

**Para uma nova arte de viver: os espaços e as práticas de reabilitação da pessoa com
deficiência visual**

**For a new art of living: spaces and rehabilitation practices for the visually impaired
subjectcs**

**Para un nuevo arte de vivir: espacios y prácticas de rehabilitación para los discapacitados
visuales**

Recebido: 09/06/2020 | Revisado: 23/06/2020 | Aceito: 24/06/2020 | Publicado: 06/07/2020

Érico Gurgel Amorim

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3473-2077>

Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

E-mail: ericogur@gmail.com

Olivia Morais de Medeiros Neta

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4217-2914>

Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

E-mail: olivianeta@gmail.com

Jacileide Guimarães

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4664-5886>

Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil

E-mail: jaciguim@yahoo.com.br

Resumo

A experiência da deficiência visual suscita novos aprendizados, dentre os quais se destaca o papel da reabilitação e suas repercussões para a compreensão da dinâmica de vida. Este estudo objetiva analisar os espaços e as práticas de reabilitação vivenciadas por sujeitos com deficiência visual, imersos em seus cotidianos. A técnica empregada foi a de grupo focal e os dados obtidos foram submetidos à análise temática. O estudo obteve aprovação ética para sua realização. Quanto aos resultados, as temáticas que emergiram a partir dos discursos foram: os primeiros passos: a trajetória reabilitacional; reaprender a fazer: as atividades de vida diária (avd); reaprender a se mover: os passos para orientação e mobilidade; reaprender a ler e escrever: o encontro com o braille; e um atalho no percurso: as tecnologias assistivas. O estudo conclui que apesar da constatação das melhorias alcançadas na disponibilização dos serviços voltados ao usufruto dos direitos de cidadania e de liberdade pelas pessoas com

cegueira e baixa visão, ainda perduram obstáculos de ordem política, operacional, de acesso e utilização dos recursos técnicos e tecnológicos por tais sujeitos. Mesmo assim, a reabilitação tem se revelado uma importante ferramenta aliada na retomada da arte de viver diante da experiência da cegueira.

Palavras-chave: Transtornos da visão; Reabilitação; Atividades cotidianas; Equipamentos de autoajuda.

Abstract

The experience of visual impairment leads to new learning, among which the role of rehabilitation and its repercussions for the understanding of life dynamics stand out. This study aims at Analyzing the spaces and practices of rehabilitation experienced by subjects with visual impairment, immersed in their daily lives. The technique used was that of a focus group and the data obtained were submitted to thematic analysis. The study obtained ethical approval for its realization. As for the results, the themes that emerged from the speeches were: the first steps: the rehabilitational trajectory; relearn to do: the activities of daily life (avd); relearn to move: the steps to orientation and mobility; repressing to read and write: the meeting with braille; and a survey at the percurse: assistant technologies. The study concludes that despite the improvements achieved in the availability of services aimed at the enjoyment of the rights of citizenship and freedom by people with blindness and low vision, obstacles of a political, operational, access and use of technical and technological resources by such individuals still persist. Even so, rehabilitation has proved to be an important tool allied in the resumption of the art of living in the face of blindness.

Keywords: Vision disorders; Rehabilitation; Activities of daily living; Self-help devices.

Resumen

La experiencia de la discapacidad visual conduce a un nuevo aprendizaje, entre el que destaca el papel de la rehabilitación y sus repercusiones en la comprensión de la dinámica de la vida. Este estudio tiene como objetivo analizar los espacios y prácticas de rehabilitación que experimentan los sujetos con discapacidad visual, inmersos en su vida cotidiana. La técnica utilizada fue la de un grupo de discusión y los datos obtenidos se sometieron a un análisis temático. El estudio obtuvo la aprobación ética para su realización. En cuanto a los resultados, los temas que surgieron de los discursos fueron: los primeros pasos: la trayectoria de rehabilitación; volver a aprender a hacer: las actividades de la vida diaria (avd); volver a aprender a moverse: los pasos para la orientación y la movilidad; representación para leer y

escribir: el encuentro con braille; y una encuesta en el percurso: tecnologías de ayuda. En el estudio se llega a la conclusión de que, a pesar de las mejoras logradas en la disponibilidad de servicios destinados al disfrute de los derechos de ciudadanía y libertad por parte de las personas con ceguera y baja visión, aún persisten los obstáculos de orden político, operativo, de acceso y de utilización de los recursos técnicos y tecnológicos por parte de esas personas. Aun así, la rehabilitación ha demostrado ser una importante herramienta aliada en la reanudación del arte de vivir frente a la ceguera.

Palabras-clave: Trastornos de la visión; Rehabilitación; Actividades cotidianas; Dispositivos de autoayuda.

1. Introdução

Mesmo com os avanços biotecnológicos vivenciados atualmente no conhecimento da natureza e dos seres humanos é grande o número de pessoas que perdem total ou parcialmente a visão, seja por causas herdadas ou adquiridas. Essa realidade relaciona-se fortemente à transição epidemiológica em curso na maioria dos países, com nítido predomínio das doenças crônico-degenerativas e ao perfil de morbimortalidade que delas decorrem.

O número estimado de pessoas cegas no mundo aumentou em 17,6%, de 30,6 milhões em 1990 para 36,0 milhões em 2015, com uma projeção para 114,6 milhão de pessoas em 2050, sendo que mais de 90% viverão em países pobres ou em desenvolvimento (Flaxman et al., 2017). No Brasil, a deficiência visual atinge aproximadamente 7,2 milhões de pessoas e representa 58% de todas as deficiências, entre adultos e idosos. As formas adquiridas são encontradas em 91% deste total, enquanto que a limitação intensa está presente em 16% (Brasil, 2013).

Os custos globais diretos com a cegueira relativos aos tratamentos, pesquisa e administração são estimados em 25 bilhões de dólares. Somam-se ainda os custos indiretos devido à perda de participação de pessoas com deficiência visual e seus cuidadores, além de custos intangíveis relacionados ao sofrimento físico, psíquico e ao isolamento social (Taleb, Faria, Ávila, 2012).

Deficiência visual, segundo Nunes e Lomônaco (2008), caracteriza-se pela dificuldade de apreensão de informações do mundo externo pelo sentido da visão. Existem dois tipos de deficiência visual: cegueira e baixa visão. A origem da deficiência visual pode ocorrer por causas hereditárias, congênitas, viral, traumática, como reação ou consequência de uma doença ou pela própria idade.

De forma complementar, Coco Martín et al (2015) descrevem a deficiência visual como uma deficiência no funcionamento dos olhos ou do sistema visual que limita a independência pessoal ou socioeconômica, dado que a condição interfere de forma significativa nas habilidades e deslocamentos da vida diária. Assim, o significado da experiência da condição visual para o indivíduo depende da sua interação com diversos fatores como os sociais, ambientais, psíquicos, familiares e laborativos (Haddad et al., 2015).

Os impactos da perda visual afetam as oportunidades econômicas e educacionais. Neste sentido, 45,72% dos deficientes visuais são considerados sem instrução ou possuem ensino fundamental incompleto (Brasil, 2013). Quanto ao mercado de trabalho, apenas 1,03% dos deficientes visuais acima de 18 anos está formalmente empregado, o que representa 0,16% do total de trabalhadores do país (Brasil, 2018).

Adicionalmente, com frequência, uma série de limitações se apresenta no cotidiano do sujeito que se torna cego: perdas de habilidades básicas, comunicacionais, relacionais, recreacionais, autogerenciais e ocupacionais (Barczinski, 2001). Esses achados correlacionam-se de modo desfavorável às competências do dia a dia, função cognitiva, função social e desfechos subjetivos relativos ao bem-estar (Wahl, 2013).

A reabilitação relaciona-se ao aprendizado de novas habilidades, à aquisição de novos modos de fazer algo, com efeitos no domínio físico, intelectual, moral, social, profissional, psicológica e material (Tittanegro, 2006). Todavia ainda são prevalentes atitudes de desinformação quanto à existência dos serviços de reabilitação, a resistência à utilização dos mesmos, a desatenção por parte dos familiares, e a insuficiente expansão dos programas de reabilitação no país (Montilha et al, 2012).

A compreensão da reabilitação e sua relação com a inclusão de sujeitos com deficiência visual podem corroborar o entendimento da vida cotidiana e também dos elementos adversos intrinsecamente relacionados. Nessa perspectiva, o presente estudo objetiva analisar os espaços e as práticas de reabilitação vivenciadas por sujeitos com deficiência visual, em seus contextos de vida particulares.

2. Metodologia

Realizou-se uma pesquisa exploratória com abordagem qualitativa, apoiada na dialética e na reflexividade. A abordagem qualitativa foi indicada, pois esta permitiu "obter detalhes intrincados sobre fenômenos, conhecimentos, processos de pensamento e emoções

difíceis de extrair ou descobrir por meio de métodos de pesquisa mais convencionais" (Strauss & Corbin, 2008, p. 24).

Os sujeitos colaboradores desta pesquisa foram pessoas adultas e idosas, com deficiência visual, que passaram ou estão passando por serviços de reabilitação visual, frequentadoras atuais ou pregressos do Instituto de Educação e Reabilitação de cegos do Rio Grande do Norte (IERC). Foram realizados três sessões de grupos focais, utilizando-se um roteiro de entrevistas semiestruturado, e cujos resultados foram posteriormente analisados com subsídio na análise de conteúdo temática.

Para Minayo (2008), fazer uma análise temática consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação, cuja presença possua algum significado para o objeto estudado. Do ponto de vista operacional e a fim de que se possa conferir significação aos dados coletados, a análise de conteúdo temática compõe-se de três etapas principais: 1) pré-análise: composta por leitura flutuante e exaustiva, constituição do corpus, retomada e reformulação das hipóteses e objetivos iniciais; 2) exploração do material: por meio de codificação dos dados brutos em unidades de registros, construção de índices, classificação e agregação dos dados manifestos em categorias organizativas teóricas ou empíricas; e 3) tratamento dos resultados obtidos e interpretação: trabalho com os significados derivados dos núcleos de sentido obtidos e interpretações finais dos achados subjacentes ao fenômeno em análise (Minayo, 2001 & 2001).

O número de participantes dos grupos focais desta pesquisa variou entre seis e oito, seguindo as recomendações de Barbour (2009), que preconiza a composição ideal dos grupos entre quatro a oito integrantes. O período de realização compreendeu os meses de setembro e outubro de 2019.

Os entrevistados foram convidados a participar pelo pesquisador, dentre os que diziam frequentar ou já haver frequentado o IERC até atingir a composição prevista para cada sessão. Previamente à realização dos grupos focais, foram esclarecidos os objetivos da pesquisa e apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foram assinados pelos sujeitos da pesquisa, resguardando-se o anonimato dos mesmos.

Os grupos focais foram realizados na escola de música da Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN) e tiveram a duração que variou entre uma hora e vinte minutos a uma hora e vinte e nove minutos. Contaram com a participação de um moderador pesquisador e de um auxiliar de pesquisa para a organização do ambiente e captação dos dados pessoais dos entrevistados.

Foram utilizados três dispositivos de captação de áudio do tipo mp3 e um caderno de bordo. As transcrições foram realizadas integralmente pelo pesquisador e posteriormente submetidas a revisão para correção de possíveis falhas.

A fim de garantir o sigilo dos anonimatos dos entrevistados, adotamos como pseudônimos dos mesmos nomes de pessoas com deficiência visual, cegos ou com baixa visão que são reconhecidas pelo desenvolvimento de atividades relevantes de expressão artística, científica, intelectual ou para esportiva: Alicia Alonso, Andrea Bocelli, Dorina Nowill, Helen Keller, Homero, Jane Poulson e Leonhard Euler. A pesquisa obedeceu criteriosamente aos preceitos da Resolução nº. 466, de 2012, e foi aprovada pelo parecer CAAE 13370519.6.0000.5292.

3. Resultados e Discussão

3.1 Os primeiros passos: a trajetória reabilitacional

Viver sem o sentido da visão é ao mesmo tempo um encontro com o desconhecido e uma abertura para novas significações. Como desafio, o sujeito e a sociedade assumem posições e ações por vezes inoportunos ou impróprias; como portal, a cegueira toca o sensível que há em nós e nos apresenta caminhos possíveis de percorrer.

Ao desnudarmos essa aparente dualidade, diante de uma perda total ou parcial da visão, o sujeito passa a experienciar uma nova realidade, de uma vida privada do sentido que Davidoff (2001) reconhece como predominante em nossos tempos e Mocanasu et al., (2019) uma das condições humanas mais difíceis e temidas.

Frente o novo modo de ser e estar no mundo, ferramentas aliadas são requeridas ao encontro que se estabelece entre o sujeito e o ambiente que o rodeia. A trajetória reabilitacional emerge como uma possibilidade a ser empreendida e aprendida, de sorte que, para sua consecução, a disposição, a iniciativa e a vontade de encará-la são as pilastras dominantes para adentrar esse novo percurso. Como nos esclarece Leonhard Euler ao abordar a necessidade, sair da inércia, do isolamento, das resistências e buscar novos mares são essenciais para que se possa dar o primeiro passo rumo à novas descobertas.

Leonhard Euler apresenta um contexto de vida bastante frequente entre pessoas com deficiências visuais, o das apartações sociais dos convívios e da dinâmica relacional. As desigualdades sociais circunjacentes, a pobreza, a baixa escolaridade e as dificuldades à garantia da acessibilidade são pilastras que retroalimentam a marginalização e a exclusão.

Dentre todas as deficiências, a visual é a que congrega o maior número de pessoas no Brasil, assim como elevadas taxas de pobreza e miséria, de baixo acesso à serviços de saúde e de reabilitação (Brasil, 2013). O rompimento dessas distorções aspira por horizontes nas quais as políticas públicas e instrumentos legislativos possam operar marcadamente com justiça social, ao equalizar oportunidades, em grande medida, pela via da equidade e do exercício das diferenças.

A justiça social pode ser compreendida pelos princípios da participação plena e igualitária de todos os grupos em um uma sociedade mutuamente formada para atender às suas necessidades ”e pela visão da sociedade em que a distribuição de recursos é equitativo e todos os membros são fisicamente e psicologicamente seguros e protegidos (Bell, 1997). Incorporar a justiça social nas políticas e nas práticas sociais resultará em planos de reabilitação mais eficazes, em maior retenção de usuários e em maiores índices de satisfação deste usuário” (Kelsey & Smart, 2012, p. 230).

Uma abordagem de interseccionalidade permitirá uma compreensão mais completa da desigualdade sistêmica experimentada por indivíduos que têm múltiplas identidades minoritárias, como é o caso dos deficientes visuais. Denota que a identidade do ser cego ou com baixa visão não é uma dimensão apartada da estratificação social, mas sim que o contexto e a identidade definem-se e retroalimentam-se sinergicamente de variados modos, como será abordado.

3.2. Reaprender a fazer: as atividades de vida diária (avd)

Com a perda da visão surgem novos e variados problemas que interferem diretamente na vida diária. Ações até então corriqueiras como se alimentar, preparar alimentos, realizar a higiene pessoal, cozinhar e varrer a casa revelam dificuldades subjacentes.

Com isso, ao adentrar no novo contexto de aprendizados e aquisição de novas habilidades, uma das primeiras ambições do sujeito que se torna cego é a de readquirir as práticas cotidianas básicas, como o uso de utensílios domésticos para reaquisição da autonomia perdida. Helen Keller e Jane Poulson entendem que precisaram passar por esse novo aprendizado em suas vidas para o favorecimento de suas independências para tais tarefas:

então assim aprendi, participei da aula de AVD que é atividades da vida diária [...] porque eu gosto de saber me virar sozinha (Helen Keller).

saber o que era e aprender a usar os talheres, aprender a ir ao banheiro, voltar, essas coisas [...] aprender a fazer as nossas coisas só (Jane Poulson).

Sob o enfoque da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2018), a deficiência visual é a dificuldade na habilidade em executar atividades de vida diária relacionadas à visão. Essa concepção se associa mais à ideia de incapacidade (disability), que se refere à restrição de atividades funcionais em decorrência de uma deficiência (Amaral, 1998).

As implicações práticas que a perda de visão adquirida tem no desempenho diário das atividades variam entre indivíduos e são consideradas necessidades de reabilitação prioritárias (Macnaughton, Latham & Vianya-Estopa, 2019). Isso porque a condição de não ver suscita uma aprendizagem detalhada para a utilização efetiva de referenciais táteis, auditivos, olfativos e proprioceptivos (Kastrup, 2015).

A reabilitação é um processo que passa pela busca de independência nas atividades da vida diária, o que interpela uma prática multiprofissional sob o olhar interdisciplinar dentro de uma demanda crescente de complexidade cultural, tecnológica e científica (Rodrigues, 2008). Deste modo, ser capaz de avaliar o impacto da perda da visão e entender os principais fatores que podem influenciar as necessidades de reabilitação para cada indivíduo são fundamentais.

Conforme Porto, Garcia e Davet (2019), as atividades da vida diária (AVD) englobam tarefas domésticas e usuais do indivíduo com intuito de proporcionar independência para alimentação, vestuário, organização doméstica, higienização pessoal e dos ambientes internos. São componentes de competências a serem desenvolvidos pelos sujeitos e que alargam suas capacidades relacionais e dinâmicas com o meio e consigo.

Apesar da independência para realização das atividades de vida diária ser um objetivo bastante valorizado por pessoas com deficiência visual, por familiares e pelos vários profissionais envolvidos, a sua concretização é questionada pois pode requerer o dispêndio de muita energia e tolher o aproveitamento de outros aspectos da vida (Vaz, Antunes & Furtado, 2019). Segundo Morris (2001), Independência pode denotar autodeterminação para a tomada de decisões a respeito da vida e da assistência dispensada e não necessariamente a capacidade para a realização individual de todas as atividades do dia-a-dia.

3.3. Reaprender a se mover: os passos para orientação e mobilidade

A mobilidade por contribuir para a saúde geral, fisiológica e psicológica é de grande importância para a reabilitação. Por esse motivo, a reabilitação de pessoas com deficiência

visual envolve a evocação de novos procedimentos e técnicas para atingir objetivos específicos, que tocam, à princípio, a dimensão funcional da vida (Kastrup, 2015). Nesse percurso, o treinamento de orientação e mobilidade se torna uma outra relevante necessidade de reabilitação proximal do sujeito cego.

Essa técnica é oferecida a pessoas com deficiência visual para ajudá-las a manter a segurança, autonomia e independência em sua orientação e deslocamentos nos percursos por meio do ensino de novas habilidades para orientar-se objetivando compensar a informação visual reduzida ou ausente (Silva & Emmel, 2018). Além de reforçar a confiança em si e no ambiente que o cerca, tal aprendizado tem o benefício prático de direcionar para o enfrentamento de vida e a resposta aos anseios de independência que é recorrente nas falas dos entrevistados:

E um certo tempo depois que eu fui perdendo a visão, em 2009, eu resolvi conhecer o ierc, me matriculei, e foi quando eu aprendi a andar com a bengala (Andrea Bocceli).

O serviço de reabilitação também me ajudou muito, me ensinou a andar com a bengala, uma coisa importante (Homero).

A falta de informações dos referenciais espaciais é algo que torna o deslocar-se sozinho um desafio, além de trazer comprometimento emocional importante (Roets-Merken, Draskovic, Zuidema et al., 2015). Nesse contexto, a desvantagem decorre da socialização da deficiência ou da incapacidade, provocada pela redução, em certos casos de forma drástica, das capacidades de orientação, independência física, mobilidade, etc., acarretando em prejuízos à participação social (Jahan, Ellibidy & Abdulhakim, 2017).

Deste modo, para a orientação espacial e para o deslocamento com autonomia no ir e vir cotidiano, em muitos casos os deficientes visuais precisarão contar com outros seres, humanos ou não-humanos, a exemplo do cão-guia, que se tornam agentes promotores de acesso aos lugares ou aos serviços. Assim, a referida técnica apesar de trazer maior conscientização e informação sobre deficiência visual, exige prática a longo prazo e crucial apoio familiar.

Para o deslocamento no espaço o domínio do uso da bengala, que não se limita à aquisição de uma técnica, canaliza novos aportes afetivos, relacionais e também perceptivos, principalmente as táteis e as auditivas. Estes sentidos passam a desempenhar a função que a visão costumava contemplar. Sua principal finalidade é a de tanto detectar quanto desviar

possíveis obstáculos no percurso (Kastrup, 2015), elementos chaves à mobilidade com autonomia e segurança.

A bengala longa além de ser um instrumento, é considerada um sinal da pessoa deficiente visual, o que a torna uma identificação capaz de evocar tal significado na consciência social. Além de companheira diária, ela permite mobilidade, privacidade, identificação ao outro, autonomia e segurança, com consequente preservação da integridade corporal. Além disso, promove maiores chances para aquisição de uma ocupação e maior aferição de renda (Bell & Silverman, 2018).

Muitas pessoas com visão parcial também usam essa ferramenta de reabilitação como auxiliar à locomoção ou como um sinal aos videntes. Nesse contexto, na década passada surgiu no Brasil o movimento Bengala Verde, para incentivar a presença social de pessoas com baixa visão, baseado no slogan "Queremos que nos vejam". O objetivo deste movimento é o de divulgar socialmente a identidade da pessoa de baixa visão, utilizando a bengala na cor verde para sensibilizar a sociedade para a mensagem de que "também somos pessoas com deficiência, vemos com dificuldade e temos necessidades diferentes das dos cegos" (Caran, Araújo & Travieso, 2019).

Além da bengala, o cão-guia é igualmente uma ajuda útil na reabilitação para deficientes visuais. Com ele, as pessoas com deficiência visual podem se mover mais rápido e com mais segurança do que com o uso de uma bengala branca, afeta positivamente a saúde mental, favorece os diálogos e a constituição de uma vida mais ativa (Dycht, 2016).

A Lei 11.126/2005 assegura o direito à utilização do cão guia em todos os locais públicos ou privados de uso coletivo por pessoas com deficiência visual, de modo que tal recusa configura ato de discriminação repudiado com interdição e multa, regulamentada pelo Decreto 5.904, de 21 de setembro 2006. Todavia, a despeito dessas disposições legislativas, ainda permanece no Brasil a falta de uma cultura favorável, o que dificulta a aquisição de um cão guia, bem como o seu usufruto por causa do desrespeito à legislação.

Embora existam há muito tempo as citadas ajudas de locomoção, incluindo bengalas brancas e cães-guia, nos últimos anos as ajudas foram expandidas com o desenvolvimento de recursos tecnológicos avançados, incluindo dispositivos de GPS e tecnologia para smartphones, por meio de aplicativos com tecnologia de câmera, transferência de dados e uma rede de profissionais treinados para fornecer suporte visual remoto para quase qualquer tarefa.

Apesar desses avanços e dos recursos habitualmente conhecidos para orientação e locomoção, existe uma brecha que impossibilita que o acesso a esses vetores seja equitativo para todas as pessoas com deficiência visual, como a impossibilidade de acesso aos modernos

recursos tecnológicos de apoio, seja pela indisponibilidade dos mesmos ou pelos altos custos financeiros; pela falta do apoio de terceiros, familiares ou não, para auxílio nos deslocamentos; e a permanência de barreiras físicas e atitudinais. Helen Keller exemplifica essa problemática com uma vivência compartilhada:

Eu fui pra uma reunião, acho que foi no início desse ano, que foi um pessoal do Rio Grande do Sul que vieram pra cá, e trouxeram uns materiais pra gente poder conhecer. que esses materiais são da reabilitação pra cegos e deficientes físicos. Um que eu vi foi uma bengala que eu fiquei apaixonada, a bengala é show de bola, era pra gente cegos, ela vibra na mão da gente quando tem um buraco, um carro, alguma coisa na frente e ela vai vibrando e puxa pro lado que eu possa ir. É bem interessante. Aí na hora eu fiquei querendo comprar... eu perguntei pro pessoal, esse material, essa bengala, quanto que é que você tá cobrando? E disseram: olhe, é o seguinte, esse material nós criamos, mas só pode ser utilizado pros cegos do RS. Nenhum cego de qualquer outro estado pode, porque isso aqui é só pra gente de lá. Eu disse: agora, me diga uma coisa e pra que foi que você trouxe pra mostrar a gente? Ficar assim, morrendo de vontade de comprar um material maravilhoso desses e a gente não poder (Helen Keller).

Isso acarreta no que Bauman (2008 p. 39) argumenta: “A velocidade do movimento tornou-se um fator crucial, talvez até supremo, na estratificação social e na hierarquia de dominação”. Ou seja, a ausência de modos de articular o movimento em velocidade cada vez mais exigida pela dinâmica social, aparta das possibilidades de ganhos na vida aqueles cuja presença se faz decair por indispor das tecnologias aliadas a esse fim, em lugares e espaços cotidianos.

3.4 Reaprender a ler e escrever: o encontro com o braille

Após adquirir domínio das atividades de vida diária e da orientação e da locomoção, o uso do braille é destacado entre os entrevistados como elemento da reabilitação proximal. Seu uso ocorre nos contextos de alfabetização primária ou secundária, ou seja, como primeira via para a leitura ou como uma alternativa após a perda da capacidade da leitura tradicional pelo sentido da visão. De todo modo, tem uma avaliação positiva quando se relaciona às noções de autonomia, independência para os estudos e lazer imersos na trilha emancipatória:

A reabilitação foi boa porque eu aprendi o braille e eu tive, assim, condições de poder ler livros, eu gostava muito de ler historinhas e coisas assim, e pra mim foi ótimo. Quando eu voltei a estudar e eu poder ter essa parte (Helen Keller).

Segundo Martins (2006, p. 63), "O surgimento do Sistema Braille constitui a revolução tecnológica mais importante que a modernidade trouxe à vida das mulheres e homens privados do sentido da visão". Não se trata de uma adaptação, mas sim de um sistema eficaz de códigos ou símbolos baseado no tato para escrita e leitura idealizado por Louis Braille no início do século XIX, e adotado mundialmente, sendo tido como um marco relevante ao permitir o acesso das pessoas cegas aos mundos da cultura, à informação e ao conhecimento (Martins, 2014).

No Brasil, foi oficializado em 1962, tornando-o obrigatório em todo território nacional, cabendo ao infrator a perda de direitos concedidos pela União, conforme a lei nº 4.169, de 4 de dezembro de 1962. Em 2000, a lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000 responsabiliza o poder pública em todas as esferas de governo na implementação da formação de intérpretes de escrita em Braille e de guias intérpretes para o favorecimento da comunicação direta (Brasil, 2000).

Bell & Silverman (2018) reforçam o braille e a presença de instrutores como apoios de ajuda para o desenvolvimento de habilidades que indivíduos que ficam cegos mais tarde na vida podem se beneficiar. Ademais, a utilização do braille segundo os autores viabiliza mais facilmente o acesso ao emprego, maior renda e autoeficácia, desenvolvendo novos horizontes em áreas sociais, intelectuais e profissionais

A leitura e escrita em Braille conjugam e fazem coexistir o que Berthoz (2013) denomina de vicariância criadora, como uma aliada à potência inventiva do cérebro. O autor sublinha os componentes da vicariância funcional, que possibilita solucionar o mesmo problema, empregando diferentes soluções, a exemplo de se poder ler ou escrever em tinta ou em Braille e a vicariância de uso, na qual um mesmo objeto, pode assumir diferentes sentidos, como por exemplo, a mão que pode ser um órgão motor ou ao mesmo tempo um órgão sensível.

De igual modo ao uso da bengala, o aprendizado do Braille também se insere sistema no conjunto de relações afetivas que se estabelecem entre a pessoa e o mundo. Isso porque o sujeito experimenta um reaprendizado de escrita e leitura do que antes era costume fazer com a utilização do sentido da visão e isso requer um refinamento na sensibilidade especial que se desenvolve nas pontas dos dedos (Kastrup, 2015).

Mesmo com acurada equivalência com o alfabeto em tinta convencional, existem limites ao uso do braille quando se analisa as individualidades e particularidades dos sujeitos e suas invenções de mundos. A capacidade individual de apropriar-se deste método de comunicação condiciona em certos casos ao seu uso ou desuso, o que se relaciona à idade do

acometimento da cegueira, à forma como foi alfabetizado primariamente, à sensibilidade tátil mais ou menos precisa nos dedos, ou simplesmente as vontades e preferências de cada um. Isso desemboca no fato de que nem todo deficiente visual irá utilizar o braille para se comunicar, ler ou se expressar e de por consequência esse dado merece ser considerado ao se planejar ou oferecer atendimentos e políticas públicas devendo-se evitar diretrizes reducionistas e homogeneizadoras que desconsiderem as singularidades dos sujeitos. Como afirma Andrea Bocceli, que tem diabetes e comprometimento neurossensorial: Não desenvolvi o braille, não foi culpa de nenhum dos professores, porque todos os que eu passei por eles fizeram de tudo para que eu aprendesse. Eu ainda desenvolvi para escrever, mas pra ler eu tenho dificuldades, por causa da minha sensibilidade no dedo. Eu sinto o meu dedo dormente (Andrea Bocceli).

Todavia, não bastam o desenvolvimento da habilidade de leitura e escrita em braille e códigos prescritivos à sua implementação em ambientes públicos se a disseminação de sua disponibilização não for atendida. À rigor, a consciência coletiva e as boas práticas de equidade e justiça social são as grandes molas mestres capazes de operar uma persuasiva reinvenção da exclusão social.

O acesso a materiais de comunicação ou sinalização em Braille envolve investimento institucional, mas, além disso, demonstra sensibilidade político-organizacional e comprometimento com a humildade cultural que reconhece a diferença do outro um caminho para expansão de consciência. Deste modo, a disponibilização pelos serviços de textos, receituários, materiais de divulgação em braille para àqueles que deles façam uso, configura não somente em caminhos alternativos” e “recursos auxiliares à comunicação, mas em respeito ao próximo, e em via para inclusão e para a emancipação social.

3.5. Um atalho no percurso: As tecnologias assistivas

Paralelamente, um ponto adicional a ser ressaltado e basilar ao arcabouço da reabilitação é o tema da tecnologia assistiva (TA). Nesse particular, tensionamentos e potencialidades são afloradas entre os interlocutores sobre as maneiras de utilizar e os obstáculos de apropriação dos aperfeiçoamentos tecnológicos para a rotina dos mesmos. Além de favorecer sua aprendizagem, a reabilitação contribui para que a tecnologia assistiva ou ajudas técnicas sejam utilizadas.

Quando o sujeito se torna cego o encontro de tais ferramentas é um bálsamo que se estabelece nesse novo patamar de vida e traz consigo novas possibilidades de encontro com o

diferente que há em si, o desconhecido. Conforme nos apontam D'Amanda, Nolen, Huryn e Turriff (2020), a decisão de utilizar tecnologia assistiva está intimamente conectada à construção da transição entre identidades visuais e cega, além de poder diminuir algumas das estigmatizações que ocorrem no dia-a-dia. Assim, ao se transformar, ele passa a assumir novas posturas, mais ativas e dinâmicas e isso configura um status de autonomia e de independência, ressignificando suas capacidades e potencialidades. É o que nos traduz Dorina Nowill em seu relato:

As novas tecnologias né nos favoreceram. E graças a Deus que hoje elas estão a nosso favor. Né, dá onde a gente poderia imaginar que a questão do celular, ler um livro. Dá onde você poderia ler um livro se não fosse um livro físico como antigamente? Em braille é muito difícil né? é muito volumoso, a despesa também pra se imprimir um livro em braille. E assim, o uso das novas tecnologias só vieram a calhar... recursos de voz (Dorina Nowill).

Ao passo que transformações de cunho individual e social podem ser identificadas, as novas tecnologias também coabitam com os entraves de seus avanços a sua apropriação por muitos daqueles que dela poderiam se beneficiar plenamente, tais como o elevado custeio das despesas de sua aquisição. A maior parte desses dispositivos têm preços proibitivos para a maior parte das pessoas cegas, advindas das camadas mais pobres da sociedade (Souza, 2018). E isso, além de consequências pessoais refletidas nas falas que se seguem, podem inviabilizar também a propulsão de suas atividades produtivas e de lazer, fundamentais para a dinâmica relacional, de reconhecimento de si como protagonista e para inclusão social almejada.

Por que o que adianta você criar uma coisa maravilhosa se você não quer espalhar? O que você aprende que é bom tem que ser compartilhado com as outras pessoas (Alicia Alonso).

Outro problema também que acontece é que materiais que são muito bons são muito caros. Não são acessíveis para nós, para quem não tem condições (Alicia Alonso).

A lei brasileira de inclusão (Lei 13.146, de 06 de julho de 2015), no artigo 74, conceitua tecnologia assistiva (TA) como produtos, recursos, estratégias, práticas, processos, métodos e serviços que maximizem a autonomia, mobilidade pessoal e qualidade de vida. São avanços na informática, programas com sintetizadores de voz e de ampliação, recursos para o uso nas tarefas do cotidiano, etc. que permitem ao sujeito cego ou com baixa visão a leitura de textos impressos, o reconhecimento de rostos, cores, etc. (Souza, 2018; Arruda; Montilha,

2008). Deste modo, delineiam um papel direto e relação interdependente com o ser humano, atividade e fatores contextuais, com forte impacto de fatores sociais, culturais e institucionais.

Consoante, para Radabaugh apud Oberle et al. (1993) “[...] as pessoas sem deficiência, a tecnologia torna a vida mais fácil, para as pessoas com deficiência a tecnologia torna a vida possível”. Assim, com a introdução da TA, algumas pessoas com deficiência podem fazer atividades sem necessitar exclusivamente da ajuda de membros da família ou assistentes, podem assumir a parentalidade, melhorar sua dinâmica na educação, em ocupações ou no trabalho, evitar a institucionalização e participar de atividades recreativas ativas (D’amanda, Nolen & Huryn, 2020).

No entanto, o uso do termo “tecnologia assistiva” ainda é pouco difundida no Brasil. Além do mais a sua utilização por parte das pessoas com deficiência visual é igualmente comprometida. Em um levantamento realizado pelo Ministério da Ciência e tecnologia em 2010 mostrou que apenas 15% dos deficientes visuais utilizava algum tipo de tecnologia assistiva para leitura como lupa, lupa eletrônica; e apenas 8,5% utilizava tecnologia assistiva para acessar o computador (Garcia, 2017).

Esses dados nos fazem questionar: se os supostos destinatários prioritários não estão utilizando, em termos populacionais, os recursos tecnológicos disponíveis, Então, para quem são concebidas efetivamente essas tecnologias assistivas? e se existem políticas públicas direcionadas ao seu acesso, uso e distribuição, pensando em uma sociedade democrática e plural?

O uso e a adoção de dispositivos tecnológicos podem ser afetados por problemas sociais negativos. Especificamente, a assistência de tais dispositivos pode retratar usuários como vulneráveis ou incapazes, levando a interações sociais problemáticas, e mínima utilização dos recursos, mesmo quando a tecnologia permite autonomia (Bennett, Brady & Branham, 2018).

DE acordo com Levitt (2017), 'Há uma história em que a voz das pessoas com deficiência é silenciada nas discussões sobre a deficiência'. Frente essa problemática, as restrições da deficiência seriam combatidas particularmente bem se as pessoas com deficiência e as demais pessoas da sociedade trabalhassem juntas para reduzir seu impacto pela via da promoção dos direitos humanos de cada cidadão.

Para isso, há que se mobilizar em atendimentos pautados em políticas públicas que busquem romper com os paradigmas ancorados no assistencialismo para um paradigma ligado ao direito do cidadão e da cidadã. Neste transcurso, a tecnologia assistiva poderá minimizar,

alterar ou até mesmo desobstruir as barreiras arquitetônicas e comunicacionais concernentes à inclusão das pessoas com deficiência visual.

4. Considerações Finais

A conjuntura reabilitacional para a pessoa com deficiência visual contempla espaços e práticas alinhadas à máxima da inclusão social. Eles perpassam o desenvolvimento de uma nova arte de viver que inclui habilidades individuais e coletivas envoltas ao aprendizado do braille, da orientação e mobilidade, do encontro com as tecnologias assistivas, e o manejo das atividades de vida diária.

Apesar da constatação de recentes avanços na disponibilização dos serviços voltados à reconquista dos direitos de cidadania, liberdade e ampla circulação na sociedade pelas pessoas com cegueira e baixa visão, ainda permanecem entraves de ordem política, operacional, de acesso e usufruto dos recursos técnicos e tecnológicos desenvolvidos até o momento atual por tais sujeitos.

Há necessidade de que governantes, gestores, trabalhadores e usuários debatam o tema da reabilitação da pessoa com deficiência e centralizem os esforços para incluí-lo nos planos e agendas, com a elaboração de políticas e ações públicas capazes de reduzir as limitações existentes ao processo de reabilitação. Tais medidas devem garantir o acesso de todos os que necessitem, além de sanar as dificuldades existentes no processo de reabilitação, como a insuficiência de recursos financeiros para a montagem dos serviços, para a aquisição de tecnologias assistivas e de apoio, a falta de recurso humano especializado e a falta de capacitação profissional por meio da educação permanente.

Considerando que a reabilitação é um forte investimento em capital humano, ao contribuir para a promoção da saúde e qualidade de vida, tem o condão de impulsionar o desenvolvimento econômico e social do país. Esse desfrute se dará à medida que práticas e espaços sociais se alinhem aos preceitos da máxima constitucional de inclusão social em sua radicalidade mais concreta, operacionalizada de modo a contemplar indistintamente a todos os cidadãos dignos de direitos.

As limitações deste estudo repousam em pilares próprios do pesquisador, quando de sua pouca experiência no desenvolvimento de pesquisas envolvendo a metodologia de grupos focais, assim como no limitado tempo disponibilizado pelos entrevistados aos encontros, devido ao horário de saída do transporte dos mesmos para suas casas, exigindo do pesquisador destreza para o manejo das discussões.

Sugere-se de modo complementar, que novas pesquisas sejam canalizadas ao aprofundamento dos desafios apontados por este estudo, porém não exaustivamente discutidos, como os fatores emocionais e afetivos dos reabilitandos, a reabilitação entendida como uma prática pedagógica e as consequências do processo de reabilitação coletiva para os resultados comunitários e de reinserção social. Todas essas são questões fundamentais para a elaboração de ações, programas e políticas públicas de âmbito local, regional e nacional para a almejada inclusão das pessoas com deficiência.

Referências

Amaral, L. A. (1998). Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. *Diferenças e preconceito na escola: alternativas teóricas e práticas*, 5, 11-30.

Arruda, S. M. C. P.; Montilha, R. C. L. de Paula Arruda, S. M. C. (2018). Acessibilidade no cotidiano de pessoas com deficiência visual. *Revista@ mbienteeducação*, 1(2).

Barbour, R. (2009). *Grupos focais*. Porto Alegre: Artmed.

Barczinski, M. C. C. (2015). Reações psicológicas à perda da visão. *Revista Benjamin Constant*, v. 18, abr. 2001. Disponível em: < <http://www.ibr.gov.br/?catid=4&itemid=60>>, Acesso em: 15 abr. 2020.

Bauman, Z. (2008). *A sociedade individualizada: vidas contadas e histórias vividas*. Zahar.

Bell, E. C., & Silverman, A. M. (2018). Rehabilitation and Employment Outcomes for Adults Who Are Blind or Visually Impaired: An Updated Report. *Journal of Blindness Innovation & Research*, 8(1).

Bell, L. A. (1997). Theoretical foundations for social justice education. In Adams, L. A. Bell, & P. Griffin (Eds.), *Teaching for diversity and social justice: A sourcebook*. New York, NY: Routledge.

Bennett, C. L., Brady, E., & Branham, S. M. (2018, October). Interdependence as a frame for assistive technology research and design. In *Proceedings of the 20th International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility* (pp. 161-173).

Berthoz, A. (2013). *La vicariance: le cerveau créateur de mondes*. Odile Jacob.

Brasil, Lei N. 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em: “<https://www.aracaju.se.gov.br/userfiles/emurb/2011/07/LeiFederal_10098_2000_Acessibilidade.pdf>”. Acesso em: 15 de Março de 2019.

Brasil. IBGE. Pesquisa Nacional de Saúde 2013 – Ciclos de vida – Brasil e Grandes Regiões, 2013. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv94522.pdf>. Acesso em 15 de Junho de 2018.

Brasil. Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em 12 de Junho de 2018.

Brasil. Ministério da economia. Relação anual de informações sociais (RAIS) 2018. Brasília, DF: Ministério da Economia, 2018. Disponível em: <http://www.rais.gov.br/sitio/tabelas.jsf> [Links . Acesso em 14 de Março de 2020.

Caran, G., Araújo, R., & Travieso-Rodríguez, C. (2019). Identidad y comunicación interactiva en salud: el discurso de las personas con baja visión en las redes sociales. *Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud*, 30(4).

Coco Martín, M. B., Herrera Medina, J., Lázaro Yagüe, J. A., & Cuadrado Asensio, R. (2015). Manual de baja visión y rehabilitación visual. *Madrid: Editorial Médica Panamericana*, 16.

D'Amanda, C. S., Nolen, R., Huryn, L. A., & Turriff, A. (2020). Psychosocial impacts of Mendelian eye conditions: A systematic literature review. *Survey of Ophthalmology*.

Davidoff, L. L., Perez, L., & Lomônaco, J. F. B. (2001). *Introdução à psicologia*. São Paulo: Pearson Education.

Dycht, M. (2016). Myths and stereotypes related to people with visual disability. In *Forum Pedagogiczne* (No. 1, pp. 297-316). Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie.

Flaxman, S. R., Bourne, R. R., Resnikoff, S., Ackland, P., Braithwaite, T., Cicinelli, M. V., ... & Leasher, J. (2017). Global causes of blindness and distance vision impairment 1990–2020: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Global Health*, 5(12), e1221-e1234.

García, J. C. D (Org.). (2017). *Livro Branco da Tecnologia Assistiva no Brasil*. São Paulo: Instituto de Tecnologia Social – ITS BRASIL.

Haddad, M. A. O., Sampaio, M. W., da Costa Filho, H. A., Alves, M. R., Góes, M. D. F. N., de Carvalho, K. M. M., & de Azevedo, A. C. L. (2015). Deficiência visual: medidas, terminologia e definições. *e-Oftalmo. CBO: Revista Digital de Oftalmologia*, 1(2).

Jahan, A., & Ellibidy, A. (2017). A Review of Conceptual Models for Rehabilitation Research and Practice. *Rehabilitation*, 2(2), 46-53.

Kastrup, V. (2016). A experiência de perder a visão: reabilitação funcional e reinvenção existencial. *Ayyu: Revista de Psicologia*, 2(1), 02-27.

Kelsey, D., & Smart, J. F. (2012). Social justice, disability, and rehabilitation education. *Rehabilitation Research, Policy, and Education*, 26(2/3), 229.

Levitt, J. M. (2017). Developing a model of disability that focuses on the actions of disabled people. *Disability & Society*, 32(5), 735-747.

Macnaughton, J., Latham, K., & Vianya-Estopa, M. (2019). Rehabilitation needs and activity limitations of adults with a visual impairment entering a low vision rehabilitation service in England. *Ophthalmic and physiological optics*, 39(2), 113-126.

Martins, B. S. (2006). *E se eu fosse cego?: Narrativas silenciadas da deficiência*. Afrontamento.

Martins, B. S. (2014). A modernidade segundo Louis Braille. *Benjamin Constant*, 20(Ed. especial), 11-22.

Minayo, M. C. S. (2008). *O Desafio do Conhecimento*. 11 ed. São Paulo: Hucitec.

Minayo, M. C. S. et al. (2001). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. 18 ed. Petrópolis: Vozes.

Mocãnaşu, R. D. (2019). Estereótipos sobre cegonha e pessoas com imprensa visual. Na *Conferência Científica Multidisciplinar Internacional sobre o Diálogo entre Ciências e Artes, Religião e Educação* (Vol. 3, No. 3, pp. 234-241). Fórum Internacional de Ideias Associação Científica e Científica.

Montilha, R. D. C. I., Temporini, E. R., Kara-José, N., & de Souza Nobre, M. I. R. (2012). Deficiência visual: características e expectativas da clientela de serviço de reabilitação. *Revista de Ciências Médicas*, 9(3).

Morris, J. (2001). Impairment and disability: Constructing an ethics of care that promotes human rights. *Hypatia*, 16(4), 1-16.

National Council on Disability (US), & National Council on Disability (US). (1993). *Study on the financing of assistive technology devices and services for individuals with disabilities: A report to the President and the Congress of the United States*. National Council on Disability.

Nunes, S. D. S., & Lomônaco, J. F. B. (2008). Desenvolvimento de conceitos em cegos congênitos: caminhos de aquisição do conhecimento. *Psicologia escolar e educacional*, 12(1), 119-138.

Organização Mundial da Saúde (OMS). International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). 2018. Disponível em: <KWWS ZZZ ZKR LQW FODVVL¿FDWLRQV LFI HQ >.

Porto, P. S. C., Garcia, P. C. P., & Davet, Á. B. (2019). Reabilitação de deficientes visuais: experiência de estágio no processo de formação profissional. *Humanidades em Perspectivas*, 6(3).

Rodrigues, A. C. (2008). *Reabilitação: práticas inclusivas e estratégias para a ação*. Andreoli.

Roets-Merken, L. M., Draskovic, I., Zuidema, S. U., van Erp, W. S., Graff, M. J., Kempen, G. I., & Vernooij-Dassen, M. J. (2015). Effectiveness of rehabilitation interventions in improving emotional and functional status in hearing or visually impaired older adults: a systematic review with meta-analyses. *Clinical rehabilitation*, 29(2), 107-119.

Silva, S. A., Emmel, R. A reabilitação de pessoas cegas a partir da fase adulta nos espaços sociais. *Revista Interdisciplinar de Ensino, Pesquisa e Extensão-Revint*, 6(1), 162-176.

Souza, J. B. D. (2018). Cegueira, Acessibilidade e Inclusão: Apontamentos de uma Trajetória. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38(3), 564-571.

Strauss, A., Corbin, J., Strauss, A., Strauss, K. A., & Strauss, A. L. (2008). Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada.

Taleb, A., Faria, M. A. R. D., Ávila, M., & Mello, P. A. D. A. (2012). As condições de saúde ocular no Brasil: 2012. In *As condições de saúde ocular no Brasil: 2012*.

Tittanegro, G. R. (2006). Aspectos filosóficos da reabilitação. *O Mundo da Saúde*, 30(1), 20-5.

Vaz, D. V., Antunes, A. A. M., & Furtado, S. R. C. (2019). Tensões e possibilidades no campo da reabilitação sob a ótica dos estudos da deficiência. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, (AHEAD).

Wahl, H. W. (2013). The psychological challenge of late-life vision impairment: Concepts, findings, and practical implications. *Journal of ophthalmology*, 2013.

Porcentagem de contribuição de cada autor no manuscrito

Érico Gurgel Amorim – 50%

Olívia Morais de Medeiros Neta – 25%

Jacileide Guimarães – 25%