Desigualdade e cidadania: uma leitura a partir dos deficientes visuais do Rio de Janeiro

Y.

Citizenship and inequality: A reading from the perspective of blind people in Rio de Janeiro

Natália Pacheco Junior¹ natypjr@hotmail.com

Resumo

Em busca de uma melhor compreensão da questão da educação das minorias e dos seus problemas na atualidade, desenvolvi uma investigação sobre um ator social específico: os portadores de deficiência visual. Assim, a pesquisa foi subdividida em dois eixos centrais: o primeiro trata da evolução temporal do debate público sobre a legislação brasileira que regulamenta a educação desta minoria; e o segundo explora estudos de caso de três deficientes visuais que apresentam diferentes inserções educacionais na metrópole do Rio de Janeiro. O objetivo deste artigo é mostrar como a falta de visão afeta a vida social construída nos contextos escolares. A partir dos discursos dos deficientes visuais, pode-se fazer uma análise da legislação e das incongruências que reproduzem as desigualdades através da educação, impactando o processo de articulação entre educação e identidade — identidade que é marcada pela diferença e pelo estigma de uma característica distintiva, a cegueira. Além disso, esta etnografia também auxilia na compreensão da importância da estrutura familiar para o acesso à educação adequada e a criação de uma relação saudável entre os deficientes e a escola.

Palavras-chave: deficientes visuais, educação, cidadania, estudos de caso, exclusão social.

Abstract

To get a better understanding of the social insertion of blind people in the contemporary city, I developed a research project that is divided in two axes: The first one discusses the evolution of the public debate about the rights of this minority; the second one explores three case studies of visually disabled persons and their social integration in the city of Rio de Janeiro. Initially I describe the literal and substantive transformation of the Brazilian laws that refer to blind people to get subsidies to make a critical analysis of their history as citizens in Brazil. Then I present the educational careers of three blind persons in order to evaluate the implementation of those laws in their daily routines and to see whether they are visible to the blind persons and their families. All the cases appoint to a lack of social support by the institutions and to the fact that different kinds of citizenship are not seen as a problem in our society. The article shows that the laws related to visually disabled people aren't sufficient to create an equitable society in Brazil.

Key words: visually disabled people, education, citizenship, case study, social exclusion.

¹ Cientista social formada pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Direito da Universidade Federal Fluminense. Bolsista

Introdução

O presente artigo trará algumas conclusões extraídas dos dados provenientes da pesquisa etnográfica realizada durante os anos de 2004 e 2005, com o financiamento do CNPq, cujo objeto de estudo eram três deficientes visuais da metrópole do Rio de Janeiro. Esta pesquisa teve por objetivo principal investigar, através de estudos de caso, as condições de cidadania desse grupo minoritário, assim como as ações que vêm estabelecendo de modo a garantir seus direitos enquanto cidadãos.

Logo de início, surgiu um primeiro problema: o da definição do "deficiente visual". Conforme a lei brasileira, quem podemos encaixar na categoria de deficiente visual? De acordo com o Decreto 3.298, de 20/12/1999 (Brasil, 2006a), a pessoa portadora de deficiência é aquela que apresenta, em caráter permanente, perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade dentro do padrão normal. É considerada portadora de deficiência visual a pessoa que apresenta acuidade visual igual ou menor que 20/200 no melhor olho, após a melhor correção, ou campo visual inferior a 20% (tabela de Snellen), ou ocorrência simultânea de ambas as situações (art. 3°, I e II, combinado com art. 4°, III).

Segundo dados do Censo Demográfico 2000 (IBGE, 2000) divulgados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a população total do Brasil naquele ano era de 170 milhões de habitantes, 24,5 milhões dos quais, ou 14,5%, eram portadores de algum tipo de deficiência. Desses 24,5 milhões, 16,6 milhões (57%) tinham dificuldade permanente para enxergar, fazendo da deficiência visual a deficiência de maior incidência no Brasil².

Após acompanhar a rotina da Audioteca Sal e Luz³ e saber um pouco mais sobre a vida dos portadores de deficiência visual, ainda que muito superficialmente, percebi que a pesquisa institucional não traria as respostas para as questões que estava levantando. Um dos motivos foi que, em geral, as pessoas portadoras de deficiência visual estão dispersas em grupos de não deficientes. Dificilmente se concentravam em "grupos". Na Audioteca, por exemplo, muitos dos usuários sequer apareciam, solicitando o serviço por correio. Por isso, decidi realizar a pesquisa apoiando-me na metodologia do estudo de caso, uma vez que me inseria pontualmente na vida dos deficientes visuais, por períodos curtos de tempo. A primeira informante foi Janine, com a qual estive desde fins de setembro até meados de novembro de 2004. Imediatamente depois, no final de novembro, já comecei a acompanhar Roberto em sua rotina. Estive com ele até o final de

fevereiro do ano seguinte. Vilma foi quem encerrou o trabalho de campo. Estive presente em suas atividades rotineiras de março a maio de 2005.

O acompanhamento do cotidiano dos meus pesquisados fez com que eu começasse a me dar conta do que é a deficiência visual. Eles me mostravam que ter uma deficiência é mais do que ser diferente. É uma forma de viver que exige muito deles e de quem os cerca, principalmente os familiares. Mas esse "exigir" não está, para eles, associado a uma ideia de sacrifício, mas sim de esforço, de superação de obstáculos, obstáculos estes que a todo tempo eles faziam questão de me mostrar. Durante nossos encontros, eles não tiveram, em momento algum, vergonha de apresentar sua deficiência. Pelo contrário: eles me chamavam para conhecer o que era ser deficiente. Roberto quis que eu presenciasse como fazia para cozinhar e como os companheiros de trabalho lidavam com sua ascensão profissional. Janine fez guestão que eu visse sua dificuldade em caminhar pelo centro da cidade e os métodos alternativos que teve que criar para cuidar da filha bebê. Vilma não media as palavras, revelou detalhes de conflitos familiares e expôs os preconceitos que sofria. Muitas vezes ouvi: "Natália, pense o seguinte..." "Veja!" "Observe isso aqui!" Foi assim que consegui realmente me aproximar da temática e delimitar o que eu queria observar e estudar sobre a vida deles: as questões de cidadania dessa minoria na metrópole do Rio de Janeiro.

Porém, a partir das observações feitas e dos relatos colhidos, a proposta inicial teve que ficar em segundo plano, e o cerne desse estudo se voltou para a legislação brasileira. Decidimos investir na análise da Constituição de 1988 como foco de referência quanto aos direitos dessa parcela da população, uma vez que a CF de 88 foi vista por muitos críticos e pensadores como a ação legal que promovia a ampliação das condições de cidadania, principalmente das minorias.

Ao contrastar o conteúdo das leis e o material da pesquisa, começamos a observar que as regras pareciam não ser universais. Havia a legislação que assegurava condições de cidadania que preservariam a dignidade humana dessa minoria, porém o acesso a ela se mostrava bastante reduzido ou era marcado por questões de classe. Isso instigou nossa curiosidade em entender como se dava esse processo de aplicação da lei na vida rotineira dos deficientes visuais. Advém daí a razão para termos mudado nosso alvo de análise e de trazermos, através de um referencial teórico e de três estudos de caso, uma investigação sobre a evolução histórica das condições de cidadania dos portadores de deficiência visual.

Para fins metodológicos, optei por dividir esse trabalho em quatro seções, nas quais tentarei abordar como se deu o processo

² Já no mundo, segundo estimativas da Organização Mundial de Saúde (OMS), há 180 milhões de pessoas com alguma deficiência visual, das quais 40 a 45 milhões são cegas. Esses dados foram divulgados também no ano de 2000, quando a estimativa da população mundial era de 6,1 bilhões.

³ A Audioteca Sal e Luz, um dos projetos da Instituição TEAR, é uma entidade sem fins lucrativos que exerce um trabalho dirigido exclusivamente aos deficientes visuais. Visa auxiliar o desenvolvimento intelectual e espiritual do deficiente visual, na forma de empréstimos gratuitos de livros gravados em fitas cassete, atuando em todo o território nacional. Em outubro de 1987, em Niterói, um grupo de pessoas ligadas à Igreja Presbiteriana "Betânia" deu início ao projeto "Luz e Som" (atual Sal e Luz) de livros gravados. No final de 1991, a Audioteca foi transferida para o Rio de Janeiro – Rua da Constituição, 14, sobreloja, onde funciona até hoje.

de construção da cidadania dos portadores de deficiência visual e até que ponto estes contam, em seu cotidiano, com a lei para assegurar sua posição de cidadãos. Assim, no primeiro capítulo trago um histórico da evolução das leis referentes às minorias, com enfoque nos deficientes visuais, assim como os principais direitos assegurados a essa minoria na Constituição de 1988. Nas três seções seguintes, faço um cruzamento entre estas considerações iniciais e os três estudos de caso.

Evolução temporal dos direitos dos deficientes visuais

Nesta primeira seção, minha meta é tratar da evolução temporal do debate público sobre os direitos e deveres dessa minoria, formando uma determinada opinião pública.

Qual seria o primeiro indício de uma preocupação pública com a questão do deficiente visual no Brasil? Remonta a agosto de 1835 a primeira demonstração oficial de interesse pela educação das pessoas portadoras de deficiência visual em nosso país, quando foi apresentado à Assembleia Geral Legislativa o projeto para a criação de uma "Cadeira de Professores de Primeiras Letras para o Ensino de Cegos e Surdos-Mudos, nas Escolas da Corte e das Capitais das Províncias"; esta iniciativa, entretanto, não foi aprovada. Depois de algumas outras iniciativas, foi inaugurada, solenemente, no dia 17 de setembro de 1854, na presença do imperador, da imperatriz e de todo o ministério, a Instituição, com o nome de Imperial Instituto dos Meninos Cegos, criada pelo Imperador D. Pedro II (1840–1889) através do Decreto Imperial nº 1.428, de 12 de setembro.

As finalidades da instituição se resumiam a educar meninos cegos e prepará-los, segundo sua capacidade individual, para exercício de uma arte, de um ofício, de uma profissão liberal. A instituição, situada na Praia Vermelha, era considerada uma casa de educação e saúde, e não um asilo, e muito menos um hospício. A música, o trabalho e a ciência eram partes importantes da organização do cotidiano dos meninos cegos lá reunidos.

Considerado o primeiro passo concreto no país para garantir ao deficiente visual o direito à cidadania, o Instituto foi, pouco a pouco, derrubando preconceitos e fez ver que a educação e a profissionalização das pessoas portadoras desta defiência não eram utopia.

Atualmente, o Instituto Benjamin Constant (IBC⁴), como passou a se chamar posteriormente, tem os seus objetivos redimensionados, transformando-se num centro de referência, em nível nacional, para questões relativas à deficiência visual. Além da escola, capacita profissionais da área da deficiência visual, assessora escolas e instituições em geral e oferece reabilitação física. O IBC foi o primeiro; há hoje não muitos, mas alguns outros institutos e associações espalhados pelo país voltados diretamente para a assistência aos portadores de deficiência visual.

O fato de se tratar, a princípio, de um internato, isto é, um local onde os cegos viviam isolados dos não-cegos, demonstra uma tendência a reconhecê-los como uma categoria social diferenciada, uma categoria que requisitava um tratamento diferenciado. A diferenca no trato advinha do fato de a deficiência visual ser vista. na época, como fruto de incapacidade. A própria denominação do local como casa de saúde demonstra que os cegos eram tidos como doentes, apresentando a deficiência enquanto enfermidade corporal, médica e social. A cequeira (termo utilizado na época em detrimento do atual, deficiência visual) era tida como prova de uma falta e como um obstáculo à convivência social. Viam-se os cegos como pessoas sem perspectiva de viver de forma autônoma. de trabalhar, estudar, constituir família. Por isso, era naturalizada a ideia de que o cego precisava de constante acompanhamento de outrem em seu cotidiano. A presença dessa segunda pessoa inserida em sua rotina diária só era possível, entretanto, se os cegos estivessem num ambiente que propiciasse tal assistência. Esta era uma das principais justificativas para a prática do internamento.

Todavia, essa forma de se relacionar com a deficiência, na época, pode ser encarada como um progresso no tratamento de seus portadores. Foucault (2005), no livro *História da loucura*, faz uma genealogia dos mecanismos de exclusão de pessoas que, nos séculos XVIII e XIX, por alguma característica eram consideradas "associais", como os deficientes, por exemplo. Assim, primeiramente os leprosos na Antiguidade e, posteriormente, os loucos, vagabundos, mendigos, sarnentos, etc. na Idade Média e Clássica eram retirados do convívio social através do internamento. A prática do internamento era usual, e não uma exceção, uma vez que muitos passavam por ela. O internamento cumpria uma função social que é descrita por Foucault como a possibilidade de permitir ao grupo eliminar os elementos que lhe eram heterogêneos ou nocivos. O internamento seria assim a eliminação dos "associais".

Essa questão do internamento dos "associais" também foi tratada na literatura por Machado de Assis (1978), porém com um enfoque do século XIX e sua explosão cientificista. Machado de Assis, numa narração revestida de ironia, conta a história de Simão Bacamarte, um médico alienista que funda em Itaquaí (cidade do Rio de Janeiro) a Casa Verde, onde faria experimentos para determinar padrões de alienação e estipular os limites entre a normalidade e a loucura. O médico começa internando algumas pessoas e provoca admiração. Com o tempo, cada vez mais pessoas são internadas, até que mais da metade da cidade está na Casa Verde. A população passa da admiração à indignação e começa a contestar os métodos de Simão. Evidentemente, o doutor interna aqueles que duvidam de sua ciência, e chega a tal ponto que até sua esposa é internada. Quando percebe que toda a cidade está alienada, menos ele, dá-se conta de que talvez seja ele próprio - e apenas ele - o louco. Assim, liberta todos os demais e tranca-se na Casa Verde. É desse modo que, em sua obra *O alienista*, datada de 1881, Machado de Assis realiza uma contundente crítica ao

⁴ A sigla IBC será utilizada, sempre que necessário, para referir ao Instituto Benjamin Constant.

cientificismo da segunda metade do século XIX, mostrando um retrato irônico e cruel do sistema de internação psiquiátrica da época, muito semelhante aos presídios. A crítica machadiana se funda na obsessão do alienista em experimentar e justificar todos os seus excessos como um benefício ao futuro da ciência.

Apesar do tom irônico com que trata o tema, Assis enfoca, através da crítica ao cientificismo, o advento da medicina enquanto ciência que trouxe consigo uma mudança extremamente significativa no trato com pessoas deficientes e seu processo de internamento. Em primeiro lugar, pode-se reconhecer quem apresentava enfermidades, como os loucos, em detrimento dos transviados e vagabundos, cujas alterações eram de cunho moral e comportamental. Em segundo lugar, ao se identificar as doenças, seus portadores puderam, então, receber um tratamento médico mais específico, no qual os procedimentos requeriam um acompanhamento próximo e rotineiro. Esta foi mais uma justificativa para a adoção da prática do internamento.

No caso do Instituto Benjamin Constant, por ser uma instituição fundada já no século XIX, os cegos estavam recebendo um tratamento acompanhado de assistência. Estava à disposição deles um saber médico especializado que os retirava da sociedade como meio de prover melhores condições de vida, respeitando e tratando as dificuldades provenientes da cequeira.

O século XIX é, pois, marcado por um modo diferente de ver e tratar a deficiência. Esta é vista como incapacidade que advém da falta, a falta da visão. Por não terem um dos sentidos humanos primordiais, os cegos são tidos como menos completos dos que os demais membros da sociedade. Isso porque considera-se que a deficiência restringe a vida deles quanto à execução de uma série de ações. No entanto, o próprio fato de interná-los já dá a eles condições de realizarem certas funções que dificilmente conseguiriam no meio social aberto. O Instituto Benjamin Constant pode ser visto como uma iniciativa progressista no século XIX, por ser um mecanismo de capacitação dos cegos, que passam a receber um tratamento concentrado num só lugar. Há, através dele, uma transformação positiva da falta. Assim, a "reclusão" é uma forma de mostrar que a deficiência visual é algo que pode ser tratado e deve ser trabalhado, desde que aos cegos sejam fornecidos certos suportes, como o saber médico especializado, a bengala, o Braille e o áudio, para citar só alguns dos mais importantes suportes utilizados naquele período.

Contudo, o plano institucional não se relacionou com o plano legislativo, porque concomitantemente à criação do IBC não foram sancionadas leis capazes de garantir os direitos desses deficientes. Para que as mudanças ocorridas no modo de tratar a deficiência realmente alterassem positivamente a vida social dos cegos como um todo, era preciso que algum tipo de respaldo legal fosse criado simultaneamente. Durante a República, a questão legal referente a essa minoria parece ter ficado adormecida, só retornando à cena pública com a Constituição de 1988.

A Constituição de 1988, se comparada com todo o direito positivado⁵ anteriormente, pode ser considerada uma verdadeira fonte de inovações no que tange aos direitos fundamentais. Parece ter sido a primeira vez em nossa história constitucional que o assunto foi tratado com a devida relevância e seriedade.

Segundo Sarlet (2005), a Carta em vigor no país deu um salto em termos de leis que garantissem os direitos fundamentais de seus cidadãos. E indica como uma das causas desse fenômeno o contexto histórico (sociopolítico) no qual foi elaborada. Isso porque a Constituição de 1988 "foi resultado de um amplo processo de discussão oportunizado com a redemocratização do País após mais de vinte anos de ditadura militar" (Sarlet, 2005, p. 75).

Vale ressaltar que por "direitos fundamentais" entende-se, segundo o autor, a concretização do princípio fundamental da dignidade da pessoa humana, que consiste na garantia de condições de vida justas, adequadas e igualitárias para o indivíduo e sua família, no gozo de seus direitos enquanto cidadão. Este princípio se mostra extremamente relevante para a análise proposta.

Sobre as condições de cidadania dos deficientes visuais, é fundamental entender até que ponto sua dignidade humana, enquanto princípio intrínseco de todo ser humano, está sendo definida através das leis em vigor no Brasil. Isso porque a legislação, ao ser instaurada, tem como fim primordial garantir a afirmação da dignidade humana. Mas se, por outro lado, não é cumprida, rompe com essa sua finalidade, causando uma situação de enfraquecimento deste princípio básico.

Por ela ter sido precedida por um forte período de autoritarismo, os debates que se iniciaram em 1986 acerca do conteúdo da Constituição estavam pautados na função que cumpriria. Seria um mecanismo que viria para abrandar a desigualdade social herdada ao longo dos anos. Toda a discussão durante a formulação dessa Carta teve como um dos seus pontos centrais o alcance de uma igualdade – econômica, social e cultural – mais concreta, que permitisse uma condição mínima de cidadania a todos, inclusive os deficientes visuais. Por isso, ela pode ser considerada a "Constituição-Cidadã", que demonstrou forte reação contra o período ditatorial que impôs não só um regime de restrição, como também de aniquilação das liberdades fundamentais (Sarlet, 2005). A Constituição veio, portanto, encerrar um ciclo histórico de nosso país e sacramentar, de uma vez por todas, nossa política governamental fundada na democracia e seus preceitos básicos.

Desse modo, a Constituição Federal de 1988 se lança na história legal de nosso país como um divisor de águas quanto à cidadania das minorias. Isso porque é o primeiro momento em nossa trajetória no qual se prestou atenção às necessidades diferenciadas de certas parcelas da população. Esta atenção foi proveniente da pressão que os movimentos sociais e civis exerceram sobre o poder legislativo e todos aqueles que eram responsáveis por elaborar e aprovar as leis. Assim, foram elaboradas leis que ditavam os direitos das minorias. Índios, negros, mulheres, defi-

⁵ Toda vez que utilizar o termo "positivo" e suas variações, estarei me referindo, segundo o campo do direito, a toda lei escrita e reconhecida socialmente através da Constituição.

cientes em geral são apenas alguns exemplos de minorias que, por apresentarem algum tipo de "diferença", requeriam leis que fossem diretamente ao seu encontro. Tais leis somente vieram com a CF⁶ de 1988.

A partir desse momento, estabelece-se um paradoxo. Por um lado, ao serem cidadãos, essas minorias compartilham direitos comuns com a população em geral, direitos iguais, uma vez que todos são iguais perante a lei (art. 5º da CF). Por outro lado, em consequência de apresentarem diferenças específicas, sejam físicas, étnicas ou de qualquer outra natureza, fez-se necessário o estabelecimento de leis que garantissem assistência direta a eles por sua diferença. Isso faz com que se equalizem a todos os demais, reconhecendo, assim, suas capacidades, ainda que limitadas por suas especificidades, mas, ao mesmo tempo, requeiram direitos diferenciais. Forma-se, dessa maneira, uma relação de igualdade *versus* diferença, capacidade *versus* incapacidade. Estas relações são muitas vezes difusas e mal compreendidas no senso comum.

Esclarecerei melhor a relação entre as minorias e seus respectivos direitos existente na Constituição de 1988 através de meu objeto de estudo, que é o deficiente visual. Nela, em sete de seus 250 artigos, há menções aos portadores de deficiência. Descreverei analiticamente, a seguir, aqueles que interessam mais de perto ao portador de deficiência visual em seu dia-a-dia, algo que observei mais atentamente durante meu trabalho de campo.

Antes de abordar diretamente a Constituição de 1988 em seu conteúdo, gostaria de lembrar que no Brasil Imperial existia uma precariedade de políticas sociais. Santos (1987) revela que desde nossa primeira Constituição datada de 1824, instaurada durante o período imperial, houve uma tendência a que os programas sociais estivessem quase que unicamente ligados à lógica do trabalho. Isso porque foi observada uma aparente propensão a que as políticas de bem-estar social se iniciassem com programas voltados para o âmbito do trabalho. Em qualquer parte do país, onde quer que fossem lançadas propostas com vistas a garantir uma melhor condição de vida para a população, os direitos advinham de propostas referentes aos direitos trabalhistas.

Segundo o autor, o poder público dava pouca atenção aos problemas sociais no país. Delegava às instituições privadas e à Igreja Católica a tarefa de intervir nesses problemas como meio de garantir o não mau-trato dos cidadãos e o reconhecimento na sociedade. Foi assim que a "aristocracia" financeira do período, em união com a Igreja Católica, implementou as poucas iniciativas de bem-estar social. Somente mais de um século depois, o poder público reconheceu que os problemas sociais existiam e não deviam passar apenas pela esfera privada, decidindo, assim, investir nas primeiras tentativas de proteção social. Sempre com base na lógica

da acumulação, essas investidas iniciais seguiram o caminho dos fatores ocupacionais, trabalhistas. Assim, direitos de previdência, auxílio contra acidentes e desemprego, férias remuneradas, entre alguns outros, foram os direitos inicialmente garantidos.

Tendo o trabalho como a base do direito dos cidadãos, torna-se claro que se constituiu um Estado cuja cidadania era fonte de privilégio, por um lado, e de exclusão, por outro. Só era cidadão aquele que possuía carteira de trabalho. Temos, assim, uma noção de cidadania que está fundada na ocupação. Ser trabalhador reconhecido, ou seja, que ocupa cargo numa profissão regulamentada, trazia o respaldo legal da cidadania através da apresentação da carteira de trabalho (intitulada pelo autor de "certidão de nascimento cívico"). Mais importante que possuir certidão de nascimento para a pessoa comprovar sua nacionalidade era possuir a "certidão de nascimento cívico", prova concreta de sua posição cidadã na sociedade.

Um conceito que é de suma importância para a análise da cidadania dos deficientes visuais é o de "cidadania regulada", um conceito de cidadania cujas raízes se encontram em um sistema de estratificação ocupacional e que, ademais de tal sistema de estratificação ocupacional, é definido por norma legal.

Desta maneira, o trabalho trouxe o arcabouço do direito dos cidadãos brasileiros como um todo, excluindo, de antemão, muitos da condição de cidadania plena, completa e constitucional.

No caso dos deficientes visuais, a origem de seus direitos diferenciais não poderia ser outra. As principais iniciativas com vistas a garantir condições de cidadania igualitária a essa minoria foram baseadas no direito trabalhista. Segundo o Guia Legal do Portador de Deficiência Visual⁷, os primeiros indícios de preocupação em assistir legalmente essa minoria tiveram forte influência do direito do trabalho, com vistas a garantir aos deficientes visuais meios para se tornarem assalariados e subsidiarem suas necessidades básicas. Corroborando essa influência, temos o artigo 37, inciso VIII, da Constituição Federal, que assegura postos de trabalho no serviço público para deficientes. Quando há a realização de um concurso público, tornou-se obrigatória a reserva de um percentual de vagas aos portadores de deficiência em geral.

Ao destinar uma "cota" específica de vagas aos portadores de deficiência, o que se está proporcionando é um dos suportes mais relevantes de sua posição social, dentro da tradição da cidadania regulada. Trabalhar significa sua saída da inércia, ou seja, sua retirada do isolamento social para uma vida em sociedade. Este isolamento, mesmo que não seja em institutos ou clínicas, muitas vezes é domiciliar. O velho ditado popular de que "o trabalho dignifica o homem" vem corroborar a ideia de que, ao ter acesso a um posto de trabalho, sua condição de dignidade

⁶ CF é a sigla utilizada para designar a Constituição Federal.

⁷ O Guia Legal do Portador de Deficiência Visual é uma síntese da legislação federal em vigor relativa ao portador de deficiência visual. Este Guia foi elaborado pela Câmara dos Deputados e vem ao público em três versões: em Braille, em caracteres ampliados e em formato convencional. Trata-se de um resumo panorâmico que visa gerar o interesse pelo assunto e ser um ponto de partida para quem quer conhecer melhor o que o Legislativo, secundado pelo Executivo e o Judiciário, tem estabelecido a respeito e fazer desse conhecimento um instrumento de cidadania.

humana é reforçada, pois não só permite aos deficientes ter um meio de subsistência própria, como também uma via de entrada para sua inserção social.

Reforçando essa tendência de vínculo entre trabalho e cidadania, no capítulo referente aos direitos sociais, é prevista a proibição de qualquer tipo de discriminação do trabalhador portador de deficiência em relação a salário ou critério de admissão, segundo o artigo 7º, inciso XXXI. Essa lei vem ao encontro de um dos maiores obstáculos à vida social de qualquer portador de deficiência: a discriminação. Por isso, prevê condições de igualdade salarial e de admissão, respeitando, assim, a máxima já citada do artigo 5º que assegura a igualdade de todos. Aprofundando um pouco mais, percebe-se nitidamente que pouco adiantaria a garantia das vagas acima citada, se esta aumentasse a sensação de inferioridade e exclusão social dos deficientes.

Segundo nossa Constituição, todos devem ter acesso ao trabalho como forma de participação coletiva e de afirmação pessoal, de acordo com as quais se fortalecerá sua condição de cidadãos plenos, e não mais incompletos.

Um outro âmbito da vida do deficiente visual que é abordado pela CF de 1988 é a saúde. Segundo o artigo 23, inciso II, é competência do Estado cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência. Um complemento importante a este artigo é a Lei 7853/89 (Brasil, 2006b), que, em seu artigo 2º, parágrafo único, determina a promoção, pelos órgãos e entidades públicas responsáveis pela saúde, de ações de prevenção e diagnóstico de doenças causadoras de deficiência, além de outras medidas, como a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; a garantia de acesso das pessoas portadoras de deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, e de seu adequado tratamento neles; e o desenvolvimento de programas de saúde que, voltados para elas e desenvolvidos com a participação da sociedade, promovam sua integração social.

Assim, até mesmo no plano da assistência médica o foco legal está pousado sobre a máxima da integração social, que deve ser buscada através da maior gama de meios possíveis, inclusive por meio da promoção da saúde dos deficientes. Com o auxílio técnico e médico proporcionado pelo saber científico, uma ou mais fortes limitações advindas da falta da visão podem ser compensadas, permitindo, assim, que os deficientes visuais rompam com as barreiras da comunicação e inserção social. Entre estas ajudas técnicas estão incluídas as próteses visuais, que são um meio de não tornar prontamente perceptível aos olhos do outro a deficiência visual, permitindo, assim, que haja aproximação e troca entre os deficientes visuais e os demais sem preconceitos e discriminação apriori, fundados na aparência. É o que Goffman (1988) chama de "visibilidade". Se o estigma de alguém é visível, ele será facilmente e de imediato percebido pela outra pessoa quando em contato direto com ela. E ele argumenta que os cegos são facilmente notados. A visibilidade é, obviamente, um fator crucial do estabelecimento das relações sociais por parte dessa minoria.

A questão das operações para a colocação de próteses visuais exige uma explicação mais aprofundada. Isso porque, a

princípio, elas tendem a ser vistas como algo que busca um efeito "estético". Mas, no caso dos deficientes visuais, não se trata meramente de uma questão de beleza, mas sim de "tratamento de saúde pública". Em que sentido? Fica fácil entender essa diferença de estético versus saúde pública se pensarmos que a prótese é uma forma de reduzir os riscos de discriminação que o estigma facilmente observável impõe a seus portadores, amenizando, assim, os impactos deste sobre a vida dos deficientes visuais.

No estudo de caso, esta discussão sobre a prótese visual será retomada, uma vez que um dos deficientes de meu campo de pesquisa utilizou este recurso como forma de ampliar suas possibilidades de sociabilidade.

Passando a um outro nível da CF, a relevância da educação como instrumento que agrega valores e integra socialmente também ganha ênfase em seu conteúdo, no artigo 208, inciso III. Nesta passagem, prevê-se que a educação é direito de todos e dever da família e do Estado, cabendo a este assegurar a "educação especial". Contrariamente ao que circula no senso comum, "educação especial" não corresponde a escolas ou salas de aula diferenciadas, e tampouco a um sistema de ensino restrito aos portadores de deficiência. O que fica assegurado, segundo a Constituição de 1988, é que os deficientes devem frequentar preferencialmente a rede regular de ensino, como forma de ampliar sua socialização e seus laços de convivência tanto com seus pares quanto com os que não apresentam qualquer deficiência. O termo "educação especial" se refere, portanto, aos mecanismos de aprendizado que irão utilizar, como o Braille e o áudio, no caso dos deficientes visuais, por exemplo. Também diz respeito aos profissionais que promoverão esse acesso ao suporte especializado, que devem estar preparados e capacitados para desempenharem tal função de ensinar esse público específico. Isso fica explícito no artigo 208, inciso III, que diz:

Art. 208 – O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: [...]

III – atendimento especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino; [...](Brasil, 2004, p. 134).

Houve, paralelamente, uma preocupação jurídica com o profissional que irá atender às necessidades educacionais dos portadores de deficiência visual na rede regular de ensino, que transparece através da Lei 9394/96 (Brasil, 2006d), sobre a formação de professores, que, em complemento ao artigo 208, prevê, em seu capítulo V, artigo 59, e assegura por intermédio dos sistemas de ensino:

III – professores com especialização adequada em nível médio ou superior para atendimento especializado, bem como professores de ensino regular capacitados para a integração desses educandos nas classes comuns (Brasil, 2006d, p. 1380).

O que a lei prevê não é simplesmente o fato de se receber o aluno com deficiência na sala de aula. Isso não significa que a educação seja especial, muito menos inclusiva. Há necessidade, por parte do docente, de conhecer o tipo de deficiência e a história de vida do aluno; conhecer como se dá a relação deste com seus familiares e vice-versa; saber quais as adaptações que devem ser implementadas e como trabalhar com os outros alunos e com suas famílias.

Entende-se, portanto, que trabalhar com alunos especiais exige conhecimentos técnicos específicos, saberes que possibilitem o melhor aproveitamento das capacidades destes alunos, que os preparem de fato para uma vida autônoma, para ocupar postos de trabalho etc. Para alunos especiais, professores especiais para suprir seus anseios enquanto pessoas que necessitam de um acompanhamento diferenciado.

A legislação brasileira prevê, portanto, uma inserção educacional dos portadores de deficiência visual junto à universalidade dos alunos, já contando com um suporte material e profissional adequado. Entretanto, no Rio de Janeiro, segundo pude observar, isso raramente é garantido. Nos relatos dos deficientes visuais que acompanhei, estão sempre presentes referências não às instituições de ensino que frequentaram e a seus profissionais, mas sim aos colegas de classe. Esses eram os responsáveis por improvisar artifícios de aprendizado para seus colegas deficientes. Assim, eram os colegas de escola que transcreviam seus cadernos em letras garrafais para que os deficientes visuais pudessem ler, reforçavam as linhas do caderno para que pudessem escrever, ditavam o conteúdo escrito no quadro para que pudessem copiar etc.

Além disso, observei uma disputa de opinião acerca da lei sobre educação especial. Uma das deficientes disse que, por ter sempre estudado em escolas da rede regular de ensino, acabou não tendo contato com outros deficientes visuais. Para ela, isso dificulta sua aceitação enquanto deficiente e limita também o convívio com seus pares. Diz ainda que um dos motivos de não ter amigos deficientes visuais foi não ter tido, durante seu período escolar, oportunidade de conhecer pessoas como ela e formar laços sólidos de amizade. Logo, não podemos afirmar que haja um consenso de que frequentar escolas regulares seja a melhor forma de aprendizado para os deficientes em geral.

Um outro fator de suma importância para a vida em sociedade dos deficientes visuais é o deslocamento. Por isso, o artigo 224 assegura o direito de ir e vir dos portadores de deficiência por determinar a adaptação de logradouros, edifícios públicos e veículos de transporte coletivo. Existência de degraus, vias irregulares, ausência de rampas, falta de semáforos sonoros e irregularidade de padrões de sinalização são só alguns exemplos de obstáculos à locomoção dos visualmente debilitados.

Para estar em sociedade, ter acesso à educação, saúde e trabalho, é preciso que os deficientes possam usar livremente, sem danos físicos ou morais, o espaço público. Por isso, este artigo é complementado pela Lei 8899/94 (Brasil, 2006c), que concedeu passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Assim, se aplicadas estas leis, haveria maior possibilidade e condição de deslocamento dos deficientes visuais, numa utilização dos espaços públicos e seus respectivos equipamentos urbanos com segurança e autonomia, não os levando a uma situação de mobilidade reduzida ou dependente.

Apesar de ser um importante direito instituído, na minha observação pude perceber as dificuldades de locomoção que os deficientes enfrentam no seu cotidiano. Em apenas um caso encontrei um entorno com suporte adequado para deslocamento do deficiente. Este bairro, de classe média alta, conta com rampas e semáforos sonoros, um dos recursos mais difíceis de ser encontrado. Os bairros dos outros dois deficientes que acompanhei desrespeitam claramente as leis federais na ausência destes suportes e facilidades.

Por fim, temos a lei constitucional que regulamenta a assistência social aos portadores de deficiência – artigo 203. Nela fica decidido que há de ser prestada a assistência social a quem dela precisar, tendo por objetivos principais: a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária (inciso IV). Este artigo vem confirmar o rompimento da noção do internamento dos deficientes tidos como incapazes de estar no convívio social. Isso porque, ao terem suas habilidades incentivadas e ao trabalhá-las, os portadores de deficiência se tornam aptos à vida comunitária.

E esta é uma política social que vem ao encontro de todas as necessidades básicas tanto dos deficientes quanto de suas famílias. Por isso, um salário mínimo mensal é assegurado caso a pessoa portadora de deficiência comprove não possuir meios de prover sua própria manutenção ou prove ser exclusivamente mantida por sua família (inciso V). Assim, o deficiente que não tiver renda própria ou que seja mantido pela família deveria receber um salário mínimo por mês.

Tenho a impressão de que este direito é amplamente desconhecido pelos portadores de deficiência e seus familiares. Durante todo meu período em campo, em momento algum ouvi qualquer referência a esta lei, mesmo existindo entre meus pesquisados casos que se enquadravam diretamente nas precondições exigidas para o usufruto de tal direito.

Roberto: um estudo de caso

Nesta seção, a partir das observações de campo, desenvolverei uma narrativa que visa entender como é a condição atual de cidadania dos deficientes visuais na metrópole do Rio de Janeiro e sua consequente inserção na sociedade. Esta análise se pautará no primeiro estudo de caso.

Roberto tem 32 anos, é solteiro (sem filhos), pertence à classe média, sendo morador do bairro do Fonseca, em Niterói, e é adepto da doutrina espírita. É graduado em Ciências Sociais pela UFF (Universidade Federal Fluminense) e mestre em Ciência Política pela mesma universidade.

Trabalha como docente em duas universidades: a UERJ (São Gonçalo) e a UNIVERSO (Universidade Salgado de Oliveira – particular e também em São Gonçalo), além de lecionar também em um colégio da rede pública de Niterói. Já nasceu com a deficiência visual devido a um glaucoma desenvolvido na gravidez, quando sua mãe contraiu rubéola, mas só perdeu 100% da visão aos 17 anos de idade. Possui prótese de retina na cor verde, que

funciona como uma espécie de lente de contato que esconde sua retina original, queimada pela doença.

Podemos dizer que Roberto é um caso de deficiente visual clássico por não possuir visão alguma. Por ter perdido totalmente a visão, ele é um exemplo claro de uma consideração importante que Sandra, fundadora e diretora da Audioteca Sal e Luz, nos trouxe. Em uma de nossas conversas, ela me contou sobre as dificuldades de tornar-se deficiente visual. Ou seja, ela tentou me explicar como é complicado o processo de transformação de alguém que vê em alguém que não vê. Roberto passou por esse processo. Por só ter perdido a visão no final da adolescência, ele teve que se adaptar às limitações e, principalmente, aprender a lidar com a visão estereotipada que se tem da deficiência visual. Passar pelo processo de perder a visão ao longo da vida talvez tenha sido, segundo Sandra, o primeiro e, provavelmente, o maior desafio da vida de Roberto e de todos os deficientes visuais que não nasceram cegos.

Decerto, um dos fatores que determina a trajetória de vida de qualquer pessoa é sua estrutura familiar. No caso dos deficientes visuais, a família é quem primeiro se depara com a deficiência e recebe, involuntariamente, o papel de preparar o deficiente para lidar com sua diferença. Caso essa questão não seja respondida adequadamente nas relações primárias, isso marcará, de algum modo, o desenvolvimento subjetivo e social do portador de deficiência.

Um aspecto decisivo no tipo de relacionamento existente entre a família e o deficiente é a existência ou não de casos pregressos de deficiência no rol de parentes. Se na família já existem outras pessoas que apresentam o mesmo tipo de problema de saúde, como ocorre em casos de doenças hereditárias que podem causar deficiência visual, isso favorece em muito o modo como a família vai encarar a deficiência de mais um membro. Primeiro, porque minimiza o impacto assustador da diferença, como ocorreu com Roberto, único a apresentar deficiência na família. Segundo, porque há como fazer um prognóstico de como serão os tratamentos e as respostas aos mesmos, assim como já há o mínimo conhecimento de onde buscá-los. Além disso, existe uma porta de entrada maior para a socialização do deficiente, partindo do pressuposto de que ele frequentará locais já conhecidos por seus parentes deficientes e conhece pessoas que o aceitam em seu círculo de amizade com mais familiaridade no trato da diferença.

Esse, entretanto, não foi o caso de Roberto. Segundo seu relato, durante sua formação ele conviveu com a culpa de sua mãe, que, sem saber que estava grávida, tomou chás para regular sua menstruação, chás estes que eram abortivos. Ela crê que o fato de Roberto ter nascido com glaucoma é fruto de uma ação sua. A culpa acabou criando um entrave de relacionamento entre mãe e filho, acarretando uma relação difícil. Pelos relatos de Roberto, Maria, sua mãe, aparentemente não consegue vê-lo como um indivíduo completo, dotado de tudo aquilo que imaginou para um filho seu. Consequentemente, ela não consegue doar para ele tudo que havia doado para seus outros filhos. Ele diz: "Em vez dela me ver enquanto uma vitória, ela me vê enquanto uma deficiência." Ao perder a visão completamente, aos 17 anos, foi

quando ganhou liberdade, pois assumiu definitivamente o fato de ser cego e veio para o Rio de Janeiro, saindo de sua família nuclear e cidade natal, que é Volta Redonda.

Por ser uma pessoa que, apesar de sua deficiência, mantém um ritmo de vida bastante agitado e preza acima de tudo sua liberdade, Roberto demonstrou bastante irritação quanto às suas limitações. A condição de dependência é, sem dúvida, bastante incômoda para muitas pessoas, sejam deficientes ou não. No caso de Roberto, ele menciona a locomoção como o fator principal de dependência em sua vida, que só assume esse caráter porque há, segundo ele, "espaços complicados". E é sobre este ponto que gostaria de refletir.

As complicações do espaço público enfatizadas por Roberto são, em sua maioria, inconstitucionais. Isso porque, segundo o artigo 227, parágrafo 2º, da Constituição de 1988, fica assegurado o direito de ir e vir dos portadores de deficiências, através da obrigatoriedade de adaptação de logradouros, edificios públicos e veículos de transporte coletivo. O não-cumprimento dessa lei fica evidenciado a qualquer um que acompanha um deficiente visual pelas ruas da cidade. Em vez de adaptações, o que se vê são ausência de rampas, de sinais sonoros, carros estacionados sobre as calçadas, entre tantas outras manifestações de desrespeito.

O artigo 208, inciso III, da Constituição de 1988 traz em seu conteúdo a normatização das questões referentes à educação dos deficientes visuais. Esta lei prevê que é função do Estado e da família assegurar o acesso à educação a todos os portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. O que podemos observar é que, segundo a opinião de nossos legisladores e de todos aqueles que de alguma forma participaram do processo de construção da CF de 1988, a inserção dos deficientes em escolas ditas "normais" seria o melhor meio de inseri-los socialmente. As escolas "especiais", aquelas nas quais pessoas que apresentam qualquer tipo de deficiência ou doença, seja física ou psicológica, estudam isoladamente das demais, de acordo com suas capacidades e limitações, são tidas pelos legisladores como um mecanismo de exclusão social e não agregador de valores.

Roberto nos mostra o outro lado dessa moeda ao se questionar até que ponto o fato de frequentar escolas do ensino regular não dificulta a formação de uma identidade crítica. O que Roberto está nos ajudando a refletir é sobre o fato de que quanto menor o contato do deficiente visual com outras pessoas com a mesma deficiência, mais difícil será para que ele se reconheça e se aceite como tal. Roberto considera crucial, nesse processo de aproximação entre iguais e de construção da identidade, a fase escolar. Ele pensa que a escola é um local em que é aprendido muito sobre o mundo externo, e são essas concepções sobre este mundo que vão auxiliar na construção do deficiente como pessoa.

Há uma diferença crucial entre "educação especial" e "escola especial". "Educação especial" significa uma educação especializada que conta com recursos como áudio e Braille, por exemplo, destinada a pessoas que possuam uma determinada diferença, porém, realizada entre aqueles que não a possuem também, na rede regular de ensino. Já "escola especial" são as instituições de ensino que estão voltadas exclusivamente para

o recebimento e aprendizado de portadores de deficiência. São aquelas escolas especializadas no trato pedagógico de deficientes. Roberto fez "educação especial", uma vez que sempre estudou em escolas regulares, mas valoriza as "escolas especiais" como sendo mais adequadas aos portadores de deficiência. Ele nunca teve "muito contato com deficiente na minha adolescência. [...] Eu estudava em escola regular, né, e depois eu fiz esse apoio na escola de deficientes."

A partir do momento em que a lei constitucional assegura o direito a que todos os deficientes frequentem escolas da rede regular de ensino, está-se pressupondo que estas escolas, assim como seus respectivos corpos docentes, terão um mínimo de preparo para recebê-los. Porém, o que ocorre, na verdade, não é bem isso. A realidade da pesquisa de campo demonstra que muitas escolas chegam até mesmo a recusar a matrícula de portadores de deficiência alegando falta de preparo e de infraestrutura básica.

O que aparece com bastante ênfase no discurso dos deficientes que pesquisei, inclusive no de Roberto, é o suporte que os amigos fornecem em seu aprendizado, em vez do suporte institucional que deveria ser dado. Isso porque, quando a lei da educação especial foi criada, o que ficava implícito era a presença desse suporte institucional por parte de quem a poria em prática. Contudo, é a presença e esforço dos colegas de classe que se tornam marcantes. No caso de Roberto, foram eles que criaram os mecanismos facilitadores para o aprendizado, tais como a leitura do que estava escrito no quadro-negro para que ele pudesse copiar; o reforço das linhas do caderno para que ele pudesse escrever; a transcrição do conteúdo do caderno em letras garrafais para que ele pudesse estudar, além da organização de grupos de estudo oral antes das provas. Eram improvisações que partiam dos amigos diante da omissão quase que generalizada da escola e seus funcionários. Roberto conta que a omissão institucional era, de certo modo, compensada pela ação dos amigos.

A exclusão social tem diversas facetas. No caso dos deficientes visuais, um dos fatores que altera em muito sua sociabilidade é a "visibilidade" da deficiência; ou seja, a relação diretamente proporcional entre a facilidade de reconhecer que a pessoa é portadora de deficiência e sua dificuldade de se inserir socialmente.

O caso de Roberto é ótimo para entendermos melhor como a aparência pode ser determinante para a formação e ampliação de um círculo social. Isso porque o processo de perda da sua visão foi muito agressivo.

A partir de então, ele percebeu uma rejeição maior ou, pelo menos, um incômodo maior das pessoas quando estavam em sua presença. Roberto percebeu que a sociedade "tá muito voltada pra aparência. E o olho, quem tem glaucoma, muitas vezes é esbugalhado, aquele olho pra fora, né, é um olho mais deformado. Isso atrapalha." A partir desta observação, ele tomou uma decisão: uma vez que seus olhos já não desempenhavam função visual alguma, ele os retiraria e implantaria uma prótese.

A colocação da prótese foi obtida através da busca de um direito seu que é quase desconhecido, apesar de ser cons-

titucionalmente regulamentado pelo artigo 23, inciso II, da Constituição de 1988 (Brasil, 2004). A lei referida assegura, entre outras medidas, a promoção da saúde dos deficientes visuais, fornecendo a eles ajudas técnicas, como, por exemplo, a prótese visual, que deve ser disponibilizada pelo Sistema Único de Saúde. É nesse contexto que o poder público brasileiro vem, através de uma questão da saúde, investir na promoção de uma maior integração social dos deficientes visuais. Digo uma questão de saúde, pois, contrariamente ao que se poderia pensar, a prótese visual não é tratada aqui como um recurso estético. A aparência saudável acaba sendo um dos meios através do qual o deficiente visual transmite ao entorno um aspecto de "normalidade", mais aceitável à convivência em sociedade.

Mesmo provando que é batalhador e superou a média dos brasileiros, que chegam somente ao ensino médio, Roberto guarda mágoa, pois o que prevalece em sua lembrança é a marca do estigma. Mesmo tendo um currículo invejável, a informação principal na hora do mérito é o fato de ele ser portador de deficiência. Essa sua característica parece apagar todas as qualidades que tem como pessoa (Goffman, 1988).

A trajetória de Roberto é ótima para refletirmos sobre as limitações do deficiente de classe média no Brasil. Certa vez, ele me desafiou a pensar em alguma pessoa deficiente no Brasil que, excetuando o mundo dos artistas, tenha conseguido ocupar um cargo importante pelos próprios méritos. Fiquei sem resposta. Isso nos faz ver que a condição democrática em que vivemos é frouxa.

Agora, na próxima seção, vou entrar em outro caso de uma informante também de classe média, mas cuja família, como sua deficiência é de origem hereditária, já tinha experiência no trato da deficiência visual.

Janine: um estudo de caso

Após levantar as questões decorrentes de meu trabalho de campo com Roberto, passo a uma nova informante: Janine. Ela tem 32 anos, é moradora do bairro de Icaraí, em Niterói, e graduada em Psicologia pela Universidade Santa Úrsula e em Letras (Português – Literatura) pela Estácio de Sá. Janine é casada, mãe de duas filhas (Júlia, de 8, e Manuela, de 1,5 anos) e deficiente visual desde os 5 anos de idade por motivo de uma doença hereditária denominada retinose.

Enquanto Roberto apresentou um conflito marcante na relação com seus progenitores, Janine, por sua vez, descreve a infância como período de harmonia. Isso pode ser explicado por ela ter nascido numa família que, por questões hereditárias, já convivia com a deficiência visual. Cinco primos seus, de primeiro grau, são deficientes visuais, e ela, filha única de pais não deficientes, foi o sexto membro da família a apresentar a doença. Janine consegue ver a movimentação ao seu redor, mas não enxerga absolutamente nada em sua frente, enxergando apenas o que está ao seu lado (ainda que com considerável dificuldade).

Janine afirma: "Meus pais sempre tiveram uma relação muito boa com a deficiência." O fato de ela estar inserida numa

família que já apresentava casos de deficiência serviu para amenizar o impacto negativo na sua recepção. O exemplo dos primos contribuiu nas decisões de seu pai quanto aos tratamentos possíveis. Ela conta que seus primos foram submetidos a uma cirurgia reparadora em Cuba. Na época, seu médico não aconselhou tal intervenção. O pai, tendo visto o fracasso da tentativa de seus sobrinhos, decidiu poupar Janine de tal expectativa e não permitiu a realização da cirurgia reparadora, decisão esta que Janine concorda que foi a mais acertada.

Janine nos conta que seus pais conseguiram escapar de duas armadilhas que parecem comuns a muitas famílias de portadores de deficiência visual. A primeira seria o excesso de zelo, que faz com que os pais, por medo de possíveis riscos advindos da falta de visão, superprotejam seus filhos. Esse zelo desmedido acaba por evidenciar mais ainda a incapacidade dos filhos, que não conseguem ter uma infância tranquila devido aos cuidados dos pais.

A segunda armadilha seria a busca incessante pela reversão da deficiência visual. Há muitas famílias que despendem grande parte de seu tempo e recursos financeiros em busca de tratamentos e operações capazes de recuperar a visão do deficiente visual. Isso faz com que o portador alimente grandes expectativas, que, na grande maioria dos casos, são frustradas mais tarde. Os pais de Janine adotaram uma postura bem diferente. Eles incentivaram a filha a não crer que poderia vir a ser curada um dia. A intenção dos pais era que fazer com que ela se aceitasse como deficiente.

Um diálogo interessante seria o de Roberto e Janine sobre a questão da educação especial. Janine também se questiona sobre qual seria o melhor método de aprendizado para os portadores de deficiência visual: aquele que é oferecido por escolas especializadas ou o da rede regular de ensino. No caso de Janine, seu pai foi quem sempre a incentivou a estudar e decidiu que ela frequentaria escolas comuns, em vez de escolas especiais para deficientes. Janine reconhece as boas intenções da escolha do pai, mas crê que a não convivência com pessoas também portadoras de deficiência visual produziu um certo afastamento de seus pares. Para ela, essa distância pode ter atrapalhado um pouco seu desenvolvimento enquanto deficiente. Ela pensa que "o convívio com deficientes sempre ajuda o outro deficiente".

Garantir que os portadores de deficiência frequentem a rede regular de ensino foi o meio que os legisladores encontraram para combater os preconceitos. Porém, para minha entrevistada, o que parece ser, a princípio, um ato discriminatório, separar deficientes de não-deficientes, pode mais diminuir do que exacerbar preconceitos. Ou seja, ela acredita que as escolas especializadas no ensino pedagógico de deficientes podem ser uma ótima via de crescimento pessoal para os portadores de deficiência visual.

Tendo frequentado escolas comuns, o que Janine enfatiza é o problema do déficit de suporte institucional. Isso porque parece ter havido um processo incompleto de inclusão social dos deficientes visuais através da educação, quando foram criadas as leis de cidadania, mas não os meios para sua prática. O que Janine está discutindo é, portanto, o fato de que não é nenhum "bichode-sete-cabeças" (termo utilizado por ela) o deficiente estudar e

aprender assim como as demais crianças. A dificuldade nasce da falta de suporte a esse aprendizado. Seus relatos corroboram os de Roberto ao mostrar a falta de preparo que a grande maioria das escolas e seus professores apresentam no trato educacional de um aluno deficiente.

Esse relato de Janine traz considerações bastante relevantes sobre a importância dos suportes tecnológicos na vida dos portadores de deficiência visual. A tecnologia implementada em computadores, programas digitais etc. é um dos mecanismos utilizados por eles para ampliar seu contato com o mundo de fora. Logo, os deficientes visuais necessitam desses suportes para atividades simples, como ler o jornal diariamente, estudar, ter acesso a bibliotecas virtuais ou até mesmo saber as horas. O próprio livro falado fornecido pela Audioteca Sal & Luz é um tipo de tecnologia que democratiza muito mais do que o Braille, por exemplo, que exige um conhecimento da língua para que o deficiente possa ler.

Uma das características que marcou meu período de campo com Janine foi seu deslocamento pelo espaço público. Ela tem uma vida completamente ativa e segue uma rotina de atividades diárias que perpassam tanto o ambiente doméstico como o público. Eu acompanhei Janine em suas idas a bancos, lojas, academia, restaurantes, institutos de apoio a deficientes. Como um dos aspectos legais abordados pela Constituição de 1988 é o acesso, a convivência com Janine trouxe algumas considerações bastante importantes para esta análise.

Primeiramente, vale destacar como é o entorno do local onde Janine mora. Ela é moradora do bairro de Icaraí, localizado na região litorânea da cidade de Niterói. Neste bairro, residem pessoas de classe média alta a classe alta, sendo uma das referências de qualidade no município em relação à infraestrutura básica, segurança, habitação e lazer. Não obstante, Icaraí se destaca também no que diz respeito à sua adequação física para o deslocamento de portadores de deficiência. Janine diz que um dos motivos principais que a fez escolher Icaraí para morar foi esse. Anteriormente, durante sua infância e adolescência, morou em alguns outros bairros que, de certo modo, a deixavam insegura em seu deslocamento.

Apesar de ser um bairro bastante movimentado, uma vez que 15% da população total de Niterói vive nele, os deficientes visuais têm um suporte urbano adequado. Além de contar com rampas em todos os cruzamentos e nos acessos a todas as vias, suas calçadas são regulares, sendo rara a presença de buracos ou obstáculos que dificultem a passagem de deficientes.

Numa contraposição direta a essa realidade excepcional, pude acompanhar sua dificuldade em circular pelo centro da cidade do Rio e pela Zona Sul do Rio de Janeiro. Numa de minhas visitas, ela pediu que eu a acompanhasse ao Instituto Benjamin Constant, que está localizado na Urca. Iria se candidatar a uma vaga para um curso de cerâmica e gostaria de fazer sua inscrição. Seu marido nos levou apenas até o centro da cidade do Rio. Janine, no intuito de me mostrar suas dificuldades, insistiu para que ele não nos levasse até a porta do IBC, como era da vontade dele. Dali em diante, pude ver a diferença gritante em suas condições de deslocamento.

Natália Pacheco Junior 71

Tudo parecia um entrave ao deslocamento de Janine. Perdi as contas de quantos tropeços e esbarrões ela sofreu. Sua dificuldade maior era sempre atravessar as ruas, uma vez que nenhum dos semáforos possuía sinal sonoro. Faltavam rampas, sobravam buracos, degraus, vendedores ambulantes. Até o momento em que entramos no IBC, o que observei foram muitas dificuldades.

A partir dessa situação empírica, podemos observar o desrespeito ao artigo 227 da Constituição Federal, que prevê a

criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos (Brasil, 2004, p. 144, grifo meu).

E mais, diz que

A lei disporá sobre normas de construção dos logradouros e dos edifícios de uso público e de fabricação de veículos de transporte coletivo, a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência (Brasil, 2004, p. 144).

"A inserção do deficiente no mercado de trabalho é uma coisa muito complicada. O deficiente, ele é muito malvisto..." Essa foi a resposta que obtive quando questionei minha entrevistada sobre como ela analisaria a inserção do deficiente visual no mercado de trabalho.

Janine, apesar de possuir duas graduações – em Psicologia e letras – encontrava-se desempregada quando a conheci. Em seu caso, assim como ocorreu com Roberto, a falta de instrução não era justificativa para que ela não se inserisse no mercado de trabalho. O nível superior também não lhe garantiu os requisitos básicos para que fosse aceita no mercado profissional.

Apesar da normatização do artigo 7º, inciso XXXI, segundo o qual há a "proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência", o que vemos usualmente são os deficientes visuais sendo recusados para cargos de trabalho sem nenhuma justificativa aparente.

Janine evidencia o fechamento do setor privado do mercado de trabalho para os deficientes visuais por ter sido, entre meus entrevistados, a que mais teve dificuldades em conseguir um emprego. Mesmo tendo formação superior em duas áreas diferentes (Psicologia e Letras), ela demorou anos até ser aprovada num concurso público. Isso só aconteceu após ter tido várias respostas negativas do setor privado, onde fez várias investidas.

Janine conta que sentiu um forte preconceito por parte da iniciativa privada, que não quis admiti-la como profissional. Mas sua declaração revela ainda uma outra questão: o papel do Estado como agente que tem por função promover a inserção dos deficientes no mercado de trabalho. Quando ela diz que "o deficiente tem que ser aceito" ao se referir aos cargos públicos, o que ela transmite é o dever do governo em prestar assistência

aos deficientes, proporcionando o suprimento de suas necessidades básicas.

Entretanto, Janine nos ajuda a pensar sobre um caso de deficiente visual que, mesmo sendo de classe média alta, sente na pele o preconceito. Um exemplo disso minha interlocutora mostrou através de sua dificuldade em ser admitida como profissional, principalmente no setor privado. Isso mostra como, apesar de a deficiência visual ser marcada por diversas questões de classe, os recursos financeiros não são capazes de evitar os impactos das desigualdades herdadas.

Trarei a seguir o caso de minha terceira entrevistada que vai me auxiliar justamente nessa reflexão sobre as questões de classe no trato da deficiência visual. Vilma nos mostrará como é a vida de um portador de deficiência visual de classe baixa.

Vilma: um estudo de caso

Após ter mostrado os resultados de minha pesquisa de campo com o estudo de caso de dois informantes de classe média, passo agora às considerações trazidas por Vilma, uma portadora de deficiência visual de classe baixa. Com o estudo de caso de Vilma, vamos lançar um novo olhar sobre as condições de cidadania de um portador de deficiência que não conta com recursos financeiros suficientes para ajudar na superação das limitações advindas da deficiência.

Vilma tem 57 anos, é mãe de um filho não cego de 17 anos, fruto de seu casamento com um também portador de deficiência visual. Este casamento foi desfeito há alguns anos. Trabalha como operadora de câmara escura de raio-X no Hospital Barata Ribeiro, localizado no bairro da Mangueira. Mora em Jardim Bangu. Sua deficiência visual se agravou aos 10 anos de idade devido a uma catarata congênita seguida de glaucoma.

Vilma é proveniente de uma família sem casos de deficientes. Seu pai é semianalfabeto e muito tradicional, isto é, ele tem uma autoridade muito grande dentro de sua casa. Segundo ela, os pais tinham uma falta de preocupação com sua educação escolar. Seu pai, por exemplo, "não se ligava que tinha data certa de estudar". Este descaso fez com que ela ficasse sem estudar até a fase adulta. Isto é, enquanto foi dependente da família, ela não estudou, uma vez que sua família seguia uma espécie de regime patriarcalista, no qual seu pai dizia o que devia ser feito e os demais cumpriam. Logo, a mãe de Vilma nunca pôde assumir uma participação maior nas tomadas de decisão, apesar de ter tentado algumas vezes, segundo relato de Vilma, convencer o esposo a matricular os filhos no colégio. Vale destacar que esse não acesso à escolaridade não foi exclusivo de Vilma, mas sim de todos os seus irmãos.

Sem ir à escola, na infância, o círculo cotidiano de Vilma se limitou ao ambiente domiciliar. Aos 37 anos casou com Silvio, também portador de deficiência visual. Vilma conta que seu marido sempre foi "implicante", reclamava muito, mas até o nascimento do filho a relação fluía bem, com apenas alguns conflitos típicos de todo casal. Porém, segundo ela, desde que o filho "nasceu,

ele, ele começou a querer ter a vidinha dele de solteiro de novo; namorava tudo que aparecia pela frente, colegas de trabalho, elas davam até presentes pra ele". Ao perceber a mudança do marido, Vilma passou a questionar suas atitudes, o que provocou brigas constantes. Silvio, que tinha por vício a bebida, tornavase agressivo e batia em Vilma. Por fim, ela se separou e teve que assumir definitivamente seu sustento e de seu filho.

Mesmo sem saber, Vilma defendia o que a legislação chama de "educação especial", expressa no artigo 208, inciso III, da Constituição de 1988 (Brasil, 2004). Esta lei expressa que o acesso à educação por parte dos portadores de deficiência deve ser feito preferencialmente em escolas da rede regular de ensino, contando com suportes institucionais especiais de acordo com as limitações que a deficiência lhes impõe. Era o que Vilma almejava para si, ou seja, poder estudar junto com seus irmãos. Porém, aparentemente, os professores não se sentiam preparados para lecionar para alunos com deficiência.

Esta formação escolar tardia (entre 26 e 56 anos) retardou seu acesso ao emprego. Aos 35 anos conseguiu seu primeiro emprego, que foi obtido através do recurso legal expresso pelo artigo 37, inciso VIII, da Constituição Federal (Brasil, 2004). Essa lei prevê uma reserva de vagas em concursos públicos para portadores de deficiência, que foi o meio pelo qual Vilma conseguiu ingressar no mercado de trabalho. Minha informante foi admitida como técnica em operação de câmara escura. Esta é uma das funções profissionais mais difundidas entre os portadores de deficiência visual.

Atualmente, mesmo tendo completado o segundo grau, Vilma não consegue que a burocracia hospitalar mude sua inserção profissional e, por conseguinte, aumente seu salário. Algo impede.

Por maior que fosse sua curiosidade e esforço em buscar aprimorar seus conhecimentos, há indícios de que sua formação foi precária. Um exemplo disso é o fato de ela não saber assinar o próprio nome completo. Por ter feito uso dos recursos de áudio e Braille como suportes em seus estudos, só aprendeu a escrever na língua escrita corrente até uma determinada letra do alfabeto. Seu recurso é abreviar sua assinatura. Vilma conta teve que percorrer quase a cidade inteira em busca de um banco que a aceitasse como correntista sem que ela precisasse de uma pessoa que respondesse por ela.

O procurador era solicitado porque os bancos atualmente não aceitam nem assinatura abreviada nem assinatura digital, que é a retirada das impressões digitais. Como essas eram as únicas duas alternativas de Vilma, ela não conseguia autorização para responder por si própria e precisava de alguém que assinasse como seu responsável. No entanto, como em sua carteira de identidade sua assinatura era abreviada, a obrigação legal seria a aceitação da mesma assinatura do documento de identificação. Portanto, se conhecesse a lei, Vilma não precisaria passar pelos inconvenientes que descreveu, na sua peregrinação por bancos. Por outro lado, o caso demonstra a falta de preparo no trato dos deficientes visuais por parte das empresas privadas, onde os funcionários parecem demonstrar desconhecimento da lei, associado à falta de boa vontade.

Vilma sempre mostrou que um dos principais problemas que sofria devido à falta de visão advinha da dificuldade de locomoção. Como é uma pessoa bastante ativa, ela se movimenta pela cidade com regularidade. Mas, mesmo estando acostumada a circular pelo espaço público, queixou-se de algumas situações.

Vilma levanta uma questão muito séria: a displicência no tratamento dos usuários nos ônibus, em especial do deficiente visual. Vilma diz que o motorista "do 284 nunca pára no lugar. Eu peço pra ele me deixar em frente ao hospital, ele me deixa, às vezes até em frente à quadra da Mangueira, que eu tenho que pegar outro ônibus pra voltar. [...] Tudo implicante." Ou seja, os funcionários do sistema de transporte coletivo parecem não estar preparados para dar a atenção diferenciada que os portadores de deficiência visual requisitam. O simples ato de parar exatamente nos pontos preestabelecidos é uma necessidade dos deficientes visuais. Não é uma questão de conforto. Ao parar fora do ponto, o motorista faz com que o deficiente perca seu referencial. O resultado desta desatenção são riscos e incômodos ao deficiente visual.

Noutro momento, Vilma apareceu com uma luxação na mão. Minha entrevistada contou que o motorista do ônibus conduzia dando freadas bruscas, e, quando ela foi descer do ônibus, ele repetiu o ato e Vilma acabou caindo. Na queda, ela se apoiou com a mão esquerda no chão, que luxou. Vilma foi hospitalizada e passou semanas à base de medicamentos anti-inflamatórios e analgésicos.

Além disso, minha interlocutora contou que o metrô vem adotando há alguns meses uma medida de não permitir que os portadores de deficiência embarquem sozinhos nas estações, como forma de garantir sua segurança durante a viagem. Ou seja, sempre que Vilma quiser embarcar num metrô, ela precisa estar acompanhada. Esta obrigatoriedade, no entanto, não vem acompanhada de um número adequado de funcionários qualificados.

Algumas pessoas que estão constantemente nas plataformas passaram a se aproveitar deste acompanhamento obrigatório, já que o passe é gratuito para o voluntário. Tendo em vista que todo acompanhante de portador de deficiência tem direito à gratuidade nos transportes coletivos, há pessoas que dizem ser os acompanhantes para poder viajar gratuitamente. Mas muitas delas descem em suas estações de destino e não se preocupam em desembarcar o deficiente visual. Isso mostra como o público em geral, assim como o sistema de transportes, está despreparado para lidar com a necessidade do tratamento diferenciado necessário aos deficientes visuais.

Para além do sistema de transportes, minha informante corrobora ainda as reclamações dos meus outros dois interlocutores, Roberto e Janine, sobre a questão das irregularidades nas vias públicas: o não cumprimento do artigo 227, parágrafo 2°, da Constituição de 1988 (Brasil, 2004), no qual fica assegurada a obrigatoriedade de adaptação de logradouros, edifícios públicos e veículos de transporte coletivo,

O que o caso de Vilma está nos trazendo é uma história de exclusão. Minha entrevistada é um caso de relação mais brutal com a deficiência por parte da família, que acarretou um menor conhecimento por ter começado a estudar já na fase adulta – fase em que Vilma teve também que sofrer com um casamento bastante conflituoso que acabou em separação.

Natália Pacheco Junior 73

Além disso, Vilma é um exemplo claro das dificuldades que a questão da classe social pode acarretar para a vida de um portador de deficiência visual. Pelo fato de ser de uma camada popular, o que se observa é uma pessoa que recebeu sempre pouco suporte e teve que "se virar" por conta própria.

Considerações finais

Cada caso trouxe aos nossos olhos questões importantes a serem vistas e revistas. Roberto mostrou como a estrutura familiar pode ser determinante no processo de aceitação de sua condição enquanto deficiente. Os conflitos familiares na infância e adolescência marcaram sua vida. Entretanto, ele utilizou essas marcas como impulso para superar os obstáculos e vencer na vida. Roberto pertence à classe média e representa um deficiente visual que se revestiu de suportes tecnológicos para driblar as incapacidade e limitações da deficiência. Inclusive, tentou reduzir os impactos da marca do estigma social ao implantar uma prótese no globo ocular, visando, assim, uma maior inclusão na sociedade.

Janine nos ajudou a entender como o equilíbrio familiar, que faltou a Roberto, pode garantir uma vida mais "normal" a essa minoria marcada pela diferença. Os pais de Janine proporcionaram a ela não só um trato da deficiência exemplar durante sua infância, sem excessos nem déficits, como também uma educação de qualidade em tempo adequado. E ela retribuiu concluindo duas graduações e construindo uma vida estabilizada e uma família própria. Ela questiona, porém, o fechamento do mercado de trabalho privado para os portadores de deficiência visual, o que é uma expressão de preconceito que sofreu durante anos.

Por fim, Vilma mostrou como um deficiente visual de classe baixa tem uma propensão maior à exclusão social. Isso porque, sem os suportes tecnológicos e sem educação adequada, ela viveu às margens da sociedade até a fase adulta. Seu nicho era sua família. Ao sair de casa, Vilma sofreu com a violência do marido e teve que assumir seu sustento e de seu filho após a separação. Isso demonstra que ela foi um exemplo de deficiente que teve, ao longo da vida, que criar suas próprias alternativas de vida e "se virar" sempre por conta própria.

Procurei discutir, ao longo deste trabalho, através da fala de meus informantes, os principais pontos de desequilíbrio entre a lei escrita e o direito vivo, ou seja, a lei posta em prática.

Contudo, ao analisarmos os relatos de meus três entrevistados, observamos que o sistema legal em vigor no Brasil apresenta algumas falhas no que tange à sua aplicabilidade. Quando tomamos como referência essa minoria, os deficientes visuais, a percepção dessas falhas se torna ainda mais nítida do que se buscássemos esses exemplos no cotidiano dos cidadãos ditos comuns. Situações de despreparo dos órgãos públicos e das empresas privadas no trato da deficiência, de exclusão e preconceitos foram recorrentes nas falas de Roberto, Janine e Vilma.

Ao longo da pesquisa de campo e da elaboração deste trabalho monográfico, vi e aprendi um pouco do que é ser deficiente visual na metrópole do Rio de Janeiro. Tive três exemplos de como a deficiência visual é marcada por questões de classe. Os recursos financeiros parecem abrir portas para superar as limitações da deficiência para alguns, enquanto outros precisam pular a janela e contar os tostões para ter uma vida digna e menos marcada pela incapacidade. Mas, ao mesmo tempo, a classe social não consegue livrar os deficientes mais abastados de sofrerem preconceitos e de estarem numa posição de cidadania ainda desigual em relação ao restante da população.

Desse modo, é ilusório sustentar que os deficientes visuais possam gozar de uma cidadania plena, mesmo após a instauração da Constituição de 1988. Pelo contrário, as conclusões a que chegamos denotam o quadro atual de cidadania dos deficientes visuais como um todo: uma cidadania que parece ainda destituída e regulada, e que faz com que essa minoria, assim como outras, continue a esperar pelo dia em que seus integrantes poderão ser e viver enquanto cidadãos completos na sociedade brasileira, dita democrática.

Referências

ASSIS, M. de. 1978. O alienista. São Paulo, Ática, 72 p.

BRASIL. 2004. *Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil*: promulgada em 5 de outubro de 1988. 34ª ed., São Paulo, Saraiva, 168 p. (Série Legislação Brasileira).

BRASIL. 2006a. *Decreto 3298, de 20 de dezembro de 1999*. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Lex: Vade Mecum. São Paulo, Saraiva, p. 1290.

BRASIL. 2006b. *Lei n. 7853, de 24 de outubro de 1989.* Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Lex: Vade Mecum. São Paulo, Saraiva, p. 1290.

BRASIL. 2006c. *Lei n. 8899, de 29 de junho de 1994*. Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Lex: Vade Mecum. São Paulo, Saraiva, p. 1354.

BRASIL. 2006d. *Lei n. 9394, de 20 de dezembro de 1996.* Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Lex: Vade Mecum. São Paulo, Saraiva, 2006, p. 1380.

FOUCAULT, M. 2005. *História da loucura*. São Paulo, Perspectiva, 558 p. GOFFMAN, E. 1988. Controle da informação e identidade pessoal. *In:* E. GOFFMAN, *Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro, LCT Editora, p. 58-61.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). 2000. *Censo Demográfico 2000*. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/censo/, acesso em: 23/07/2006.

SANTOS, W.G. dos. 1987. Do laissez-faire repressivo à cidadania em recesso. *In:* W.G. dos SANTOS, *Cidadania e Justiça: a política social na ordem brasileira.* Rio de Janeiro, Campus, p. 64-75.

SARLET, I.W. 2005. A concepção dos direitos fundamentais na Constituição de 1988. *In:* I.W. SARLET, *A eficácia dos direitos fundamentais*. Porto Alegre, Livraria do Advogado, Parte I, cap. 4, p. 73–90.

Submetido em: 10/01/2009 Aceito em: 15/02/2009