. A reabilitação é um processo realizado por uma equipe multiprofissional que tem por intuito fazer com que a pessoa com deficiência alcance um grau funcional e social a fim de atingir as métricas de vida estabelecidas socialmente. Assim, a reabilitação almeja “mais do que o restabelecimento das funções físicas remanescentes do sujeito, mas favorecer a melhora na qualidade de vida deste, tendo em vista aspectos bio-psico-sociais” (PACHECO; ALVES, 2007, p.245).

Historicamente, a primeira ação significativa em relação a reabilitação de pessoas com deficiência iniciou com o término da Primeira Guerra Mundial com a criação de centros de reabilitação, com o intuito de recuperar pessoas mutiladas e recolocá-las na sociedade. Os soldados feridos na guerra, necessitavam de assistência e treinamento para desempenhar serviços rentáveis, o que forçou diferentes governos a elaborar e aprovar atos constitucionais para suporte financeiro destinados aos programas de reabilitação (PACHECO; ALVES, 2007).

A reabilitação consiste em uma habilidade com relevância social e pessoal para o exercício da cidadania, em que facilita e promove a inclusão social das pessoas com deficiência visual. Os serviços de reabilitação para pessoas com deficiência visual disponibilizado em instituições especializadas inclui intervenções facilitadoras para a sua atuação, integração e o desempenho na sociedade (ACIEM; MAZZOTTA, 2013).

O processo de reabilitação e habilitação é descrito na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, como um direito da pessoa com deficiência, no título II dos direitos fundamentais, no artigo 14 que dispõe sobre:

O processo de habilitação e de reabilitação tem por objetivo o desenvolvimento de potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais profissionais e artísticas que contribuam para a conquista da autonomia da pessoa com deficiência e de sua participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas (BRASIL, 2015, p.15).

Scotoni e Brollo (2016) elencam que a sociedade precisa promover ações que viabilizem o acesso de todos, e cabe ao poder público garanti-lo. Afirmam que é necessária uma nova abordagem em que toda a sociedade seja incluída, bem como

considerar que a limitação da pessoa também está relacionada às barreiras sociais de modo geral, e que a sua autonomia pode ser alcançada com a quebra dessas barreiras. Essa abordagem evidencia a vivência de um mundo mais acessível, com suportes e apoios de serviços para ampliar as oportunidades da pessoa com deficiência para alcançar uma vida satisfatória.

A reabilitação tem o propósito de minimizar o isolamento social, o que muitas vezes ocorre pela deficiência visual, bem como ampliar a segurança em relação as pessoas e ao mundo por meio de atividades independentes e autônomas, como por exemplo, a Orientação e Mobilidade (OM) que permite uma locomoção eficiente e segura. “Os diferentes vínculos sociais, no processo reabilitador, modificam e transformam significativamente a socialização das diferentes pessoas com deficiência visual” (ACIEM; MAZZOTTA, 2013, p.262).

Ao longo dos tempos, a Orientação e Mobilidade, tem se consolidado de modo imprescindível para a reabilitação e educação das pessoas com deficiência visual, “é a área que, em sua essência, cuida do direito de ir e vir garantido para todas as pessoas” (FELIPPE; FELIPPE, 2010, p.449). O caminhar livre e o movimento estão nos direitos e qualidades inerentes do ser humano, de modo geral, esse movimento humano inicia após um estímulo externo, ou interno, de modo imediato. Para que isso ocorra é fundamental que haja vias de entrada, que são os órgãos dos sentidos e órgãos proprioceptivos, e as vias de saída, que são os órgãos que executam o movimento. Caso ocorra falha em algum desses órgãos, que comprometa o funcionamento desse circuito, pode ocorrer limitações no desenvolvimento da motricidade. “No que se refere ao adulto atingido pela deficiência visual, seus efeitos implicam também em perdas nos aspectos físico, psíquico, social e econômico, que exigem reorganização e estabelecimento de novos esquemas de interação” (FELIPPE; FELIPPE, 1997, p.8).

Para Felipe e Felipe (1997, p.13) a orientação consiste na “habilidade do indivíduo para perceber o ambiente que o cerca, estabelecendo as relações corporais, espaciais e temporais com esse ambiente, através dos sentidos remanescentes”. A orientação, para a pessoa com deficiência visual, é obtida com a utilização eficiente do tato, audição, olfato, aparelho vestibular, consciência cinestésica e a visão residual, nos casos das pessoas com baixa visão. E a mobilidade é a “capacidade ou estado inato do indivíduo de se mover reagindo a estímulos internos ou externos, em equilíbrio estático ou dinâmico” (FELIPPE; FELIPPE, 1997, p.13). Para a mobilidade

ser obtida, para as pessoas com deficiência visual, é necessário desenvolver um processo de ensino e aprendizagem com um método de treinamento para o uso dos recursos mecânicos, eletrônicos, ópticos e até animal (no caso do cão-guia), todos realizados em vivências contextualizadas, que favoreçam o aperfeiçoamento das capacidades e habilidades perceptivo-motoras da pessoa com deficiência (FELIPPE; FELIPPE, 1997).

Entre esses recursos está o uso da bengala longa que permite a locomoção independente da pessoa com cegueira. Existem diferentes tipos de bengala, cada uma cumpre funções variadas, de acordo com a necessidade de cada um, cada pessoa com cegueira precisa utilizar uma bengala que se adeque as suas características. Dentre as funções da bengala longa, temos que ela “deve proteger a pessoa que usá-la de golpes e acidentes, deve informá-la sobre certas características do ambiente pelo qual se deslocar e serve como distintivo, já que identifica a pessoa que a leva como cega” (COÍN, ENRÍQUEZ, 2003, p.255). A bengala longa tem por finalidade habilitar a pessoa com cegueira para se locomover de maneira independente e com maior segurança, nos ambientes habituais ou desconhecidos (FELIPPE; FELIPPE, 1997).

Apesar de ser extremamente útil e necessária, nota-se que algumas pessoas com cegueira adquirida apresentam recusa, ou têm dificuldades em utilizar a bengala no início do treinamento de orientação e mobilidade. Isso pode estar relacionado a não aceitação da perda visual, a vivência de luto da pessoa cega e a bengala como elemento de identificação da deficiência. Dessa forma é necessário um acompanhamento com uma equipe multiprofissional, a fim de promover a autonomia, aumento da autoestima e melhoria na qualidade de vida da pessoa com cegueira adquirida (SANTOS; CASTRO, 2013).

Barbosa e Freitas (2018, p.129) afirmam que “as pessoas que perdem a visão na fase adulta precisam readaptar as suas atividades diante da nova condição em que se encontram, cabendo ao profissional ou à equipe multidisciplinar reconhecer as necessidades de cada atendido e articular ações de forma a promover a vida independente”.

4 PESQUISAS SOBRE A CEGUEIRA ADQUIRIDA: REVISÃO DE LITERATURA

Para a revisão de literatura foram pesquisadas temáticas sobre a cegueira adquirida e idade adulta em duas bases de dados nos últimos dez anos (2010 - 2020). Para busca de artigos nacionais utilizou-se a base de dados Portal de Periódicos CAPES/MEC e para teses e dissertações a Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD).

Em busca no Portal de Periódicos CAPES/MEC com os descritores “cegueira adquirida” AND “idade adulta”, não foi encontrado nenhum resultado; entretanto, buscando somente com o descritor "cegueira adquirida" no mesmo intervalo de tempo, foram encontrados oito artigos a saber:

Quadro 2: Artigos, período 2010 - 2020

ANO	ARTIGOS
2011	VALIATTI, F. B.; CRISPIM, D.; BENFICA, C.; VALIATTI, B. B.; KRAMER, C. K.; CANANI, L. H. Papel do fator de crescimento vascular endotelial na angiogênese e na retinopatia diabética. Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabolismo , Humaitá/RJ, v.55, n.2, p.106-113, 2011.
2013	PEREIRA, R.; OSBORNE, R.; PEREIRA, A.; CABRAL, S. I. A importância do desporto de alto rendimento na inclusão social dos cegos: Um estudo centrado no Instituto Benjamin Constant - Brasil. Revista Motricidade , Ribeira de Pena/Portugal, v. 9, n. 2, p.95-106, 2013.
2016	MONTILHA, R. C. I.; MACEDO, T. P.; MORAES, A. C. B.; GASPARETTO, M. E. R. F.; BITTENCOURT, Z. Z. L. C.; NOBRE, M. I. R. S. Resgate inclusivo utilizando Ipad: relato de caso. Journal of Research in Special Educational Needs , v.16, n.1, p.959–961, 2016.
2018	BENVENUTTI, S.; RIBEIRO, D. T.; RIBOLDI, B. P.; ALVES, M. K. Estado nutricional e percepção sensorial de adultos e idosos com deficiência visual, Revista Brasileira de Obesidade, Nutrição e Emagrecimento , São Paulo/SP, v.12, n.70, p.205-212, mar/abr, 2018.
2019	MENDES, J.; ALCAIDINHO, D.; ALCAIDINHO, M. Autoconsciência e investimento esquemático da aparência em indivíduos com deficiência visual. Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social , Coimbra/Portugal, v.5, n.1, p.1-13, 2019.
2020	ARAÚJO, N. S.; AMORIM, F. R.; MARCHI, S. R.; ANDRADE, A. F.; DELAZARI, L. S.; SCHMIDT, M. A. R. Avaliação do Sistema de Código de Cores “See Color” em Mapa Tátil. Revista Brasileira de Cartografia , Uberlândia/ MG, v. 72, n. 1, p.34-48, 2020.
2020	CARDOSO, L. V. M.; SALES, E. R. O material manipulável no ensino e aprendizagem das noções básicas de geometria analítica a um aluno com cegueira. Revista Exitus , Santarém/PA, v.10, p.01-29, 2020.
2020	FLORINDO, G. M. F.; SANTOS, S. K. S. L. Tecnologia assistiva e envelhecimento no contexto da deficiência visual: um caso de construção de letramentos. Revista Thema , Pelotas/RS, v.17, n.2, p.483-494, 2020.

Fonte: Elaborada pela autora

Analisando estes resultados, consideramos que em relação aos anos 2010, 2012, 2014, 2015 e 2017 não foram encontradas publicações sobre a cegueira adquirida, e apenas um artigo no ano de 2011; um artigo nos anos 2013, 2016, 2018 e 2019; três artigos no ano de 2020, o que nos mostra uma lacuna de tempo nas produções, bem como poucas publicações sobre a cegueira adquirida.

Em relação ao local de publicação categorizamos três artigos na área da saúde nas revistas: Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabolismo; Revista Motricidade; Revista Brasileira de Obesidade, Nutrição e Emagrecimento. E cinco artigos para a área da educação, publicado na Revista Brasileira de Cartografia; Revista Exitus, Journal of Research in Special Educational, Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social e Revista Thema.

Nos artigos relacionados à saúde (VALIATTI et al., 2011; PEREIRA et al., 2013; MONTILHA et al., 2016; BENVENUTTI et al., 2018; MENDES et al., 2019) observamos os artigos sobre retinopatia diabética, estado nutricional, alto rendimento, autoconsciência da aparência e uso de tecnologia assistiva.

Valiatti et al. (2011) revisaram o papel da angiogênese e do vascular endothelial growth factor (VEGF) em relação à retinopatia diabética e concluíram que este é um processo multifatorial, importante para o processo de angiogênese ocular.

Pereira et al. (2013) investigaram o esporte de alto rendimento como auxílio para a inclusão social de atletas cegos egressos do Instituto Benjamin Constant. Participaram da pesquisa dez atletas cegos que estudaram no Instituto e que eram atletas de alto rendimento. A partir dos resultados foram elencadas as categorias referentes a orientação e mobilidade, a importância do esporte e a vida (antes/depois) de ser atleta. Os estudos firmaram que o esporte contribuiu positivamente para a inclusão social dos participantes, o que foi primordial para alcançarem os seus ideais. Os autores sugerem, ainda, incentivos nas instituições especializadas.

Montilha et al. (2016) realizaram um estudo de caso para descrever a utilização da tecnologia assistiva (tablet) com um adolescente, nos atendimentos de reabilitação de um serviço universitário. O participante diagnosticado com mucopolissacaridose adquiriu cegueira e paraplegia após uma cirurgia de descompressão medular. Nos atendimentos, o participante utilizou um Ipad com o leitor de telas Voicer Over, bem como um teclado externo e criou um blog. Os resultados indicaram que o blog favoreceu a autonomia e a autoconfiança do participante.

Benvenuti et al. (2018) avaliaram o estado nutricional e a percepção sensorial de pessoas com deficiência visual (adultos e idosos); participaram 25 pessoas com baixa visão e 2 com cegueira, no qual foram ponderados os hábitos de saúde, consumo alimentar, capacidade sensorial, dados demográficos e socioeconômicos. Os resultados indicaram que em relação aos hábitos de saúde, a maioria eram não fumantes e sedentários; no que tange ao consumo alimentar foi classificada como boa alimentação apesar de ter o predomínio de excesso de peso; a capacidade sensorial indicou que a experiência visual no decorrer da vida, influenciou no acerto das frutas avaliadas; os dados demográficos e socioeconômicos indicaram o predomínio de pessoas do gênero feminino, solteiros, sem ocupação no mercado de trabalho, sem plano de saúde privado e pertencentes às classes sociais B e C. As autoras concluíram que o acompanhamento de profissionais da nutrição é de suma importância para a melhora do estado nutricional dos participantes.

A fim de compreender a autoconsciência da aparência em pessoas com deficiência visual, Mendes et al. (2019) realizaram a pesquisa com 104 participantes em que 43 tinham cegueira congênita, 23 com cegueira adquirida e 38 com baixa visão, todos responderam o questionário online ou presencial. Os resultados indicaram que as pessoas com baixa visão mostraram maior desconforto com a sua aparência comparadas aos participantes com cegueira e concluíram que as preocupações sobre a aparência em pessoas com deficiência visual são generalizadas e que a internalização dos corpos ideais também atinge essas pessoas.

Nos artigos relacionados à educação (ARAÚJO et al., 2020; CARDOSO et al., 2020; FLORINDO et al., 2020) observamos estudos sobre mapas táteis, material manipulativo em relevo e prática de letramento.

Para analisar a eficácia do sistema de código de cores See Color para indicar a variável de cor nos mapas táteis de temperatura para as pessoas com deficiência visual, Araújo et al. (2020) realizaram um estudo com três pessoas com cegueira congênita e três com cegueira adquirida. Os resultados apontaram que o sistema See Color foi viável para transmitir a informação temática com a utilização do código de cores em relevo para as pessoas com cegueira adquirida, visto que estes apresentaram melhor desempenho na leitura dos mapas em comparação aos com cegueira congênita.

Cardoso et al. (2020) realizaram um estudo de caso com um aluno com cegueira adquirida do terceiro ano do Ensino Médio utilizando um material

manipulativo como meio para o processo de ensino e aprendizagem das noções básicas de geometria analítica. Os resultados indicaram que o uso do material manipulável viabilizou o aprendizado significativo do participante, por meio da aprendizagem dos conceitos matemáticos das noções básicas da geometria analítica.

Florindo et al. (2020) objetivaram verificar, por meio de atividade intervencionista, como as pessoas com deficiência visual compreendem a prática de letramento nas tertúlias literárias. O estudo foi embasado em questões teóricas sobre a cegueira, tecnologia assistiva e a educação inclusiva. Participou da pesquisa uma idosa com cegueira adquirida. Os resultados se mostraram benéficos para uma emancipação da idosa, em oposição à regulação imposta pelo contexto familiar e social.

Destarte, verificamos que dentre todos esses artigos nenhum versa especificamente sobre a cegueira adquirida correlacionada à compreensão sobre a deficiência para a área de educação especial.

Em busca na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD) com os descritores “cegueira adquirida” AND “idade adulta”, entre os anos de 2010 a 2020, não foram encontrados resultados. A busca com o descritor "cegueira adquirida", no mesmo intervalo de tempo, foram encontrados onze trabalhos, a saber:

Quadro 3: Teses e dissertações, período 2010 - 2020

ANO	TESES E DISSERTAÇÕES
2010	CARVALHO, C. A. A vida de pessoas cegas em Aracaju . 2010. 134f. Tese (Doutorado em Serviço Social). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo PUC, São Paulo, 2010.
2010	VALIATTI, F. B. Papel do fator de crescimento vascular endotelial na retinopatia diabética . 2010. 53f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas: Endocrinologia). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.
2010	ROSALLES, M. Ap. B. Uso do mimético da superóxido dismutase, tempol, na retinopatia diabética experimental : implicação para o desenvolvimento de possíveis tratamentos farmacológicos das complicações retinianas no diabetes. 2010. 184f. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica). Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2010.
2012	VITA, A. C. Análise instrumental de uma maquete tátil para a aprendizagem de probabilidade por alunos cegos . 2012. 240f. Tese (Doutorado em Educação Matemática). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo PUC, São Paulo, 2012.
2013	CAMBRUZZI, R. C. S. Recursos pedagógicos acessíveis ao aluno com surdocegueira por síndrome de Usher : um estudo de caso. 2013. 265f. Tese (Doutorado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013.

2014	COSTA, L. M. Audiodescrição em filmes : história, discussão conceitual e pesquisa de recepção. 2014. 401f. Tese (Doutorado em Estudos da Linguagem). Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.
2015	NASCIMENTO, R. A. F. Relação entre polimorfismos nos genes VDR e MTHFR, marcadores inflamatórios e de estresse oxidativo e parâmetros clínicos com a ocorrência de retinopatia em diabetes mellitus tipo 2 . 2015. 86f. Dissertação (Mestrado em Biologia Celular e Molecular do Centro de Ciências Exatas e da Natureza). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2015.
2016	OLIVEIRA, M. G. Validação do manual saúde sexual e reprodutiva : métodos anticoncepcionais comportamentais para cegas. 2016. 109f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2016.
2017	PEREIRA, T. F. Aprendizagem do relevo terrestre por parte de educandos com deficiência visual . 2017. 127f. Dissertação (Mestrado em Geografia e Geociências). Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2017.
2017	SALVINO, L. G. M. Tecnologia assistiva no ensino de Matemática para um aluno cego do Ensino Fundamental : desafios e possibilidades. 2017. 159F. Dissertação (Mestrado em Ensino de Ciências e Educação Matemática). Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2017.
2019	SILVA, M. C. C. C. Para além do visível : princípios para uma audiodescrição menos visocêntrica. 2019. 238f. Tese (Doutorado em Educação). Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2019.

Fonte: Elaborada pela autora

Analisando o quadro vê-se que em relação aos anos 2011 e 2018 não foram encontradas pesquisas sobre a cegueira adquirida. Em 2010 foram publicadas três pesquisas; em 2017 duas pesquisas e nos anos de 2012, 2013, 2014, 2015, 2016 apenas uma pesquisa o que nos mostra a escassa produção sobre a cegueira adquirida.

No que se refere aos programas de pós-graduação stricto sensu observamos apenas um estudo na área de Educação Especial, um na área de Serviço Social, cinco para a área de educação no geral (Educação; Educação Matemática; Estudos da linguagem; Ensino de Ciências e Educação Matemática; Geografia e Geociências) e quatro para área da saúde (Ciências Médicas: Endocrinologia; Clínica Médica; Enfermagem; Biologia Celular e Molecular) o que nos mostra pouca produção científica para a área de educação especial sobre cegueira adquirida. Dentre essas pesquisas temos seis dissertações e cinco teses.

O único estudo na área de educação especial versa sobre um estudo de caso de um aluno com Síndrome de Usher com surdez congênita e cegueira adquirida (retinose pigmentar), vale ressaltar que na época da pesquisa o aluno apresentava baixa visão. A pesquisa objetivou investigar a eficiência das adaptações visuais nas atividades acadêmicas e os seus impactos na escolarização. Os resultados

mostraram que as adaptações com os recursos visuais acessíveis foram benéficas para o aluno (CAMBRUZZI, 2013).

A pesquisa na área de Serviço Social analisou os depoimentos de pessoas com cegueira adquirida e como estas organizam suas vidas, relacionados aos sentimentos, representações, valores, agir histórico e rede de pertencimento. Utilizou o método de história de vida a fim de compreender e mostrar a realidade vivida das pessoas cegas a partir das suas vozes e silêncio (CARVALHO, 2010).

Os estudos na área da educação (VITA, 2012; COSTA, 2014; PEREIRA, 2017; SALVINO, 2017; SILVA, 2019) versaram sobre o uso de materiais em relevo, tecnologia assistiva, processo de ensino e aprendizagem em aulas de geografia e matemática, e sobre a audiodescrição.

Vita (2012) buscou identificar a potencialidade de material didático com uso de maquete tátil, para a aprendizagem dos conceitos básicos de probabilidade em alunos com cegueira. Participaram do estudo quatro alunos com cegueira adquirida e estudantes da Educação de Jovens e Adultos. Os resultados indicaram que o uso da maquete foi benéfico aos participantes, que demonstraram satisfação em coletar as informações por meio do tato.

Costa (2014) pesquisou sobre a audiodescrição visando testar a utilização da audiodescrição descritiva e interpretativa em obras cinematográficas, bem como se a preferência pela audiodescrição mais descritiva ou interpretativa varia de acordo com o tipo de deficiência visual. Participaram da pesquisa dois grupos de estudantes do Instituto Benjamin Constant (IBC) e da Associação dos Deficientes Visuais do Estado do Rio de Janeiro (ADVERJ). Concluíram que a maneira mais adequada de audiodescrição seria a combinação de interpretação e descrição dos elementos fílmicos variando conforme o contexto da pessoa com deficiência visual e da obra audiodescrita.

Silva (2019) também pesquisou sobre a audiodescrição com o objetivo de analisar narrativas de pessoas com cegueira a fim de compreender o público-alvo da audiodescrição e buscar subsídios para a elaboração de roteiros menos visocêntricos e mais perto das necessidades e preferências das pessoas com deficiência visual. A pesquisa foi baseada na análise de duas obras autobiográficas de pessoas com cegueira adquirida. A partir dessas narrativas consideraram a importância do ordenamento e sistematização das informações presentes em um roteiro, a relevância da banda sonora e o benefício da audiodescrição associada às experiências

multissensoriais. Os resultados indicaram reflexões sobre a natureza e o papel da audiodescrição, assim como a busca por uma postura mais crítica e ética relacionada aos profissionais da área, visto que a plena audiodescrição será alcançada quando o visocentrismo for sobreposto por uma atitude respeitosa e de suporte às diferenças, incluindo a singularidade de cada pessoa.

No contexto da educação inclusiva, Pereira (2017) buscou compreender o processo de ensino e aprendizagem de dois alunos com deficiência visual sobre a percepção e cognição dos aspectos do relevo terrestre nas aulas de geografia. Para tal foram apresentadas duas maquetes aos participantes, um com cegueira congênita e outro com cegueira adquirida a fim de identificar as diferenças e semelhanças em relação aos recursos didáticos em relevo. Foram ponderados os termos relacionados à memória, percepção, paisagem, aprendizagem e relevo com o intuito de verificar o processo cognitivo dos participantes sobre a representação espacial, em que os conceitos geográficos associados a representação espacial são melhores compreendidos quando o professor utiliza recursos didáticos em relevo para representá-los. Desta maneira, concluiu que quando os conceitos são desenvolvidos de modo concreto beneficiam os estudantes com deficiência visual, pois para o educando com cegueira congênita este recurso viabilizou a construção de uma memória tátil sobre algo que não conhecia visualmente, enquanto para o educando com cegueira adquirida fez relação com a memória visual associando aos conteúdos estudados.

Seguindo no contexto da educação inclusiva agora para o ensino da matemática, Salvino (2017) realizou um estudo de caso de um aluno com cegueira adquirida, matriculado no ensino fundamental em uma escola pública, sobre o uso de tecnologia assistiva para a aprendizagem da matemática. Os resultados indicaram que o uso de tecnologias digitais, escrita em Braille e o soroban são indispensáveis para efetividade no processo de ensino-aprendizagem relacionados aos conteúdos matemáticos.

Os estudos na área da saúde (VALIATTI, 2010; ROSALES, 2010; NASCIMENTO, 2015; OLIVEIRA, 2016) discutem sobre a retinopatia diabética em diferentes aspectos, bem como um manual sobre métodos anticoncepcionais.

A dissertação de Valiatti (2010) está baseada no artigo de revisão (VALIATTI et al., 2011), citado anteriormente, sobre o papel da angiogênese e do vascular endothelial growth factor (VEGF) em relação à retinopatia diabética; o autor concluiu

que a retinopatia diabética é um processo multifatorial, em que como identificação dos fatores, a VEGF é importante para o processo de angiogênese ocular.

Rosales (2010) investigou a efetividade do antioxidante Tempol, mimético da superóxido dismutase para a prevenção das alterações precoces da retina em um modelo de retinopatia diabética, testado em ratos. Os resultados indicaram uma base para a elaboração de fármacos do Tempol para a prevenção e tratamento da retinopatia diabética.

Ainda sobre a retinopatia diabética, Nascimento (2015) realizou um estudo transversal em marcadores genéticos (polimorfismos do MTHFR e VDR) com 109 indivíduos com diabetes mellitus do tipo 2. Os resultados indicaram que alguns marcadores estão relacionados ao risco de ter retinopatia diabética e outros não.

Oliveira (2016) elaborou um manual educativo sobre métodos anticoncepcionais comportamentais para a promoção da saúde, Participaram da pesquisa 48 mulheres cegas e cinco especialistas. Os resultados indicaram o manual como excelente estratégia de aprendizagem, sendo possível mensurar o aprendizado das participantes, validando assim o manual.

Isto posto, verificamos que dentre todas essas pesquisas nenhuma versa especificamente sobre a cegueira adquirida correlacionada à compreensão sobre a deficiência na área de educação especial.

5 MÉTODO

5.1 História de vida

A perspectiva de pesquisar por meio de História de Vida vem se tornando, gradativamente, crescente na área de estudos da Educação Especial, visto que oferece diversas vantagens em sua utilização. Dentre elas, ouvir da própria pessoa sobre sua história de vida garante que os fatos que serão analisados, são propostos pela pessoa com deficiência, como afirmam Glat e Pletsch (2009, p. 144):

Ao dar a voz aos sujeitos do estudo, a metodologia de História de Vida é particularmente profícua para pesquisas na área de Educação Especial e de Educação Inclusiva, e outras áreas do conhecimento que lidam com grupos excluídos. Pois, conforme mencionado, permite “falar com eles”, não “sobre eles” Esses relatos originais possibilitam conhecer e entender suas trajetórias escolares e/ou laborais, aspirações e desejos, como se dão suas relações com seus familiares, professores, colegas, e demais integrantes de seu convívio social, sob o ponto de vista do próprio sujeito.

O método se mostra benéfico para esses grupos, que foram silenciados e marginalizados historicamente, pois ao criar um ambiente para escuta e fala, essas pessoas se tornam protagonistas de suas histórias, uma vez que o momento da entrevista proporciona um espaço para reflexões e questionamentos (GLAT; ANTUNES, 2014).

Além disso, outra vantagem desse método, é que ao analisar o discurso desses grupos, o pesquisador se desprende das representações estereotipadas e dos seus pré-conceitos para dar voz aos sujeitos a quem procura compreender, não mais analisando sua doença/desvio e, sim, partilhando de sua vida (GLAT; PLETSCHE 2009). Salienta-se ainda que ao ouvir as pessoas com deficiência seja possível averiguar se os serviços ofertados a elas estão sendo eficazes ou ineficazes, assim como considerar sugestões e novas propostas de serviços.

Há diversos estudos que descrevem a cegueira pela perspectiva biológica, legislativa, social e histórico-cultural, entretanto são poucos os que dão voz às pessoas com deficiência, falar sobre estas pessoas é mais frequente do que falar com elas.

Glat (1988) ouviu de mulheres com deficiência mental sobre suas vidas cotidianas, em que “as entrevistadas descreveram sua rotina em casa e na instituição, falaram sobre suas famílias, relacionamentos, dificuldades em integração social, e sobre seus problemas físicos e de aprendizagem” (GLAT, 1988, p.8). Tal estudo evidenciou questões sobre as vivências das pessoas com deficiência abrindo caminhos para novas pesquisas.

Rossetto (2009) procurou compreender sobre a trajetória de vida de estudantes com deficiência no ensino superior. Participaram da pesquisa duas pessoas com deficiência visual (um cego e um com visão reduzida) e dois surdos, os quatro ingressaram em uma universidade estadual e inseriram-se no mercado de trabalho. Os resultados demonstraram que independentemente das alterações orgânicas, as interações sociais influenciam nas vivências culturais e educacionais, bem como o apoio familiar, e a disposição pessoal de cada um. Juntamente com a oferta de oportunidade e com os recursos adequados, é possível progredir na escolarização e cursar o ensino superior.

Archanjo (2009) analisou depoimentos de dez pessoas com cegueira adquirida visando identificar o significado do lazer, como ocorrem as atividades de entretenimentos e quais circunstâncias facilitam e dificultam essa vivência. Os resultados evidenciaram o lazer como possibilidade de bem-estar para essas pessoas, visto que se sentem aptas para usufruir dessas atividades, considerando viável tanto para elas quanto para os videntes.

Para investigar sobre as representações sociais referentes à beleza, pela perspectiva de pessoas com cegueira congênita, Oliveira (2012) ouviu três jovens cegos congênitos sobre o que tinham a dizer a respeito dessas representações no convívio social, bem como a compreensão de mundo e do outro. Os dados analisados apontaram para a forma generalizada com que a beleza é fixada e representada no cotidiano de pessoas com cegueira, bem como para essas pessoas a percepção da voz usada como aliada na possibilidade para atribuir beleza aos outros. Evidenciou-se também a relevância do uso da linguagem para a construção de significados, símbolos e representações de beleza.

O estudo de Ferreira (2015) buscou compreender como a história de vida influencia no desenvolvimento de estratégias para a aceitação da deficiência física adquirida. Participaram do estudo oito pessoas com deficiência física adquirida a mais de cinco anos, com idades entre 25 e 70 anos. Os resultados evidenciaram um

enfrentamento positivo diante da deficiência adquirida, que apesar das dificuldades, conseguiram reorganizar suas vidas. E que o apoio de familiares, amigos e serviços de reabilitação auxiliaram no enfrentamento das limitações. Bem como o acompanhamento multidisciplinar se faz necessário para ofertar apoio nas necessidades emocionais, psíquicas sociais e físicas das pessoas com deficiência adquirida.

Em seu estudo autobiográfico Silva (2016) expõe um percurso histórico da sua trajetória acadêmica na educação básica, as possibilidades e os enfrentamentos vivenciados por ser um aluno cego. Como desfecho da pesquisa, o autor apontou sugestões e possibilidades para modificações na escola pela perspectiva da Educação Inclusiva.

Rosa (2017) buscou compreender a percepção de alunos com deficiência visual e seus representantes legais têm sobre o processo de escolarização no âmbito da Educação Especial pela ótica da Educação Inclusiva. Dos nove participantes, três são pessoas com cegueira, duas com baixa visão e quatro familiares, narraram sobre o cotidiano escolar e pessoal, sua percepção relacionada à deficiência, relação com pessoas sem deficiência, formação recebida, como as famílias buscaram escolas e tratamento médico, e ainda, sobre como a escola e os professores lidaram com a inclusão. Os resultados indicaram que a normalidade, padronização e idealização de alunos homogêneos perpetuam no ambiente escolar, o que dificulta no processo de inclusão, o que torna necessário uma reflexão, enquanto sociedade, sobre as mudanças fundamentais na área acadêmica para receber as pessoas com deficiência.

Shimite (2017) pesquisou sobre a formação profissional a partir da percepção de uma estudante, que iniciou o curso de Tecnologia de Alimentos com baixa-visão, e ao final da sua jornada acadêmica, apresentou cegueira. Participaram também 22 docentes do curso e 29 discentes da sala de aula da estudante referida. A aluna relatou sua trajetória de vida, as dificuldades enfrentadas no ensino superior como o pouco acesso ao conteúdo teórico, o desempenho nas aulas práticas e os métodos de avaliação nas disciplinas, bem como as expectativas referentes ao mercado de trabalho. Ao final do estudo, de modo geral, foram indicados os obstáculos enfrentados pela aluna devido ao estigma da deficiência, as barreiras pedagógicas, estruturais e atitudinais, expondo a necessidade de adaptações no campo educacional para o melhor desenvolvimento acadêmico dos alunos com deficiência.

Evidencia-se a importância de ouvir as pessoas com deficiência, visto que a partir de suas narrativas é possível compreender trajetórias, desejos, experiências e relações sociais, possibilitando que sejam vistas como pessoas comuns passíveis de respeito.

5.2 Caracterização do estudo

Este estudo caracteriza-se por uma abordagem qualitativa dado que busca identificar, pelas perspectivas de pessoas com deficiência, a sua compreensão e suas experiências após a cegueira adquirida. Sampieri, Collado e Lucio (2006, p.7) expõem que:

em vez de clareza sobre as questões e hipóteses preceder à coleta e análise dos dados (como na maioria dos estudos quantitativos, pelo menos em intenção), os estudos qualitativos podem desenvolver questões e hipóteses antes, durante ou depois da coleta e da análise.

As abordagens qualitativas buscam compreender a realidade social de grupos, pessoas e culturas. “A investigação qualitativa é uma forma de estudo da sociedade que se centra no modo como as pessoas interpretam e dão sentido às suas experiências e ao mundo em que elas vivem” (VILELAS, 2009, p.105).

O autor supracitado considera ainda que:

O material básico da investigação qualitativa é a palavra que expressa o falar cotidiano, tanto ao nível das relações quanto ao nível dos discursos. No entanto, sociologicamente, a análise das palavras e das situações expressas por informantes personalizados não permanece nos significados individuais, mas nos significados compartilhados. Assim, ao entender-se a linguagem de um grupo social, podem predizer-se as respostas deste grupo (VILELAS, 2009, p.108).

Define-se o estudo como descritivo, visto que pretende retratar uma realidade e os fenômenos que nela acontecem, procurando conhecer as características de uma determinada população para assim obter uma visão mais ampla. Uma de suas vantagens é que “são capazes de ampliar a nossa compreensão do que é o mundo que nos rodeia” (VILELAS, 2009, p.122).

5.3 Aspectos éticos

Em concordância com a Resolução nº 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2016) que estabelece os princípios éticos das pesquisas em Ciências Humanas e Sociais, o presente estudo assegurou a autonomia e a liberdade dos participantes, como também a garantiu a confidencialidade dos dados, como a privacidade de sua identidade, até mesmo do uso da voz.

O estudo foi submetido à avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa de Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos, obtendo aprovação por meio do parecer nº 3.543.959/2019 confirmando a validade ética dos procedimentos.

5.4 Caracterização dos participantes

Foram selecionadas quatro pessoas adultas com cegueira adquirida de acordo com os critérios de seleção:

- Ter adquirido cegueira acima de 20 anos de idade;
- Ter acima de 40 anos de idade;
- Concordar com o estudo assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Do mesmo modo foram considerados como critérios de exclusão os participantes que:

- Adquiriram cegueira na infância;
- Ser criança ou adolescente;
- Ter outras deficiências associadas a deficiência visual;
- Ter baixa frequência nos encontros previamente agendados;
- Não concordar com o estudo.

A fim de preservar as identidades dos participantes, em consonância com os aspectos éticos, os nomes utilizados neste estudo são fictícios. Abaixo o quadro com a caracterização dos participantes.

Quadro 4: Caracterização dos participantes

PARTICIPANTE	GÊNERO	IDADE	CEGUEIRA ADQUIRIDA POR	ESTADO CIVIL	TRABALHO	NÍVEL INSTRUCIONAL	QUANTO TEMPO PERDEU A VISÃO
Hélio	M	41 anos	Acidente	Solteiro	Aposentado	Ens. Médio	4 anos
Augusto	M	57 anos	Acidente	Casado	Aposentado	Ens. Técnico	34 anos
Gustavo	M	65 anos	Retinose pigmentar	Casado	Aposentado	Ens. Superior	25 anos
Pedro	M	71 anos	Glaucoma, retinopatia diabética	Casado	Aposentado	Ens. Superior	3 anos

Fonte: Elaborado pela autora a partir de dados obtidos nas entrevistas

5.5 Local

O estudo foi realizado em uma instituição filantrópica, localizada em uma cidade no interior do estado de São Paulo e que atende pessoas com deficiência visual do município.

A pesquisadora entrou em contato com a diretoria da instituição para apresentar os objetivos do estudo, bem como da sua importância para a área da Educação Especial e para a vida social das pessoas com cegueira adquirida. A preferência por essa instituição ocorreu por estar localizada no município em que a pesquisadora reside e trabalha.

A associação é uma instituição sem fins lucrativos que surgiu a partir da idealização de familiares e pais de pessoas com deficiência visual e de profissionais de diversas áreas de atuação em prol do processo de inclusão social, e que atende as demandas biopsicossociais como um todo. Realiza a oferta de serviços, como: psicologia, serviço social, terapia ocupacional, orientação e mobilidade, bem como oficinas de: arte, culinária, música e informática.

5.6 Instrumentos

Na área das Ciências Humanas o uso de entrevistas é recorrente, dado que a interação social auxilia na coleta dos elementos para a investigação do objeto de

estudo, visto que o entrevistador busca obter informações e o entrevistado é a fonte de informação. Vilelas (2009, p.279) evidencia que o principal benefício da entrevista “reside no facto de serem os próprios actores sociais quem proporciona os dados relativos às suas condutas, opiniões, desejos, atitudes e expectativas, os quais pela sua natureza é quase impossível observar de fora”.

A entrevista é uma das mais relevantes técnicas de trabalho, utilizada em quase todos os tipos de estudos nas áreas de ciências sociais, visto que desempenha um importante papel tanto nas atividades científicas como nas atividades humanas (LUDKE; ANDRÉ, 2013).

Glat e Pletsch (2009) descrevem que as entrevistas devem começar com uma pergunta chave, para que a partir dela a pessoa inicie contando sobre suas experiências elencando o que considera mais importante. Durante a conversa o pesquisador pode realizar novas perguntas, a fim especificar ou se aprofundar no assunto, entretanto não se deve trazer temas que não tenham sido mencionados pelo participante.

Não há duração limite para a entrevista, que varia de acordo com a disposição do sujeito, se encerrando quando o depoente não tem mais nada a acrescentar. Não há, igualmente, uma determinação rígida quanto ao número mínimo de sujeitos a serem entrevistados. A coleta de dados é considerada completa quando se chega ao que Bertaux (1980) denomina de ponto de saturação: “quando, a partir de um certo número de entrevistas, o pesquisador tem a impressão de não apreender nada de novo no que se refere ao objeto de estudo (p. 46)” (GLAT; PLETSCHE, 2009, p.143).

Vilelas (2009) ainda apresenta alguns tipos de entrevistas que variam de acordo com o grau de estruturação, dentre elas evidenciamos as entrevistas não-estruturadas, uma vez que são mais flexíveis e que os participantes têm mais liberdade para responder. Ainda que o entrevistador tenha elaborado as perguntas previamente às entrevistas, no decorrer das mesmas é possível readequá-las em relação às características dos participantes, fazendo assim poucas perguntas para nortear a conversação. Ludke e André (2013, p.39) consideram que “o tipo de entrevista mais adequado para o trabalho de pesquisa que se faz atualmente em educação aproxima-se mais dos esquemas mais livres, menos estruturados”. As autoras supracitadas aconselham que o uso de roteiro é essencial para guiar a entrevista, por meio de tópicos principais, ainda ponderam que:

esse roteiro seguirá naturalmente uma certa ordem lógica e também psicológica, isto é, cuidará para que haja uma sequência lógica entre os assuntos, dos mais simples aos mais complexos, respeitando o sentido do seu encadeamento. Mas atentar-se também para as exigências psicológicas do processo, evitando saltos bruscos entre as questões, permitindo que elas se aprofundem no assunto gradativamente e impedindo que questões complexas e de maior envolvimento pessoal, colocadas prematuramente, acabem por bloquear as respostas às questões seguintes (LUDKE; ANDRÉ, 2013, p.42)

Foram utilizadas entrevistas não-estruturadas em que os participantes falaram livremente sobre suas histórias, no qual foi possível traçar um panorama de sua realidade. Nos encontros, foi usado um gravador de voz digital e papel sulfite com um roteiro³ que norteou as entrevistas, caso fosse necessário.

5.7 Procedimentos para coleta de dados

Realizou-se um levantamento das pessoas que frequentam a instituição supracitada e foram escolhidas as que atendiam aos critérios de seleção. Em seguida, a pesquisadora entrou em contato com esses adultos e marcou uma reunião presencial e individual com cada participante. Nesta primeira reunião, a pesquisadora explicou os objetivos, procedimentos, possíveis riscos e benefícios do estudo como também foi lido na íntegra e explicado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido⁴ (TCLE), para que assim os adultos estivessem cientes e em concordância com o estudo, se assim desejassem. Ressalta-se que os participantes tiveram a opção de utilizar o guia de assinatura (assinar a tinta) ou a carimbeira (assinar com a impressão digital), para assim autenticar o TCLE do modo mais confortável.

Posteriormente, foram marcados os encontros, que ocorreram, no mês de fevereiro (nos dias 17 e 18) e início de março (nos dias 02, 03, 10, 16 e 17), na própria instituição em um espaço tranquilo e livre de interrupções. Entretanto devido a pandemia por COVID-19⁵, os encontros foram suspensos. No mês de julho (nos dias 07, 08, 14 e 16) retomou a coleta de dados, com todas as medidas de segurança,

³ Ver Apêndice 3

⁴ Ver Apêndice 1

⁵ Covid-19 é uma infecção respiratória aguda causada pelo coronavírus SARS-CoV-2 (BRASIL, 2020).

como: uso de máscara, distanciamento de aproximadamente 1,5m entre a pesquisadora e o participante, sem contato físico e higienização constante, com álcool 70, das mãos e dos equipamentos utilizados nas entrevistas. A coleta continuou na residência dos participantes, que aceitaram dar continuidade as entrevistas, em um ambiente tranquilo sem interrupção de familiares.

Nesses encontros, cada participante individualmente era convidado a contar sobre suas histórias, falando abertamente sobre suas experiências, acontecimentos e fatos que consideraram mais relevantes, ligados ao tema proposto.

Utilizou-se o roteiro com perguntas chaves que norteou as entrevistas não estruturadas, caso os participantes distanciassem os seus relatos do objeto de estudo, enfatizando que as perguntas não foram fixas, e sim flexíveis quanto à ordem e a estruturação. Para a coleta de dados foram utilizadas entrevistas não-estruturadas que foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra. Todo conteúdo transcrito permaneceu íntegro às entrevistas, conservando as gírias, erros gramaticais e vícios de linguagem, a fim de elencar a importância dos relatos dos participantes, legitimando a validade do material elaborado a partir das entrevistas.

5.8 Procedimentos para análise de dados

A análise dos dados ocorreu por meio da análise do discurso, visto que corresponde a uma possibilidade para compreender sentidos e pensamentos sobre fenômenos, objetos e realidades dos sujeitos/interlocutores, em que a palavra se torna uma ponte entre um ou mais locutores, ou mais interlocutores, como afirmam Macedo et al (2008). As autoras expõem que o discurso indica a percepção do sujeito referente a um contexto sócio-histórico, e que destaca suas relações para a criação do próprio discurso.

Considera-se, ainda, que a análise do discurso permite denominar diversas produções de linguagem, uma vez que a proximidade para o entendimento dos fenômenos possibilita assegurar o conteúdo exposto como produções discursivas. “Ao analisar discursos, não examinamos um corpus como produção de um sujeito, mas consideramos sua enunciação como o correlato de certa posição sociohistórica” (MACEDO et al, 2008, p.650).

Para Orlandi (2009) a análise do discurso busca compreender a língua, elaborando sentido, como parte do trabalho social geral, caracterizando o homem e a sua história. Com esse tipo de estudo é possível conhecer o que faz do homem com a sua capacidade de significar e significar-se. A análise do discurso contempla a linguagem como mediação, essencial entre o homem e a realidade social, “essa mediação, que é o discurso, torna possível tanto a permanência e a continuidade quanto o deslocamento e a transformação do homem e da realidade em que ele vive” (ORLANDI, 2009, p.15).

Após as transcrições, foi realizada a leitura de todo o material coletado, posteriormente separadas as questões e reorganizadas em categorias temáticas. Para Gomes (1994, p.70) “a palavra categoria, em geral, se refere a um conceito que abrange elementos ou aspectos com características comuns ou que se relacionam entre si”. As categorias são utilizadas para estipular classificações, dessa forma é possível agrupar elementos, expressões ou ideias em torno de um conceito (GOMES, 1994).

As categorias temáticas, criadas neste estudo, contemplam as questões utilizadas durante as entrevistas, a primeira categoria “Um pouco de sua história antes a aquisição da cegueira”, têm quatro questões relacionadas ao nome, idade, os motivos para a aquisição da cegueira e o processo de perda visual. A segunda categoria “Compreensão da deficiência” têm duas questões que versam sobre a compreensão da deficiência. E a terceira categoria “A vida após a aquisição da cegueira” possui quatro questões sobre como é a vida hoje, após a aquisição da cegueira, vale ressaltar que foi necessário acrescentar uma questão referente a pandemia.

A seguir, o quadro 5 exemplifica a organização e a esquematização das categorias

Quadro 5: Organização e esquematização das categorias

CATEGORIAS	QUESTÕES UTILIZADAS
I – Um pouco de sua história antes a aquisição da cegueira	Q1 - Qual seu nome? Quantos anos têm? Q2 - Qual (is) motivo (s) causaram a cegueira? Q3 - Com quantos anos perdeu a visão? Q4 - Como reagiu ao receber a notícia que ficaria cego?
II - Compreensão da deficiência	Q5- O que é para você deficiência? Q6 - O que é ser uma pessoa com deficiência?

III – A vida após a aquisição da cegueira	Q7 - Quais mudanças ocorreram em sua vida após a cegueira? Q8 - Como é sua vida hoje? Q9 - Quais estratégias você utiliza para superar os desafios de ter cegueira? Q10- Como tem sido esse período de quarentena? O que tem feito?
---	--

Fonte: Elaborado pela autora

Vale ressaltar que a análise das categorias está embasada na fundamentação teórica e nos clássicos da literatura, visto que são escassas pesquisas e artigos atuais sobre o tema discutido neste estudo.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nesta seção serão apresentados os resultados deste estudo no que se refere à compreensão sobre a cegueira adquirida e as mudanças ocorridas nas vidas de pessoas, com cegueira, na idade adulta, bem como a reflexão sobre as mudanças ocorridas em suas vidas após a perda da visão e análise das estratégias utilizadas para superação dos desafios de ser uma pessoa com cegueira adquirida. A seguir os resultados das entrevistas e as categorias seguidas das questões, assim como as respostas dos participantes.

6.1 Um pouco de sua história antes da aquisição da cegueira

Q1 - Qual seu nome? Quantos anos têm?

Meu nome é Hélio, tenho 41 anos, faz 3 anos e 10 meses que eu perdi a visão, tô fora d'água ainda (...)

Hélio está solteiro, mora com a mãe, em casa própria. Tem uma filha adolescente, teve diversos empregos informais, atualmente está aposentado.

Meu nome é Augusto, estou hoje com 56 anos (...)

Augusto é casado, mora com a esposa, em casa própria, têm três filhos, é aposentado, e atual presidente do Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência.

Eu chamo Gustavo, tenho 65 anos de idade (...)

Gustavo é casado, mora com a esposa, em casa própria ao lado da casa da mãe, que ajuda a cuidar. Tem uma filha, casada, e um neto, trabalhou por muitos anos no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e aposentou por causa da deficiência.

Meu nome é Pedro, eu tenho 71 anos (...)

Pedro é casado, mora com a esposa, em casa própria, teve dois filhos, um falecido, está aposentado atualmente.

Os participantes iniciaram a conversa lembrando da infância, adolescência e a ocupação profissional antes da cegueira, a saber:

então o que eu fiz adolescente lavava carro de fim de semana, comprava bicicleta véia, reformava e vendia, para ganhar. Fui vender vela no cemitério, em dia de finados (...) a dava para ganhar algum, não tinha renda né, aí depois fui vender roupa na rua, depois vendi cachorro quente, vendi espetinho, depois trabalhei de servente de pedreiro, trabalhei como pintor, tive bar 15 anos, acho eu foi só (...) então eu tinha a vida movimentada né, mesmo que eu tinha um pouco de limitação já, mas eu fazia as minhas correrias (...) do que aparecia, risos, limpei forro, trabalhei de servente, de ajudante de pintor, de encanador, vixi tanta coisa, igual te falei vendi coisa na rua, tudo aquilo lá (...) aí você vê como que muda a vida, aí depois acontece essas coisas e você fica perdido (Hélio)

Hélio relembra sua trajetória na adolescência quando tinha diversas ocupações com o objetivo de aumentar a renda mensal. Além disso ele conta sobre os diversos trabalhos laborais informais que realizava, as suas “correrias” para ter renda, e destaca as mudanças que ocorreram após a cegueira.

eu enxergava, tinha feito curso técnico de contabilidade, tinha feito 2 anos de licenciatura de ciências, aí quando chegou a matemática e biologia, me interessava mais por biologia (...) não tinha o curso de biologia na licenciatura plena, só tinha matemática, e eu nesse intervalo temi com o professor lá e meio que desanimei da matemática e fiquei fazendo biologia. Como já trabalhava na área de matemática, optei por não fazer e eu percebi que não ia enfrentar a sala de aula mesmo, não tinha estrutura e nem paciência para aguentar a sala de aula com 30, 40 alunos no estado. Então eu optei e decidi fazer ciências contábeis em Ribeirão Preto (...), nesse intervalo aconteceu o acidente, no meio do ano, foi dia 28 de junho de 1986, nesse acidente eu perdi a visão dos dois olhos (Augusto)

Augusto recorda que cursava licenciatura em ciências, deu continuidade a licenciatura plena em biologia, entretanto optou por cursar ciências contábeis, pois não queria seguir a carreira de professor.

eu de criança na escola sempre tive dificuldade em enxergar, sempre precisava na escola mesmo e no ginásio (...) na academia que eu fiz o curso de contabilidade sempre precisava sentar na frente, desde pequenininho até me formar, que eu tinha muita dificuldade de enxergar, mas eu fui em frente, e quando fiquei adolescente precisava trabalhar e estudar a noite, ia para a escola e tinha dificuldade, não pelas

calçadas, ia sempre pela rua porque pela rua era mais fácil de caminhar, sabe, então eu ia sempre sozinho de vez em quando levava um tropeção, caía em um buraco, bom ia me matando até chegar na escola, mas eu fui até me formar, e depois trabalhava de dia e estudava a noite e formei, aí fiz vários concursos que aparecia eu ia fazendo, tudo que era concurso, mas sempre pegava classificação muito alta, mas não desisti não, fui fazendo, fui fazendo, até que fiz um do INSS (Gustavo)

Gustavo desde a infância apresentava dificuldades visuais, contudo continuou os estudos no ensino comum, fez curso superior em contabilidade, prestou diversos concursos até que conquistou uma vaga para trabalhar no INSS, sempre enfrentando as adversidades e se adequando às possibilidades.

Eu trabalhava sempre assim com escritório, (...) eu comecei a trabalhar com 14 anos, eu morava lá em São Paulo (...) porque não tinha igual esse negócio hoje que só pode trabalhar de maior, então minha casa era aqui e a firma era aqui, atravessava a rua, era uma viela sabe, mas eu tinha que entrar pela frente da firma, lá era uma firma de bijuteria, chaveiro extensível, prendedor de gravata, abotoaduras, eles era sócios era um baiano e um português, vê se pode isso, trabalhei lá muito tempo também (Pedro)

Pedro começou a trabalhar adolescente, trabalhou em diversas empresas, na parte administrativa, até se aposentar.

Para Gil (2000) a perda visual, quando acontece na vida adulta, não se restringe apenas à pessoa: interfere, também, em sua ocupação profissional, nas habilidades básicas, na comunicação, na personalidade como um todo, bem como atinge o seu círculo familiar e de amigos.

Os participantes narram como eram as suas atividades laborais e os desafios enfrentados, as adversidades que apareciam, bem como o aprendizado e as conquistas na vida profissional, a saber:

vendi lanche lá em frente a faculdade no carrinho de lanche (...) É, eu tinha um Fiorino adaptado para lanche (...) era para ser um ponto bom a lá, eu pensava que seria, mas quase eu tive que entregar o carro, era financiado, se eu continuo lá eu perco, último dia que fui lá, eu vendi uma lata de coca e um saladinha, falei vou passar fome, desisti na hora (risos), imagina das seis da tarde até onze da noite, vender uma lata de refrigerante, mas tá bom, foi experiência (...) Eu fui lá para a avenida principal (...) em

frente a igreja (...) em frente a base da polícia, lá era bom, avenida movimentada, e lá a maioria dos moradores me conhece, aí fica mais fácil (Hélio)

eu consegui levar minha profissão de no final de 87 até mais ou menos 2009, com muita dificuldade, tinha sempre uma pessoa. Eu sempre gostei muito de ler, mas eu praticamente debruçava em cima da escrivania para escrever, poder ler, tinha que chegar quase perto do olho, foi esse processo durante muito tempo. Só que chegou em 2009, e nesse processo eu não conseguia fazer leitura de computador essas coisas, então precisava de alguma pessoa para tá ali fazendo a leitura, quando não eu tinha que pegar essas lentes de aumento e encosta, e devido a isso também e o processo de cansaço, problema visual, enxergando perto de monitor de computador, acho que isso foi entrando em um processo de degeneração dessa visão, desse olho esquerdo, e em 2009 não tava conseguindo enxergar mais nem com a lente, onde eu tive que parar mesmo de trabalhar no serviço de contabilidade, aí eu parei, fiquei em casa uns dois anos, meio que sem ter um norte do que tava fazendo, aí eu comecei a voltar (Augusto)

ó estão me chamando lá no INSS (...) oh tenho medo de ir lá porque tenho um pouco de dificuldade, e lá é mexer com documentação, calculadora, máquina de escrever porque não tinha esse negócio de computador, era na máquina de escrever, na máquina de fazer cálculo essas coisas (...) e fui lá para o INSS, aí chegou lá (...) cada um foi para um setor, e eu caí no acidente de trabalho (...) como era o procedimento (...) tinha um monte de lei muito complicado, muito cheio de artigo, a lei muda quase todo dia, quase toda hora né, e às vezes tinha que ler muita apostila, tinha que ler muito, se interagir das leis, principalmente as leis de trabalho, (...) eu não tinha a visão muito boa né (...) aí você não guarda tudo, principalmente quando entra de novo, fica perdido né, eu costumava a mexer com geladeira, lavar freezer, carregar freezer, trabalhava no escritório também, fazia parte do escritório, lá fazia de tudo (...) Nossa que sofrimento, onde fui me enfiar antes tivesse ficado lavando geladeira, mas seja o que Deus quiser, pegava dava uma lidinha na instrução lá que tinha entendia do meu jeito e pregava o pau e seja o que Deus quiser, já que tem que se virar vou me virar assim mesmo, fazia, uma coisa dava certo, outra não dava sabe, fui fazendo assim aos trancos e barrancos e fui aprendendo (Gustavo)

depois eu fui trabalhar em Santo Amaro trabalhei em uma tecelagem, naquela época era fácil um emprego agora depois não, trabalhei na (...) como faturamento, e sempre assim, eu sempre fui um dos melhores faturistas que teve, por onde eu ia eu era o faturista, trabalhei no hospital de servidor público também, trabalhei cinco anos lá (...) eu usava uniforme tudo sabe, era uma delícia aquilo lá (...) aí sabe aquela não ter o que fazer e fica assim, saí do hospital pedi as contas para abrir um bar aqui em Bebedouro. (...) funcionário público, passei no concurso, era concursado, saí de lá para vim para cá (risos) aí já viu né não dá, abri um boteco aqui em bebedouro e não tinha jeito perdi o emprego e voltei para lá, foi quando eu entrei na (...) que era uma firma de perfuração de poço e papel, lá trabalhei também nove anos, mas trabalhei em várias coisas (Pedro)

Nota-se, pois, que as experiências profissionais destes participantes, não destoam daquelas vivenciadas pela maioria dos brasileiros: foram marcadas por dificuldades, desafios a vencer, períodos de contrastes entre trabalho e ausência de trabalho. Vash (1988, p.105) expõe que “o trabalho é um veículo para a aquisição de recompensas externas socialmente veneradas, tais como dinheiro, prestígio e poder, bem como de recompensas internas associadas com a autoestima, pertinência e auto realização”. A autora supracitada ainda afirma que “o desemprego gera ausência de poder sócio-político e econômico, e ausência de poder é a base do desamparo aprendido – uma forma de depressão” (VASH, 1988, p.105).

Em relação aos relacionamentos afetivos elencam que:

minha filha vai fazer 17 anos (...) ela mora com a minha irmã, melhor coisa né, é ruim mas é bom, é ruim porque tá longe, é bom porque tá afastada da mãe dela, que tá presa (...) a gente tava ficando, aí ela embarrigou, e eu assumi, aí foi morar comigo, morei com a mãe dela uns 8 anos mais ou menos, no máximo, porque já fui morar pela questão da gravidez né, não por amor (risos) aí foi muita treta, mas foi bom, no comecinho foi bom, como tudo que é bom dura pouco, no começo foi bom depois foi a guerra (Hélio).

Hélio tem uma filha adolescente que mora com a sua irmã em outra cidade, morou junto com a namorada por um tempo e se separou, hoje não tem contato com a ex-namorada, atualmente está solteiro e mantém contato diário com a filha.

aí continuei essa vida, casei tive filhos, em 88 tive uma filha em 94 dois filhos e continuei (...) criei todos os meus filhos, não pude dar a oportunidade de pagar a faculdade, mas criei oportunidade para eles se desenvolverem e tocarem a sua própria vida né, foi isso que fiz, mesmo com a deficiência, com esse trabalho que tive, construí minha casa, não tenho carro, porque nem eu e nem minha esposa dirige, e criei condições para todos os três filhos de ter uma vida independente, de ter seus bens, seus carros, a moto, enfim tive essa realização pessoal e a profissional (Augusto)

Augusto têm três filhos adultos, a primogênita tem 31 anos, e um casal de gêmeos com 26 anos, apenas uma das filhas mora com ele e a esposa, os outros moram em outros bairros.

a Maria quando tá trabalhando todo dia as 10h30, 10h15 ela liga pra mim, pra saber e eu tô em casa, se não tô pra rua né, deve ser por isso (risos), pra saber se tá tudo bem, se tem alguma novidade, se apareceu alguém sabe (...) domingo vou lá na casa da filha (...) (neto) vai fazer três aninhos, dia 10 agora ele faz três (Gustavo)

Gustavo é casado, tem uma filha que hoje mora em uma cidade próxima com o marido e o filho.

a minha primeira esposa eu vivi com ela seis anos (...) eu cheguei em casa assim ela tava com os dois meninos lá, aí ela falou assim 'ó amanhã tô indo embora' como assim? tá louca, como vai embora? 'vou embora para Salvador' (...) mas o que acontecia, (...) ela não saía da janela lá em cima, e ficava um cara lá em baixo na casa em cima do muro, sentado assim encostado na parede e ela ficava paquerando o cara, depois com isso daí ela foi embora, meu filho tinha 3 para 4, o outro tinha 5 para 6 anos, eles foram atrás dela, e ela falou 'não, agora vocês vão ficar com o seu pai' e foi embora, que resultou nisso daí, ela foi presa por estelionato de cheque (...) trouxe meus filhos para cá na casa dos meus pais, meus pais ficaram com eles, e era assim carregava um caminhão super cheio de coisas por causa dela, ela me ligava no serviço, nessa firma aí, eu saía correndo (...) era apaixonado nossa senhora, 'vamos voltar?' vamos, vim aqui busquei meus filhos e meus pais 'não volta que vai dar problema, não volta' mas você sabe a gente chega numa idade que não pensa né, a gente não pensa então e eu voltei, voltei e foi a mesma coisa, (...) aí um dia cheguei em casa lá e 'vem aqui que a Lurdes foi embora outra vez' (...) e aí foi no desenrolar

do tempo fizemos o divórcio, aí eu separei no dia 12 de junho de 1976 dia dos namorados (Pedro)

Pedro lembrou sobre o primeiro casamento, no qual teve dois filhos.

Para Vash (1988) a deficiência afeta, de maneiras diferentes, os casamentos realizados antes ou após a aquisição da deficiência. Se for antes, a deficiência de um dos cônjuges pode modificar as bases que ambos se comprometeram, e se for depois, o casal têm uma ideia mais realista do que pode acontecer. “Em qualquer hipótese, a deficiência de um dos cônjuges irá influenciar criticamente a batalha da família em direção a um equilíbrio homeostático que facilite a obtenção da felicidade” (VASH, 1988, p.76). Gustavo e Pedro casaram antes de adquirir cegueira, e permanecem casados até hoje, Hélio morou junto e separou antes da cegueira, e Augusto casou cego. Hélio menciona não acreditar ser possível, hoje, casar novamente, por causa da deficiência e Pedro relata sobre o cuidado da sua atual esposa, a saber:

eu só morei junto, aí você vê, você acha que eu vou querer arrumar outra tão já, é bem difícil, fica meio ressabiado, ainda mais desse jeito no escuro, fica meio difícil (Hélio)

a Natália eu conheci ela em 1978 (...) quando conheci a minha esposa, ela pegou os meninos para criar, ela criou os meninos sabe, eles respeitam ela como se ela fosse mãe deles mesmo, o outro faleceu né, faleceu com 27 anos com problema de diabetes (...) então graças a Deus hoje eu tô com essa mulher a 41 anos, 42 anos agora em maio, uma vida (...) ela toma um cuidado comigo sabe, que as vezes eu falo que não acredito, e ela teve muita chance sabe na vida como toda mulher tem né (Pedro)

Ambos os participantes narraram a vida afetiva antes e após a cegueira, entretanto não citaram a vida sexual. A deficiência e a sexualidade ainda são consideradas um tabu, um terreno arenoso permeado com discursos destituídos de críticas e entendimentos políticos, sempre regido por domínios médicos que naturalizam estigmas e preconceitos, embasados em técnicas, controles e tratamentos (OLIVEIRA, 2016).

Q2 - Qual (is) motivo (s) causaram a cegueira?

Bom eu já tinha problema de visão antes, por exemplo, já não via de um olho, e via sem óculos uns 30%, com óculos dava uns 60%, 70% (...) olho direito, não via pelo motivo de ter nascido prematuro, de 6 meses e 600g de peso, aí fiquei 3 meses internado na incubadora, e deu retinopatia da prematuridade, não sei se já ouviu? (...) e foi causada pela incubadora, aí que deu a perda do olho direito, aí o olho esquerdo, afetou um pouco, foi passando o tempo, e fui cuidando, desde que saí do hospital, todo ano eu fui no oftalmo (Hélio)

Hélio relata que teve retinopatia da prematuridade, que ocasionou a perda da visão do olho direito; no olho esquerdo enxergava normal, com óculos. Pode-se considerar que Hélio tinha visão monocular, visto que em termos médicos é definida pela cegueira de um olho e visão normal no olho contralateral. Siécola (2016, p.105) considera que "se a falta da visão afetar apenas um dos olhos, a pessoa terá visão monocular, o outro olho assumirá as funções visuais sem causar transtornos significativos no que diz a respeito ao uso satisfatório e eficiente da visão".

A visão monocular afeta na estereopsia, ou seja, interfere na visão de profundidade e percepção espacial dos objetos, é possível identificar a posição e direção dos objetos, em um único plano, ou seja, em duas dimensões apenas. "Pacientes com visão monocular reconhecem normalmente a forma, as cores e o tamanho dos objetos, mas têm dificuldade em avaliar a profundidade e as distâncias, características da visão tridimensional" (OTTAIANO et al, 2019, p.12).

a minha deficiência é adquirida, eu não tinha problema nenhum, tinha problema corriqueiro, miopia, estrabismos, eu estudava, foi em um acidente (...) perdi aí fiquei internado, fiz cirurgias, e o diagnóstico que tive em Ribeirão Preto é que eu nunca ia voltar a enxergar nunca mais na vida, nem resíduo, só que no olho esquerdo, no olho direito não já ficou escuro de vez, com o tratamento em Ribeirão com cirurgia e tudo eu sentia o olho aberto como se tivesse com o olho fechado, só que eu sentia acender e apagar a luz, e eu botei fé nessa esperança e comecei a correr atrás (Augusto)

Augusto explica que não apresentava alterações visuais, que adquiriu a cegueira em ambos os olhos após o acidente; entretanto, depois de um ano recuperou a visão parcial do olho esquerdo. Contudo, em 2009 perdeu a visão parcial. Vale

ressaltar que o participante optou por não entrar em detalhes de como ocorreu o acidente.

A maioria perde a visão por causa do diabetes, mas o meu não é não é retinose mesmo e pronto (...) essa retinose é uns pigmentos que vai juntando com o outro, como se fosse uns pontinhos, hora que fechar tudo acabou, e foi o que aconteceu. Fui perdendo aos poucos, Deus é tão bom que não fechou de uma vez né (risos) foi fechando aos pouquinhos, aos pouquinhos até que fechou tudo (Gustavo)

Gustavo explica o processo de sua perda visual, não em termos médicos, mas assume o seu lugar de fala e relata como viveu essa progressão. Por ser católico, ele complementa sua fala com “Deus é tão bom que não fechou de uma vez”. Identifica-se aí a concepção popular da cegueira articulada a uma providência divina. Ao percorrer a literatura, diferentes descrições são destinadas às pessoas cegas: às vezes vistas como sublimemente boas ou diabolicamente más, sendo a cegueira representada como uma dádiva do céu ou como uma punição (AMIRALIAN, 1997).

e a minha perda da visão foi assim começou com uma consulta no médico para ver, que eu fui para pedir óculos né, tava sentindo a visão meia ruim, (...) aí eles foram e anotaram que eu tava com pressão alta, e eu já tava usando três colírios, ela falou que não ia dar mais outro colírio que não ia adiantar (...) aí eu operei do glaucoma de uma vista, eu até tenho uma bolsa que foi colocado, tanto em uma vista, quanto na outra, fiz uma primeiro depois fiz a outra, bem a operação do glaucoma foi dez, até durou mais ou menos uns 10 anos, que eu não me lembro a data, acho que foi em 2001 por aí que eu fiz a do glaucoma tá, aí então depois eu tive que fazer a catarata, depois de 10 anos, fui fazer a catarata (...) aí depois disso que deu esse problema de glaucoma, deu problema de catarata, aí deu problema de transplante que eu fiz da vista esquerda, fiz dois transplante, que durou praticamente um ano cada transplante que eu fiz, aí depois fui perdendo essa vista, (...) nessa vista rejeitou duas vezes porque nesse lado do rosto aqui eu já tive cinco paralisia facial, e ele falou que essa paralisia facial me atingiu a vista entendeu, porque pega assim os nervos, então pega assim, porque quando eu tive essas paralisias eu tinha que por um esparadrapo na vista para o olho poder ficar fechado de noite, e lacrimejava muito, essas paralisias minhas prejudicou muito (Pedro)

Pedro adquiriu a cegueira pelo glaucoma, realizou diversas cirurgias, dentre elas: uma de catarata e dois transplantes de córnea, atualmente aguarda para realizar outro transplante. Os participantes relatam, detalhadamente, como foi o processo da perda visual, a saber:

aí sofri o acidente, caí da laje, fiquei em coma 34 dias, com traumatismo craniano, aí escapei né, infelizmente tô aqui, aí fui para (outra cidade), fiquei morando lá (...) dois anos e quatro meses, depois que eu saí do hospital (Hélio)

Hélio, apesar de sua limitação visual, adquiriu a cegueira de maneira súbita, após o acidente.

enfim ai eu comecei a correr atrás de médico e cheguei em um médico em São Paulo, uns dois meses depois que não me deu esperança nenhuma mas já estava num processo de glaucoma esse olho esquerdo também ia perder mesmo realmente de fato. E eu consegui recuperar esse olho, foi gradativo eu consegui recuperar esse olhos esquerdo, foi gradativo mais ou menos em 87 por aí, a visão começou a voltar (...) e ali botei fé, e volta para a gente a esperança e a fé que ia voltar acabou recuperando, e contornando esse glaucoma, nesse processo foi enxugando as lesões do olho e tudo e eu voltei a enxergar durante um longo período aí eu consegui enxergar assim, com uso de lente, não adiantava óculos, era tudo lente de aumento, eu utilizava umas lupas que agrônomo usa para fazer uso para ver praga em lavoura, então tinha duas lentes, uma que era maiorzinha de aumento simples, tudo japonesa, e uma outra que era menorzinha que dava aumento dez, então só com essas lentes que eu conseguia (Augusto)

Augusto, que também adquiriu a cegueira por acidente, perdeu a visão dos dois olhos, contudo, conseguiu recuperar parcialmente a visão do olho esquerdo por alguns anos.

eu também lá imaginava que eu ia perder a visão, eu achava que assim eu ia ficar enxergando menos, enxergar pouco mas que ia continuar enxergando embaçado que fosse, que nem eu enxergava mas ia continuar enxergando, não achava que ia acabar de uma vez também, Deus foi tão bom que pra mim ele não tirou de uma vez, ele foi tirando aos poucos, foi tirando aos poucos, aos poucos, foi tirando uma coisa, outra, até que apagou tudo, mas eu achava que ia continuar assim até morrer, pelo menos

eu enxergaria um pouquinho ou embaçado, pelo menos tava vendo embaçado, mas tava vendo, (...) vai fazer o que, vai chorar por causa disso? (Gustavo)

Gustavo, que tem retinose pigmentar, teve a perda gradual da visão, mesmo sabendo do seu diagnóstico não acreditava que um dia ficaria cego.

nesses 71 anos que eu tenho, eu nunca pensei que ia perder a visão sabe, e tá nessa vida aí e vamos ver agora o que que a gente faz aí né, mas é uma coisa que não me conformo, já tentei abreviar minha vida sabe, mas depois a gente e tantos conselhos que vem, tantas coisas que a gente vê, então eu parei com essa ideia aí sabe, mas é complicado (Pedro)

Pedro nunca imaginou que perderia a visão.

Amiralian (1997) comenta que a cegueira adquirida causa uma interrupção nos padrões já definidos de comunicação, trabalho, recreação, mobilidade e sentimentos sobre si próprio, resultando em uma experiência traumática. As pessoas que adquirirem a cegueira na idade adulta enfrentam problemas relacionados a realização profissional, estabilidade financeira, preservação do papel social e familiar exercido antes da cegueira. Essas condições, ainda, estão intrinsecamente relacionadas a natureza pessoal do indivíduo, bem como as reações familiares e como o conceito de cegueira era entendido anteriormente (AMIRALIAN, 1997).

Como mencionado anteriormente, a cegueira adquirida pode ser categorizada em cegueira progressiva e cegueira súbita. A cegueira progressiva comumente é causada por doenças que afetam o aparelho ocular, e é variável o tempo para perda total da visão. Já a cegueira adquirida de forma súbita geralmente ocorre por meio de acidentes dos mais variáveis possíveis (AMIRALIAN, 1997).

A autora supracitada explica que a cegueira adquirida por acidente manifesta inicialmente uma acentuada reação choque recebido, e depois uma queixa pelas perdas e privações. Carroll, já em 1968 dizia que esse choque é caracterizado por um estágio de imobilidade para a ação e até para compreensão de si e das circunstâncias, e as queixas referem-se a vida que tinha, a própria perda.

Considerar a cegueira adquirida não se restringe apenas a visão, e sim a “um golpe destrutivo para a própria auto-imagem que o homem cuidadosamente, apesar de inconscientemente, construiu através de sua vida, e que atinge o ser em si mesmo” (Carroll, 1968, p.10).

Q3 - Com quantos anos perdeu a visão?

quatro anos e pouco, hoje é dia oito, quatro anos, 38 dias, hoje que eu não tô vendo mais, dá para contar os dias, parece que vai acabar logo mas não é um filme que tem um final feliz né, difícil (Hélio)

tinha 23 anos, foi em 1986, agora dia 28 de junho fará 34 anos (Augusto)

ah, depois que eu completei os 40 anos, começou a cair a visão, porque eu sempre assim usava óculos e enxergava meio embaçado assim, tinha muita dificuldade quando começava a entrar de tarde para a noite sabe, comecei a ter mais dificuldade, durante o dia ia que até bem, bem mais ou menos eu me esforçava para enxergar, dos 40 para cá que foi embaçando, embaçando cada vez mais, e sempre achava que era o óculos, limpava o óculos, lavava o óculos, achava que era o óculos que tava embaçado mas na verdade não era, já era a própria visão que tava com dificuldade, lavava o óculos e não resolvia nada, aí fui enxergando embaçado, cada vez mais, o tempo podia tá limpo como fosse, para mim tava sempre como tempo de chuva (Gustavo)

eu levantei porque a gente ia todo sábado no mercado, eu levantei vamos no mercado? vamos, peguei entrei no carro ela falou assim 'para que você vai bater', aí peguei dei uma forçadinha, tirei o carro para fora, aí quando chegou na virada assim, eu já não tava mais foi em 2017, aí ela começou a piorar, foi piorando, piorando sabe, (...) então ela tá piorando bem mesmo, na minha casa eu ando com sacrifício mas eu ando, na rua eu não consigo sair, e foi em 2017 que ela foi piorando, piorando, e eu tô sentindo que ela tá piorando cada vez mais (Pedro)

Hélio relata que perdeu a visão total aos 38 anos, Augusto aos 23 anos, Gustavo após os 40 anos e Pedro aos 68 anos de idade. A idade em que os participantes perderam a visão são distintas, como as causas, o que nos traz diferentes perspectivas em relação à perda visual. Vash (1988, p.10) afirma que “o estágio de vida em que se encontra a pessoa quando adquire uma deficiência influencia os tipos de reação que serão experienciados”, em parte, isso ocorre, pois, interfere na maneira de como a pessoa é correspondida e percebida pelos outros, e

em parte, nas tarefas que são interrompidas de modos diferentes, conforme os estágios da vida. (VASH, 1988).

Barczinski (2001) expõe que na cegueira adquirida além da perda visual, a pessoa pode apresentar outras perdas como: a capacidade física (a pessoa se sente diferente do que era, e torna-se diferente dos demais); do contato real com o ambiente (com a impressão de não estar no mundo dos objetos, sem vínculo com a realidade); dos sentidos remanescentes (ocasionado pela desorientação inicial, com a diminuição do olfato, tato, capacidade motora, memória); do campo visual (buscar enxergar algo que não está ali); da facilidade na comunicação escrita (jornais, livros, fotografias, impossibilidade de ler a sua correspondência, perdendo a sua privacidade, ou na impossibilidade de assinar o nome); das habilidades básicas (como andar, observar); das atividades de vida diária (beber, comer, vestir, despir, higiene pessoal, contar dinheiro, controlar finanças, etc); na capacidade de comunicação corporal (gestos, postura, expressões faciais, de não identificar as reações das pessoas com quem convive); na recreação; da atividade laboral; e da obscuridade (de não ser mais despercebido na rua e sim reconhecido como cego).

As perdas são inúmeras, se inter-relacionam ou se sobrepõem, seja qual for a perda, por si mesma é grave; e, articuladas, resultam nas limitações que é a cegueira. “Cada perda inclui um adeus doloroso, uma “morte”. Mas com a morte do homem de visão, o homem cego nascerá. E a sua vida poderá ser boa” (CARROLL, 1968, p.12).

Nos trechos a seguir os participantes detalham como ocorreu a perda da visão e a percepção visual que têm hoje:

só que aí foi escurecendo, e a cirurgia que era para demorar meia hora, demorou duas, aí não vi mais, e fiquei assim, até hoje não tô de alta da Unicamp, eu fui, fiz ultrassom, que eu ia por lente no fundo do olho, que ainda tinha uma chance, hora que fez o ultrassom, no lugar da lente nasceu vasos, aí não dá para por. Agora eu só tenho flash de luz, dá para ver os brilhos de luz, mas não dá para distinguir mais nada, foi escurecendo, tá ficando cada vez mais fraco a luz (Hélio)

eu consigo ver assim a noite eu vejo as lâmpadas, então alguma coisa vejo o contraste a noite, que nem eu tô aqui, em uma distância de mais ou menos um metro e meio teu, como tem essa parede branca no fundo, cinza, não sei, eu vejo como branca, eu

vejo um leve contorno assim, como se tivesse jogado uma tinta na parede em fundo escuro, então não distingo teu rosto, mais ou menos como se fosse uma sombra mas sem muita definição, não vejo definição de contorno, vejo algo assim em algum formato cilíndrico, e uma cor escura, em contraste com o branco, mais ou menos da altura do teu seio, da cabeça até mais ou menos na altura do teu estômago para baixo já não distingo nada, porque você tá com o fundo escuro, que deve ser a escrivaninha, por dedução que tateei aqui, a escrivaninha eu já não enxergo, não distingo, e como eu só tenho esse resíduo visual de uma visão, eu enxergo como se fosse uma tela de pintura, ela não é tridimensional, ela é como se fosse um livro, algo impresso, eu não tenho noção de distância, de profundidade (Augusto)

depois comecei a ver os vultos, começava a olhar nas pessoas e só via aquela coisa preta na frente, homem, mulher, só via coisa preta, aí a coisa foi ficando preta mesmo, aí sumiu tudo de vez, não via mais carro, não via mais casa, não via mais nada, aí eu só vejo muita claridade de dia, e mesmo de noite quando eu tô dormindo, a mesma claridade que vejo de dia, vejo de noite, aqui por exemplo tá muita claridade só que eu não vejo nada, essa claridade não deixa eu ver, e é isso aí (Gustavo)

eu agora não vejo mais nada, sabe, assim eu não tô te vendo, eu sei que é você, só tem um vulto sabe, não tô te vendo, (...) é triste, é triste mesmo, nossa é terrível, porque a gente já sabe como é o mundo (...) quando a gente acorda pelo menos dá pra mim ver a claridade sabe, você ver esse sol e tudo, aí de repente pra nós, que nem no meu caso assim, é só nuvem branca, só, não vejo nada, eu sei que você está aqui, mas não tô, sei que tá com esse negócio aí que é claro, mas não dá pra mim ver (Pedro)

Em concepções populares, as pessoas cegas são referenciadas à imagem de pessoas que vivem nas trevas, na eterna escuridão, pois identifica-se a cegueira com fechar os olhos, o que é um equívoco pois a maioria das pessoas com cegueira consegue diferenciar claro e escuro, perceber vultos, contar dedos a uma certa distância, visto que é muito raro a ausência total da percepção visual (AMIRALIAN, 1997).

Há pessoas com cegueira que percebem alguma luminosidade, o que viabiliza essa distinção de claro/escuro, diferenciar formas e cores. Carrol (1968) salienta que

fazer analogias de escuridão e luz, para a cegueira, com as expressões: vidas escuras, sentados na escuridão ou levar luz aos cegos, pode criar graves barreiras, seja para a compreensão da cegueira ou para a aceitação da pessoa cega na sociedade. O autor explica que essa analogia é incorreta, visto que o número significativo de pessoas cegas, enxerga a luz e têm alguma percepção visual que permite identificar objetos, por exemplo. Apesar de serem considerados legalmente cegas não quer dizer que estão na escuridão, “estão desprovidos da visão e nisto consiste sua cegueira. Estão também desprovidos da luz, mas não se encontram na escuridão” (CARROL, 1968, p.32).

Q4 - Como reagiu ao receber a notícia que ficaria cego?

depois que eu fiz a cirurgia lá na Unicamp da catarata, até que não pegou a anestesia aquela coisa toda, a gente tem retorno né, nos primeiros retornos tava tudo bem, só que eu não tava vendo ainda, mas os médicos falavam que eu ia ver sem óculos, depois que fizeram exames de ultrassom, fundo do olho e tudo, aí cadê o fundo do buraco que eu não achei até hoje (risos). Abriu um buraco que eu não achei o fim até agora, igual você está perguntando, aí é foda (Hélio)

o diagnóstico médico do Dr. Pedro ele chegou e falou: 'Olha você é um rapaz novo, tem toda a vida pela frente, mas você nunca mais vai voltar a enxergar", esse foi o diagnóstico que tive quando saí, mas eu tinha aquela esperança, fé, fé em Deus em Nossa Senhora, isso aqui que eu tenho, eu vou atrás para ver se consigo recuperar pelo menos esse olho, o direito eu já sabia que não ia voltar a enxergar mesmo, mas eu coloquei a fé no olho esquerdo. Então eu saindo do hospital das clínicas, que eu tinha feito uma craniotomia pra fazer a limpeza de dentro, não chegou afetar nada o cérebro, mas do olho, do nariz que fiquei sem o olfato, o paladar não tive por um tempo, tive essas complicações, eu não tinha sensação de olfato nenhuma, enfim. Saí dali, do hospital, fiquei uns 15 dias em casa, até o médico me liberar da cirurgia, aí a partir disso comecei a pesquisar, quais os melhores centros que tinham no país (Augusto)

começou com 7 anos quando eu fui na escola e já tinha dificuldade para ver (...) aí foi onde minha mãe me levou no oculista de Barretos, foi onde começou o tratamento, mas assim a cada seis meses trocava o óculos, aumentava, diminuía sabe (...) só que eu tratava só de miopia, (...) mas sempre que ia em um médico e outro sempre tratava de miopia sabe, esse médico de Barretos já tinha falado, além de ele ter a miopia ele tem a retinose pigmentar (...) só falou que era retinose mas não falou que ia perdendo com o tempo, e todo lugar que ia só tratava a miopia, depois não sei se foi no HC de Ribeirão Preto ou no outro que indicaram para a minha mãe uma clínica particular lá em Campinas no Instituto Penido Burnier, lá eles falaram que eu tinha essa retinose, que eu ia começar a perder a visão aos poucos, perdendo aos poucos, que é uma doença que vai fechando (Gustavo)

fomos passar por ele sentamos lá, ele deu uma olhada na minha vista, e falou 'não tem nada que possa fazer seu marido vai ficar cego' foi outro pegapacapá, minha mulher é meia estoradona assim, nossa senhora pôs ele abaixo de cachorro sabe, do hospital até a minha casa, para te falar, eu devo ter molhado uns dois lenços de tanto que eu chorava não tenho vergonha de falar para você não, diz que homem não chora, chora sim eu vim chorando, e eu ficava falando assim que acho que ele também tava certo, não sei o que ele viu na minha vista que ele falou que seu marido vai ficar cego (Pedro)

Para Carroll (1968) não é recomendado que os médicos alimentem falsas esperanças aos pacientes que perderam a visão, pois o sofrimento da perda se prolonga quando o paciente é encorajado a fugir da aceitação de sua realidade. “Demonstra que é falsa bondade procurar poupar a pessoa do choque e do pesar. Isto tem que ser antes aceito, para que possa haver uma reabilitação, praticamente, todos os pacientes devem chegar ao fundo do problema antes de iniciarem a longa subida” (CARROLL, 1968, p.11). Indica que não se pode esconder o estado de cegueira; pelo contrário; é suscitar sobre a perda de modo simples e gradual, a fim de levar a pessoa com cegueira, a compreender que a vida mudou, mas não acabou. “A ‘morte’ pela cegueira destrói o padrão inteiro de uma existência, devemos estar preparados para oferecer coisas concretas em substituição, por que há uma nova vida à frente” (CARROLL, 1968, p.12).

Esta categoria 'Um pouco de sua história antes da aquisição da cegueira' abrange da primeira à quarta questão do roteiro, no qual inicia com a identificação, ocupação profissional e os relacionamentos afetivos antes a aquisição da cegueira. Ainda são discutidos os motivos que causaram a cegueira, bem como o impacto da cegueira adquirida na vida dos participantes, também é mencionado o tempo de perda visual. Nesta categoria os participantes compartilharam de suas histórias, os sofrimentos e as conquistas, enfim as experiências que vivenciaram de modo único e particular, e ainda, as diferentes compreensões que têm em relação a cegueira, que permeiam entre as definições médicas e concepções populares.

6.2 Compreensão da deficiência

Q5- O que é para você deficiência?

A deficiência eu vejo assim que não é fácil não, porque as pessoas olham a gente de tudo quanto é jeito tem aqueles que entende, aqueles que acham que você é um coitado, tem os que até oferece ajuda, tenta te ajudar (...) e ao mesmo tempo que a gente se sente assim para baixo, se sente meio rejeitado, você se sente acolhido, se sente abençoado, protegido assim, sempre tem uma alma boa que vem e oferece ajuda, e tenta ajudar e assim vai, vamos levando a vida né (Gustavo)

Gustavo pontua que não é fácil ter deficiência e identifica os tipos de pessoas que encontra e os sentimentos que emergem desse encontro. Ora, se considerarmos as pessoas que o rejeitam, como forma de castigo, e as pessoas que o ajudam, talvez por caridade, não teríamos aqui a retomada da compreensão da deficiência baseada no dilema de caridade/castigo? Só que não nos padrões da Idade Média, é claro, quem sabe agora reformulada para o século XXI?

Que é pra mim, cadeia, prisão, que te falei só tá me trazendo desacerto, tá difícil pra caramba, ela limita as pessoas né, sei lá parece que limita até demais. Não sei, igual minha mãe fala que sou dramático, não é por aí, só quem sente na pele (...) tem a limitação mas tem umas deficiências que tem mais que as outras, parece que a visão prende mais, parece que limita mais do que as outras, sei lá, dá angústia, agonia, quer fazer as coisas, mas não dá. (Hélio)

É a pior coisa da minha vida, essa cegueira minha é a pior coisa que eu tenho, eu era muito ativo sabe, hoje em dia quando você tá dormindo e acorda, você quer ver o dia, ver como que tá, lógico que você escuta o barulho das coisas, mas você quer ver as flores, o sol, mas eu não vejo, que nem aqui a luz aqui eu não vejo, tem uma mancha sabe, eu sei que tá claro, mas você vê uma mancha, então a cegueira para mim é a coisa mais triste que pode acontecer na vida de uma pessoa, se você ficar aleijado você não vai andar, mas a coisa melhor que tem é você ver o mundo sabe, o que eu adorava, uma coisa besta, mas eu gostava, chegava minhas correspondências minhas coisas lá eu gostava de ficar olhando sabe, ver tudo, tudo, agora eu tenho que pedir para a minha mulher (Pedro)

Para Hélio e Pedro a deficiência é limitante, que impossibilitam de realizar atividades rotineiras. A cegueira gera modificações nas formas sociais de conduta, visto que as características psicológicas das pessoas com cegueira adquirida, têm como alicerce o social e não o biológico. Almeida e Araújo (2013) expõem que a dimensão psicossocial da cegueira gera crenças e atitudes a um imaginário coletivo, que concebem o cego como coitado, sábio ou pecador e isso reflete diretamente na pessoa cega e em seu desenvolvimento psíquico

Observa-se que a deficiência não só a visual, mas todas as outras ostentam na sociedade uma diferença que é considerada uma desvantagem, na qual a pessoa cega fica tão restrita à limitação visual, que deixa de ser vista como um ser humano integral e passa a ser percebida frequentemente como um ser imperfeito, frágil, incapaz e faltante. (ALMEIDA; ARAÚJO, 2013, p.8).

Não se pode negar os limites impostos pela cegueira e a necessidade de adaptações, já que na rotina diária a visão é o sentido mais utilizado, contudo as pessoas com cegueira possuem diversas possibilidades de compreender o mundo com a utilização dos outros sentidos. Dessa maneira, o cego tem habilidades de desenvolvimento como qualquer um, entretanto esse processo não ocorre de modo automático com a troca de um sentido pelo outro, já que se trata de um processo de aprendizagem (ALMEIDA; ARAÚJO, 2013).

Diniz (2007, p. 4) afirma que "ser cego é apenas uma das muitas formas corporais de estar no mundo, mas, como qualquer estilo de vida, um cego necessita de condições sociais favoráveis para levar adiante seu modo de viver a vida".

A deficiência em si é mais ocasionada pelos obstáculos na vida, do que pela própria deficiência em si, porque a autonomia que a gente tem não é inferior a autonomia das outras pessoas, todas as pessoas com ou sem deficiência tem um grau de autonomia, todo mundo depende de algo, nós vivemos em sociedade, nós vivemos em comunidade, de certo modo uns com mais independência, outros com menos independência (Augusto)

Augusto compreende que a deficiência está mais relacionada com as barreiras sociais do que com a deficiência em si. Ao resgatar na literatura essa compreensão se assemelha ao modelo social, já que a deficiência não se limita apenas a um atributo da pessoa, e sim, como uma consequência da interação entre ela e as condições da sociedade (BECKER; ANSELMO, 2019). Para Diniz (2007, p.4) "a deficiência visual não significa isolamento ou sofrimento, pois não há sentença biológica de fracasso por alguém não enxergar. O que existe são contextos sociais pouco sensíveis à compreensão da diversidade corporal como diferentes estilos de vida".

Cada participante compreende a deficiência por uma perspectiva, o que corrobora com os estudos de Vash, que em 1988, já afirmava que "muitas variáveis diferentes influenciam o tipo e a intensidade das reações à deficiência e essas interagem entre si, criando ainda maior complexidade".

da mesma forma como o 'quando' e o 'como aconteceu' contribuem para determinar as reações da pessoa à aquisição da deficiência, assim o fazem uma ampla variedade de fatores, tais como o tipo de deficiência, sua gravidade, sua estabilidade, o sexo da pessoa, os recursos interiores, o temperamento, a auto-estima, a existência de apoio familiar, a renda, a tecnologia disponível e as tendências governamentais de subvenção (VASH, 1988, p.4).

Um estudioso clássico sobre a deficiência visual, Carroll (1968, p.80) elenca que "cada um leva para sua cegueira um conjunto diferente de sentimentos assim como uma personalidade diferente; certamente a cegueira em si cataloga as pessoas em moldes diferentes". Para o autor supracitado, algumas pessoas esquivam-se por anos dizendo que a cegueira não é permanente e que vão melhorar, mesmo diante

do diagnóstico médico, e que a ciência irá descobrir a cura, ou que serão presenteados com um milagre.

Os partícipes, ainda, elencam as diferenças significativas entre a cegueira congênita e a adquirida, a saber:

é superação, blá, blá, isso é tudo ilusão, não é facinho assim não, a não ser quem já nasceu, que não é o caso da sua pesquisa. Isso aí já deve ser diferente, eu acho (...) bom pra mim que não tô acostumado né, eu acho que é desde da hora que acorda até a hora que vai dormir, tem gente que tá acostumado é, que já nasceu deficiente de alguma forma, não precisa ser só da visão né, aí já se acostuma, eu acho não sei, vai saber cada pessoa pensa de um jeito né. É foda. (Hélio)

eu falo mesmo entre a própria cegueira né, é bem diferente, embora ache que é a mesma coisa mas não é, é bem diferente uma pessoa que nasce com a cegueira e outra pessoa que adquire isso durante o período principalmente na idade adulta, então o psico vão ser diferentes em cada caso (Augusto)

é também, esses que já nascem, já é mais fácil né, acostuma de pequenininho (Gustavo)

a perda da visão eu não esperava nunca isso, não esperava mesmo, eu tenho uma revolta aqui dentro que nossa senhora, muito revoltante, que é assim né, quem nasceu cego como tem casos aqui não sabe o que é, não conhece, não sabe o que é uma mulher, não sabe, como que é aqui, como é as colegas tudo sabe, então para mim é horrível nossa senhora, e eles ainda não sabe, e a gente já viveu, já sabe como é o mundo, e nisso daí que me deixou pé da vida (Pedro)

Para Almeida e Araújo (2013, p.19) “existem diferenças nos modos de experienciar a cegueira congênita e adquirida, pois um sujeito cego de nascimento não é igual àquele que adquire essa condição ao longo da vida”. As aprendizagens e as condições pessoais serão totalmente distintas, pois a pessoa com cegueira adquirida precisa se readaptar ao mundo e sua nova realidade, e a pessoa com cegueira congênita não é necessária a readaptação, pois não vivenciou o mundo a partir da visão.

Carrol (1968) afirma que é radicalmente diferente a cegueira congênita da adquirida, por inúmeras razões, dentre elas: para o cego adquirido o seu equipamento sensorial está organizado a partir de termos de visão, distintivamente dos cegos congênitos que não poderá formar conceitos visuais. Outra razão é que as pessoas com cegueira congênita não passam pela ruptura da perda visual, que é vivenciado pelas pessoas com cegueira adquirida. Ademais, é simplório tentar definir a perda visual baseada somente na idade da aquisição da cegueira ou há quanto tempo ela existe, pois é discrepante a diferença de “ter visto e ter perdido a visão e nunca ter visto” (CARROL, 1968, p.5).

Q6 - O que é ser uma pessoa com deficiência?

É difícil, é difícil, mas é tirando os obstáculos é normal, tirando as dificuldades que tem né, a mais do que os outros, aí que você tem que redobrar a atenção, tem mais dificuldade, aí do resto é mesma coisa, ou até melhor ainda porque tem gente que é perfeito e só atrasa a vida dos outros, não é? (risos) (...) tem gente que é deficiente e só faz o bem pros outros, então se for ver é normal só o que atrapalha é a dificuldade dobrada ou mais né (Hélio)

Hélio afirma que a deficiência é difícil, atribui a dificuldade aos obstáculos encontrados, que sem eles a vida seria normal. Esses obstáculos, aqui, são compreendidos como as barreiras físicas ou atitudinais, que permeiam a vida cotidiana das pessoas com cegueira. As barreiras atitudinais são definidas pelas “atitudes e comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas” (BRASIL, 2015).

Bom, como eu tenho parâmetro né, sem e com deficiência, início foi difícil para a aceitação da própria deficiência, que ela veio também que eu fiquei deficiente numa vez, sem visão nenhuma, depois retomou de um olho, consegui voltar a trabalhar e tudo, aí depois gradativamente, então isso veio num processo gradual, a deficiência como está hoje né, então um resíduo muito pouco de visão, um resíduo bem baixa visão, bem baixo mesmo do olhos esquerdo, hoje nem vulto dependendo de onde eu olho, eu vejo, mas consigo num sol bem brilhante, distinguir algumas cores bem claras

né, as cores primárias bem brilhante assim, eu consigo visualizar, branco, amarelo, vermelho, o azul, azul claro por exemplo, agora as cores escuras eu não consigo distinguir, então o que é, não vejo a deficiência gente, é complicado porque eu meio que faço pouco caso dela né (risos) eu não fico muito atento a ser deficiente, o que é muito complicado são as barreiras que a gente enfrenta né, e às vezes a gente precisa ter um momento de assertividade muito grande né, pra não sair atropelando as pessoas, porque senão a gente sai atropelando (...) e ninguém tem culpa da gente ter a deficiência, então eu não presto muita atenção, às vezes eu brinco ainda, quando eu vejo eu tô esquecendo assim caramba hoje eu tô esquecendo que eu não enxergo né (risos)(Augusto)

Augusto explica a sua compreensão de deficiência pela perspectiva de quem não tinha e agora tem, “*como eu tenho parâmetro né, sem e com deficiência*”, e reflete sobre o processo de adquirir a cegueira, e conclui, assim como Hélio, que são as barreiras que dificultam ser uma pessoa com deficiência. Siqueira, Dornelles e Assunção (2020, p. 157) consideram que:

a deficiência não está nos corpos e nas mentes das pessoas, mas nas barreiras onde elas se relacionam. Dessas, há uma da qual nascem todas as outras que é a barreira atitudinal. Só é possível romper barreiras atitudinais transformando as atitudes das pessoas. Só se rompem as demais barreiras, físicas, arquitetônicas, tecnológicas, de comunicação, etc., rompendo as barreiras atitudinais que interferem nas ações, visões, paradigmas, modelos, atitudes e crenças.

As barreiras atitudinais são as mais complexas, pois envolvem fenômenos de alta complexidade como os preconceitos, estereótipos e estigmas (AMARAL, 1991).

Ah, eu acho que uma pessoa com deficiência não é uma pessoa assim, muito bem vista não, eu acho assim que só pelo fato de você ser assim uma pessoa deficiente parece que o pessoal não te dá assim muito, pra dizer a palavra certa é valor sabe, a pessoa não te dá muito valor, acho que não te considera muito, não liga muito sabe, você se sente dizer assim, dependendo da pessoa, se sente meio excluído (Gustavo)

Gustavo considera que a pessoa com deficiência é excluída socialmente, deixado à margem da sociedade. Para Almeida e Araújo (2013, p.8) “tornar-se cego é perder valor perante os outros e de si, ser impossibilitado de operar diante do sistema

de valores de todos, e isso pode provocar um esvaziamento, pois é o juízo dos outros que possibilita a construção do eu”.

A cegueira não é vista apenas como uma falha orgânica, mas reconhece a pessoa cega como um ser humano excluído do corpo social de homens perfeitos, "a cegueira, ao se constituir como uma condição irreversível, confere ao sujeito um lugar para todo o sempre à margem dos homens sadios" (AMIRALIAN, 1997, p.22).

Olha eu vou te falar te falar sinceramente eu me sinto impotente, sabe, de não poder sair, de não poder ir e vir sozinho, tá. Você ficar dependendo das pessoas pra fazer as coisas tudo entendeu? É que nem nós aqui tinha a nossa liberdade e tudo, mas é o que eu te falo sempre é horrível, horrível (...) lógico que eu tenho os meus momentos felizes, mas assim (...) não tem jeito, nós temos que viver, e vamos viver assim não tem jeito, mas na condição de ser deficiente, é difícil (Pedro)

Pedro, também, afirma que ser deficiente é 'difícil', relata que a dificuldade está relacionada a dependência do outro e "de não poder ir e vir sozinho". Carrol (1968) esclarece que na deficiência adquirida o que antes era simples, livre para ir e vir, agora torna-se imobilizado, o que pode gerar sentimentos de dependência e incapacidade, e que "milhares de coisas que normalmente podia fazer com facilidade, até de um modo inconsciente, agora lhe causam transtornos, frustrações e dores" (CARROL, 1968, p.79).

Os participantes, ademais, relataram como percebem a deficiência pela ótica das pessoas sem deficiência, a saber:

Tem gente que olha com dó, tem gente que olha com discriminação, tem gente que olha com preconceito, e aí vai, ou a gente mesmo acaba tendo igual eu te falei da bengala (...) A tem gente que disfarça, mas a maioria tem viu, eu acho, a maioria fala 'ó coitado', igual a mulher lá, 'ó coitado'. É foda (...) no geral, de alguma forma sempre tem, entendeu, larga meio afastado, (...) deixa meio de canto, isolado assim, sabe (...) meio excluído o termo (Hélio)

Então eu levo assim as vezes um pouco no bom humor, o que eu vejo assim a questão que me incomoda na deficiência são as barreiras, eu não falo as barreiras arquitetônicas não, também dificulta né (...) o que me incomoda mais são as barreiras das atitudes das pessoas em si, mas já com o tempo eu venho percebendo que essas

barreiras também, é decorrente aquilo que eu falei, a gente tem que tá informando as pessoas, as nossas dificuldades né, porque as pessoas não sabem como interagir com a gente, essa que é a verdade, então uma grande parcela de culpa aí das barreiras atitudinais é nossa mesmo, às vezes por se achar que é muito independente, se mostrar independente, como um deficiente independente a gente acaba não informando as pessoas as nossas dificuldades, então incomoda sim as barreiras atitudinais, apesar que tem muito essa barreira chamado de capacitismo né, as pessoas olham a deficiência da pessoa, a pessoa com deficiência como não sendo capaz de, tudo é possível né, dentro da nossa deficiência, a minha que é visual, como da física, agora algumas coisas são impossíveis né, então pra isso a gente tem que quebrar essa barreira da gente tá informando, as pessoas de como proceder (Augusto)

então eu acho assim que a pessoa vê a gente como deficiente, como um coitado mesmo, ou como uma pessoa que não serve para nada, que só serve para atrapalhar os outros, só serve para dar trabalho sabe (...) eu às vezes não gosto nem um pouco que a pessoa fala que eu sou coitado, coitado porque? Coitado é filho de rato que nasce pelado né, (...) não sou coitado não, coitado é coitado, então a pessoa acha que eu sou o coitado, mas eu tenho que achar eu não sou coitado né, que eu tenho, eu posso fazer muitas coisas, embora não é tudo o que a gente queria mas, a gente não pode se entregar também, tem que ir a luta, tem que ir em frente né, como se diz a vida é um aprendizado (Gustavo)

Eu vou levando a vida, eu vou brincando, vem o pessoal aqui almoçar em casa e tudo a gente brinca, eu não posso fazer da minha vida um inferno porque se eu tô com isso daí e porque eu tinha que passar por isso, ninguém vai passar por mim, certo? Mas eu sinto muita inveja de quem enxerga (risos) (Pedro)

Podemos considerar que nesses trechos são retomadas as concepções populares sobre a cegueira que concebe o cego como coitados, indefesos, pobres, desajustados, inúteis considerados dignos de piedade (AMIRALIAN, 1997).

O preconceito é uma atitude desfavorável a qualquer conhecimento, o que gera estereótipos, em que classifica o deficiente como mau, vilão, revoltado ou como vítimas, prisioneiro, sofredor. De toda forma "o desconhecimento pode ser entendido

como a matéria-prima para a perpetuação das atitudes preconceituosas e das leituras estereotipadas da deficiência" (AMARAL, 1991, p.190). Para Franco e Denari (2011, p.4) "a pior forma de discriminação é aquela que marginaliza a pessoa em qualquer ambiente, dificultando sua aproximação e seu convívio social".

Esta categoria 'Compreensão da deficiência' contempla a quinta e a sexta questão do roteiro, em que foram elencados a compreensão da deficiência pela perspectiva dos participantes. Dois partícipes definiram a deficiência como limitante e difícil, os outros dois relacionaram as barreiras sociais à deficiência. Diniz (2007, p.5) afirma que a "deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente".

"É preciso compreender que não há uma única forma, um padrão de fazer ou existir. A imposição do padrão normativo é uma barreira para conhecer outras realidades e formas de existir" (SIQUEIRA; DORNELLES; ASSUNÇÃO, 2020, p. 157). Não se pode estabelecer que as pessoas com deficiência como, apenas, exceções da normalidade, pois são parte indissociável e integrante da sociedade. "A deficiência e a não-deficiência fazem parte do mesmo quadro; fazem parte do mesmo tecido-padrão" (OMOTE, 1994, p.69).

6.3 A vida após a aquisição da cegueira

Q7 - Quais mudanças ocorreram em sua vida após a cegueira?

Tudo, risos, resumindo uma simples palavra de quatro letras tudo, igual eu te falei, vou atravessar a rua e fico com medo, com a bengala imagina sem? Não muda tudo? É fogo, é pior do que a cadeia de quem tá preso de verdade, nesses 4 anos e 30 e poucos dias, parece que faz 40 e tantos anos, parece que o tempo não passa, é porque fica parado, preso (Hélio)

Muitas né, muitas né, (Augusto)

A mudou assim, na verdade todo mundo quer ver, de qualquer jeito né, às vezes você se conforma, às vezes dá uns desespero, umas recaídas, mas depois você põe a cabeça no lugar e fala ó não adianta ficar assim para baixo, baixo astral, não adianta

ficar bravo, revoltado, não adianta, então tem que levar numa boa, encarar numa boa e seja o que Deus quiser né, cada dia é um novo dia, tem que agradecer a Deus por isso né, cada dia é um dia novo, uma nova oportunidade, e sempre naquela esperança de melhorar nem que for um pouquinho sabe, não perdi a fé, nem a esperança, se for da vontade de Deus, se ele quiser um pouquinho que vê já melhora sabe, então é isso aí (Gustavo)

Aaa, nossa senhora, minha vida virou de ponta cabeça, sabe acho que ninguém entende (...) mudou, mudou muito, muito a minha vida, sabe que nem vou te falar assim, eu sinto muito assim a falta da minha família sabe, porque pra eles isso daqui não é nada, que eu tô bem. Graças a Deus eu tô bem não tenho problema nenhum, já me deu uns problemas aí mas já foi resolvido, e não sei acho que eles pensam que perder a visão eu devia falar para eles assim fecha os olhos e tenta se locomover, mas até ali tudo bem porque eles vão fechar os olhos e depois vai abrir os olhos e vão tá enxergando, (...) mas muda, muda uma barbaridade, nossa senhora, pode por aí 100% de mudança na minha vida (Pedro)

Todos os participantes relatam que ocorreram mudanças significativas em suas vidas após a cegueira, citaram as perdas, as inseguranças e os sentimentos que vivenciam diariamente. “O indivíduo que cresceu e edificou sua vida, como um ser inteiro, global, é agora somente uma parte do mesmo, está fragmentado” (CARROLL, 1968, p.12).

Os participantes relembram as atividades que realizavam antes de adquirir a cegueira:

Teve vez de, no mesmo tempo que eu tinha o bar (...) eu fazia dois serviços, trabalhava de dia de servente de pedreiro, chegava tomava um banho e ia abrir o bar (...) e agora como que eu fico, imagina como que fica a cabeça, fica doidinho parado, muda tudo (...) para ter as coisas tem que trabalhar né, eu não aguento ficar, esse problema de visão tá acabando comigo, não só pela visão, em ficar preso, e muda tudo (Hélio)

por exemplo eu sempre gostei muito de ler, e tive que para com a leitura, e consegui trabalhar porque era contador, de formação técnico, e na época do meu acidente tava

fazendo ciências contábeis, e parei, fora os dois anos que fiz ciências biológicas, de magistério mas nunca peguei sala de aula. Muita coisa alterou, parei de dirigir, que antes dirigia também, humm, acho que foi só mesmo (Augusto)

A mudou bastante né, bastante, porque antes você podia ir para tudo quanto é lado, me virava sozinho, andava de moto, andava de carro né, de bicicleta, depois a gente se ver assim com as mãos amarradas né, praticamente, você fica sempre na dependência de um, de outro, de um de outro, e aquele negócio que quando você mais precisa a pessoa não pode, tem que esperar a vontade, esperar o dia, a hora, e como sempre você fica para depois, nunca na hora (...) minha vida é sempre esperar, esperar, tudo que você vai pedir para as pessoas você tem que esperar, nada é assim de momento, nada é na hora, então já que tem que ser assim, que assim seja né (Gustavo)

eu sempre trabalhei, sempre trabalhei na minha vida, se eu não tivesse esse problema, eu não me conformo, meu carro ali, é um carrinho 1996, impecável, compramos esse carro aí quando eu fiz uma revisão da minha aposentadoria, comprei esse carro aí, caramba, mesmo que se eu tivesse enxergando, dirigindo, eu não ia trocar, ia ficar com ele com esse carro mesmo, que eu deixei ele muito bonitinho (Pedro).

Para os participantes a cegueira afetou, também, a perda das habilidades básicas, principalmente na perda da mobilidade. Para todo adulto ativo que adquire a cegueira, a perda da mobilidade é considerada uma perda vital, visto que o significado de mobilidade vai além do apenas andar. Significa ir de um lugar a outro, quer seja nos ambientes de sua casa, ou do trabalho, de pequenos espaços ou ainda em áreas extensas, “significa ir-se a algum lugar pelo prazer de lá chegar, com propósito de nos afastarmos de onde estamos, ou então simplesmente com a finalidade de ir” (CARROLL, 1968, p.40).

Em relação a aposentadoria, os partícipes relataram que:

não sei com o que mexer mais, o que eu trabalhei mais não tem como que é comércio, e também não posso, por exemplo eu tenho firma aberta ainda, mas não posso ativar ela mais porque eu aposentei, senão eu perco a aposentadoria. Então para trabalhar

tem que ser informal (...) igual eu comprei a kombi para mexer com alguma coisa, por alguém para dirigir para mim, mas eu tô vendendo a kombi porque não dá para mexer com nada com ela, senão da BO na aposentadoria, mas alguma coisa eu vou arrumar para sair de casa (...) e que não dê problema depois, tem que estar tudo dentro das possibilidades de fazer e que não dê problema, juntar o útil ao agradável (Hélio)

Hélio relata estar aposentado, entretanto não especificou se aposentou pelo INSS ou se recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC).

sou aposentado, minha renda é de um salário mínimo, porque me aposentei com praticamente 23 anos, embora continuei trabalhando na informalidade, sem registro, sem nada, porque tinha família e continuei recebendo o salário, (...) eu tinha emprego até 2009, de lá para cá nada, minha esposa ajudava trabalhando de cabelereira, mas eu não tenho essa vulnerabilidade pelo conhecimento, porque nessa situação era para estar com vulnerabilidade econômica inclusive, social mesmo, devido a conhecimento de saber procurar as coisas no lugar certo eu não me sinto com essa vulnerabilidade devido a esse conhecimento, então a busca pelo conhecimento né, busca do saber, que tem muita gente que ganha mais do que eu, e está em uma vulnerabilidade econômica, não saber controlar as finanças, logicamente com um salário desse a gente passa uns apuros, já tive nome sujo algumas vezes, que tem casos de extrema necessidade que precisa tirar daqui e para socorrer ali, mas estamos tocando. Estou com a minha casa quitada hoje, casa de COAHB, a minha é CDHU, equivalência de 30% do que a gente ganhava, e tá aí, quitada e tudo, eu tenho pouco, mas o pouco que tenho é o bastante para mim, falta ainda né, reformar a casa, mas enfim, essa é a minha vida (Augusto)

Augusto trabalhou em escritório de contabilidade, e hoje está aposentado. Relata cuidar das finanças da família e está satisfeito com as conquistas materiais que obteve ao longo dos anos.

aí quando fez três anos de afastamento eu cheguei lá e ele falou 'é seu Gustavo, o seu caso não tem mais jeito mesmo, quer saber de uma coisa (...) eu vou te aposentar, você ficou tempo demais (...) e não tem melhora, então vou te aposentar' foi quando ele pediu a minha aposentadoria, sai de lá em 2001, e vai fazer praticamente 19 anos que estou de pezinho para cima (risos) (...) trabalhei 23 anos (INSS), antes nessa oficina de geladeira trabalhei uns 10 (...) e era sempre assim, com isso eu perdi 10

anos ali, quem então daria uns 33 já, trabalhei em mais alguns lugares aí antes do INSS mas tudo picado, um ano, dois anos, seis meses, ai ficava quando a coisa piorava eles davam as malas, então foi pelo INSS que consegui aposentar (Gustavo)

Gustavo conta que levou três anos para conseguir a aposentadoria, e que apesar de ter trabalhado por muitos anos no INSS a mesma ocorreu pela deficiência e não pelo tempo de serviço, visto que o tempo que trabalhou anteriormente eram informais.

eu tenho quatro carteira, duas tá presa lá no INSS porque eu aposentei (...) o dinheiro aqui é só um lado que entra, não quero já tenho dois cartão, pra que que quero tanto cartão, não tenho tanto dinheiro assim não, sou aposentado, (...) gente tem que viver com aquilo que a gente ganha, não tem que fazer bonito não (Pedro)

Pedro, que começou a trabalhar bem jovem, conta que aposentou por tempo de serviço, e que atualmente, vive só com o valor da aposentadoria.

Previsto no Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015, p.26) no artigo 41 “a pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social (RGPS) tem direito à aposentadoria nos termos da Lei Complementar nº 142, de 8 de maio de 2013”. O único artigo referente ao direito previdenciário da pessoa com deficiência faz referência a Lei Complementar nº 142/2013 que especificamente trata desse assunto. A lei complementar, supracitada, prevê a redução dos anos de contribuição e da idade para a aposentadoria das pessoas com deficiência, comparado aos demais trabalhadores, essa redução será avaliada pela perícia do INSS de acordo com o grau da deficiência.

Para as pessoas com deficiência que não recolheram contribuições para a Previdência Social, podem recorrer ao Benefício de Prestação Continuada (BPC), que é “assegurado à pessoa com deficiência que não possua meios para prover sua subsistência nem de tê-la provida por sua família o benefício mensal de 1 (um) salário-mínimo, nos termos da Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993” (BRASIL, 2015, p.26).

Q8 - Como é sua vida hoje?

Bem parado, tô preso, tô em uma cadeia sem grade, tudo eu preciso dos outros, quase tudo né, aí tem que acostumar, não é fácil não, ainda bem que eu já tinha vendido meu brinquedinho (arma de fogo) faz tempo, senão já tinha feito cagada já, a pressão é muito forte (...) tá feia a coisa, tá difícil de acostumar, o tempo não passa, qualquer coisa diferente, tudo o que vai fazer é difícil (Hélio)

Olha vou te falar uma verdade para você, falar sinceramente não gosto de fazer nada (...) de domingo às vezes eu sento lá fora, minha mulher terminando de fazer as coisas ali, eu sento ali com a minha cachorrinha, mas não sei o que se passa sabe, eu não sei, perde, perde, perde a vontade de tudo, tudo, tudo, (...) é a vida da gente é sempre assim né não muda, você com esse problema assim a gente não tem muito assim sabe, a gente levanta de manhã, vai tomar o cafezinho lá, faz uma coisa, faz outra, e assim o dia vai passando sabe, mas que nem a pessoa que não tem esse problema acho que ela já tem os compromissos dela saí (...) é sempre assim a vida da gente, vai semana entra semana, vai mês, sai mês, e a gente vai passando a vida aí (Pedro)

Para Hélio e Pedro a vida hoje está parada, uma rotina que não muda, emergem sentimentos de prisão, de perdas. Como já elencado, “a perda da visão é um morrer. Quando, em plena correnteza da sua vida normal, a cegueira se apodera de um homem, é o fim, é a morte desta vida” (CARROLL, 1968, p.9).

Barczinski (2001) afirma que a perda da visão gera diversas reações, que podem ser divididas em estágios. O primeiro estágio é caracterizado por uma proteção emocional anestésica, em que a pessoa está em choque, em estado de imobilidade psicológica, nesta fase é impossível estabelecer um limite de tempo, pois cada um reage à sua maneira, entretanto quanto mais tempo durar este estágio, mais difícil e prolongado será o processo de reabilitação. No próximo estágio surgem sentimentos depressivos, necessidade de confidências, desejos de auto piedade e pensamentos suicidas, um estágio de luto. Para a autora supracitada “o choque e a depressão são necessários à progressão, para se lidar melhor com a cegueira no próximo estágio” (BARCZINSKI, 2001, p.3).

A rotina continua (...) tem que continuar né, a gente tenta mudar alguma coisa mas não tem jeito, tem que ser isso aí mesmo e pronto (...) continuo pegando o meu

companheiro direto e reto, que é o radinho né, você viu que tá ligado né (...) música, notícia, eu fico mudando sabe, o dia inteiro conforme eu tô ouvindo uma rádio e não tá agradando, já mudo e passo pra outra fico o dia inteiro mudando AM/FM, (...) eu procuro uma coisa que me interessa sabe, que nem notícia, o que tá acontecendo na cidade, na região sabe, no Brasil, no mundo, e a noite eu fico com a minha mãe lá, assistindo televisão, fico a maior parte do tempo é pra lá mesmo, na casa da minha mãe, aqui eu venho pra dar uma ajeitada tal, mas sempre tem alguma coisa pra ajeitar aqui lá, então ajeito aqui, ajeito lá, guardo louça aqui, guardo louça lá, recolho a roupa pra ela, recolho a nossa roupa aqui sabe e assim vai, é a rotina diária, levo o Tody pra passear (...) ele vai pra frente, com essa mão aqui com a bengala, e essa aqui eu levo ele então quer dizer que vai bem (Gustavo)

A casa onde Gustavo reside é no mesmo quintal que a casa de sua mãe, em sua rotina diária cuida da mãe, de afazeres domésticos, escuta notícias/músicas, leva o cachorro para passear e em alguns dias frequenta a associação. Vale ressaltar que o cachorro não é um cão-guia, e sim de estimação ou “*um companheiro para as caminhadas*”. Gustavo afirma ter uma rotina tranquila, com seus altos e baixos.

para ir no mercado, por exemplo no meu cotidiano a minha esposa não gosta de ir em mercado, eu já gosto, então sou eu que vou fazer a compra, (...) vou, faço minha compra, porque as vezes a família está muito ocupada, ou as vezes não tem paciência de ir, tem compromissos, então eu vou, faço minha compra, pesquiso preço, sei acompanho mesmo, tenho os aplicativos que tem as ofertas, porque já chego no mercado preparado, não faço lista porque já sei de cor o que necessita, de produtos de higiene, limpeza, enfim, o que se come e bebe, porque já tenho noção, então já vou (...) eu tenho um mecanismo de organização, como vou em alguns mercados eu já sei a rotina, já faço o trajeto, vamos começar por aqui, embora peço ajuda, temos que colaborar, olha vamos começar por tal material, pega um carrinho grande ou pequeno, e vou, e faço a compra tudo perfeito, pois tenho esse mecanismo de organização. (Augusto)

Augusto relata que realiza as compras para a casa, estabeleceu meios de organização para realiza-las com tranquilidade.

Nota-se que Gustavo e Augusto apresentam sentimentos diferentes dos outros participantes, podemos atribuir tais diferenças ao tempo de perda visual, já que Augusto e Gustavo perderam a visão a 34 anos e 25 anos, respectivamente, enquanto

Hélio perdeu a 4 anos e Pedro a 3 anos. Como já mencionado o tempo de instalação deficiência interfere na compreensão de deficiência, assim como nas ações do cotidiano.

Os participantes, ainda, relatam algumas das atividades de lazer, a saber:

naquele dia lá meu colega me levou pra dar uns rolês ainda, cheguei quase meia noite em casa (...) fui comer uns espetinhos, aqui pertinho, ali na avenida, eu vou nos lugar o povo rodia, graças a Deus (risos) 'você sumiu', 'tem que sair pra rua', 'ninguém vai lá na sua casa', como é que eu vou sai pra rua? mas é bom, os colegas sempre chega perto. Fomos no despachante, fomo no mercado, depois fomo na casa de não sei de quem que ele foi pega um papel, aí nós fomo comer espetinho (...) o duro que quando você saí de casa passa rápido né, tá aqui trancado o minuto não passa, não é nem a hora, é o minuto, mas vai levando, de vez em quando aparece um pra animar o dia (Hélio)

Tinha muito esse nervosismo, mas a própria psicoterapia ajudou muito, para controlar essas explosões, que chega ser imaturidade, não sempre, mas vezes a gente precisa né, porque somos bonzinho, bonzinho mas de vez em quando precisamos ser malvadinho também, senão fica sem graça (risos). E a gente acaba tendo essas explosões dentro de casa, o que me irrita é de pegar, porque tenho as minhas coisas, que é de todo mundo, mas deixa ali, ah mas você está vendo, não, se estivesse vendo não tava perguntando, são umas coisas que a gente acaba perdendo a paciência, porque olha eu não tô enxergando, é só passar a mão, mas eu não ou ficar tateando tudo para achar, deixa no lugar certo onde costumo deixar as coisas que não tem problema, e vamos nos acertando. É igual aquele ditadinho, gosto muito de ditado, 'água mole em pedra dura, tanto bate até que fura', e graças a Deus está conseguindo, porque nesse movimento de reclamar, as pessoas acaba se irritando com a gente, só que tem que fazer a reclamação para ser escutado, em um processo longo, ao invés de ter explosão de irritabilidade, você vai pontuando as coisas causa muito mais resultado, e com isso vai se aplicando durante a vida (Augusto)

passei bem, passei maravilhosamente bem, nada me segura e nada me detém, então vamos aí, no dia a dia esperando os acontecimentos, as novidades, e de repente aparece uma coisa nova, alguma novidade, como sempre cuidando da casa, dando

uma ajeitada né, dando uma mão pra patroa, levando o Tody pra passear, e enfrentando os obstáculos que vem pela frente aí nas caminhadas pela rua né (Gustavo)

instituição me trouxe muita felicidade viu, trouxe muita felicidade, é maravilhoso lá (...) a gente vim aqui na instituição, se distraí um pouco, (...) eu venho aqui converso com as pessoas, tá todo mundo com o mesmo problema né, todo mundo no mesmo barco (...) maravilhosa essa instituição, vou te contar é fora de sério (Pedro)

Nota-se que a compreensão pessimista da cegueira troca de lugar para uma compreensão mais positiva, quando há a retomada das atividades de lazer e sociais, o encontro com o outro, com as novidades que animam o dia, afinal pessoas com cegueira adquirida, acima de tudo, são pessoas.

De acordo com Vash (1988) o lazer é indispensável para o funcionamento humano e para a felicidade, ele preenche tanto para a vida adulta, quanto para as crianças, pois auxilia na “recuperação das durezas do trabalho e da aprendizagem; relaxamento; recompensa pelo desempenho no trabalho (na escola); e renovação para a volta a essas responsabilidades” (VASH, 1988, p. 125). Para essa autora, o lazer pode ser definido como tudo aquilo que é escolhido para fazer que promova a satisfação, e que torne menos árduas e mais eficaz as atividades do viver.

Q9 - Quais estratégias você utiliza para superar os desafios de ter cegueira?

Ainda não equilibrei as coisas certas ainda, mas eu procuro fazer, eu tenho que prestar atenção tripla né, pessoa no geral que enxerga e tudo mais tem que prestar atenção, e quem não vê tem que prestar mais atenção ainda, aí é o que eu faço, para tentar eu dobro a atenção, para tentar amenizar a pressão da dificuldade que faz a falta de visão, concentração, agora em outras partes ainda não encaixou ainda, te falei o negócio da bengala que eu ando com medo, não encaixou, assim não me adaptei ainda, entendeu? (Hélio)

O andar mais devagar também, aprendi a controlar essa necessidade de às vezes quando vejo tô andando de pressa, isso eu controlei bastante, e muito assim não se

preocupar em tá atrasando as pessoas às vezes, porque a gente acaba se atropelando por achar que vai atrasar o circular, antes eu tinha a preocupação de descer rápido, agora não, então são estratégias que eu tô utilizando, de um pouquinho mais de paciência, de tá sabendo onde eu tô pisando, sem estar me preocupando muito em tá atrasando as pessoas, eu tinha essa necessidade de não atrasar as outras pessoas, com isso eu ficava me colocando em situação às vezes de risco né, o atravessar a rua, enquanto eu não tenho a certeza absoluta não fico mais, se tem alguém perto, às vezes no transito eu peço ajuda sim, então assim essas estratégias, mas tem lugar que não tem jeito né, você acaba ficando mesmo por conta da gente e da audição mesmo, mas enfim é esses cuidados assim, de não tá se preocupando muito em tá achando que os outros achando que tá sendo lento, que tá atrapalhando (Augusto)

Ah, eu por exemplo, que nem assim pra rua eu uso a bengala (...) você sempre encontra um obstáculo, uma coisa diferente pra variar, e de vez em quando o Tody resolve atravessar a rua também né, eu tenho que ficar bem concentrado né, porque se eu for por ele, ele atravessa a rua e eu penso que ele tá indo pro lado e já tá indo pro outro (...) um pouquinho que você desconcentra você perde o rumo né (risos) (Gustavo)

Eu não sei, o que podia melhorar para mim era voltar a enxergar sabe, era voltar a enxergar porque não tem, meu maior desespero é não poder ver as coisas, o maior desespero é não poder ver as coisas, eu era mais ativo, conversava mais sabe, era mais brincalhão, antigamente quando a gente se reunia lá em casa eu era o palhaço da turma sabe, então perdeu, meu maior desejo é, eu tenho Santa Luzia lá na cabeceira da minha cama, tenho Nossa Senhora Aparecida (...) aí um dia lá eu tava tão revoltado, tava tão revoltado, (...) eu peguei tudo os santinhos que tenho em casa e coloquei em um saco de lixo e enfiei dentro do carro (...) perdi a fé sabe, (...) não adianta eu rezo, rezo não adianta, eu faço isso, faço aquilo e não adianta, então vou levar para lá, aí depois ela tirou de dentro do carro e montou tudo lá outra vez, é isso aí Dri, é o meu desespero total 100% de desespero (Pedro)

A utilização dos sentidos remanescentes é essencial para a retorno das atividades cotidianas, e a reabilitação é indispensável para o refinamento e/ou

desenvolvimento desses sentidos. Para Aciem e Mazzotta (2013) a utilização dos sentidos remanescentes facilita para uma melhor percepção e desenvoltura nas atividades diárias, o que resulta em maior autonomia e independência da pessoa com cegueira. Os serviços de reabilitação nas instituições especializadas não implicam apenas na capacitação para lidar com o ambiente e o treino dos sentidos remanescentes, envolve também intervenções que facilite a sua atuação, integração e retorno das atividades sociais.

A reabilitação deve ter o intuito minimizar o isolamento social, assim como ampliar a segurança em relação as pessoas e ao mundo através de atividades independente e autônomas, como, por exemplo, a orientação e mobilidade que permite uma locomoção eficiente e segura (ACIEM; MAZZOTTA, 2013).

O uso da bengala, também, é citado como estratégia para superar os desafios da cegueira adquirida:

depois quando eu comecei a usar a bengala nossa queria morrer (...) não aceitava assim que eu era deficiente né, eu disfarçava, não queria que os outros me visse assim, sendo deficiente, aí eu vi aquela bengala assim me deu um desespero, meu Deus do céu agora sim confirmou que eu não enxergo, ele me deu até bengala, e aí foi passando por aqui, foi passando, foi indo, foi indo, fui passando pelos treinamentos, aí eu tinha que usar quando saísse para a rua, que eu tinha que usar, que era bom, que as pessoas iriam me ajudar, que as pessoas iam me orientar, aí eu comecei a pegar a bengala e saí ali perto de casa tal, foi indo aos pouquinhos (...) agora a bengala faz parte da minha vida agora, porque se eu for sair na rua agora sem a bengala, eu já não consigo sair mais né, me faz muita falta mesmo, então quer dizer, virou como se fosse uma parte do corpo (Gustavo)

Gustavo relata que inicialmente o uso da bengala era inaceitável visto que a bengala reafirmava a sua deficiência, e que só com o passar dos anos e com treinamento adequado foi possível utilizá-la e que hoje já não consegue se locomover sem.

Então é isso assim não se preocupar muito, às vezes com o outro assim, no sentido de me colocar em risco, e a lentidão, eu notei que eu passei a ter mais paciência comigo mesmo, e andar mais devagar, pisar mais e tatear, ter a certeza do que eu tô fazendo, e mesmo assim das vezes acontece de dar uma torcida no pé, muito

buraqueira né, não falando mal da cidade e do prefeito (risos) mas tá muito buraqueira, essa rua mesmo de frente de casa aqui, tá terrível, calçada não tem jeito de ir, que é muito cheia de degrau, e na rua você desvia de um buraco e pisa no outro, tá bem feio a coisa, tá bem complicadinho a coisa, pra gente tá andando. (...) é, isso daí ir percebendo, aí a gente vai melhorando, ter essa percepção, é utilizar a bengala corretamente, com mais consciência, ir rastreando mais longe né, nessas calçadas estreitas aí, é calçada estreita, e poste no meio da calçada, a estratégia que eu utilizei mesmo foi andar mais devagar mesmo, não se preocupar em chegar rápido nos lugares, é ter aquele cronometro, que tenho que chegar em tal horário, saiu mais cedo né, então é isso daí, estratégia é mais essa, que é desagradável quando a gente tropeça em uma pessoa, esbarra, não é legal, nem pra pessoa e muito menos pra gente né, fica em uma situação assim, pra mim é muito incomodo (Augusto)

Augusto explica quais são as estratégias que utiliza e como o uso da bengala permite ter maior segurança para caminhar.

Você sabe que esse tempo que a gente tá assim em casa, a gente desaprende a andar de bengala, nós fomos lá na minha irmã, quarta-feira passada, a mulher ali que levou né, pra mim descer do carro, aquele negócio todo, aí depois ela parou do outro lado e minha sobrinha era desse lado aqui, foi um sacrifício pra atravessar a rua, subir na calçada e tudo sabe (...) porque a gente desaprende, de andar na rua aquele negócio todo, eu não sei se é porque a minha vista tá piorando, e não tenho mais confiança de sair na rua (Pedro)

Pedro relata que o não uso da bengala aumentou sua insegurança para sair de casa.

Quando eu vou, vou com a minha mãe lá pro centro, mas ela já fala 'ó tudo fechado', para falar ó a Magrela (bengala) tá armada aí, porque foi ontem que eu saí com ela na calçada, e hoje, mas é uma coisa estanha, não sou muito íntimo e parece que dá uma vergonha, ou parece que todo mundo fica olhando, uma coisa esquisita, sabe quando você tá com alguma coisa que não te pertence? você tá com aquilo lá na mão, e parece que você está querendo chamar a atenção dos outros, não sei como explicar. É porque sei lá, é estranho, é difícil andar com ela, olha o local dela aí, eu saí com a minha mãe, que eu falei, ela ficou aí, fui de carro, é difícil eu carregar ela, só aqui mesmo, depois daquele dia que eu fui andar na calçada, não saí ainda com ela, já faz

uma semana, não saí ainda, mas eu acho que eu tenho que encontrar algum jeito de ocupar a cabeça, pra já ir tentando me adaptar né (...) vamos ver o que vai aparecer pra frente, por isso que é bom a associação né, sempre tem uma coisa diferente (Hélio)

Hélio conta que se sente desconfortável com a bengala, pois tem a sensação de estar chamando a atenção para si.

Como já mencionado, anteriormente, a bengala longa auxilia na locomoção de pessoas com cegueira, de modo independente, nos mais diversos tipos de ambientes (FELIPPE; FELIPPE, 1997). Ainda que o seu uso seja de extrema importância, percebe-se que algumas pessoas com cegueira adquirida apresentam resistência ou recusa para utilizar a bengala. Isso pode estar associado a vivência do luto, a não aceitação da perda visual ou a bengala como elemento de identificação da deficiência (SANTOS; CASTRO, 2013). Tal identificação pode gerar sentimento de perda da obscuridade, ou seja, a perda da habilidade de se misturar com a multidão, de ser anônimo, de ajustar-se as demais pessoas sem ser apontado como o diferente. Com este estigma emergem todas as possibilidades de como disfarça-la, na tentativa de passar sem ser visto ou notado, o que leva a rejeição para o uso da bengala, óculos escuros ou do cão-guia. “Esta perda da obscuridade, na qual está entrelaçada a perda da individualidade, constitui um trauma grave e contínuo para o indivíduo que perdeu a visão. Um trauma no qual sua “privacidade” morre” (CARROLL, 1968, p.77).

Q10 - Como tem sido esse período de quarentena? O que tem feito?

Ao retornar a coleta de dados, agora em cenário pandêmico, fez-se necessário acrescentar essa questão ao roteiro inicial, complementando assim a coleta de dados.

Ah, já tava ruim, piorou (risos) já tava ruim, piorou, porque eu já tava preso por causa que tampou, que tô no escuro, e agora preso e trancado, com as portas também, dentro de casa (risos) (...) Quando sai não tem nada aberto quase, quando tá aberto é muita restrição demais, bom se bem que eles estão certos, é só o povo respeitar mais, eu acho (Hélio)

Tá sendo normal com as devidas precaução, usando máscara, não sai de casa sem máscara e tudo, mas eu tô levando o cotidiano normal né, porque os compromissos não cessaram né, no conselho e tô indo, embora está fechado a público, mas tô indo na sala quase todo dia, não tô indo todo dia porque aconteceu de ficar resfriado, alguns dias atrás, então eu notei por ali ser muito gelado e ser muito fechado, então tô evitando um pouquinho de ir lá, mas do restante normal, as reuniões da saúde está sendo dentro do hospital municipal lá no anfiteatro, tô indo, não tô paralisado e nem aterrorizado, tomando as devidas precauções, é chegar, lavar a mão toda hora, usar o álcool em gel, aonde vai, tô fazendo as minhas compras em mercado, tudo normal, e tô ficando mais em casa mesmo, não tamo saindo pra festejar em casa de ninguém, ficando mais aqui em casa mesmo, então às vezes vem os filhos aqui, um amigo de filho, mas tá sendo normal né, o cotidiano que vinha ocorreu, e acabou ficando mais restrito em casa né, mas assim tá tudo normal, não paralisamos muito aqui em casa não, todo mundo vai passar por isso né, nessa consciência, porque é uma gripe, é uma gripe que por enquanto ainda não tem a vacina (Augusto)

Ah para dizer a verdade eu já quase não saía mesmo, quer dizer que pra mim não tá fazendo muita diferença não, (...) sai eu não saio mesmo, não vou para lado nenhum (...) então quer dizer que para mim não mudou muita coisa não, a gente só mudou mesmo o uso da máscara porque o resto continua tudo na mesma, e achando falta do pessoal lá da associação (...) não mudou muito, a única coisa é só o uso da máscara (...) a gente acha que só pega nos outros né, na gente não né (Gustavo)

Aquele negócio praticamente desde que eu, não de 2013 pra cá sabe, (...) eu praticamente tava de quarentena desde que começou essa perda da minha visão né, não tanto como tá agora, porque de primeiro eu ia na instituição (...) e pelo menos uma vez por semana eu ia lá ver a minha irmã. Agora a gente tá até assim sabe, não pode sair, não tem ônibus, (...) esse negócio todo sabe, piorou mas eu já tava praticamente acostumado sabe dessa prisão porque, eu até entro às vezes em detalhes com a minha mulher, ninguém imagina assim o sofrimento da gente sabe de ser, (...) eu ia e vinha sozinho aquele negócio todo, às vezes eu bato nessa mesma tecla com ela sabe, mas não tem o que fazer, mas essa quarentena aí não me afetou muito não sabe, eu já tava preso em casa, mas ela agora que ela saia para ir numa

farmácia, numa padaria, mercado, ela que vai, ela põe máscara, tudo certinho, os mercados tão cuidando da gente também, para você entrar lá pra dentro tudo, então, eu não senti muito não sabe, senti agora de depois que cortaram o ônibus, cortaram tudo, eu saía um pouco sabe, pegava ônibus aqui, era aquele atropelo tudo, mas eu saía (Pedro)

Os participantes declararam não perceber mudanças significativas na rotina por conta da pandemia, já que para eles o isolamento social é rotineiro.

Para Amiralian (1997, p.256) “a cegueira, tornando-os diferentes, parece contribuir para a impossibilidade de relação efetiva e afetiva entre cegos e videntes, levando alguns deles a desistir de um compartilhamento com os videntes”. Este isolamento pode derivar da percepção de que o convívio com o outro é sempre demarcada pela constatação da diferença e a comprovação de não ter um lugar no mundo. Franco e Denari (2011, p.8) salientam que:

A discriminação social da pessoa cega é um problema da sociedade que a estigmatiza e separa, mas é também um problema que lhe pertence como produto e produtor da história. Cabe à sociedade, como um todo, alterar o rumo da história que conduz a uma atitude estereotipada e estigmatizante das deficiências, sobre as quais se estruturam práticas discriminatórias. Nesse sentido, uma mudança social poderá proporcionar aos grupos minoritários, entre eles as pessoas cegas, a possibilidade de serem respeitados pela diferença, minimizando a exclusão social à qual estão expostos cotidianamente.

Assim como propõe o método, de história de vida, as entrevistas ocorreram até atingir o ponto de saturação, que além de ser identificado pela pesquisadora, os participantes apontaram em:

Acabou o que era doce (...) se tiver qualquer coisa a mais é nós na fita (Hélio)

Eu que agradeço de ter dado a preferência (Augusto)

Bom, o que tinha pra falar acho que era isso mesmo, acho que não tem mais nada, caso eu lembrar de mais alguma coisa, mais de momento era isso mesmo (Gustavo)

Conversamos bastante e tudo, e agora é a gente é ir caminhando a vida aí do jeito que tem que ser, tentar levar a vida com alegria né, (...) eu espero de coração, o que eu pude abrir assim eu não escondi nada, é a minha vida mesmo entendeu desde quando eu comecei, (...) então tudo o que eu pude falar pra você falei, não tem nada, nada escondido (Pedro)

Esta categoria 'A vida após a cegueira' abrange da sétima à décima questão do roteiro, em que os participantes explanaram sobre as mudanças significativas que ocorreram em suas vidas, citaram as perdas, mencionaram sobre a aposentadoria, contaram sobre o cotidiano e as atividades de lazer que realizam. Ainda explicaram sobre as estratégias que utilizam diariamente e como está a rotina neste período de quarentena.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo investigou a compreensão sobre a cegueira adquirida e as mudanças ocorridas nas vidas de pessoas, com cegueira, na idade adulta; refletiu sobre as mudanças ocorridas em suas vidas após a perda da visão e analisou as estratégias utilizadas para superação dos desafios de ser uma pessoa com cegueira adquirida.

Os resultados indicaram que em relação à compreensão da cegueira adquirida, para os participantes, os conceitos são distintos e formados em diferentes momentos, na maioria das vezes embasados em concepções populares, sem negar a conceituação médica da deficiência, mas sobretudo a compreendem a partir das suas relações sociais, que na maioria das vezes são regadas por discriminação, estereótipos, estigmas e isolamento social. Em relação as mudanças ocorridas em suas vidas após a cegueira, os participantes afirmaram mudanças significativas em todas as áreas: nas habilidades básicas, ocupação profissional, recreação, comunicação, mas sobretudo narraram sobre a dor da perda visual. No que versa sobre as estratégias para a superação dos desafios elencaram o uso dos sentidos remanescentes, bem como os recursos que utilizam.

Os participantes deste estudo expressaram suas opiniões, expectativas, desejos, as suas histórias, do seu ser real e humano, de quem tem lugar de fala, que vive/convive todos os dias a deficiência, sendo assim benéfico a esse grupo de por vezes são silenciados e estigmatizados.

Almejamos que este estudo possa contribuir para o entendimento sobre a cegueira adquirida, bem como ampliar as produções acadêmicas que versam sobre o método de História de Vida, visto que mesmo sendo crescente na área de estudos da Educação Especial, ainda são escassas as pesquisas que dão voz as pessoas com deficiência. Ademais auxiliou na obtenção de dados para fins científicos, o que proporcionou maiores informações e discussões para a construção de novos conhecimentos para a área, visto que estudos sobre a cegueira adquirida são escassos.

REFERÊNCIAS

ABONG. Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais. **Estatuto Social**, São Paulo, 2019.

ACIEM, T. M.; MAZZOTTA, M. J. S. Autonomia pessoal e social de pessoas com deficiência visual após reabilitação. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, Rio de Janeiro, v.72, n. 4, p.261-267, 2013.

ALBUQUERQUE, A. C. C. **Terceiro setor**: história e gestão de organizações. São Paulo: Summer, p.152, 2006.

ALMEIDA, T. S.; ARAÚJO, F. V. Diferenças experienciais entre pessoas com cegueira congênita e adquirida: uma breve apreciação. **Revista Interfaces: Saúde, Humanas e Tecnologia**, ano 1, v. 1, n.3, jun, 2013.

AMARAL, L. A. Integração social e suas barreiras: representações culturais do corpo mutilado. **Revista Terapia Ocupacional**, USP, n.4, v.2, p.188-195, dez, 1991.

AMIRALIAN, M. L. T. M. **Compreendendo o cego**: uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos-estórias São Paulo: Casa do Psicólogo, p.324, 1997.

AMIRALIAN, M. L. T. M. Desmistificando a inclusão. **Revista Psicopedagogia**, São Paulo, v. 22, n. 67, p. 59-66, 2005.

ARAÚJO, N. S.; AMORIM, F. R.; MARCHI, S. R.; ANDRADE, A. F.; DELAZARI, L. S.; SCHMIDT, M. A. R. Avaliação do Sistema de Código de Cores "See Color" em Mapa Tátil. **Revista Brasileira de Cartografia**, Uberlândia/ MG, v. 72, n. 1, p.34-48, 2020.

ARCHANJO, V.W. **O significado do lazer para pessoas com cegueira adquirida**: análise de depoimentos. 2009. 96f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento). Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2009.

BARBOSA, J. S.; FREITAS, L. P. T. Aspectos facilitadores e a as dificuldades no ensino da orientação e mobilidade em pessoas que perderam a visão na fase adulta. In: FREITAS, L.P.T.; FAÇANHA, A. R. (Orgs.). **Orientação e Mobilidade**: ensaios. Fortaleza, IFCE, p.128-141, 2018.

BARCZINSKI, M. C. C. Reações psicológicas à perda da visão. **Revista Benjamin Constant**, Rio de Janeiro, n. 18, p.1-15, 2001.

BECKER, C.; ANSELMO, A.G. Modelo Social na perspectiva da educação inclusiva. **Revista Conhecimento Online**, Novo Hamburgo/RS, a.12, v.1, p. 90-108, jan./abr. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.25112/rco.v1i0.1854>. Acesso em: 25 jun. 2020.

BENVENUTTI, S.; RIBEIRO, D. T.; RIBOLDI, B. P.; ALVES, M. K. Estado nutricional e percepção sensorial de adultos e idosos com deficiência visual, **Revista Brasileira**

de Obesidade, Nutrição e Emagrecimento, São Paulo/SP, v.12, n.70, p.205-212, mar/abr, 2018.

BIANCHETTI, L. Aspectos históricos da Educação Especial. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Santa Maria, v. 03, 1995. Disponível em: https://www.abpee.net/homepageabpee04_06/sumarios/sumariorevista3.htm. Acesso em: 15 set, 2019.

BIANCHETTI, L. et. al. **Um olhar sobre a diferença**: interação, trabalho e cidadania. Campinas: Papirus, p.224, 1998.

BRASIL. **Decreto n. 44.236** de 1º de agosto de 1958. Institui a Campanha Nacional de Educação e Reabilitação dos Deficitários Visuais. Diário Oficial da União. 1958. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1950-1959/decreto-44236-1-agosto-1958-383373-publicacaooriginal-1-pe.html>. Acesso em: 14 jun 2020.

BRASIL. **Lei N. 4.024, de 20 de dezembro de 1961**. Fixa as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília. 1961. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L4024.htm. Acesso em: 6 out 2019.

BRASIL. **Decreto nº 47.186** de 21 de novembro de 1966. Disponível em: <https://www.al.sp.gov.br/repositorio/legislacao/decreto/1966/decreto-47186-21.11.1966.html>. Acesso em: 11 maio 2019.

BRASIL. **Lei N. 5.692, de 11 de agosto de 1971**. Fixa Diretrizes e Bases para o ensino de 1º e 2º graus. Brasília. 1971. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1970-1979/lei-5692-11-agosto-1971-357752-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 6 out 2019.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm. Acesso em: 6 out 2019.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L9394.htm. Acesso em: 6 out 2019.

BRASIL. **Decreto nº 5.296** de 2 de dezembro de 2004. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5296.htm#art4iii. Acesso em: 11 maio 2019.

BRASIL. **O acesso de alunos com deficiência às escolas e classes comuns da rede regular**, Brasília: Procuradoria Federal do Direitos do Cidadão, Ministério Público Federal, 2004. Disponível em: <http://www.adiron.com.br/site/uploads/File/cartilhaatual.pdf>. Acesso em: 6 out 2019.

BRASIL. MEC. Secretaria de Educação Especial (SEESP). **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília/DF: MEC/SEESP, 2008. Disponível em: http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=1669

0-politica-nacional-de-educacao-especial-na-perspectiva-da-educacao-inclusiva-05122014&Itemid=30192. Acesso em: 6 out 2019.

BRASIL, **Decreto nº 7.611** de 17 de novembro de 2011. Brasília/ DF. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm#art11. Acesso em: 6 out 2019.

BRASIL. **Decreto nº 6.949** de 25 de agosto de 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 11 maio 2019.

BRASIL. **Lei Complementar nº 142**, de 8 de maio de 2013. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp142.htm. Acesso em: 19 set 2020.

BRASIL. **Lei nº13.146**, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), Brasília/DF, 2008. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 6 out 2019.

BRASIL. **Resolução nº 510**. Conselho Nacional de Saúde, 2016. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res0510_07_04_2016.html>. Acesso em: 19 Maio 2019.

BORGES, R. F. **Manual de Administração Jurídica, Contábil e Financeira de Organizações Não-Governamentais**. 1 ed. São Paulo: Editora Peirópolis, p.206, 2003.

BUCHALLA, C. M. Organização Mundial da Saúde e Família de Classificações Internacionais. In: SAMPAIO, M. W. [et al.] (Orgs.). **Baixa Visão e Cegueira, os caminhos para a reabilitação, e educação e a inclusão**. Rio de Janeiro: Cultura Médica, Guanabara Koogan, p.17-28, 2010.

CAMBRUZZI, R. C. S. **Recursos pedagógicos acessíveis ao aluno com surdocegueira por síndrome de Usher**: um estudo de caso. 2013. 265f. Tese (Doutorado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2013.

CANGUILHEIN, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1978.

CARDOSO, F. L. M.; MARTÍNEZ, S. A. A Campanha Nacional de Educação dos Cegos: uma leitura a partir da imprensa jornalística dos anos 1960 e 1970. **Revista Brasileira de História da Educação**, Maringá, v.19, p.1-25, maio, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.4025/rbhe.v19.2019.e051>. Acesso em: 17 maio 2020.

CARDOSO, L. V. M.; SALES, E. R. O material manipulável no ensino e aprendizagem das noções básicas de geometria analítica a um aluno com cegueira. **Revista Exitus**, Santarém/PA, v.10, p.01-29, 2020.

CARROL, T. G., **Cegueira**: o que ela é, o que ela faz e como viver com ela, São Paulo, Ministério da Educação e Cultura, 1968.

CARVALHO, C. A. **A vida de pessoas cegas em Aracaju**. 2010. 134f. Tese (Doutorado em Serviço Social). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo PUC, São Paulo, 2010.

COÍN, M. R.; ENRÍQUEZ, M. I. R. Orientação, Mobilidade e Habilidades da Vida Diária. In: MARTÍN, M.B; BUENO, S.T(Orgs). **Deficiência Visual**: Aspectos Psicoevolutivos e Educativos. São Paulo/SP: Santos Editora, p.249-262, 2003.

COSTA, A. B; PICHARILLO, A. D. M.; PAULINO, V. C. O processo histórico de inserção social da pessoa cega: da Antiguidade à Idade Média. **Revista Educação Especial, Santa Maria**, v.31, n.62, p.539-550, Jul/Set, 2018.

COSTA FILHO, H. A. C. Histórico da Atenção à Pessoa com Deficiência Visual. In: SAMPAIO, M. W. [et at.] (Orgs.). **Baixa Visão e Cegueira, os caminhos para a reabilitação, e educação e a inclusão**. Rio de Janeiro: Cultura Médica, Guanabara Koogan, p.3-5, 2010.

COSTA, L. M. **Audiodescrição em filmes**: história, discussão conceitual e pesquisa de recepção. 2014. 401f. Tese (Doutorado em Estudos da Linguagem). Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

DICIO. Dicionário Online de Português. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/>. Acesso: 11 maio 2019.

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

DUARTE, A.; ALVES, A. A.; COSTA FILHO, H. A. Exame refracional da pessoa com baixa visão. (Orgs.). **Baixa Visão e Cegueira, os caminhos para a reabilitação, e educação e a inclusão**. Rio de Janeiro: Cultura Médica, Guanabara Koogan, p.61-69, 2010.

FELIPPE, V. L. L. R.; FELIPPE, J. A. M. Orientação e Mobilidade. In: SAMPAIO, M. W. [et at.] (Orgs.). **Baixa Visão e Cegueira, os caminhos para a reabilitação, e educação e a inclusão**. Rio de Janeiro: Cultura Médica, Guanabara Koogan, p.449-465, 2010.

FELIPPE, V. L. L. R.; FELIPPE, J. A. M. **Orientação e Mobilidade**, São Paulo/SP, Laramara – Associação Brasileira de Assistência ao Deficiente Visual, 1997, p.179.

FEMINELLA, A. P.; LOPES, L.F. Disposições gerais / Da igualdade e da não discriminação e cadastro-inclusão. In: SETUBAL, J.M. [et at.] (Orgs.). **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**: Comentada. Campinas: Fundação FEAC, p. 9-32, 2016.

FERREIRA, P. B. Recorte histórico: do Imperial Instituto dos Meninos Cegos ao Instituto Benjamin. **Revista Benjamin Constant**, Rio de Janeiro, ed. Esp. 01, set, 2004. Disponível em:

http://www.ibc.gov.br/images/conteudo/revistas/benjamin_constant/2004/edicao-especial-01-setembro/Nossos_Meios_RBC_RevSet2004_E_Parte_1c.pdf. Acesso em: 15 set, 2019.

FERREIRA, A. C. **História de vida de pessoas com deficiência física adquirida**. 2015. 141f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Florianópolis, 2015.

FLORINDO, G. M. F.; SANTOS, S. K. S. L. Tecnologia assistiva e envelhecimento no contexto da deficiência visual: um caso de construção de letramentos. **Revista Thema**, Pelotas/RS, v.17, n.2, p.483-494, 2020.

FRANCO, J. R; DIAS, T. R. S. A pessoa cega no processo histórico: um breve percurso. **Revista Benjamin Constant**, Rio de Janeiro, n.30, abr/2005.

FRANCO, J. R; DENARI F. E. **A sociedade e a cegueira**: discriminação e exclusão. *Revista Benjamin Constant*, v.48, n.9, 2011.

FUNDAÇÃO DORINA trabalha há mais de 70 anos para incluir pessoas com deficiência visual na sociedade, 2020. Disponível em: <https://www.fundacaodorina.org.br/>. Acesso em: 6 set. 2020.

GAUDENZI, P.; ORTEGA, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.21, n.10, p.3061-3070, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.16642016>. Acesso em: 17 maio 2020.

GLAT, R. **Não somos diferentes das outras pessoas**: a vida cotidiana de mulheres com deficiência mental contada por elas mesmas. 1988. 253f. Tese (Doutorado em Psicologia). Fundação Getúlio Vargas, Instituto Superior de Estudos e Pesquisas Psicossociais, Rio de Janeiro, 1988.

GLAT, R; ANTUNES, K.C.V. A metodologia de História de Vida na pesquisa em Educação Especial: a escuta dos sujeitos. In: NUNES, L.R.O.P (Orgs.) **Novas trilhas no modo de fazer pesquisa em Educação Especial**. São Carlos/SP: Marquezine & Manzini/ABPEE, p.53-72, 2014.

GLAT, R; PLETSCHE, M.D. O método de história de vida em pesquisas sobre auto-percepção de pessoas com necessidades educacionais especiais. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 22, n. 34, p. 139-154, Maio/Ago, 2009.

GIL, M. **Deficiência visual**. Ministério da Educação. Secretaria de Educação a Distância, Brasília/ DF, 2000.

GOMES, R. A análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C.S (Org.); DESLANDES, S.F.; CRUZ NETO, O.; GOMES, R. **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis/RJ, Vozes, 21ª edição, p.67-80, 1994.

HADDAD, S.; OLIVEIRA, A. C. As organizações da sociedade civil e as ONGs de educação. **Cadernos de Pesquisa**, n.112, p.61-83, mar. 2001.

HADDAD, M. Ap. O; SAMPAIO, M. W. Aspectos Globais da Deficiência Visual. In: SAMPAIO, M. W. [et at.] (Orgs.). **Baixa Visão e Cegueira, os caminhos para a reabilitação, e educação e a inclusão**. Rio de Janeiro: Cultura Médica, Guanabara Koogan, p.7-15, 2010.

HARLOS, F. E. **Sociologia da deficiência**: vozes por significados e práticas (mais) inclusivas. 2012. 201f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2012.

HARLOS, F. E.; DENARI, F. E. Palavras, conceitos e preconceitos para incluir pessoas com diversidade funcional. **Revista Géfyra**, São Miguel do Iguaçu, v. 1, n. 1, jan./jun, p. 49-57, 2012.

HARLOS, F. E.; DENARI, F. E; ORLANDO, R. M. Análise da estrutura organizacional e conceitual da educação especial brasileira (2008-2013). **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 20, n. 4, p. 497-512, out./dez., 2014

HONORA, M; FRIZANCO, M.L. **Esclarecendo as Deficiências**: Aspectos teóricos e práticos para contribuir com uma sociedade inclusiva. São Paulo/SP: Ciranda Cultural, p.192, 2008.

JANNUZZI, G. M. Algumas concepções de educação do deficiente. **Revista Brasileira da Ciência e Esporte**, Campinas, v. 25, n. 3, p. 9-25, maio 2004.

JANNUZZI, G. M. **A educação do deficiente no Brasil**: dos primórdios ao início do século XX. Campinas/SP. Autores Associados, 3. ed. ver, p.211, 2012.

KUHNEN, R. T. A concepção de deficiência na política de educação especial brasileira (1973-2016). **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.23, n.3, p.329-344, Jul/Set, 2017.

LARAMARA. Juntos criamos novas histórias, 2019. Disponível em: <https://laramara.org.br/sobre/>. Acesso em: 6 set. 2020.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. Rio de Janeiro, Editora Pedagógica e Universitária (E.P.U), 2. ed., p.130, 2018.

MACEDO, L. C.; LAROCCA, L. M.; CHAVES, M. M. N.; MAZZA, V. A. **Análise do discurso**: uma reflexão para pesquisar em saúde. Comunicação, Saúde e Educação, vol. 12, n. 26, p.649-57, jul./set., 2008.

MARTÍN, M.B; BUENO, S.T(Orgs). **Deficiência Visual**: Aspectos Psicoevolutivos e Educativos. São Paulo/SP: Santos Editora, p.336, 2003.

MARTÍN, M. B.; RAMÍREZ, F. R. Visão Subnormal. In: MARTÍN, M.B; BUENO, S.T. (Orgs). **Deficiência Visual**: Aspectos Psicoevolutivos e Educativos. São Paulo/SP: Santos Editora, p.27-44, 2003.

MAZZOTTA, M. J. S. Educação da Pessoa com Deficiência Visual no Brasil: Ações Político-Administrativas e Pedagógicas. In: SAMPAIO, M. W. [et al.] (Orgs.). **Baixa Visão e Cegueira, os caminhos para a reabilitação, e educação e a inclusão**. Rio de Janeiro: Cultura Médica, Guanabara Koogan, p.415-426, 2010.

MENDES, E. G. Breve histórico da educação especial no Brasil. **Revista Educación y Pedagogía**. v.22, n. 57, p. 93-109, maio/ago, 2010.

MENDES, J.; ALCAIDINHO, D.; ALCAIDINHO, M. Autoconsciência e investimento esquemático da aparência em indivíduos com deficiência visual. **Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social**, Coimbra/Portugal, v.5, n.1, p.1-13, 2019.

MONTILHA, R. C. I.; MACEDO, T. P.; MORAES, A. C. B.; GASPARETTO, M. E. R. F.; BITTENCOURT, Z. Z. L. C.; NOBRE, M. I. R. S. Resgate inclusivo utilizando Ipad: relato de caso. **Journal of Research in Special Educational Needs**, v.16, n.1, p.959-961, 2016.

MUNSTER, M. A. V.; ALMEIDA, J. J. G. Atividade Física e deficiência visual. In: GORGATTI, M. G.; COSTA, R. F (Orgs). **Atividade física adaptada: qualidade de vida para pessoas com necessidades especiais**. Barueri/SP: Manole, p.28-76, 2005.

NASCIMENTO, R. A. F. **Relação entre polimorfismos nos genes VDR e MTHFR, marcadores inflamatórios e de estresse oxidativo e parâmetros clínicos com a ocorrência de retinopatia em diabetes mellitus tipo 2**. 2015. 86f. Dissertação (Mestrado em Biologia Celular e Molecular do Centro de Ciências Exatas e da Natureza). Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2015.

NUBILA, H. B. V. D.; BUCHALLA, C. M. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Revista Brasileira Epidemiol**, São Paulo, v.11, n.2, p. 324-325, 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2008000200014>. Acesso em: 17 maio, 2020.

NUBILA, H. B. V. D. Uma introdução à CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, São Paulo, v.35, n.121, p. 122-123, 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0303-76572010000100013. Acesso em: 9 dez, 2020.

OLIVEIRA, E. L. **Concepções sobre beleza de jovens com cegueira**. 2012. 172f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2012.

OLIVEIRA, E. L. **“Pô, tô vivo, véio!”: História de Vida e sexualidade de pessoas com deficiências físicas**. 2016. 180f. Tese (Doutorado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2016.

OMOTE, S. Deficiência e Não-Deficiência: Recortes do Mesmo Tecido. **Revista Brasileira De Educação Especial**, Piracicaba, v. 1, n. 2, p. 65-73, 1994.

OTTAIANO, J. A. A.; ÁVILA, M. P.; UMBELINO, C. C.; TALEB, A. C. **As condições de saúde ocular no Brasil**. São Paulo: Conselho Brasileiro de Oftalmologia, 2019. 104p. Disponível em: <http://www.cbo.com.br/novo/publicacoes/condicoes_saude_ocular_brasil2019.pdf>. Acesso em: 14 set. 2019.

ORLANDI, E. P. **Análise de Discurso**: princípios e procedimentos. Campinas/SP, Pontes, p.100, 2009.

Organização Mundial da Saúde. **CID-10 Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde**. 2008. 10a rev. Disponível em: http://www.datasus.gov.br/cid10/V2008/WebHelp/h00_h59.htm. Acesso em: 29 jun. 2019.

OLIVEIRA, M. G. **Validação do manual saúde sexual e reprodutiva**: métodos anticoncepcionais comportamentais para cegas. 2016. 109f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2016.

PACHECO, K. M. B.; ALVES, V. L. R. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. **Revista Acta Fisiátrica**, São Paulo/SP, v.14, n.4, p.242-248, 2007.

PEREIRA, R.; OSBORNE, R.; PEREIRA, A.; CABRAL, S. I. A importância do desporto de alto rendimento na inclusão social dos cegos: Um estudo centrado no Instituto Benjamin Constant - Brasil. **Revista Motricidade**, Ribeira de Pena/PORTUGAL, v. 9, n. 2, p.95-106, 2013.

PEREIRA, T. F. **Aprendizagem do relevo terrestre por parte de educandos com deficiência visual**. 2017. 127f. Dissertação (Mestrado em Geografia e Geociências). Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2017.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental**: da superstição à ciência. São Paulo. Ed. da Universidade de São Paulo, 1984.

PICCOLO, G. M. **Por um pensar sociológico sobre a deficiência**. Curitiba/PR. Appris, p.285, 2015.

RAMOS, A. **Fisiologia da Visão**: um estudo sobre o “ver” e o “enxergar”. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, PUC, 2006. Disponível em: <http://web.unifoa.edu.br/portal/plano_aula/arquivos/04054/Fisiologia%20da%20visao%20-%20MODULO%20I.pdf>. Acesso em 20 out. 2019.

ROSA, F. M. C. **Histórias de vida de alunos com deficiência visual e de suas mães**: um estudo em educação matemática inclusiva. 2017. 259f. Tese (Doutorado em Educação Matemática) Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Campus de Rio Claro, 2017.

ROSALES, M. Ap. B. **Uso do mimético da superóxido dismutase, tempol, na retinopatia diabética experimental**: implicação para o desenvolvimento de possíveis tratamentos farmacológicos das complicações retinianas no diabetes.

2010. 184f. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica). Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2010.

ROSSETO, E. **Sujeitos com deficiência no ensino superior: vozes e significados**. 2009. 238f. Tese (Doutorado em Educação). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

SABROSA, N. A.; SABROSA, A. S.; GOUVEA, K. C. G.; FILHO, P. G. Tratamento cirúrgico da retinopatia diabética. **Revista Brasileira de Oftalmologia**, v.72, n.3, p. 204-209, 2013.

SAMPIERI, R.H.; COLLADO, C.H.; LUCIO, P.B. **Metodologia de pesquisa**. São Paulo: McGraw-Hill, p.584, 2006.

SANTOS, A. J. O; CASTRO, S. A Autoestima a partir do caminhar: orientação e mobilidade da pessoa com deficiência visual. **Revista Benjamin Constant**, v. 19, n. 54, p. 29-38, 2013.

SCOTONI, A. E.; BROLLO, M. L. A. Do direito à vida/ Do direito à habilitação e à reabilitação. In: SETUBAL, J.M. [et at.] (Orgs.). **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência: Comentada**. Campinas: Fundação FEAC, p. 33-44, 2016.

SALVINO, L. G. M. **Tecnologia assistiva no ensino de Matemática para um aluno cego do Ensino Fundamental: desafios e possibilidades**. 2017. 159F. Dissertação (Mestrado em Ensino de Ciências e Educação Matemática). Universidade Estadual da Paraíba, Campina Grande, 2017.

SANTOS, M. C. D. Do direito à educação. In: SETUBAL, J.M. [et at.] (Orgs.). **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência: Comentada**. Campinas: Fundação FEAC, p. 61-74, 2016.

SASSAKI, R. K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. Rio de Janeiro: WVA, p.174, 1997.

Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República – SDH/PR. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência – SNPD. **Cartilha do Censo 2010: Pessoas com Deficiência**. Brasília. 2012. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>. Acesso em: 17 maio, 2020.

SHIMITE, A. S. O. **Inclusão e educação tecnológica em foco: percepções de uma aluna com deficiência visual, de seus professores e de seus colegas**. 2017. 107f. Dissertação (Mestrado em Educação). Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Campus de Marília, 2017.

SIAULYS, V. Organizações não governamentais e a inclusão da pessoa com deficiência visual. In: SAMPAIO, M. W. [et at.] (Orgs.). **Baixa Visão e Cegueira, os caminhos para a reabilitação, e educação e a inclusão**. Rio de Janeiro: Cultura Médica, Guanabara Koogan, p. 29-42, 2010.

SIÉCOLA, M. **Deficiência visual, auditiva e surdocegueira**. Curitiba/ PR, IESDE Brasil, 1 ed., p.163, 2016.

SILVA, J. M. C. **Educação Inclusiva**: um estudo autobiográfico sobre o processo de escolarização de um estudante com deficiência visual. 2016. 130f. Dissertação (Mestre em Educação). Universidade Federal do Pará, Belém, 2016.

SILVA, M. C. C. C. **Para além do visível**: princípios para uma audiodescrição menos visocêntrica. 2019. 238f. Tese (Doutorado em Educação). Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2019.

SILVEIRA, T. S. **Deficiência visual**: fundamentos e metodologias. Indaial, Grupo UNIASSELVI, p.130, 2009.

SIQUEIRA, D.; DORNELLES, T. G.; ASSUNÇÃO, S. M. Experienciando capacitismo: a vivência de três pessoas com deficiência. In: GESSER, M.; BÖCK, G. L. K.; LOPES, P. H. (Orgs.) **Estudos da deficiência**: anticapacitismo e emancipação social. Curitiba/ PR, Editora CRV, p. 145- 161, 2020.

TAYAH, D.; ANGELUCCI, R. I.; SAMPAIO, P.; REHDER, J. R. C. L. Retinose pigmentar. **Arquivos Médicos do ABC**, v. 29, n. 2, jul/dez, p.82-86, 2004.

VALIATTI, F. B. **Papel do fator de crescimento vascular endotelial na retinopatia diabética**. 2010. 53f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas: Endocrinologia). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

VALIATTI, F. B.; CRISPIM, D.; BENFICA, C.; VALIATTI, B. B.; KRAMER, C. K.; CANANI, L. H. Papel do fator de crescimento vascular endotelial na angiogênese e na retinopatia diabética. **Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia**, Humaitá/RJ, v.55, n.2, p.106-113, 2011.

VILELAS, J. **Investigação**: o processo de construção do conhecimento. Lisboa: Edições Sílabo, p.399, 2009.

VASH, C. L. **Enfrentando a deficiência**: a manifestação, a psicologia, a reabilitação. São Paulo, Pioneira: Universidade de São Paulo, p. 283, 1988.

VITA, A. C. **Análise instrumental de uma maquete tátil para a aprendizagem de probabilidade por alunos cegos**. 2012. 240f. Tese (Doutorado em Educação Matemática). Pontifícia Universidade Católica de São Paulo PUC, São Paulo, 2012.

ZANOLLO, L. J. M. **Organização Não Governamental (ONG)**: conhecendo suas possibilidades e desafios na atuação em Educação Especial. 2009. 137f. Dissertação (Mestrado em Educação Especial). Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2010.

APÊNDICES

Apêndice 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Resolução 466/2012 do CNS)****COMPREENSÃO SOBRE DEFICIÊNCIA NARRADA POR PESSOAS COM
CEGUEIRA ADQUIRIDA NA IDADE ADULTA**

Eu, Adrieli Camila Soares Matheus, estudante do Programa de Pós Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos – UFSCar o(a) convido a participar da pesquisa “Compreensão sobre deficiência narrada por pessoas com cegueira adquirida na idade adulta” orientada pela Prof^a Dr^a Fátima Elisabeth Denari.

A proposta desse estudo é investigar as mudanças provocadas nas vidas de pessoas com cegueira adquirida na idade adulta e de como estas compreendem a deficiência, como também refletir sobre as mudanças ocorridas em suas vidas após a perda da visão e analisar as estratégias utilizadas para superação dos desafios de ser uma pessoa com cegueira adquirida.

Você será convidado (a) a participar de encontros individuais para conversarmos sobre a sua história de vida. Os encontros ocorrerão na associação, em que frequenta, em dias previamente agendados.

As entrevistas não serão invasivas à intimidade dos participantes, entretanto, esclareço que a participação na pesquisa pode gerar estresse e desconforto como resultado da exposição de opiniões pessoais em responder perguntas que envolvem as próprias ações e também constrangimento, pelo fato de narrar suas experiências pessoais. Diante dessas situações, os participantes terão garantidas pausas nas entrevistas, a liberdade de não responder as perguntas quando a considerarem

constrangedoras, podendo interromper a entrevista a qualquer momento. Serão retomados nessa situação os objetivos a que esse trabalho se propõe e os possíveis benefícios que a pesquisa possa trazer. Em caso de encerramento das entrevistas por qualquer fator descrito acima, a pesquisadora irá orientar e encaminhar os entrevistados para profissionais especialistas e serviços disponíveis, se necessário, visando o bem-estar de todos os participantes.

Sua participação nessa pesquisa auxiliará na obtenção de dados que poderão ser utilizados para fins científicos, proporcionando maiores informações e discussões que poderão trazer benefícios para a Educação Especial e para a construção de novos conhecimentos na área.

Sua participação é voluntária e não haverá compensação em dinheiro pela sua participação. A qualquer momento o (a) senhor (a) pode desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa ou desistência não lhe trará nenhum prejuízo, seja em sua relação à pesquisadora ou à Universidade Federal de São Carlos.

Todas as informações obtidas através da pesquisa serão confidenciais, sendo assegurado o sigilo sobre sua participação em todas as etapas do estudo. Caso haja menção a nomes, a eles serão atribuídos nomes fictícios, com garantia de anonimato nos resultados e publicações, impossibilitando sua identificação. Solicito sua autorização para gravação em áudio dos encontros. As gravações realizadas durante as entrevistas serão transcritas pela pesquisadora garantindo que se mantenha o mais fidedigna possível. Depois de transcrita será apresentada aos participantes para validação das informações. A transcrição das gravações feitas nos encontros será realizada na íntegra pela pesquisadora e por mais dois transcritores, que receberão trechos dessas gravações. Essas transcrições serão comparadas para verificar a concordância entre elas, garantindo a fidelidade à gravação.

Você receberá uma via deste termo, rubricada em todas as páginas por você e pela pesquisadora. Se você tiver qualquer problema ou dúvida durante a sua participação na pesquisa poderá comunicar-se com a pesquisadora. Você poderá tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação agora ou a qualquer momento.

Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar. A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar que funciona na Pró-Reitoria de Pós-Graduação e Pesquisa da Universidade

Federal de São Carlos, localizada na Rodovia Washington Luiz, Km. 235 - Caixa Postal 676 - CEP 13.565-905 - São Carlos - SP – Brasil. Fone (16) 3351-8110.

Endereço eletrônico: cephumanos@ufscar.br

Pesquisadora Responsável: Adrieli Camila Soares Matheus

Contato: _____

Local e data: _____

Adrieli Camila Soares Matheus

Nome do Participante

Apêndice 2 – Carta de Anuência

CARTA DE AUTORIZAÇÃO

Ao Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar),

Prezado Comitê de Ética em Pesquisa da UFSCar, na função de representante legal da _____, informo que o projeto de pesquisa intitulado Compreensão sobre deficiência narrada por pessoas com cegueira adquirida na idade adulta, apresentado pela pesquisadora Adrieli Camila Soares Matheus e que tem como objetivo principal investigar as mudanças provocadas nas vidas de pessoas com cegueira adquirida na idade adulta e de como estas compreendem a deficiência, como também refletir sobre as mudanças ocorridas em suas vidas após a perda da visão e analisar as estratégias utilizadas para superação dos desafios de ser uma pessoa com cegueira adquirida, foi analisado e autorizada sua realização apenas após a apresentação do parecer favorável emitido pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSCar. Solicito a apresentação do Parecer de Aprovação do CEP-UFSCar antes de iniciar a coleta de dados nesta Instituição.

“Declaro conhecer a Resolução CNS 466/12. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem estar”.

Assinatura: _____
Representante legal

Apêndice 3 - Roteiro

ROTEIRO PARA AS ENTREVISTAS

1. Qual seu nome? Quantos anos têm?
2. Qual (is) motivo (s) causaram a cegueira?
3. Com quantos anos perdeu a visão?
4. Como reagiu ao receber a notícia que ficaria cego?
5. O que é para você deficiência?
6. O que é ser uma pessoa com deficiência?
7. Quais mudanças ocorreram em sua vida após a cegueira?
8. Como é sua vida hoje?
9. Quais estratégias você utiliza para superar os desafios de ter cegueira?
10. Como tem sido esse período de quarentena? O que tem feito?