



Reabilitação Visual, Avanços Tecnológicos e Acesso da Pessoa com Baixa Visão ou Cegueira a Serviços e Recursos Essenciais

PROMOÇÃO

Serviço de Reabilitação Visual Lucy Montoro Humaitá
Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo
Sociedade Brasileira de Visão Subnormal
Conselho Brasileiro de Oftalmologia
Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo



Título: 3º Fórum Nacional de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual

Subtítulo: Reabilitação Visual, Avanços Tecnológicos e Acesso da Pessoa com Baixa Visão ou Cegueira a Serviços e Recursos Essenciais

Formato: Livro Digital

Veiculação: Digital

ISBN: 978-65-980425-6-1

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)

Fórum Nacional de Atenção a Pessoa com Deficiência Visual (3.: 22 set. 2023: São Paulo, SP)
3º Fórum Nacional de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual [livro eletrônico] : reabilitação visual, avanços tecnológicos e acesso da pessoa com baixa visão ou cegueira a serviços e recursos essenciais. -- São Paulo : CBO, 2024.
PDF

Vários colaboradores.
ISBN 978-65-980425-6-1

1. Oftalmologia 2. Pessoas com deficiência visual
3. Saúde pública - Congressos 4. Sistema Único de Saúde (Brasil) I. Título.

24-193490

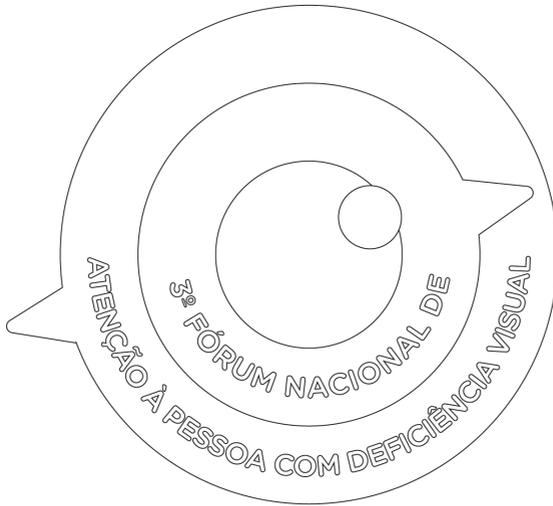
CDD-614.09813

Índices para catálogo sistemático:

1. Saúde pública : Congressos 614.09813

Eliane de Freitas Leite - Bibliotecária - CRB 8/8415





Reabilitação Visual, Avanços Tecnológicos e Acesso da Pessoa com Baixa Visão ou Cegueira a Serviços e Recursos Essenciais

Promoção

Serviço de Reabilitação Visual Lucy Montoro Humaitá
Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo
Sociedade Brasileira de Visão Subnormal
Conselho Brasileiro de Oftalmologia
Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo

22 de setembro de 2023
Memorial da América Latina

Auditório da Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo
(Av. Auro Soares de Moura Andrade, 564, Portão 10 - Barra Funda - São Paulo - SP)



CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA

Anais do 3º Fórum Nacional de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual

Reabilitação visual, avanços tecnológicos e
acesso da pessoa com baixa visão ou cegueira
a serviços e recursos essenciais

Coordenação

Ana Lucia Matos Oliveira
Ana Paula Nedavaska
Cassio Rodrigo de Oliveira Silva
Cristiano Caixeta Umbelino
Luciana Fugimoto
Maria Aparecida Onuki Haddad
Maria Cecília dos Santos Moreira
Mayumi Sei
Raquel de Carvalho Ribeiro
Sônia Mitico Fucasse Gondo
Wilma Lelis Barbosa
Yumi Kaneko

Projeto Gráfico e Diagramação

Selles Comunicação

Publicação

Conselho Brasileiro de Oftalmologia



Mensagem do Presidente do CBO

Cristiano Caixeta Umbelino

O ano é 2018. A diretoria do Conselho Brasileiro de Oftalmologia recebe da diretoria da Sociedade Brasileira de Visão Subnormal o convite para organizar com ela – e mais outras instituições governamentais e não governamentais que atuam na causa da inserção social da pessoa com baixa visão o I Fórum Nacional de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual. Na época, Dr. José Augusto Ottaiano era presidente do CBO e eu, como secretário-geral, acompanhei de perto e participei dos preparativos e da elaboração da grade desse evento emblemático. Primeiro evento com essa abrangência no Brasil. O local, Memorial da América Latina. O evento foi um grande sucesso e trouxe muitos ensinamentos para todos nós. Foi marcado por algumas dificuldades logísticas também: ocorreu no mesmo dia em que uma grande greve de caminhoneiros praticamente paralisou a cidade de São Paulo.

Um ano depois, em 2019, a segunda edição do Fórum foi realizada em Brasília, no auditório do Ministério da Saúde. O evento integrou as atividades do VI Fórum Nacional de Saúde Ocular. Mais uma vez, pautas e propostas importantes foram pontuadas por nomes de grande expressão no estudo das causas da cegueira no Brasil e a voz da pessoa com deficiência visual, valorizada.

Desnecessário dizer que nos anos seguintes a realização de um evento presencial foi comprometida pela pandemia de Covid-19. Mas os trabalhos da Sociedade Brasileira de Visão Subnormal – apoiados pelo CBO – seguiram.

2023: finalmente chegou a oportunidade e tivemos condições para realizar mais uma edição do Fórum Nacional de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual. O evento retornou ao Memorial da América Latina, em São Paulo. Mais uma vez, estivemos lado a lado com a SBVSN em nosso trabalho de conscientização da população, acolhimento de pessoas e profissionais.

Uma breve visão da programação já dá ideia da seriedade com que tratamos o tema. Mas é fato: essa edição do Fórum é apenas o começo. Várias conexões foram feitas aqui e são ponto de partida para inúmeras ações que certamente favorecerão muitos pacientes.



Apresentação

Em 25 de maio de 2018, o Conselho Brasileiro de Oftalmologia e a Sociedade Brasileira de Visão Subnormal promoveram, com o apoio da Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo (SEDPcD) e do Serviço de Reabilitação Lucy Montoro Humaitá, o 1º Fórum Nacional de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual “Reabilitação, Educação e Tecnologia: Inovações e Perspectivas para Atendimento à Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência”. O evento, primeiro no Brasil nesse formato e abrangência, trouxe pessoas com deficiência visual, especialistas, representantes do Poder Público e comunidade para debater sobre as condições de inclusão social das pessoas com baixa visão ou cegueira e se caracterizou como um marco inicial para o desenvolvimento de ações conjuntas.

Em 12 de junho de 2019, o Conselho Brasileiro de Oftalmologia e a Sociedade Brasileira de Visão Subnormal realizaram em Brasília, no auditório do Ministério da Saúde, o 2º Fórum Nacional de Atenção À Pessoa com Deficiência Visual “Reabilitação, Educação e Trabalho na Deficiência Visual: Panorama Brasileiro e Ações Propostas Frente à Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência”.

Com base nos eventos realizados, nas discussões e no envolvimento de todos os participantes, foram propostas como ações futuras: a continuidade do debate quanto às demais questões da pessoa com deficiência por meio de um Fórum Permanente; a realização de parcerias de trabalho entre o Conselho Brasileiro de Oftalmologia, a Sociedade Brasileira de Visão Subnormal, Órgãos Públicos e entidades representativas das Pessoas com Deficiência Visual para socialização de avanços científicos/tecnológicos, direitos e informação quanto ao acesso a serviços essenciais para a reabilitação, o desenvolvimento e a inclusão social de pessoas com baixa visão ou cegueira.

Dessa forma, propõe-se o 3º Fórum de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual “Reabilitação Visual, Avanços Tecnológicos e Acesso da Pessoa com Baixa Visão ou Cegueira a Serviços e Recursos Essenciais” para fomentar o debate e para o desenvolvimento de ações que promovam a qualidade de vida da pessoa com deficiência visual e sua inclusão social.

O 3º Fórum fez parte da programação de eventos da Semana da Pessoa com Deficiência da SEDPcD de São Paulo.



Comissão Organizadora:

Ana Lucia Matos Oliveira
Ana Paula Nedavaska
Cassio Rodrigo de Oliveira Silva
Cristiano Caixeta Umbelino
Luciana Fugimoto
Maria Aparecida Onuki Haddad
Maria Cecília dos Santos Moreira
Mayumi Sei
Raquel de Carvalho Ribeiro
Sônia Mitico Fucasse Gondo
Wilma Lelis Barbosa
Yumi Kaneko



Programação

8h00 - Credenciais e Café de Boas-Vindas

09h00 - Cerimônia de Abertura

- Serviço de Reabilitação Lucy Montoro Jardim Humaitá - Maria Aparecida Onuki Haddad
- Sociedade Brasileira de Visão Subnormal - Mayumi Sei
- Conselho Brasileiro de Oftalmologia - Cristiano Caixeta Umbelino
- Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Assembleia Legislativa de São Paulo - Andrea Werner
- Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo - Sergio Okane
- Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo - Marcos da Costa

Homenagens do Conselho Brasileiro de Oftalmologia e da Sociedade Brasileira de Visão Subnormal:

- Eleuses Paiva
- Mara Gabrilli
- Marcos da Costa
- Silvio Mariotti
- Filippo Amore
- Cristiano Caixeta Umbelino

10h00 - Intervalo

Módulo 1

Coordenação:

- Cristiano Caixeta Umbelino
- Maria Aparecida Onuki Haddad
- Mayumi Sei
- Marcos Wilson Sampaio
- Helder Alves da Costa Filho

10h30 - A deficiência visual no Brasil e prevenção à cegueira. *Wilma Lelis Barbosa.* Conselho Brasileiro de Oftalmologia

10h55 - OMS e ações prioritárias para a pessoa com deficiência visual. *Silvio Mariotti.* Organização Mundial da Saúde

11h20 - Reabilitação Visual no Sistema Único de Saúde. *Arthur de Almeida Medeiros.* Área de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência / Departamento de Atenção Especializada e Temática / Ministério da Saúde

11h45 - A Organização Mundial da Saúde e recomendações internacionais às ações de reabilitação visual. *Filippo Amore.* Polo Scientifico IAPB - Itália Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli IRCCS Università Cattolica del Sacro Cuore

12h10 - Debate

- Sandra Maria Vieira Tristão de Almeida. Área de Atenção à Pessoa com Deficiência / Secretaria Municipal da Saúde de São Paulo.
- Sérgio Okane. Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo
- Newton Kara-José. Prof. Emérito Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas.
- Alexandre dos Santos Oliveira Munck Fundação Dorina Nowill para Cegos

13:00 - Intervalo

Módulo 2

Coordenação:

- Evandro Lopes de Araújo
- Ana Carolina Fava Salata
- Juliana Torres Garrido
- Karla Liparizi Emmerich de Souza
- Simone Boghossian Maranhão

13h30 - Novas tecnologias para recuperação ou preservação da visão. Rodrigo Hideharo Sato. Serviço de Reabilitação Visual Lucy Montoro Humaitá. Serviço de Reabilitação Visual – Clínica Oftalmológica HC FMUSP

13h55 - Tecnologia Assistiva na Deficiência Visual. Alex Haruo Higashi. Serviço de Reabilitação Visual Lucy Montoro Humaitá. Serviço de Reabilitação Visual – Clínica Oftalmológica HC FMUSP

14h20 - Acessibilidade digital. Leonardo Gleison Ferreira. Nubank W3C Brasil

- Maria de Fátima Neri Góes. Instituto de Cegos da Bahia. Sociedade Brasileira de Visão Subnormal
- Eduardo Bernardino Filho. Segment



15h15 - Intervalo

14h45 - Debate

- Arthur de Almeida Medeiros. Área de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência /Departamento de Atenção Especializada e Temática / Ministério da Saúde.
- Ligia Maria Soares. Rede de Reabilitação Lucy Montoro/ Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

Módulo 3

Coordenação:

- Sonia Mitico Fucasse Gondo
- Maria Cecília dos Santos Moreira
- Maria de Fátima Neri Góes
- Keila Mirian Monteiro de Carvalho
- Valdete Maia G. T. Fraga

15h45 - A Educação da pessoa com deficiência visual. Maria da Graça França Corsi Monteiro. Laramara – Associação Brasileira de Assistência à Pessoa com Deficiência Visual

16h10 - Direitos da Pessoa com Deficiência Visual. Regina Fátima Caldeira de Oliveira. ONCB Organização Nacional de Cegos do Brasil (ONCB)

16h35 - Debate

- Dika Vidal. Secretaria Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo
- Orlando Narvaes de Campos. Centro Universitário Anhanguera de Santo André- UNIA Comissão de Direito civil da 38ª Subsecção da OAB Santo André
- Edvaldo Bueno de Oliveira. Instituto Adimax. Secretaria Municipal de Esportes de Boituva Comitê Paralímpico Brasileiro
- Cecília Maria Oka. Laramara – Associação Brasileira de Assistência à Pessoa com Deficiência Visual

17h30 - Conclusões e Ações Necessárias



Exposição de arte dos pacientes
do **Serviço de Reabilitação Lucy
Montoro Humaitá**, sob coordenação
do **Prof. Daniel Freitas**



Cerimônia de Abertura



Mesa Diretiva

- **Dr. Marcos da Costa**
Secretário de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo
- **Dr. Sergio Yoshimasa Okane**
Secretário Executivo de Estado da Saúde de São Paulo
- **Dr. Cristiano Caixeta Umbelino**
Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia
- **Dra. Mayumi Sei**
Presidente da Sociedade Brasileira de Visão Subnormal
- **Dra. Maria Aparecida Onuki Haddad**
Gerente Médica do Serviço de Reabilitação Lucy Montoro Humaitá



Dra. Maria Aparecida Onuki Haddad

Gerente Médica do Serviço de Reabilitação Lucy Montoro Humaitá.

Em nome do Serviço de Reabilitação Lucy Montoro Humaitá, cumprimento o Excelentíssimo Secretário Dr. Marcos da Costa, o Excelentíssimo Dr. Sergio Okane, o Dr. Cristiano Caixeta Umbelino, e a Dra. Mayumi Sei, e saúdo a todos os presentes nesse 3º FÓRUM DE ATENÇÃO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA VISUAL: Reabilitação visual, avanços tecnológicos e acesso da pessoa com baixa visão ou cegueira a serviços e recursos essenciais, cujo objetivo é fomentar o debate entre os diversos atores atuantes na construção e desenvolvimento de ações que promovam a qualidade de vida da pessoa com deficiência visual e sua inclusão social como um caminho natural dos dois fóruns anteriores.

No ano de 2018, aqui na Secretaria, promovido pelo Conselho Brasileiro de Oftalmologia junto à Secretaria dos Direitos, e em 2019, no Ministério da Saúde, promovido pelo Conselho Brasileiro de Oftalmologia e pelo Ministério da Saúde.

Sabemos que, segundo a Organização Mundial da Saúde, 13% da população brasileira apresenta perda visual em algum nível, e que essa perda pode representar e repercutir em sua funcionalidade, com um importante impacto negativo e prejuízo no desempenho de suas atividades diárias. Quase dois milhões de indivíduos são cegos no Brasil, muitas vezes por causas que poderiam ter sido evitadas ou tratadas.

Apesar dessa prevalência da deficiência visual no nosso meio, muitas vezes nas instituições que prestam serviços às pessoas com deficiência visual temos a nítida impressão de que muitos dos que necessitam do acolhimento, das avaliações, do atendimento e das orientações não chegam. E por quê? Talvez, por uma sobreposição de vários fatores que precisamos elucidar para que possam ser amenizados ou corrigidos.

Discutir todas as demandas da pessoa com deficiência visual em um dia seria impossível. Dessa forma, elencamos a saúde, a reabilitação visual e a educação como áreas essenciais na vida de todos, e desse modo, precisamos debater sobre o acesso às mesmas. Como sequência deste evento, teremos a árdua tarefa de apresentar um relatório com a participação de todos, que possa ser utilizado como referência nacional para o desenvolvimento de ações nessa área.

Agradecemos a possibilidade de realizar este evento conjunto, unindo importantes referências: Ministério da Saúde; Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo; Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo; Secretaria Municipal de Saúde; Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência de São Paulo; Conselho Brasileiro de Oftalmologia; Assembleia Legislativa de São Paulo; Sociedade Brasileira de Visão Subnormal; Fundação Dorina Nowill para Cegos; Laramara; Organização Nacional de Cegos do Brasil e tantas outras instituições, serviços e profissionais aqui hoje presentes, e também à contribuição imensurável do Dr. Silvio Mariotti da Organização Mundial da Saúde e Dr. Filippo Amore do IAPB - Itália.

Que o nosso dia seja muito produtivo. Sejam todos muito bem-vindos.



Dra. Mayumi Sei

Presidente da Sociedade Brasileira de Visão Subnormal

Quero começar contando uma história que aconteceu comigo: eu atendi um paciente, faz uns dez anos, e ele era um rapaz que tinha perdido muito da visão recentemente. Como profissional, temos uma rotina atribulada, e muitas vezes não conseguimos perceber muitas coisas. Mas aquele rapaz me marcou muito. Ele estava extremamente deprimido, e toda a postura dele mostrava isso. Ele falava baixo, só olhava para baixo e quase não respondia às minhas perguntas. Falei como ele poderia melhorar funcionalmente e sobre a adaptação de recursos, e o encaminhei para uma avaliação funcional. Tenho sorte de trabalhar com uma equipe multidisciplinar muito capaz. Para quem não sabe, eu trabalho na Laramara há muitos anos.

Encaminhei, ele foi fazer também uma orientação em mobilidade e perdi contato com ele, porque ele foi fazer o treinamento dos recursos que eu indiquei. Encontrei com ele depois de um ano e meio ou dois anos, faz muito tempo e eu não recordo, e eu tive uma agradável surpresa quando reencontrei esse menino. Ele era outra pessoa, sabe? Toda a postura dele mostrava isso. Ele veio todo alegre, cabeça erguida, sorridente, falando comigo, e eu perguntei: “Nossa, o que você está fazendo?”. E ele respondeu: “Doutora, olha, eu voltei a estudar, estou trabalhando, e fazendo esportes agora, estou fazendo atletismo”. Às vezes, estamos tão mergulhados no dia a dia da nossa profissão, que a gente não se dá conta da importância da reabilitação como um todo, como a gente impacta a vida dessas pessoas.

Então hoje é um dia de celebração. Celebração das pessoas com deficiência, famílias, profissionais, políticos, porque sem o esforço de todo mundo, não estaríamos aqui. Sem esquecer de todas as vitórias, mas sem esquecer das batalhas que vem. Então, bem-vindos ao Fórum!



Deputada Andrea Werner

Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa
com Deficiência da Assembleia Legislativa de São Paulo

Olá, queridos e queridas! Meu nome é Andrea Werner. Eu sou uma mulher autista, deputada estadual por São Paulo, e sou mãe de um rapaz autista de 15 anos com nível de suporte 2, não oralizado. Eu sou uma mulher de pele branca, de olhos castanhos, cabelos castanhos lisos na altura dos ombros, e eu estou usando um terninho bege com uma blusa bordô por baixo, estou sentada em uma mesa preta.

Eu queria muito estar aí com vocês nesse evento, mas infelizmente não foi possível, por isso eu decidi gravar este vídeo. Setembro é um mês marcado por pautas muito importantes. Temos o setembro verde, que é o mês da luta das pessoas com deficiência, e o setembro amarelo, que nasce como mês da prevenção ao suicídio, mas que hoje é um mês sobre acolhimento e manutenção da saúde mental.

Eu trago essas datas porque eu entendo que elas se relacionam. Quando a gente fala em atenção à pessoa com deficiência visual, a gente fala sobre várias coisas diferentes. É sobre educação, emprego, saúde, acolhimento, cuidado. É pensar no que falta para que a nossa sociedade possa ser verdadeiramente inclusiva para pessoas com baixa visão ou cegas.

Eu apresentei um projeto de lei neste semestre que obriga que todos os materiais informativos públicos em São Paulo tenham uma versão em linguagem simples e em braile. Quando eu trabalhei com meu time nesse projeto, a gente se perguntava o tempo todo: “Como é possível que isso



ainda não seja lei?” E a gente vê a exclusão se manifestar em todo lugar: em escolas que não oferecem profissionais de apoio e que não adaptam o material, na falta de emprego com adaptação real e na falta de treinamento de profissionais de saúde para atender pessoas com qualquer tipo de deficiência. O resultado é que muitas pessoas com deficiência ficam excluídas do convívio social.

Uma pesquisa recente da UNESP mostrou que pessoas com deficiência têm mais chances de desenvolver depressão e ansiedade em relação à população em geral. O estudo indica que 37.5% das pessoas com deficiência podem ter depressão. É mais de uma em cada três pessoas. Além disso, a exclusão e o capacitismo são muitas vezes a origem desse problema. Quando a gente fala de inclusão, a gente também está falando em garantir que uma pessoa tenha mais qualidade de vida, seja mais feliz e que participe da sociedade como um todo. Incluir é cuidar da saúde mental.

Vocês podem contar comigo para que a gente construa um estado melhor e para que esses números lamentáveis mudem. Aqui no meu gabinete, a gente trabalha diariamente para que as pessoas estejam acolhidas e incluídas. Se alguém quiser conversar ou tiver uma denúncia, pode ligar para o gabinete no número (11) 3886-6088, ou mandar um e-mail para denuncia@andreawerner.com.br. Em seis meses de mandato foram mais de quatro mil e quinhentos contatos e quase mil denúncias que investigamos. Estamos lá para atender a todos e todas.

Desejo muito sucesso ao evento e agradeço novamente o convite. Um beijo.



Dr. Cristiano Caixeta Umbelino

Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia

Bom dia a todos os presentes. Cumprimento o Secretário de Estado Dr. Marcos Costa, e com isso estendo os meus cumprimentos a todos os componentes da mesa e à audiência aqui presente. É um prazer enorme prestigiar esse 3º Fórum Nacional de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual.

Para aqueles que não estão me vendo, eu sou um homem de cabelos castanhos escuros, tenho 1,80m, uso barba, estou vestindo um terno cinza, uma camisa azul e uma gravata vermelha com listras azuis.

O Conselho Brasileiro de Oftalmologia tem uma enorme satisfação em participar de uma iniciativa como essa, que abraça, dignifica e dá significado ao trabalho de tantos profissionais que se empenham para oferecer os cuidados e as ferramentas necessárias para a inserção social de pessoas com deficiência visual, para que aconteça de forma plena e garanta ao cidadão a sua inclusão. Tenho muito orgulho de dizer que participo desde o 1º Fórum, aqui nessa casa, e é muito significativo para mim estar presente aqui e ver mais uma vez um evento de sucesso, como esse.

O Conselho Brasileiro de Oftalmologia é a instituição que agrega os médicos oftalmologistas do Brasil. O CBO, para além das suas funções como representante de um dos maiores grupos de especialistas do mundo, porque eu não sei se é de conhecimento de todos que o Brasil tem a segunda maior força de Oftalmologia: estamos atrás apenas, em números absolutos, para a China. Nós temos mais de vinte mil médicos oftalmologistas especializados e treinados para o melhor atendimento da população brasileira, de forma muito qualificada e com o entendimento da visão geral do nosso paciente.



O CBO mantém ações constantes em prol da conscientização e da assistência à saúde ocular da população brasileira. Entendemos que todos os esforços devem ser feitos pela manutenção e pela recuperação da visão. Por isso, mantemos articulações frequentes com gestores de saúde no âmbito municipal, estadual e federal.

Não é uma balela dizer que o diagnóstico precoce em muitos casos é capaz de salvar. Também não é bobagem insistir que ter acesso ao tratamento é primordial e essa é uma função que nós médicos e gestores temos que assumir perante a sociedade.

A parceria com a Sociedade Brasileira de Visão Subnormal, que é uma das nossas sociedades afiliadas, é muito importante. Engana-se quem pensa que o trabalho do médico oftalmologista se encerra diante de um diagnóstico que representa a perda irreparável da visão. Este, como nós vimos na fala da nossa colega Mayumi, é um momento difícil, mas o nosso trabalho representa integração com as equipes que farão a reabilitação visual deste cidadão e a luta por seus direitos como paciente e como cidadão.

Hoje estamos aqui para aprender muito com todos vocês. Sempre há espaço para aprender com o olhar de outras pessoas e com as experiências que vocês trazem para a gente. Por isso, contem sempre com o Conselho Brasileiro de Oftalmologia para ser um parceiro nesta jornada.

Muito obrigado a todos e que tenhamos um bom evento.



Dr. Sergio Okane

Secretário Executivo de Estado da Saúde de São Paulo

Quero parabenizar aos organizadores do evento por trazer à baila um fórum de discussão tão importante. Estamos completando onze anos do “Viver Sem Limites”, do qual eu tive a honra de participar dos grupos de trabalho e de discussão. Acredito que após esses onze anos, é momento de revisão, de rediscussão, porque muita coisa evoluiu, mas nós observamos que a população ainda não tem o acesso que ela precisa, e precisamos também aproveitar os processos de inovação que estão chegando.

Esse é o grande problema, porque temos subfinanciamento, temos desigualdade no acesso e nós temos muitas inovações, mas que devido ao seu alto custo, temos grande dificuldade em oferecê-las. Acho que esse é um momento importante para se discutir, dentro daquilo que há de recursos, o que é mais importante para oferecermos à sociedade.

Então, desejo um bom fórum a todos, e que as discussões sejam produtivas e tragam ao poder público quais são as sugestões da sociedade para que possamos atender a nossa população. Um bom evento a todos.



Dr. Marcos da Costa

Secretário de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo

Estou no centro da mesa. Quero começar pela audiodescrição: sou um homem branco, 1,86m, cabelos castanhos com faixas brancas acima das orelhas, perguntaram outro dia se era pintado, não é, é natural, trajo um paletó azul escuro, camisa branca e calça jeans.

Estou muito feliz e muito honrado pela Secretaria estar hospedando um evento tão importante, tão significativo, e tratando de uma questão que reflete a necessidade de uma parcela tão relevante da população.

Meu sinal de LIBRAS é assim, e eu quero cumprimentar um amigo que o Governador Tarcísio, ao montar o secretariado, me permitiu ter, que é o Sergio. Ele tem sido um grande parceiro junto com o Eleuses. A Secretaria de Saúde e a Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência têm trabalhado muito de perto, em conjunto, procurando tratar de tantos temas ligados à pessoa com deficiência.

Quero cumprimentar o presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia, o Dr. Cristiano. Agradeço também a participação e a parceria. Como disse o Sérgio, nós estamos numa grande expectativa de podermos aprender e receber as sugestões dos profissionais para que possamos desenvolver políticas públicas de fato, realmente de interesse da população, especialmente a população de cegos e de baixa visão. Cumprimento também a Dra. Maria Aparecida Haddad, Gerente Médica do Serviço de Reabilitação Humaitá, grande parceiro. A SPDM tem, ao longo da história, contribuído muito com o Governo de São Paulo em diversas áreas. Na questão da deficiência visual, isso se dá através do Centro Humaitá que é o centro da Secretaria de Direitos da Pessoa com Deficiência, o setor é referência e tem numerosos serviços prestados para a população cega e de baixa visão. Cumprimento a presidente

da Sociedade de Visão Subnormal, a Dra. Mayumi Sei, a quem também agradeço a parceria.

Vou só trazer algumas ponderações muito breves: a primeira delas é que nós estamos na Semana da Luta das Pessoas com Deficiência. Dia 21 de setembro foi ontem, e a semana está encerrando na sexta-feira, exatamente com esse evento. Na segunda-feira, nós abrimos em vinte e seis Poupatempas a Sala do Autismo. Na terça, tivemos uma discussão sobre capacitismo e sobre linguagem. Reunimos secretarias de estado nos segmentos da comunicação e de recursos humanos para discutir a linguagem comunicacional em relação à pessoa com deficiência. Ontem nós tivemos inauguração da Sala do Autismo no metrô e na CPTM do Tatuapé e a expansão dos serviços, que aliás conta também com a parceria da SPDM. E hoje temos esse grande evento que certamente vai encerrar essa semana com chave de ouro. Na semana que vem nós teremos outros eventos. Dia 26, que é o Dia Internacional da Pessoa Surda, anunciaremos algumas iniciativas do Governo do Estado, do Governador Tarcísio de Freitas, para atender essa população também tão carente, que é a de pessoas com deficiência auditiva.

Segundo a FIPE, nós temos, só no estado de São Paulo, três milhões e quatrocentas mil pessoas com deficiência. Pelos dados da FIPE, projetados a partir do censo de 2011, entre elas, nós teríamos 40% com cegueira ou baixa visão. Isso representa mais ou menos um milhão e trezentas mil pessoas, o que evidencia a necessidade de política pública para atender não só com qualidade, mas precisa também abrangência para conseguir oferecer serviços e quebrar barreiras para 40% da população, o que corresponde a 8% de toda a população de São Paulo. Essa política pública envolve diversos segmentos, diversas áreas. Algumas vêm sendo desenvolvidas no Centro Humaitá e, certamente, os serviços serão expostos aqui. Mas nós também temos uma preocupação muito grande do Governador Tarcísio em relação a outros espaços, a começar pela escola.

Segundo a FIPE, a partir de dados do censo de 2019, nós tínhamos nove milhões, novecentos e sessenta mil pessoas nas escolas de São Paulo, desde o ensino infantil até as universidades, escolas públicas, escolas privadas, do estado e dos municípios. Basicamente 10 milhões de pessoas. Das 10 milhões de pessoas, 210 mil com deficiência.

Eu, por exemplo, passei a ter uma deficiência num acidente que sofri há alguns anos com cinquenta anos de idade. Tenho uma amputação transtibial abaixo do joelho e uso prótese na perna direita. Então, até cinquenta anos de idade, não tinha deficiência. O que chama atenção é que, se nós temos 8% da população, muitos adquiriram a deficiência ao longo da vida.

Nós temos só 2% da população em escolas. Ainda me valendo dos números da FIPE, se nós temos 40% das pessoas com deficiência visual do universo de pessoas com deficiência, ou seja, de três milhões e quatrocentas mil pessoas, nós temos um milhão, trezentas e sessenta mil pessoas com deficiência visual, quando chega na escola, das 210 mil pessoas, nós teríamos que ter algo em torno de 80 mil, 90 mil para ter alguma coisa simétrica, mas não: temos sete



mil e setecentas pessoas com deficiência visual nas escolas de acordo com os números da FIPE de 2019.

Acrescento a isso o fato de que, por esses mesmos números, 21% das pessoas com deficiência estão no ensino infantil, 71% no ensino fundamental e 13% no ensino médio. Só 0.6% no ensino técnico e 0.5% no ensino superior, o que mostra que, de uma forma geral, está havendo um problema sério na passagem do ensino fundamental para o ensino médio e para o ensino profissionalizante. Para o ensino superior, nem se fala.

Quero compartilhar algumas iniciativas do Governador Tarcísio. A primeira delas é o decreto que foi assinado no dia 6 de abril, estabelecendo uma escola inclusiva. O decreto, que é muito amplo, muito completo, trata a questão das barreiras e da quebra das barreiras. No dia, nosso Secretário de Educação, Renato, e o Secretário Executivo, Vinícius, estavam contando que São Paulo nesta gestão, neste ano de 2023, está promovendo um investimento de 400 milhões de reais para adequação das escolas para ter acessibilidade. Ao lado da questão das barreiras, o decreto tem a virtude de ser a primeira vez em que um governador de estado diz: “As nossas escolas precisam ser inclusivas!”

O decreto trata da questão do cego, da questão do surdo, da questão do cego e surdo, da questão da pessoa com deficiência motora, procurando, de fato, fazer o enfrentamento de todas as barreiras. Nossa expectativa é que, a partir desse trabalho, nós possamos não comemorar, porque evidentemente nunca é motivo de comemoração, mas que nós possamos estar aqui, apresentando números cada vez maiores, cada vez mais expressivos, no que diz respeito à acessibilidade, à inclusão das pessoas com deficiência dentro das nossas escolas, especialmente as pessoas com deficiência visual.

E na outra ponta fica uma notícia que eu trago também para compartilhar com os senhores e senhoras, de que não só estamos tratando, o Governo do Estado, o Governador Tarcísio, da parte da educação básica, mas também com o olhar, com a preocupação com as nossas universidades, então pela primeira vez as universidades somam esforços, assim no protocolo do Governador Tarcísio, para primeiro dar às escolas de São Paulo, a USP, a UNESP, a UNICAMP, o IPT entrou, a UNIVESP entrou e agora estão entrando as universidades federais.

Pela primeira vez, somam esforços para primeiro, garantir acessibilidade nas próprias unidades de ensino. Isso é fundamental, nós não podemos perder mais valores porque pessoas com deficiência chegam nas universidades e não encontram um ambiente adequado para poder desenvolver suas habilidades e com isso desistem de estudar.

Segundo, a questão da pesquisa em conjunto das universidades para auxiliar a nossa Secretaria no desenvolvimento de políticas públicas voltadas à pessoa com deficiência. Já começou um grupo de trabalho, composto por todas as universidades, que visa identificar práticas que cada universidade

desenvolve para que elas possam ser compartilhadas.

Terceiro, desenvolvimento: isso para mim é uma coisa que tem um potencial de transformação gigantesco. As nossas universidades trabalharão em pesquisas em conjunto para desenvolvimento de tecnologia assistiva. O Brasil, apesar de ser um dos países com maior número de pessoas com deficiência proporcionalmente ao tamanho da população, não tem ainda um mercado desenvolvido de tecnologia assistiva e acabamos dependendo do fornecimento de tecnologia do exterior, que vem, evidentemente, com custos bem mais amplos do que se tivéssemos desenvolvido nacionalmente.

E quarto, e eu sempre uso essa frase porque é uma frase muito fácil de se identificar: “Eu não conheço nenhum arquiteto que desenha uma casa sem banheiro.” Alguém conhece? Alguém já viu um arquiteto fazer uma casa sem banheiro? Sem janela, sem porta? Eu nunca vi. Agora, eu conheço arquitetos, infelizmente, que desenham casas sem acessibilidade. E isso serve para todas as áreas, inclusive a minha área. Eu sou advogado. Fui presidente da OAB de São Paulo durante duas gestões. Muitos advogados, a maioria, não conhece a LBI. Assim como nós temos que conhecer, médicos não conhecem, muitas vezes não sabem tratar especificamente da pessoa com deficiência. Um engenheiro, professor. Não falta vontade de trabalhar, mas muitas vezes falta qualificação, porque não foi dada a esse profissional. Em uma iniciativa inédita, está sendo desenvolvida uma cadeira que vai levar a todas as áreas do conhecimento das unidades de ensino superior das universidades de São Paulo, uma cadeira transversal para fazer com que todos os estudantes, de todas as áreas do conhecimento humano, tenham contato com a questão da pessoa com deficiência.

Nós imaginamos que isso tem um poder de transformação, porque o estudante de hoje é o profissional de amanhã. O estudante de arquitetura será o arquiteto de amanhã, e se ele souber trabalhar com arquitetura universal, ele amanhã poderá projetar casas que, de fato, sejam habitáveis por todo mundo, não só por pessoas que neste momento não tenham deficiência, porque deficiência faz parte do ser humano, e se nós não nascemos com deficiência, nós vamos adquirir ao longo do tempo, seja por um acidente, seja por idade, porque nós sabemos que com a idade o vigor da juventude vai se exaurindo, e chega um momento na vida de todos nós em que aparecem a deficiência auditiva, a deficiência visual. Eu já estou usando óculos. Daqui a pouco, posso ter um agravamento, a deficiência motora, enfim, faz parte da vida.

Encerro dizendo: essa causa da pessoa com deficiência, seja auditiva, seja motora, seja intelectual e seja especialmente, a deficiência visual, não é uma causa só das pessoas que têm hoje a sua deficiência. É uma causa de toda a sociedade, e no dia que nós construímos essa cultura, nós vamos ter, com certeza, uma cidade, um estado e um país muito mais inclusivo.

Obrigado! Parabéns! Bom evento a todos.



Homenagens

Senadora Mara Gabrilli

por suas ações para a promoção e garantia dos direitos das pessoas com deficiência, representada pela Sra. Magda Paiva, que recebeu a homenagem.

Dr. Marcos da Costa

Secretário de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo, recebe homenagem por suas ações frente à Secretaria para a promoção e acesso da população com deficiência visual a serviços essenciais.

Dr. Eleuses Paiva

por suas ações frente à Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo para a promoção da saúde ocular e da reabilitação de pessoas com deficiência visual. Dr. Sergio Yoshimasa Okane, Secretário Executivo de Estado da Saúde de São Paulo, representa-o na ocasião.

Dr. Filippo Amore

por suas ações frente à Agência Internacional de Prevenção à Cegueira – Itália, para a promoção da qualidade, abrangência e resolutividade dos serviços especializados em reabilitação visual.

Dr. Silvio Mariotti

por suas ações frente à Organização Mundial de Saúde para a promoção da saúde ocular e prevenção à cegueira. Dr. Filippo Amore representa-o na ocasião.

Dr. Cristiano Caixeta Umbelino

Presidente do Conselho Brasileiro de Oftalmologia.



Módulo 1

Coordenadores

Dr. Cristiano Caixeta Umbelino
Dra. Mayumi Sei
Dr. Marcos Wilson Sampaio
Dra. Maria Aparecida Onuki Haddad

Palestrantes

Dra. Wilma Lelis Barbosa
Dr. Filippo Amore

Debatedores

Dr. Sérgio Okane
Dra. Luciana Diniz Freitas
Alexandre dos Santos Oliveira Munck



Dra. Wilma Lelis Barbosa

Diretora do Conselho Brasileiro de Oftalmologia

Eu sou uma mulher de 56 anos, 1,60m, aproximadamente, morena clara de cabelos curtos, na altura do ombro. Estou com vestido cor-de-rosa. Vou falar a respeito da deficiência visual e da prevenção à cegueira no Brasil. A maior parte dos dados que mostrarei para vocês, nós podemos encontrar nessas publicações que o Conselho Brasileiro de Oftalmologia realiza periodicamente. Em 2023, neste ano, nós publicamos esse livro que é “As Condições de Saúde Ocular no Brasil”. Ele pode ser encontrado em nosso site.

O que buscamos é compilar todas as informações que nós temos a respeito do assunto para nos ajudar a pensar em como enfrentar as adversidades que encontramos.

Podemos observar ao longo do tempo, desde 1990 até 2020, quais são os principais motivos de perda visual no mundo. Ao longo do tempo percebemos que a população aumenta, e a proporção se mantém. Podemos concluir que nós conhecemos o problema, ele já é velho conhecido. Podemos admitir também que nós não conseguimos mudar essa história ao longo dessas últimas décadas. Então, temos desafios que são realmente muito, muito grandes.

Conseguimos ter uma noção do que há de deficiência e cegueira em diferentes doenças como retinopatia diabética e glaucoma, que são doenças incuráveis, ou seja, irreversíveis a partir do momento em que se detecta. Mas há outras causas, como erros refrativos, que são aqueles relacionados à necessidade de óculos para correção, e catarata, que são problemas reversíveis. Então, precisamos discutir esses problemas de forma separada.



Nós sabemos o número de erros refrativos que encontramos na criança, nós temos esses dados estimados e, a partir disso, sabemos calcular o número de crianças que precisamos examinar ao ano para que consigamos levar saúde ocular, levar uma boa visão para que essas crianças consigam ter um desempenho escolar melhor, por exemplo. E para os idosos, da mesma forma: nós sabemos, por estudos acadêmicos, qual é a probabilidade desses erros refrativos aparecerem no idoso.

Por outro lado, podemos buscar dados que consigam nos comprovar isso. No site do Conselho Brasileiro de Oftalmologia, temos o Observatório CBO, que é uma plataforma onde temos dados baseados no DATASUS. Então, nós temos de um lado, o que a teoria nos diz: quantas pessoas nós esperamos que tenham problemas. Do outro lado, dados do que vem acontecendo no SUS pelo Brasil. Então, nós sabemos que em 2022 foram realizadas mais de 10 milhões de consultas oftalmológicas e que a maior frequência aconteceu entre os 40 e os 69 anos.

Nós sabemos que a população brasileira vem envelhecendo e com isso, temos também que pensar em saúde, considerando as doenças que são mais prevalentes nos idosos. Sabemos que a demanda vai aumentar por tratamentos de catarata, doenças da retina, glaucoma e, principalmente, relacionados ao diabetes. Então, esses dados são relevantes para que possamos considerar a prevalência de catarata na nossa população, que aumenta a partir dos 65 anos de idade. Foi calculado o número de cirurgias que precisa se ter regularmente para que não tenhamos pessoas com baixa visão por catarata, inclusive, foi calculado quanto precisa ser feito ao ano. Juntando saúde suplementar e SUS, estimava-se que 540 mil procedimentos seriam necessários em 2020.

Nos últimos 6 anos, considerando o período da pandemia, foram realizadas mais de 4 milhões de cirurgias de catarata. Observamos que, em 2022, foram realizadas 962 mil cirurgias de catarata pelo SUS no país. Isso dá conta da incidência de casos, mas como temos demanda reprimida, especialmente em alguns estados, esse também é um dado que nos norteia na abordagem desse problema. Quando olhamos os dados do IBGE, temos informações por declaração própria, que mostram que 34% se declaram com catarata e 74% referem ter feito cirurgia.

Um outro grande problema que nós enfrentamos está relacionado ao glaucoma. Agora, já não se trata mais de uma doença que é reversível, mas sim de uma doença que precisa ser tratada em tempo para que ela não progrida. Sabemos qual é a prevalência dessa doença na nossa população, quais são os fatores de risco que podem levar ao surgimento, o que é preconizado, e o que nós podemos fazer para reduzir o número de cegos por glaucoma no Brasil. São preconizados três aspectos: ampliar o conhecimento da população sobre a doença; priorizar o atendimento da população que apresenta os fatores de riscos que conhecemos; e garantir o acesso ao tratamento, principalmente com o fornecimento de colírios, que são responsáveis pelo cuidado ideal da maior parte dos pacientes portadores de glaucoma.

Para isso, o Conselho Brasileiro de Oftalmologia realiza algumas ações. Algumas delas, voltadas à população, para melhorar a educação. Uma delas é um programa que se chama 24 Horas pelo Glaucoma e que já teve a sua terceira edição neste ano. Temos uma série de conteúdos que ficam hospedados em um site e podem ser acessados. Lá temos desde celebridades, que conseguem chegar até as pessoas, chamar a atenção para ouvir o que elas estão dizendo, como por exemplo, Peter Jordan, que é um campeão das mídias sociais, Ronnie Von, Rubinho Barrichello e o principal aqui, que são pacientes, são portadores que têm uma fala que chega com muito mais impacto até as pessoas.

Esse conteúdo, assim como a resposta sobre as principais dúvidas dos pacientes, que é feita pelos médicos, tende a ajudar as pessoas a conseguirem compreender isso ainda melhor, e quando fazemos uma ação como essa, isso repercute na mídia. Então, vários jornais repercutem essas ações em todos os cantos. A ideia é chamar atenção para o problema, é fazer as pessoas saberem que a doença existe porque ela é assintomática e precisamos ter consciência disso.

Existe tratamento para essa doença no país. Em 2022, foram dispensadas medicações para um 1.144.000 pessoas neste país. Nos últimos 6 anos, esse tratamento chegou a quase 6 milhões de pessoas. Então, é importante que consigamos entender se isso está sendo efetivo, uma vez que é disponibilizado pelo SUS.

Outra doença que eu vou abordar é a retinopatia diabética. Os dados são razoavelmente alarmantes quando vemos que o Brasil é considerado o quinto país em incidência de diabetes no mundo, com uma estimativa de 21,5 milhões de brasileiros diabéticos. Agora, todos terão retinopatia diabética? Não. Aqueles que estiverem bem controlados, e aí, estamos falando de outros tratamentos para a saúde de uma forma geral, para evitar riscos à visão. Mas um paciente diabético tem quase trinta vezes mais chances de perder a visão do que um paciente não diabético. De novo: precisamos levar informação para a população. Aquele mesmo programa que eu citei, temos também para o diabetes. Se vocês buscarem na internet, 24h pelo Diabetes ou 24h pelo Glaucoma, encontra essa informação.

Um dos tratamentos mais realizados para essa doença é a fotocoagulação a laser. Em 2022, foi realizado em cerca de 97 mil pacientes. Nós não conseguimos saber o volume total e exatamente o que foi realizado para o diabetes, porque esse tratamento não é feito exclusivamente para essa doença.

Esses dados são absolutamente relevantes para que possamos pensar em políticas públicas. Recentemente foram incorporados tratamentos medicamentosos de alto custo para retinopatia diabética avançada no SUS. A estimativa de cegueira na nossa população é maior na faixa entre os 15 e os 49 anos, e isso é extremamente relevante, considerando a fase de vida desses indivíduos.



Quando consideramos a cegueira em crianças, vê que o percentual de crianças até 14 anos é ao redor de 21%. E quando olhamos os dados do IBGE, temos algumas informações sobre as deficiências, e a deficiência visual está presente em 3.4% da população. É importante que nos lembremos que isso é autodeclarado. Existe uma metodologia para se melhorar essa resposta, que foi introduzida a partir do censo de 2010, mas é por autodeclaração.

Quando olha esse dado de 3.4%, podemos olhar também o local no Brasil que tem menor taxa de deficiência visual é o Distrito Federal, com 2.1%, e o que tem a maior taxa é Alagoas, com 3.8%. Isso deixa claro para a gente que existe mais do que uma questão demográfica, uma questão socioeconômica que envolve esse problema. Nós sabemos que cerca de 30% da população brasileira vive na linha de pobreza e que 48% desse grupo está no Nordeste. Então, temos que ter um olhar diferenciado quando se considera o país, não só na prevalência da doença, mas também em como acessar essas pessoas.

Temos um dado muito interessante apontado pelo IBGE: o número de domicílios com iluminação elétrica no nosso país é de 99.7%. Enquanto o esgotamento sanitário é de 63%. Isso é uma coisa que chama muito a atenção da gente. Quando olhamos para o número de domicílios encontramos com televisão e telefone móvel celular, 95% e 96%, respectivamente. Isso, a princípio, chama muita atenção. Parece um despropósito, mas aqui temos uma sinalização de qual é o nosso canal de comunicação com as pessoas: celular e TV estão na maior parte dos domicílios brasileiros, e esse precisa ser um canal de conversa.

Quando olhamos o número de gestantes que fizeram pré-natal no país, 98%. Que realizaram parto em hospital ou maternidade, 94%. Que fizeram o teste do olhinho, algo ao redor de 60%. Então, aqui, tem algo de errado e onde podemos tentar melhorar essa condição, ampliando o volume de exames.

Ao analisarmos em detalhes a condição de deficiência no geral, vemos quem recebe atendimento, quem precisa dele e não recebeu, quem tem algum tipo de liberdade para fazer atividades, quem só tem uma restrição ou aqueles que precisam de ajuda o tempo todo.

Tudo isso está listado, mas quando a gente vê a publicação da Secretaria de Vigilância em Saúde, do Ministério da Saúde, apontando que a maior taxa de mortalidade por suicídio é de homens, adolescentes e adultos, um dos motivos apontados é a perda da visão.

Então, não há dúvida que nós, como sociedade, precisamos atuar nisso. Quando nós olhamos, para o resultado apontado pelo comitê regional da OMS para as Américas, onde listaram ações e linhas estratégicas, nós temos

aqui como o primeiro: governança da saúde visual por parte das autoridades sanitárias. Nós conseguimos, no ano de 2008, duas portarias que definem a Política de Atenção Nacional em Oftalmologia, mas a implementação disso é carente até hoje, e nós vivemos trabalhando para a criação de uma rede hierarquizada para permitir o acesso da população ao oftalmologista. É uma busca regular do Conselho Brasileiro de Oftalmologia. Inclusive neste ano nós tivemos um fórum em Brasília para abordar esse tema

Além disso, eles apontam que nós precisamos ter serviços de saúde ocular disponíveis e acessíveis para que possamos reduzir a cegueira e a deficiência visual.

Estamos caminhando para propor ao governo a criação de uma rede para atendimento das crianças com doenças oculares congênitas e raras, para que, quando uma criança for diagnosticada em qualquer cidade, saiba-se qual caminho essa criança precisa percorrer. Estamos dentro de São Paulo, que tem o sistema CROSS, que pode não ser perfeito, mas é absolutamente melhor do que qualquer caminho que temos no restante do país.

É algo nessa forma que precisamos implementar. Assim, como aqui em São Paulo já temos para catarata congênita, desejamos que essa linha aconteça para todas essas doenças. Então, nós sabemos exatamente o que nós temos de glaucoma congênito no país, quais foram todos os procedimentos realizados. Também para a catarata congênita, sabemos onde elas foram realizadas, e o que é interessante observar é o seguinte: crianças com menos de 1 ano foram a maioria dos que foram atendidos. No entanto, temos crianças de 6 a 9 anos quase na mesma distribuição. Isso é importante para que possamos perceber o seguinte: crianças com catarata congênita precisam ser diagnosticadas, tratadas e operadas. Os lugares que atendem essas crianças no primeiro ano de vida provavelmente têm ótima condição para atendê-las e precisamos valorizá-los e criar meios para que os demais possam se capacitar para conseguir esse diagnóstico mais precoce.

Também conseguimos saber o número de atendimentos e acompanhamentos para as múltiplas deficiências e para avaliação multiprofissional em deficiência visual em todo o nosso país, por faixa etária. Assim, podemos enxergar quais são os serviços que estão atuando na reabilitação visual. Esse é o tema: Brasil que enxerga é o lema do CBO, mas é enxergar para além do ver, não é simplesmente ler 20/20: é enxergar as doenças, é enxergar o país, porque o nosso objetivo é um Brasil que busca a equidade e é para isso que nós vamos trabalhar.

Muito obrigada.



Dr. Filippo Amore (representando Dr. Silvio Mariotti)
Organização Mundial da Saúde

Deixem-me começar agradecendo à organização por convidar a OMS para estar presente virtualmente em sua reunião tão importante. Como vocês sabem, para a OMS, a Organização Mundial de Saúde, a reabilitação visual é uma parte integral da estratégia que recomendamos para alcançar a cobertura universal dos serviços de saúde ocular. A estratégia é chamada de “Cuidado ocular integrado centrado nas pessoas” pelo nome extenso, mas nós a chamamos por seu acrônimo IPEC. Seu núcleo é composto por três partes singulares desse nome: “integrado”, o que significa que não deve ser prestado como uma parte isolada do sistema de saúde. Então, é uma parte integrante dos serviços e produtos oferecidos pelo sistema de saúde. A segunda é “centrado nas pessoas”, é centrado no que as pessoas precisam, no que as pessoas solicitam, no que as pessoas querem, ao invés de ser baseado em estimativas que obtivemos usando prevalências, frequências ou apresentações de doenças e condições. O “cuidado”, cuidado ocular, é considerado cuidado ocular de alta qualidade. Então, não é qualquer cuidado: é algo que pode acontecer apenas em alta qualidade, devendo ser o mesmo nos lugares mais ricos e nos mais pobres do mundo.

A reabilitação visual, nesse sentido, tem sido um precursor da nossa estratégia. A reabilitação visual, mais do que outras intervenções, baseia-se nas relações humanas. Toda intervenção é diferente porque cada pessoa precisa de coisas diferentes, de um modo diferente e em momentos diferentes. É também uma abordagem para toda a vida: a reabilitação visual nunca termina. Ela começa, mas precisa ser adaptada, no momento apropriado, à situação de mudança do ambiente da pessoa que precisa da intervenção, não à deficiência, mas à própria pessoa, ele ou ela. Então, ela se baseia no ser humano, nas relações

humanas. Por isso, estivemos concentrados na intervenção “centrada nas pessoas” antes de desenvolvermos o resto, a respeito do “cuidado ocular”. Mas, como dissemos anteriormente, é cuidado de alta qualidade, e alta qualidade significa entregar um serviço profissional de reabilitação visual. E se estamos falando em serviços profissionais, precisamos de referências, precisamos de padrões para serem seguidos. Muitos anos atrás, esses padrões não existiam, todos estavam fazendo do seu jeito, apenas com sua boa vontade, o melhor que podiam, mas tudo era feito de maneira diferente.

Então, há muitos anos, começamos a trabalhar com nossos centros de colaboração, que hoje vocês conhecem e iremos discutir mais detalhadamente, para definir um padrão internacional para a reabilitação visual, definir qual seria a qualidade, quais seriam os serviços que a pessoa que precisasse de reabilitação visual deveria encontrar e teria direito a acessar de acordo com o nível onde ela receberia essa intervenção: nível primário, nível secundário ou nível terciário do sistema de saúde.

É claro que o padrão por si só, com o qual tenho certeza de que todos vocês estão familiarizados, não é suficiente. Também precisamos dizer aos governos, ao prestador desses serviços, quais competências são necessárias para realizar essas intervenções com uma abordagem de alta qualidade. Os currículos para a realização dessas intervenções estavam sendo desenvolvidos e agora estão disponíveis para todos vocês.

Os currículos foram feitos não se baseando no perfil profissional de quem trabalha com reabilitação visual, mas nas competências requeridas para prestá-la. Isso porque todo sistema de saúde é diferente, os atores que realizam essas intervenções são diferentes e não temos intenção alguma de apadrinhar qualquer país ou sistema para dizer qual tipo de perfil deveria existir, e sim que competências são necessárias para prestar esse serviço. Então, vocês verão que no documento definimos as competências requeridas, mas deixamos espaço para os países e sistemas identificarem quem está em melhor posição para que lhe sejam atribuídas essas competências, ser treinado nelas e prestar os serviços da melhor forma para o paciente e para o povo, que é o coração do nosso trabalho e das nossas intenções.

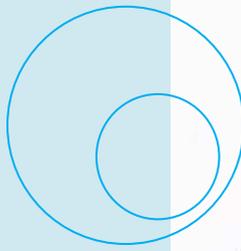
Então, deixe-me, primeiro, em nome da Organização Mundial de Saúde, parabenizar o Brasil, que é o primeiro país a enfrentar esse desafio muito complexo. Parece fácil dizer que você deve adaptar o que nós lhe apresentamos à sua situação. É um trabalho muito duro, mas o Brasil tem toda a capacidade de fazê-lo e vem fazendo por muitos anos, desde o meu desenvolvimento



inicial com o Tracoma e com a Rede Social para Intervenções de Saúde para Crianças. Então, eu parablenizo todos vocês pelo trabalho que estão fazendo pelo Brasil e por outros países.

Quero novamente deixar o nosso apoio por seus esforços, e claro, dizer que estamos disponíveis. Nossos centros de colaboração estão à sua disposição para ajudá-los nesse trabalho, se necessário, e estamos ansiosos para receber o retorno de como foi esse trabalho, os resultados dele e, se possível, que vocês documentem o que fizeram para compartilhar com os outros países que estão se preparando para também fazer esse trabalho, para que eles se aprontem e possam aprender com seus obstáculos, suas soluções, como fazer as coisas de uma forma melhor e mais rápida.

Então, muito obrigado novamente, espero que vocês aproveitem o evento e que tenham tempo para aproveitar a bela cidade de São Paulo, onde deixei um pedaço do meu coração. Adeus.



Dr. Arthur de Almeida Medeiros

Área de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência / Departamento de Atenção Especializada e Temática / Ministério da Saúde

É uma satisfação muito grande estar aqui hoje para conversarmos um pouquinho. Vou me autodescrever: eu sou um homem branco, 1,85m, tenho cabeça raspada, uso barba e estou com uma camisa xadrez e um blazer azul. Hoje eu estou na Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, no Ministério da Saúde com a missão de organizar e sistematizar esse processo de implantação e implementação da rede de cuidados à pessoa com deficiência no SUS e venho aqui hoje para trazer um pouquinho dessa realidade para contextualizarmos como está esse fluxo hoje no país.

Bom, precisamos entender que a pauta da pessoa com deficiência no Ministério da Saúde começa a ser gerada a partir de 2001, com a publicação das primeiras portarias. Temos um marco muito importante em 2002, que é a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, onde, de fato, incorporamos a pauta da pessoa com deficiência ao Sistema Único de Saúde. Tivemos alguns avanços, alguns marcos importantes até 2009, quando o Brasil se torna signatário da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e o marco depois disso é 2011, quando a presidenta Dilma lança o Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, Plano Viver Sem Limites, que direcionou os esforços do governo para a garantia de direitos às pessoas com deficiência e, a partir desse plano, tivemos a instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, que foi publicada em 2012, quando tivemos, de fato, a criação dos Centros Especializados em Reabilitação e das Oficinas Ortopédicas, constituindo então uma rede prioritária no cuidar das pessoas com deficiência. De lá para cá, tivemos, em 2015, a Lei Brasileira de Inclusão, Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Fato é que nós tivemos a Política em 2002 e a Rede em 2012. Depois, não tiveram novas atualizações. Então, agora em 2023, iniciamos a gestão



fazendo essa revisão da Política e da Rede. Em maio foi publicada a consulta pública para revisão desses atos normativos, que culminou numa nova política com a atualização de terminologias e contextualização com o novo perfil epidemiológico, social e econômico do país.

Bom, só para resgatar um pouquinho o que é a rede: quando falamos em rede, estamos falando de todos os componentes do SUS envolvidos: atenção primária; atenção especializada, onde estão os componentes da reabilitação; e atenção hospitalar. Precisamos ter todos esses itens alinhados e articulados para que, de fato, as pessoas consigam transitar dentro do Sistema Único de Saúde. Então, precisamos ter uma atenção primária fortalecida para que possa acolher e receber essa pessoa, fazer os encaminhamentos necessários para a atenção especializada se assim for, quando necessitar de uma atenção hospitalar, fazer o encaminhamento. Mas é importante que ela tenha também esse caminho de volta, e lembrar que quando falamos da pessoa com deficiência, não estamos falando única e exclusivamente da Rede da Pessoa com Deficiência: estamos falando da Rede de Atenção Psicossocial, da Rede das Condições Crônicas, da Rede de Urgência e Emergência e tudo tem que estar interligado, para garantia da integralidade do cuidado.

Hoje o Brasil conta com 300 centros especializados em reabilitação em todos os estados, e 52 oficinas ortopédicas. Semana passada, habilitamos o tricentésimo serviço, e embora esse número pareça um número elevado, ele ainda é insuficiente. Temos grandes áreas de vazio assistencial, sobretudo na Região Centro-Oeste, Norte e no Sertão Nordestino. Temos uma missão, que é tentar levar esses centros especializados de reabilitação para todos os brasileiros que necessitam.

Quando fazemos um recorte específico, dos 300 centros especializados de reabilitação, 54 estão no estado de São Paulo, assim como 8 oficinas ortopédicas. Então, temos uma grande concentração aqui, mas também sabemos que não é suficiente, diante da demanda que temos aqui no estado e na cidade de São Paulo.

Um recorte específico em relação à reabilitação visual, nos mostra uma grande lacuna: das 4 modalidades de reabilitação que hoje são oferecidas nos centros especializados de reabilitação, que são reabilitação física, auditiva, intelectual e visual, a reabilitação visual é a que tem menor quantidade em todos os estados. Então, temos uma lacuna importante e já ouvimos aqui que temos uma lacuna, inclusive, em relação à formação, que eu vou trazer um pouquinho mais para a frente.

E aí, para que possamos ter essa rede fortalecida, articulada e integrada, já identificamos alguns gargalos, alguns nós críticos nos quais precisamos trabalhar, conjuntamente, para avançar. Um, é a própria articulação local, entender que a rede é intersetorial, intrasetorial e que ela precisa estar articulada, e muitas vezes isso não acontece nos territórios. A outra questão é: a atenção básica é a porta de entrada para o SUS e se ela não estiver apropriada, se ela não tiver esse domínio de conhecimento, ela não consegue acolher a demanda e referenciar para a atenção especializada e para a reabilitação.

Precisamos entender, delimitar e estabelecer linhas de cuidado para que possamos ter muito claro como vai ser esse itinerário terapêutico das pessoas. E a outra questão é: cada estado tem a sua singularidade. Cada região de saúde tem sua singularidade e quem vai fazer essa organização, esse mapeamento, são os grupos condutores estaduais, que são os grupos gestores locais que vão definir as redes, as prioridades, e onde cada serviço vai ser instalado.

O Ministério incentiva algumas pesquisas, e esse aqui é o resultado de algumas delas, sobre o processo de trabalho no centro especializado de reabilitação, a percepção entre gestores e profissionais, a percepção dos profissionais e a percepção dos gestores. Os gestores superestimam o processo de trabalho. Eles acham que estão fazendo muito mais do que os profissionais realmente fazem e dizem fazer, e o que eles mais fazem são prescrições de órteses, próteses, meios auxiliares de locomoção e tecnologia assistiva de uma maneira geral, e o que eles menos fazem são ações intersetoriais. Há uma grande dificuldade também na utilização de instrumentos de avaliação. Então, mais uma vez, vemos que há necessidade de qualificação do processo de trabalho, qualificação desses profissionais. E aí, perguntamos o que eles fazem com maior frequência e com menor frequência, e o que eles mais fazem é orientar os pacientes, os familiares, cuidadores, a sociedade. Então, temos essa questão da comunicação, da educação em saúde muito forte. Hoje, trabalhamos sob a lógica do Projeto Terapêutico Singular, que é a construção coletiva do processo terapêutico dessa pessoa. Isso prescinde, obrigatoriamente, de uma articulação interprofissional. Eles relataram que isso é feito em menos de 50% dos casos. As ações intersetoriais também são pouco realizadas, e temos um grande problema em relação às ações realizadas de prevenção aos agravos e aos impedimentos.



O que temos de perspectiva para o fortalecimento em relação a essa rede? Temos a necessidade de fortalecer cada vez mais o Projeto Terapêutico Singular como norteador desse processo de cuidado, entendendo que a pessoa com deficiência é o ator principal nesse processo. Portanto, ela tem que ser a peça principal na elaboração desse itinerário terapêutico, desse processo de cuidado. Então, temos que fortalecer isso nos espaços e nos territórios, e garantir também a participação dos familiares e cuidadores quando necessários. Precisamos garantir a composição dos grupos condutores, já que são esses grupos dos gestores locais que vão definir a organização da rede e as prioridades e que poderão, então, de fato, fazer um diagnóstico situacional epidemiológico no que diz respeito à realidade; Precisamos, também, garantir um processo no qual a atenção primária reconheça seu papel enquanto ordenador e coordenador do cuidado, e que possa, de fato, acolher as demandas e fazer as referências. Precisamos fomentar as ações intersetoriais, mas, sobretudo, a qualificação da força de trabalho para que possamos ter um cuidado ofertado de maneira equânime, integral e que de fato atenda às necessidades. Os profissionais precisam estar qualificados, e para isso, precisamos avançar, fortalecer e realmente investir nisso.

Em relação à reabilitação visual, temos todo o processo desenvolvido nos centros especializados de reabilitação, assim como a dispensação de tecnologia assistiva de órteses e próteses. E o que temos observado? No que diz respeito especificamente à reabilitação visual, assim como há uma menor proporção de serviços na área, também há uma menor proporção de profissionais qualificados e disponíveis para que possam adentrar ao centro especializado de reabilitação para compor essa equipe multiprofissional. Por isso, temos feito um trabalho de qualificação dessa rede e desses profissionais também, para que possamos ter realmente profissionais aptos para ingressar e ofertar esse cuidado. Por iniciativa do governo, foram realizados cursos autoinstrucionais para a qualificação desses profissionais.

Por que fazemos esse esforço? O SUS é tripartite e descentralizado. As demandas ascendem, elas vêm do município para o estado para que, de fato, cheguem ao governo federal. Para que possamos auxiliar na construção de um centro especializado de reabilitação, para que possamos habilitar um novo serviço, essa demanda precisa surgir, e surge de acordo com a necessidade. Falamos muito do empoderamento das pessoas com deficiência, de ocupação dos espaços de controle social, de ocupação dos espaços de deliberação, que é de onde realmente surgirá essa demanda. Precisamos ter essa realidade, ter de onde surge e ter diagnóstico para poder avançar na expansão da rede.

Hoje, dentro do Ministério, além da Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência, foi instituída a mais nova coordenação que é a Coordenação Geral de Doenças Raras. É extremamente necessário pensarmos na linha de cuidado, nessa articulação das doenças raras e das pessoas com deficiência e pensar numa linha de cuidado que é, de fato o que precisa. As pessoas precisam ter esse conhecimento.

Bem, já encerrando minha fala, gostaria de dizer que, embora tenhamos essa rede instalada, mais uma vez, ela é incipiente. Chegamos em 2023 com a pauta da pessoa com deficiência sendo prioritária no governo, então, temos agora novas iniciativas.

No início da minha fala, mencionei do Plano Viver Sem Limite, que foi publicado em 2011. Agora, estamos em vias de lançar o Plano Viver Sem Limites 2 e com isso, expandir os direitos da pessoa com deficiência. No âmbito da saúde, a proposta é expandir cada vez mais o acesso às ações e aos serviços de saúde. Isso é um processo que vem sendo construído nos últimos meses e vai ser lançado agora, no mês de outubro. Temos também o PAC, que é o Programa de Aceleração do Crescimento, no qual a pessoa com deficiência também entrou como pauta prioritária. Priorizamos a construção de novos centros especializados de reabilitação e de oficinas ortopédicas. Temos esse avanço. E como eu disse também, em 2002 foi lançada a Política. Em 2012, foi lançada a Rede, e depois disso, nada aconteceu. Agora, fizemos a reformulação da Política e da Rede, e foi pactuada, na Comissão Intergestores Tripartite, e vai ser publicada nos próximos dias.

Nela, atualizamos o escopo, contemplamos o cuidado aos familiares e aos cuidadores também. Isso não era previsto anteriormente, e reconhecemos que ao longo desses 10 anos de rede muita coisa aconteceu. Percebemos o quanto a inflação impactou nas nossas vidas, sobretudo, então, o recurso que era dispensado aos serviços já não é mais suficiente. Por isso, fizemos também um incremento em relação aos serviços e hoje, a partir da publicação dessa portaria, serão investidos mais de R\$540.000.000,00 na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, para podermos estimular cada vez mais a expansão da rede. Estamos com essa expectativa de que consigamos, com o fortalecimento do controle social e empoderamento das pessoas, ter um diagnóstico e possamos implementar serviços nas regiões de vazio assistencial do Brasil, para garantir todas as modalidades de reabilitação dentro das prioridades de cada estado.



Dr. Filippo Amore

Polo Scientifico IAPB - Itália Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli
IRCCS Università Cattolica del Sacro Cuore

Desde 2017 nós produzimos e publicamos documentos pelo Centro de Colaboração da Organização Mundial de Saúde. O primeiro, como resultado da Conferência de Consenso de 2015, organizada em Roma, contém recomendações sobre como criar um serviço de reabilitação visual. O segundo, traz os padrões internacionais de reabilitação visual, e, como uma continuação do primeiro, descreve detalhadamente que treinamento e habilidades os operadores da reabilitação visual devem possuir, independentemente de sua qualificação formal.

O processo de criação dos currículos começou com a primeira nomeação do Centro Nacional de Visão, em Roma, o qual eu dirijo desde 2017, como Centro de Colaboração da OMS. O segmento deles foi feito em maio de 2013, e em maio de 2023, recebemos a terceira confirmação e o quarto mandato. A atividade que nos designaram consistia, principalmente, em ajudar a OMS a promover e guiar a criação de serviços de reabilitação padronizados nos Estados-membros.

Como o Dr. Mariotti já falou, alguns conceitos básicos devem sempre ser lembrados: o primeiro está expresso como Cobertura e Acesso Universal à Saúde. Cobertura Universal de Saúde e obtenção de bons serviços de saúde por todos, sem correr o risco de ter dificuldades financeiras por causa de custos elevados. Esse conceito envolve bons serviços de saúde, que vão da promoção da saúde à prevenção, tratamento, reabilitação e palição, assim como possível reciprocidade financeira. Uma terceira figura é a universalidade de cobertura, já que deveria ser para todos.

Então, a cobertura universal é atingida quando as pessoas obtêm os serviços de saúde de que precisam e se beneficiam da reciprocidade financeira. Por outro lado, acesso é a oportunidade ou habilidade de ter ambas as coisas. A cobertura universal de serviços de saúde não é possível sem acesso universal à saúde, mas os dois não são a mesma coisa.

As três dimensões do acesso são: acesso físico, que é a acessibilidade; acesso financeiro; e aceitabilidade. Outro elemento fundamental que deve ser perseguido e que é promovido em toda resolução da OMS, é a qualidade do serviço de saúde, que deve ser integrado e centrado na pessoa em todos os seus aspectos. Os serviços devem ser integrados e focados nas necessidades das pessoas e das comunidades. O tratamento deve ser conduzido da forma mais apropriada possível. É necessário que se tenha profissionais de saúde bem treinados e motivados, e mais que isso, é fundamental atingir um equilíbrio entre a prática clínica e o cuidado hospitalar, para tornar a assistência mais coordenada entre diferentes áreas da saúde.

Todos esses elementos são promovidos nos chamados Objetivos de Desenvolvimento Sustentável. O planejamento dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável para 2030 inclui 17 metas de desenvolvimento sustentável, e especificamente a meta 3 tem a intenção de promover uma vida saudável e bem-estar para todos, de todas as idades. O conceito apresentado até aqui representa o ponto de partida por onde começamos quando enfrentamos o desafio de organizar uma Conferência de Consenso Internacional sobre Reabilitação da Baixa Visão.

Mas porque precisamos de um Consenso Internacional? Para falar sobre isso, é necessário mencionar o Plano de Ação Global de Alta Saúde Universal 2014-2019. Seu lançamento foi fundamental no processo de consolidação da reabilitação visual devido à atenção que foi dada, pela primeira vez, à reabilitação visual, considerando ela uma parte essencial do tratamento ocular contínuo. No Plano de Ação é descrito o desejo de que ninguém seja incapacitado por um problema de visão, de que aqueles com uma perda evitável da visão possam alcançar seu potencial pleno e de que haja acesso universal a uma gama abrangente de serviços oftalmológicos. Entre seus objetivos podemos relembrar a redução da deficiência visual evitável como um problema de saúde pública global e assegurar o acesso a serviços de reabilitação para os deficientes visuais. Ambos podem ser alcançados através da melhoria no acesso a uma quantidade considerável de serviços de saúde ocular integrados ao sistema nacional de saúde. Em meio à abordagem cruzada que já mencionamos, é importante lembrar do empoderamento de pessoas com cegueira e deficiência visual.

Todos esses conceitos representam o contínuo, a constituição das premissas fundamentais do trabalho que fizemos durante a Conferência de Consenso e os principais tópicos discutidos, e finalizamos a Conferência de Consenso Internacional com a definição de reabilitação visual.



O que isso significa? Porque na época nos confundimos com a definição. Quais os tipos de serviços oferecidos? Como esses serviços poderiam e deveriam ser oferecidos? Por quem eles deveriam ser prestados e em que nível do sistema de saúde? Nós temos três níveis, como o professor Mariotti disse para vocês, de serviços, e distinguimos o primeiro e o segundo como um extra, e temos também os padrões mínimos para diferenciar cada um desses níveis, assim como os currículos, as atividades e os serviços para adultos e crianças.

Também deveríamos ressaltar que alguns desafios permaneceram ao fim da Conferência de Consenso Internacional. A atenção estava focada nos profissionais, isto é, os recursos humanos a serem desenvolvidos para os serviços de reabilitação, como foi descrito. A principal questão era “eles são profissionais identificados que sempre deveriam ser capazes de fazer o que são chamados para fazer? Eles foram devidamente treinados?” Mesmo nos países mais desenvolvidos, os países de alta renda, é dada pouca atenção ao treinamento para serviços de reabilitação visual. Há um vácuo na educação, especialmente se considerarmos a área do Adriático. Então, as habilidades e competências ainda estão ruins, assim como a assistência psicológica para os deficientes visuais.

Além disso, uma sobreposição de habilidades emergiu com os diferentes sistemas nacionais de saúde e entre diferentes recursos profissionais. Isso tornou mais apropriado o debate a respeito das habilidades ao invés das regras ou reconhecimento legal dos indivíduos profissionais. É cristalino que era necessário desenvolver cursos de treinamento para operadores envolvidos em reabilitação visual.

A segunda atribuição que a OMS nos deu foi a tarefa de desenvolver e padronizar os currículos para lidar provisoriamente com a reabilitação visual. Chegamos à elaboração através de intensa e longa pesquisa, juntamente com o exame do que já existia anteriormente. A questão que tentávamos responder era “Quais eram os programas de treinamento no mundo, e em que nível estavam?” Mantivemos alguns aspectos cruciais em mente enquanto desenvolvíamos os currículos. A tabela de resumo da Conferência de Consenso Internacional foi usada como documento de referência: era necessário que se usasse uma abordagem centrada em habilidades para essa proposta.

Uma tentativa de diferenciar educação e treinamento foi feita baseando-se no nível dos serviços dentro do sistema de saúde, adicionando a separação entre os currículos para adultos e para crianças. E então, nesse ponto, nos dividimos em dois grupos para prosseguir com o trabalho.

Foram identificados tópicos para representar o conhecimento básico para todos os profissionais e partes para categorias específicas de operadores. Tentamos distinguir e diferenciar os níveis e os tipos de intervenção.

Então, tínhamos os tópicos principais, que iam desde o básico de políticas, epidemiologia, mas passavam também pelo impacto psicológico nos deficientes visuais, comorbidades que impactam na reabilitação visual e perda de visão neurológica. Também tentamos criar currículos para ensinar aspectos sobre pesquisa, ética, questões legais e coisas mais especializadas para quem trabalha com reabilitação. Essa é uma visão geral do processo, que foi longo, desde junho de 2016.

Havia a coleção de material existente em cursos de treinamento de reabilitação visual e começamos com isso. Escolhemos as maiores reclamações, se houvessem, e então adaptamos os objetivos que o curso pretendia atingir ao tipo dos serviços no mundo e ao equipamento padrão utilizado, à forma como era feito.

A essa altura, tentamos identificar mais profissionais especialistas em treinamento internacional e temos um exemplo aqui no Brasil, porque envolvemos o grupo da Dra. Maria Aparecida Haddad, e nós então precisamos nos retirar para receber o retorno desses especialistas selecionados, tentando reconciliar o que estávamos recebendo e adotando a solução prevalente para esclarecer qualquer dúvida.

Entre 2018 e 2019 todo o material recebido foi revisado novamente e o documento final foi preparado para o envio durante um evento de consenso específico. Infelizmente, em 2020 vocês sabem que a pandemia de COVID aconteceu e o evento de consenso foi cancelado e substituído por uma teleconferência. Duas sessões de trabalho foram realizadas, uma para a aprovação dos currículos para adultos e outra para a parte pediátrica. Os documentos finais contêm o desenho dos currículos para diferentes categorias profissionais, provendo habilidades específicas que os clínicos que trabalham com reabilitação deveriam ter, mas não somente eles: você também pode ver oftalmologistas, porque em muitos casos nós, durante o curso de Oftalmologia, não recebemos aulas sobre reabilitação visual. O documento descreve as habilidades que um terapeuta de reabilitação visual precisa ter, inclusive o clínico, e todos os tipos de terapeutas que estão envolvidos na recuperação. Mas também é importante que o psicólogo tenha, e recebemos o retorno da Sociedade de Psicologia e de Psicoterapeutas, e que o novo professor e o instrutor de orientação e mobilidade tenham.

Após identificar as categorias profissionais, nós dividimos os resultados em dois grupos: pediátrico e adultos.

Os resultados referentes ao grupo de trabalho pediátrico indicam que o emprego do nível primário é o mais importante para o tratamento e para a prestação de serviços de reabilitação visual. O envolvimento da criança, da família e da comunidade deve ser enfatizado, mas também o perfil ou outro evento variável. O ensino como um potencial é crucial para identificar elementos chave que levarão à prestação de serviços e manterão os currículos



essenciais o quanto possível. E identificamos os mesmos resultados referentes ao grupo de trabalho com adultos. Um elemento que prevalece comparado à recomendação da Conferência de Consenso Internacional é referente aos tipos de serviços baseados na complexidade da intervenção, que poderia ser essencial, básica, avançada ou especializada. Tipos diferentes de intervenção demandam maiores habilidades, que não podem ser reduzidas ao nível identificado pela classificação econômica padrão dos diferentes sistemas nacionais de saúde.

Um aspecto muito importante foi ter identificado o número mínimo de horas necessárias para implementar os diferentes cursos. Há também horas de atividades práticas com supervisão específica, e nos últimos anos tentamos aplicar, de forma prática, o modelo de treinos dos currículos, o Padrão Internacional de Reabilitação Visual, com a ativação de um mestrado acadêmico. É uma grande oportunidade de implementar as ofertas de cada universidade, e a experiência foi mais do que positiva, com um feedback excelente dos alunos: o número de candidatos tem crescido constantemente desde o lançamento do curso de mestrado.

Então, concluindo:

- Profissionais, serviços de reabilitação visual e treinamentos variam grandemente ao redor do mundo;
- Serviços de reabilitação visual e pessoal qualificado para reabilitação visual não existem em muitos países de baixa e média renda;
- A provisão de diretrizes padronizadas, prestação de serviço e treinamento de pessoal profissional de reabilitação visual para aparelhar os Estados-membros da OMS com informação essencial e orientação para aprimorar a prestação de serviços profissionais de reabilitação visual, tanto num nível nacional quanto num nível subnacional.

O Brasil deveria estar orgulhoso, como o Dr. Mariotti disse, por ser o primeiro país a adaptar os padrões à sua própria realidade e facilitar sua aplicação e disseminação pela tradução dos currículos para a língua portuguesa. Em meu papel como representante da OMS, eu posso afirmar que a grande esperança da OMS é que os currículos que foram elaborados sejam compartilhados com o maior número possível de países. Dessa forma será cada vez mais fácil ter os padrões profissionais disseminados e um nível internacional de reabilitação visual. O centro de vocês, o Lucy Montoro, é um grande exemplo para nós de onde vocês aplicam e adaptam o currículo que nós escrevemos e é um exemplo de abordagem multidisciplinar, que é o foco de todo serviço de reabilitação.

Obrigado por sua atenção.

Comentários



Prof. Newton Kara-José

Somente agradeço, parablenizo a Bia, a Laramara, as Secretarias de Estado envolvidas, o Conselho Brasileiro de Oftalmologia. Uma reunião como essa tem várias vertentes importantes, e uma delas é que sentamos com esse grupo bem-intencionado para trabalhar pelo deficiente visual. Isso faz com que, a partir de amanhã, estejamos mais dispostos e procurando melhorias.

A minha pergunta é a seguinte: considerando hoje e 10 anos atrás, ou 1984, quando eu fiz o Projeto Nacional de Prevenção de Cegueira com o Ministério da Saúde, como está nossa evolução? Há vinte e tantos anos atrás, fizemos, junto com o Ministério da Educação, um curso muito interessante, em que nós preparamos quatro profissionais em cada estado do Brasil, reabilitadores e médicos, para que eles tocassem os CEPREs dos seus estados. Esse curso foi muito bom. Nós fizemos em duas fases: uma fase de um mês em março, e em novembro repetimos o curso. Inclusive, tem várias publicações com os relatórios. Eu gostaria de saber como que andam os CEPREs no Brasil, e qual é a capacidade que nós temos, hoje, instalada para atender pacientes de glaucoma por ano? Eu sei que catarata, graças aos projetos que nós também fizemos na Unicamp e na USP, entrou na linha de observação, e o Brasil hoje faz um número de cirurgias de catarata bastante grande.

Eu levantaria, junto ao Ministério da Saúde, algumas ressalvas sobre as caravanas para as cirurgias de catarata. Isso foi uma deturpação de um projeto muito antigo que eu tive a oportunidade de coordenar, em que nós fazíamos mutirões para detectar, nas casas, os pacientes com catarata.



Mas as cirurgias eram feitas nas instalações, e o Brasil não tem falta de instalações para cirurgia de catarata. Mutirão de cirurgia, em nenhum lugar do mundo deu certo, mas já resultou em desastres em todo o mundo. É impossível fazer um mutirão em um local que já não é instalado para aquilo, e fazer 100, 150 cirurgias num dia. Sabemos que os cuidados de higiene e análise dos pacientes são precários nessas circunstâncias. Muito importante: os pacientes com mais de 60 anos de idade têm hipermetropia, e não se fizer um exame oftalmológico antes de operar o paciente com catarata, está se operando hipermetropia.

Outra coisa que tenho tentado, ainda, mexer bastante é o problema da presbiopia. Alguns números falam que nós temos qualquer coisa entre 15 e 20 milhões de brasileiros que não conseguem ler por presbiopia. Todos os que têm aqui mais do que 50 anos, pensam no que conseguiriam fazer manualmente sem os óculos. Eu defendo há algumas décadas que o governo disponibilize óculos para perto.

Comentários



Dr. Sérgio Okane

Bom, primeiro quero parabenizar os palestrantes. A Dra. Wilma conseguiu nos mostrar o panorama, a realidade da atenção oftalmológica neste país, com os números da realidade, do dia a dia. Creio que isso é fundamental para que possamos fazer uma discussão clara e necessária sobre quais são os próximos passos em que precisamos trabalhar.

Parabenizo o Dr. Arthur, porque acredito que essa revisão do Viver Sem Limites veio num momento importante. Onze anos! Em 2012, a área da atenção visual também tinha o mesmo problema. Na verdade, era a área na qual tínhamos mais dificuldade para conseguir entidades para compor o grupo de trabalho. As outras áreas tinham muita coisa, mas a área da atenção visual sempre teve um número pequeno, mas de instituições grandes e com alto conhecimento e um grande trabalho realizado, mas quando a gente pensa na quantidade realmente era pequeno, e observamos que esse número aumentou, mas aumentou muito pouco.

Em 2021 eu tive a oportunidade de viajar pelo país, e em outras áreas encontramos muitas mudanças. Isto avançou, quer dizer, hoje tem centros de reabilitação de qualidade no interior do Nordeste, interior de Minas Gerais.

Em 2012, encontrávamos só nos grandes centros. Então, eu acho que o Viver Sem Limites foi um marco dentro da reabilitação e hoje ele realmente precisa de ajustes. Creio que financiamento, como comentado, é importante, mas eu acho que uma grande discussão que precisamos fazer é a rede: o país dentro



do SUS tem algumas redes de atenção especializada de alta complexidade. As outras redes não tem uma constituição bem definida, até porque também não tem pernas para fazer tudo isso. Creio que é importante isso que o Prof. Newton falou sobre ter um grupo dentro do estado que possa fazer essa discussão, mas, de qualquer forma, precisamos ter planejamento. Como essa rede será constituída? Qual é o papel da universidade dentro da rede? Porque não vai dar para todo mundo fazer tudo. Hoje temos uma atenção primária fortalecida, que atinge, em alguns estados, mais de 60% da população. São Paulo ainda está patinando, mas, de qualquer forma, a cobertura da atenção primária aumentou muito e precisamos discutir qual é o papel que daremos para a atenção primária nesse cuidado.

Dr. Filippo, eu fico contente por vermos que o pessoal do Brasil tem participado desse movimento. Claramente precisa qualificar mais gente, porque se não qualificar não vamos conseguir oferecer atenção de qualidade.

Creio que nessa mesa conseguimos ter uma visão clara da situação, e nós temos que repactuar, rediscutir. Eu tenho uma visão sobre a pandemia assim: a pandemia desestruturou qualquer rede organizada. Então, hoje a rede de urgência está ruim, porque ela se desestruturou, ela demorou 10 anos para ser construída e com a pandemia, o hospital que era X deixou de fazer isso e começou a fazer outras coisas. Essa estrutura realmente está desestruturada e precisa ser revisada. Só que o problema é que toda rede está desestruturada, e não dá para fazer tudo ao mesmo tempo. O grupo de técnicos, que tanto o Ministério quanto as Secretarias têm, é pequeno. Precisa realmente de um grupo desse. Precisamos pegar todos os atores, sentar-se a uma mesma mesa e começar, aos poucos, um movimento para conseguirmos ofertar tudo aquilo que a população precisa.

Então, são essas as minhas considerações.

Comentários



Dr. Alexandre dos Santos Oliveira Munkc

Obrigado! Vou falar um pouco fora do microfone, só para me localizarem, aqui. Bom dia a todos e a todas. Primeiro, quero agradecer à mesa pelo convite. Trago um ponto superimportante aqui, o dia a dia da Fundação Dorina Nowill para Cegos. Nossos colegas Arthur e Filippo trouxeram a questão da formação, algo muito importante, sentido pelas instituições hoje. Posso falar pela Fundação Dorina: a questão da formação dos profissionais que estão trabalhando diariamente na reabilitação, ortoptistas, psicólogos, pedagogos, e o quanto isso acaba dificultando também o nosso processo.

Quando falamos em formação, os cursos são importantes, mas precisamos pensar em médio e longo prazo, porque é o que realmente precisamos para continuar desenvolvendo o nosso trabalho de reabilitação em instituições como a Fundação, como a Laramara e muitas outras instituições.

Esse é um processo no qual tentamos contribuir com cursos presenciais e cursos à distância. A questão da pandemia trouxe, muito mais próxima, a questão dos cursos à distância mas ainda falta muito. Sentimos ainda muita falta de profissionais que estejam no dia a dia do processo de reabilitação, e formamos com o maior prazer, mas o timing não é o mesmo. Então, pedimos muito apoio dos nossos colegas aqui presentes. Acho que isso é fundamental para termos um processo ainda mais profissional para os próximos anos. Temos bons profissionais, mas precisamos de ainda mais profissionais qualificados trabalhando nesse processo de reabilitação das pessoas cegas e com baixa visão.



CONSELHO BRASILEIRO DE OFTALMOLOGIA

Então, nisso eu parabenizo a todos os membros dessa mesa. Os números que a Wilma trouxe são muito importantes, porque trazem para a nossa realidade o quanto precisamos trabalhar em vários aspectos. Falando um pouquinho sobre a prevenção, temos que lembrar que o número de pessoas com cegueira ou baixa visão por falta de prevenção é muito grande ainda, e isso precisa ser trabalhado.

Amais uma vez pelo convite e parabenizo a todos os debatedores e a vocês que estão aqui assistindo essa manhã muito agradável, obrigado a todos e a todas.

Comentários



Dra. Luciana Diniz Freitas

Eu sou Luciana Diniz. Tenho 1,53, estou de casaco azul-marinho e vestido bege, tenho cabelos pretos, olhos pretos e utilizo óculos. Agora eu estou na posição do lado esquerdo de quem está assistindo e eu vim representando a Secretaria da Pessoa com Deficiência, no lugar da Sandra Vieira que é a coordenadora dentro da Atenção Básica. Ela teve uma intercorrência e eu vim substituí-la. Agradecemos o convite.

Em 2008 tivemos a primeira portaria que adentrou no processo de reabilitação diante da deficiência visual. Outros tipos de deficiência já estavam sendo discutidos há muito mais tempo. Em 2012, com a publicação da portaria que instituiu a rede de cuidados, foram instituídos muito mais serviços acerca das questões da deficiência. Até esse período, só tínhamos um centro de reabilitação ligado à deficiência visual. Atualmente, no município de São Paulo, nós temos seis centros habilitados de reabilitação e mais um em processo de habilitação para deficiência visual no Ministério.

Sempre pensamos nos serviços de reabilitação sobre a forma que trabalharemos em rede. Então, sempre teremos uma base no território, pensando nas questões funcionais, e o trabalho ligado sempre aos pacientes com os familiares, a importância das questões sociais e a participação, também, do indivíduo.



De 2008 até os dias de hoje, vamos crescendo dentro da rede. Contamos com três centros na região sul, dois na região leste, dois na região sudeste. Existe também a Santa Casa, na região central, porém acreditamos que atue mais no atendimento a outros municípios. O Humaitá acaba sendo do estado, mas serve como referência tanto para a região norte como para a região oeste, já que ainda temos vazios assistenciais dentro do município.

Sabemos que é incipiente. Precisamos de muito mais serviços, porém vimos trabalhando de forma que também consigamos expandir essa rede. Tínhamos um número crescente de atendimentos até a pandemia, quando decresceu. Porém, voltamos a ter um número crescente de atendimentos, tanto para avaliação, quanto para atendimentos e reabilitação. Se considerarmos que em 2022 tivemos 2.161 atendimentos e até julho de 2023, já conseguimos dobrar esse volume, percebemos que a articulação da rede, a busca cada vez mais ativa e o conhecimento das pessoas sobre os Centros Especializados de Reabilitação, vem trazendo mais oportunidades para que as pessoas com visão subnormal ou com deficiência visual sejam inseridas nesses Centros de Reabilitação.

Temos a oportunidade da intervenção, com a realização do teste do olhinho logo depois do nascimento e o encaminhamento, das crianças que precisarem, diretamente para esses centros. Então eles começam, de uma forma muito precoce, com os atendimentos a essas crianças, a reabilitação. Temos que levar em consideração que é isso que também temos que debater e pensar: quais são os desafios que temos na rede pública diante desses atendimentos? Temos a questão das aquisições dos materiais, das OPMs. Temos muitas dificuldades por causa de pregões fracassados. A compra de equipamentos é muito difícil. Temos que ter orçamentos de três empresas, e a defasagem da tabela do SIGTAP desestimula empresas a participar. Estamos com credenciamento aberto neste momento para lupas e vários sistemas de apoio. O credenciamento, está aberto, mas não temos empresas interessadas.

Vários palestrantes já falaram aqui sobre a questão da educação permanente. Contamos muito com o apoio da Dra. Bia, mas temos o problema da rotatividade dos profissionais. Então, hoje capacitamos, amanhã eles acabam saindo da rede, do sistema público. Eles acabam se especializando mais e muitas vezes saem, e temos que capacitar um novo profissional, porque a rede é muito grande. Temos muitos avanços também.

Temos conseguido comprar alguns materiais, mas principalmente pelas próprias coordenadorias do município. Temos comprado principalmente por contrapartidas. O que seriam contrapartidas? São universidades parceiras que compram quando precisamos. Como mostrei, temos ampliado esses atendimentos.

Hoje, contamos também com o projeto Pronas.

Vou falar aqui um pouquinho do Pronas que está em pleno processo no município de São Paulo. É uma parceria com o Instituto Mais Identidade, e envolve próteses oculopalpebrais. Antigamente não conseguíamos atender essa população que tivesse algum tipo de lesão. É um trabalho de estética e também de aceitação social, inclusão, bem interessante. Trabalha gente da Secretaria de Saúde, do Instituto e cirurgiões plásticos e bucomaxilos junto com esse Instituto. Vemos pessoas com vários tipos de lesões, com perda ocular e de parte da face, sendo inseridas socialmente. Trouxe esse caso, pois achei interessante enfatizar a importância dos nossos Centros de Reabilitação estarem trabalhando de forma integrada, não só dentro das quatro paredes, mas fora dos Centros para que realmente tenhamos inclusão.

No final do ano passado, lançamos tanto a linha de cuidado do TEA, do Espectro do Autismo, como também atualizamos as diretrizes da rede diante do município de São Paulo. Vimos trabalhando de forma a tentar atender o máximo possível, mas temos diversos desafios. Hoje, no município, temos uma média de 10 mil pessoas aguardando em fila de espera, muitas vezes por uma reabilitação física, auditiva. Não temos fila de espera para reabilitação visual. Isso também é um grande desafio. Por que não existe uma fila? O que está acontecendo? Onde está essa população? Então, eu trouxe mais desafios. Ainda temos que discutir de uma forma bem ampla, mesmo.

Obrigada.



Módulo 2

Coordenadores

Dra. Ana Carolina Fava Salata
Dra. Karla Liparizi Emmerich de Souza
Dra. Simone Boghossian Maranhão

Palestrantes

Dr. Rodrigo Hideharo Sato
Dr. Alex Haruo Higashi
Sr. Leonardo Gleison Ferreira

Debatedores

Dr. Arthur de Almeida Medeiros
Sra. Ligia Maria Carvalho de Azevedo Soares
Dra. Maria de Fátima Neri Góes
Sr. Eduardo Bernardino Filho



Dr. Rodrigo Sato

Médico oftalmologista do Serviço de Reabilitação Visual Lucy Montoro e da Clínica Oftalmológica do HC da USP

Gostaria de agradecer o convite para apresentar essa palestra. A ideia aqui é apresentar algumas inovações tecnológicas que ajudam a preservar ou melhorar a visão de quem tem alguma patologia ocular. Eu vou discutir 3 assuntos aqui, me atentando ao horário estabelecido.

Eu sei que a plateia aqui é bem variada. A maior parte não é médico oftalmologista. Então, vou partir do básico. Se ficar muito estranho, alguém me avisa que eu paro um pouquinho, mas eu quero só relembrar alguns pontos antes de começar.

Quero começar relembrando como funciona a visão, para partirmos para a próxima etapa, que compreende as inovações tecnológicas. As células principais da visão se chamam cones e bastonetes. São essas células que recebem a luz. A retina é o tecido que fica lá no fundo do olho e que recebe essa luz. Os cones e bastonetes ficam na região mais externa da retina. Os estímulos luminosos que eles recebem são transmitidos para a parte de dentro, a parte interna da retina. O estímulo luminoso sai do olho e vai em direção à região cortical posterior, o córtex occipital, no cérebro. É importante entender essa parte para podemos falar um pouquinho do que tem existido de inovação tecnológica.

As vias metabólicas que envolvem a visão são bem complexas. Envolvem mais de 100 proteínas. Isso é importante para falarmos de alguns assuntos mais para a frente. Caso qualquer parte dessa via não funcione, a visão tende a piorar ou levar alguma doença.

Vou começar falando um pouco sobre retinose pigmentar, porque tem



algumas inovações interessantes sobre retinose nos últimos anos. Quando o médico olha a retina no fundo do olho, ele vê a retina, que tem vasos e uma estrutura que se chama nervo óptico, que é para onde os estímulos luminosos que a retina recebe são enviados para serem levados até o cérebro. No paciente que tem retinose pigmentar, o nervo fica bem pálido, começam a aparecer lesões que se chamam espículas ósseas, lesões escuras na periferia. Por que isso acontece? Por que um paciente desenvolve retinose pigmentar? É uma doença comum no dia a dia?

Temos que lembrar um pouco da genética: nosso material genético é formado por 46 cromossomos, distribuídos em 23 pares, e um cromossomo, que fica lá no núcleo da célula, é uma sequência de material genético, de DNA. Essas sequências de material genético são separadas em pacotinhos que chamamos de genes. Algumas sequências de material genético são importantes porque são responsáveis pelos genes que formaram as proteínas e qualquer defeito em inúmeros genes, inúmeras proteínas que a retina tem que formar direito, pode levar à retinose. São mais de 200 genes que podem levar a retinose. Então, vários problemas genéticos diferentes podem resultar na mesma doença.

E por que é importante falar sobre retinose? Há uns 10 anos atrás, quando eu estava iniciando a residência, falava-se muito da prótese retiniana, não sei se alguém já ouviu falar. A prótese retiniana basicamente era um circuito que era implantado nos olhos de quem tinha retinose para que a pessoa voltasse a ter visão. E como funcionava isso?

Na retinose, parte dos cones e bastonetes, aquelas células que ficam na retina externa, não estão funcionando direito, mas a retina interna do paciente está funcionando bem. Então, se em vez do estímulo chegar por baixo da retina, chegasse por cima, seria possível criar um estímulo visual no paciente que já perdeu toda a visão da retina externa. E como era feito isso? Basicamente, a pessoa tinha que andar com óculos, com uma câmera e um computador associados a esses óculos. O computador captava as imagens, fazia uma série de processamentos e enviava para o chip que estava acoplado à retina. Então esse estímulo conseguia sair do olho e produzia uma imagem. Tiveram vários modelos de prótese retiniana, mas só uma foi aprovada na época, que era a Argus. Era uma prótese implantada dentro do olho dos pacientes, e a imagem que ele dava era uma imagem bem primária, mas era implantada em pacientes que tinham uma visão mais baixa do que isso. Então, ele poderia ver uma imagem pixelada.

Então, foi aprovado na época, em 2012, para quem tinha retinose pigmentar, com 25 anos ou mais, com acuidade visual de percepção luminosa ou pior e que tinha uma história prévia de visão funcional, que não tinha catarata e que gostaria de se submeter, obviamente, ao procedimento.

Nos estudos, viu-se que essa prótese tinha algumas funções que ajudavam

no dia a dia: na detecção de movimento, a detectar onde estava uma porta e melhoravam a acuidade visual. Inclusive, em trajetos externos, quando a prótese estava ligada, a pessoa tinha menos dificuldade em achar o trajeto adequado. Também ajudava em atividades do dia a dia, como selecionar meias, separar meias coloridas de meias brancas etc.

Infelizmente, essa prótese parou de ser produzida em 2019. Não teve o retorno comercial esperado pela empresa, e ela passou a investir numa outra tecnologia. Não só essa empresa, que era a Second Sight, mas outras empresas.

Importante dizer: não tenho interesse comercial em nenhum dos produtos, mas como a aula é de inovações tecnológicas, eu vou apresentar vários produtos aqui.

As empresas estão investindo em uma prótese que, ao invés de ser colocada no olho, é colocada na parte cortical, na parte cerebral. A dificuldade de uma prótese como essa é que exige uma neurocirurgia, algo bem mais complexo do que uma cirurgia ocular. Mas a vantagem disso é que tira vários senões. A pessoa não exclusivamente precisaria ter retinose pigmentar: em qualquer causa de baixa visão que fosse anterior à região cortical, poderia ser implantada uma prótese dessas e devolver a visão para o paciente.

Existem alguns testes, três próteses estão em ensaios clínicos. Em alguns pacientes já foram implantadas essas próteses de forma primária. Há um artigo publicado sobre uma paciente que ficou seis meses com uma prótese. A ideia foi ver se tinha segurança de implante e de retirada dessa prótese cortical e viram que era seguro. A paciente teve bom desempenho em algumas atividades, como reconhecer lugares, diferenciar lugares pretos dos brancos, encontrar quadrados numa tela, mas tudo bem primário ainda. Estudos clínicos mais longos ainda sairão.

O próximo assunto sobre o qual quero falar um pouquinho, é terapia gênica, que também já é uma realidade aqui, tanto no Brasil quanto fora.

Para falar sobre terapia gênica, vamos ter que lembrar do nosso DNA. O material genético é dividido em pacotinhos chamados genes, que é o que codifica as proteínas e o que permite o bom desempenho das nossas funções, seja a função visual ou outras. Sabemos que vários genes causam problemas visuais, como a retinose pigmentar e outras doenças, como as distrofias hereditárias severas na infância. Qual é a ideia dos cientistas? A ideia é que se tem um gene não funcionando bem no nosso DNA, se conseguirmos colocar esse gene dentro da célula, provavelmente essa célula volte a funcionar bem e a visão se restabeleça ou pare de piorar. Isso já é feito. Podemos, principalmente para uma doença causada por um gene específico, chamado RPE65. É uma doença que tem um prognóstico bem reservado. Assim, quase todos os pacientes já têm uma baixa visão severa desde os primeiros anos



de vida e isso vai piorando ao longo da vida. Na cirurgia, uma agulha coloca o gene embaixo da retina, lá perto dos fotorreceptores, e esses receptores voltam a ter a função desse gene que havia sido perdido.

Um produto desenvolvido para isso. Se chama Luxturna. Foi feito em vários pacientes. Eles tiveram melhora de acuidade visual. A principal vantagem que levou à aprovação dessa medicação para uso clínico foi um teste em um trajeto. Pacientes que tinham a doença e muita dificuldade de mobilidade, depois que receberam esse tratamento, melhoravam nessa função, tinham melhor orientação e melhor mobilidade. Uma das dúvidas desse tratamento é se a função permaneceria a longo prazo. Um exame bem complexo, que se chama autofluorescência quantitativa, mostra se a retina está funcionando ou não. É um tratamento a longo prazo. As direções futuras têm bastante coisa ainda para melhorar, para tratar outras distrofias. Uma doença como degeneração macular exsudativa, que é bem comum, tem estudos nessa direção, e da neuropatia hereditária de Leber.

Vou falar um pouco sobre degeneração macular, uma outra doença que acomete e é muito mais comum do que as distrofias. São pacientes que começam a apresentar várias bolinhas amarelas no fundo do olho, que se chamam drusas. Quando o médico vê isso, ele já sabe que esse paciente, geralmente acima dos 40 anos, tem essa doença, degeneração macular, que é uma doença progressiva e que pode levar à atrofia central ou sangramentos. Essa doença leva à bastante perda visual, perda de função visual. Desenvolveram um tratamento que se chama fotobiomodulação, que ajuda no tratamento dessa doença.

O que é a fotobiomodulação? É um tratamento realizado com luz vermelha ou próxima da luz vermelha. Se lembrarmos do espectro visível da luz, temos vários comprimentos de luz possível e tem um espectro que a gente reconhece, o espectro da luz visível, que vai do violeta ao vermelho.

Esse tratamento já é usado em outras áreas da saúde, como dermatologia, neurologia, odontologia, para tratar feridas, porque acredita-se que esse tratamento diminua os quadros inflamatórios e na melhora da função mitocondrial. Tem vários aspectos técnicos: a degeneração macular é uma doença que tem um componente inflamatório. Quando as pessoas vão envelhecendo, a retina tende a não funcionar tão bem e isso leva a uma inflamação crônica de baixa intensidade e é isso que a fotobiomodulação tenta melhorar. Foram feitos os primeiros estudos em animais, em coelhos, em ratos, para ver se era seguro fazer no olho e viram que quando se criava uma lesão no olho de um coelho, se fizesse a fotobiomodulação, a lesão final era menor do que se não fizesse o tratamento.

E aí foram feitos estudos preliminares clínicos, com pacientes, usando equipamentos que já existiam, equipamentos voltados para a dermatologia, em pacientes com degeneração macular, e viram que esses pacientes que

foram submetidos ao tratamento tiveram melhora da acuidade visual e da sensibilidade ao contraste, melhoraram a função visual e a quantidade daqueles pontos amarelos, das drusas, um sinal de que o paciente tinha melhorado um pouco da doença.

Sabendo desses resultados, a empresa criou um produto que se chama LumiThera. É um equipamento que já existe em vários lugares, e aí fizeram estudos, ensaios clínicos duplo-cego randomizados, que são os estudos mais confiáveis em medicina. O que foi visto, tem os estudos Lightsite I e II, que já foram publicados, o III que ainda vai ser publicado, e viram que a fotobiomodulação tinha vantagem se fosse feita em pacientes com degeneração macular inicial ou intermediária, com melhora da acuidade visual, sensibilidade ao contraste, melhora da doença com diminuição das drusas e melhora de índices de qualidade de vida.

A fotobiomodulação ainda não foi aprovada pelo instituto americano, pelo FDA. Já é aprovada na Europa, mas para os passos futuros é preciso tentar uma aprovação como tratamento mesmo, lá no FDA, e avaliar em quadros de retinopatia diabética que também tem um componente inflamatório, uma outra doença relacionada ao diabetes, e que é muito comum.

Era um pouco disso que eu queria mostrar. Quero agradecer. Se alguém tiver alguma dúvida, estarei disponível.



Dr. Alex Haruo Higashi

Serviço de Reabilitação Visual Lucy Montoro Humaitá.
Serviço de Reabilitação Visual – Clínica Oftalmológica HC FMUSP

Boa tarde a todos. Quero agradecer o convite para essa apresentação. Vou falar sobre tecnologia assistiva em deficiência visual. É um tema interdisciplinar, então eu vou falar menos como oftalmologista e mais como um membro da equipe de reabilitação visual do Lucy Montoro. O objetivo da apresentação é definir, é uma aula um pouco mais conceitual. Vamos definir tecnologia assistiva e caracterizar a funcionalidade da pessoa com deficiência visual. Vamos dar exemplos de tecnologia assistiva na deficiência visual, de produtos e de metodologias que usamos. Vamos entender a indicação da tecnologia assistiva de acordo com a funcionalidade, e então vamos casar esses dois conceitos de tecnologia assistiva e da funcionalidade do paciente com deficiência visual. Nós vamos entrar superficialmente nessa questão do conceito de desenho universal também.

Então, a definição, segundo o Comitê de Ajudas Técnicas, é que tecnologia assistiva é uma área do conhecimento de característica interdisciplinar que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social.

É uma definição técnica, mas podemos pegar daí alguns conceitos importantes. O primeiro é que tecnologia assistiva não é um produto unicamente: é uma área do conhecimento, que engloba metodologias diferentes. Por exemplo, se pensarmos no braille, acaba pensando na máquina braille como uma tecnologia, mas a própria metodologia em si, o sistema braille em si, já é mais importante ainda como uma tecnologia assistiva. Então, inclusive serviços que prestam reabilitação ou que formam profissionais

focados em reabilitação, já fazem parte desse conceito guarda-chuva que é a tecnologia assistiva.

Outra coisa importante é pensar em aumento de funcionalidade. Esse é o objetivo principal pensando na pessoa com deficiência. Então, a tecnologia só vai ser considerada assistiva se ela está, de alguma forma, implementando a funcionalidade dessa pessoa, e no caso da deficiência visual. Vamos entender um pouco sobre como é essa funcionalidade. Uso uma frase que resume bem, de uma forma um pouco menos conceitual e mais fácil de entender: para as pessoas sem deficiência, a tecnologia torna as coisas fáceis, para as pessoas com deficiência, a tecnologia torna as coisas possíveis.

Vamos entrar um pouco nessa questão da funcionalidade da deficiência visual. Em oftalmologia, temos a classificação de baixa visão e cegueira, como quadros que entram na deficiência visual. Particularmente na baixa visão, existe uma forma didática de classificar as perdas visuais, não de acordo com a doença, mas de acordo com a perda visual que o paciente apresenta. Esse foi um padrão proposto pela Eleanor Faye, que foi uma das pioneiras no estudo de baixa visão. Ela propunha três classificações.

A primeira seria uma diminuição da transparência de meios ópticos, onde se tem uma perda de sensibilidade ao contraste. Pode ter um ofuscamento um pouco maior, uma dificuldade de definição dos limites de imagem.

O segundo padrão, que é de perda de campo visual central, o paciente perde, principalmente, a visão de detalhes e muitas vezes acaba preservando uma visão periférica que permite que o paciente tenha uma visão periférica suficiente para a mobilidade, por exemplo.

O terceiro padrão envolve a perda de campo visual periférico, ou seja, ele pode manter uma visão central que é funcional para a leitura, por exemplo, mas com a perda de campo visual periférico. O paciente tem muita dificuldade para atividades básicas como mobilidade. Obviamente, não há um limite estabelecido entre esses três padrões: tem muita sobreposição entre eles. Se pensar em baixa visão e cegueira, temos uma linha cinzenta que separa essas duas categorias. Por isso, não fazemos esse corte. Por lei, existem critérios para separar essas duas classificações, mas pensando em reabilitação, temos uma área cinzenta ali entre a baixa visão e cegueira. Vemos alguns pacientes que têm funcionalidade para algumas coisas visualmente e não vai tem para outras. Por exemplo, ele pode precisar de recursos de substituição da visão para a leitura, mas para mobilidade, ele pode ter uma funcionalidade boa usando a visão residual que tem. Então, essa distinção em reabilitação, não é tão importante assim. O que importa é entendermos o que o paciente faz com a visão dele, se for cegueira, se for uma baixa visão muito profunda para determinadas atividades.

Para listar alguns recursos de tecnologia assistiva em deficiência visual, eu proponho aqui uma classificação didática, o que significa classificar conforme a estratégia que a tecnologia usa. Podemos, por exemplo, separar



em tecnologias que vão pensar nessa estratégia de recursos táteis, o recurso tátil como substituição da visão ou recurso audível e de voz, também como uma substituição da visão. Pensando em baixa visão, temos também recursos de ampliação, recursos de controle de iluminação, recursos de aumento de contraste, recursos de condensação e deslocamento da imagem. Vou falar um pouco sobre os óculos que, falando em órteses e próteses, acaba sendo o mais prescrito na reabilitação visual. Os recursos táteis, acho que são de conhecimento de grande parte do público aqui quais são as tecnologias que usamos, mas lembrando de novo aquele conceito de que não são produtos somente. Você pode ter a máquina braile, mas o próprio sistema braile é a tecnologia. Projetos arquitetônicos, por exemplo, que envolvem o piso tátil, mas não só isso: os corrimões

que temos aqui. Mapas táteis, também. É uma coisa que ainda está muito pouco difundida, mas é essencial para a orientação do paciente com deficiência visual.

Hoje temos muito mais disponíveis os recursos de voz e audíveis, não só falando em tecnologias, mas vemos a proliferação de podcasts. Toda essa mídia mais focada no audível, audiobooks também. Apesar de serem tecnologias de uso da população em geral, temos um grande benefício da pessoa com deficiência visual, que tem acesso a outro tipo de informação, não somente visual. Além desses recursos de tecnologia audíveis, temos assistente de voz, que permite a interação com dispositivos através de uma conversa, como se fosse com um assistente. Uma coisa interessante é a tecnologia de reconhecimento óptico de caracteres, que abriu muitas portas, não exatamente com esse objetivo de uma tecnologia assistiva, mas combinando essa tecnologia com um sintetizador de voz, por exemplo, conseguimos ler textos impressos usando a câmera do celular, por exemplo. Em casos de baixa visão, principalmente naqueles casos de perda de visão central, vamos usar principalmente os recursos de ampliação.

O conceito de ampliação seria uma ampliação da imagem que chega aos nossos olhos, não necessariamente uma ampliação somente da imagem ou do objeto que está sendo visto. Então, a nossa qualidade visual é dada pelo ângulo de resolução visual. Se aumentarmos esse ângulo que chega aos nossos olhos, teremos uma ampliação da imagem retiniana. Temos, basicamente, quatro formas de fazer isso, que seriam: diminuir a distância relativa, ou seja, chegar mais perto do objeto; aumentar linearmente o tamanho do objeto; uma ampliação por angular, ou seja, por um sistema óptico que cria uma imagem virtual do objeto que se quer ver, mas de uma forma ampliada, ou uma ampliação por projeção, usando recursos como câmeras ou projetores. Dentro dos recursos de ampliação na prática oftalmológica e em reabilitação visual, temos uma ampla gama de recursos.

Não vou entrar em detalhes de cada um, porque a estratégia é sempre similar: uma ampliação da imagem retiniana. Podemos usar lupas, telescópios, que são um acoplamento de duas lentes no corpo de um aparelho. Podemos usar recursos de videoampliação, e recursos de informática. O Léo vai entrar mais

em detalhes nessas questões, mas isso também é um recurso de ampliação, e também entra nesse conceito de tecnologia assistiva.

Para casos de, por exemplo, diminuição de transparência de meios ópticos, onde o paciente apresenta muita fotofobia, ofuscamento, um prejuízo do contraste, podemos usar recursos como filtros de luz que vão selecionar determinado espectro de luz para que o paciente tenha mais conforto em determinado ambiente, de acordo com o nível de iluminação, ou mesmo controlar a iluminação ambiente na forma de luminárias, com que se pode escolher temperaturas diferentes, intensidades diferentes de iluminação ou até projetos arquitetônicos, que vão favorecer a luz natural, que é bem mais funcional para o paciente com baixa visão.

Existem também alguns recursos de condensação e deslocamento da imagem, pensando em doenças que afetam principalmente regiões de campo visual. Então, você pode ter casos de restrição de campo visual em que, se acontece de a visão central ser preservada ainda, podemos modificar a imagem para ter mais informações visuais acerca de um ambiente. Isso é uma forma de tentativa de adaptação com uso de tecnologia.

Entrando um pouco na parte dos óculos, para esclarecer alguns conceitos, é muito comum que os pacientes que procuram um oftalmologista já focados nessa parte de reabilitação visual, cheguem com essa pergunta inicial: “Eu preciso de óculos para melhorar a minha visão?” Ou, o contrário, que é o extremo oposto, já me falaram que os óculos não servem mais para nada. Então, qual é a ideia? Usamos óculos, mas não é um par de óculos que têm uma lente especial que vai curar a vista: é um par de óculos de uso especial, que terá uma função específica. Esse é um conceito que vai ser um pouco mais fácil de entender. Porque os óculos não vão melhorar a visão em si. Existe um sistema visual que vai, principalmente, focar a imagem na retina.

A partir dali, já vamos para um sistema mais complexo de interações neuronais. Os óculos vão corrigir alterações no nosso sistema óptico, não alterações na retina ou nervo óptico, ou até no córtex cerebral. Os óculos podem corrigir ametropias, ou seja, essas disfunções do sistema óptico. Se tem um grau de miopia que não é corrigido pelo nosso próprio sistema óptico, uma lente vai fazer essa compensação. Em geral, as causas de deficiência visual não reversíveis, como a Dra. Wilma em sua apresentação, são de causa retiniana ou de nervo óptico. Dificilmente das alterações visuais que são do sistema óptico.

Geralmente temos um tratamento para melhorar a visão, mas essas doenças retinianas já são um pouco mais difíceis de tratar, por isso que os óculos não vão melhorar essa parte da visão. Agora, aí não serve para nada? Qual é a ideia dos óculos? Podemos usar os óculos em reabilitação visual para fazer um foco mais adequado. Mesmo que o paciente tenha alteração retiniana, ele precisa que a imagem chegue bem na retina.



Vamos pensar num paciente com baixa visão, que tem uma alteração retiniana e vai precisar aproximar bastante uma imagem para fazer uma leitura, por exemplo. Só que nessa distância que ele aproxima o nosso sistema visual não consegue dar o foco suficiente. Por isso que usa óculos, e não óculos especiais, mas sim óculos de uso especial, porque só servirão para aquela situação. Então, é mais ou menos essa a ideia que eu queria passar sobre “posso usar óculos ou não posso”, se “serve mais ou não serve”.

Tendo esses dois conceitos em mente, de tecnologia assistiva e de funcionalidade visual, qual vamos indicar? Esse é o trabalho da reabilitação visual: tentar indicar o recurso de tecnologia ou a metodologia que é mais adequada para aquela função. Se tem um paciente com uma perda de campo visual periférico, em geral uma queixa muito frequente é de mobilidade. Então, encaminhamos para o serviço de orientação em mobilidade que, além da bengala, que também é um produto, temos técnica de orientação e mobilidade, elaborar um mapa mental, usar os recursos arquitetônicos, de acessibilidade, toda essa estratégia vai fazer parte da reabilitação em si.

Por exemplo, em um paciente com uma cegueira completa, vamos usar tecnologias que são de substituição da visão, ou seja, essa pessoa não consegue mais ter uma função visual, mas ela consegue executar as mesmas tarefas de repente usando o tato, usando a audição, então essa é a ideia. Queremos chegar no mesmo lugar, mas teremos que utilizar meios diferentes.

Pensando em um paciente com perda de visão central, por exemplo, se ele tem muita dificuldade com detalhes, podemos usar os recursos de ampliação sobre o qual falamos um pouco atrás, os óculos também.

Qual o recurso de tecnologia assistiva mais indicado? O que é mais indicado é o que o paciente vai usar e que vai ser útil para ele. Isso envolve não só uma adequação à funcionalidade, mas também à realidade de cada um. Cada um tem sua rotina, tem as suas necessidades, sua fase de vida e os seus preconceitos, e isso envolve também uma aceitação. Então, é importante que exista essa aceitação para que ele tenha um uso mais tranquilo do recurso. Um exemplo mais prevalente ali na reabilitação de crianças que estão em idade escolar e usam um sistema telescópico, que é uma coisa que chama um pouco a atenção. Elas têm a possibilidade de usar o celular para usar uma foto para ampliar a imagem da lousa, e obviamente eles acabam preferindo usar o celular porque você tem um estigma associado a recursos que são usados exclusivamente por pessoas com deficiência visual. Às vezes também tem que pensar nessa questão. Entra um pouco dessas barreiras atitudinais que vão limitar o uso de algumas tecnologias.

Não são conceitos totalmente relacionados, mas acho que é muito importante sabermos desse conceito de desenho universal. Essa é a definição em decreto

federal, que seria uma concepção de espaços, artefatos e produtos que visam atender simultaneamente todas as pessoas com diferentes características antropométricas e sensoriais, de forma autônoma, segura e confortável, constituindo-se nos elementos ou soluções que compõem a acessibilidade.

Falamos em tecnologias assistivas, mas muitas vezes elas são exclusivas da pessoa com deficiência visual. Se falamos em desenho universal, estamos nos referindo a coisas mais inclusivas, ou seja, vamos compartilhar espaços com as pessoas sem deficiência. Então, acho que o objetivo seria ter produtos, tecnologias, e metodologias que pensem mais no desenho universal do que numa tecnologia exclusiva, no caso. Os princípios de desenho universal são:

- Uso equitativo, ou seja, podem ser usados por todas as pessoas de diferentes idades, diferentes realidades;
- Flexibilidade no uso conforme a preferência do usuário. Pode ser um sistema, um software que pode ter o recurso de voz ou ampliação, dependendo da preferência ou até da funcionalidade do usuário;
- Uso simples e intuitivo, ou seja, por meio de símbolos ou recursos visuais ou audíveis que sejam fáceis de entender;
- Informação perceptível, e pensando em deficiências sensoriais, ter uma adaptação para pessoas com deficiência visual ou auditiva;
- Ter a tolerância ao erro para evitar riscos de acidentes;
- Reduzir gasto energético, ou seja, tem que ser usados de forma confortável e sem muito esforço físico;
- Espaço apropriado pensando em pessoas de diferentes tamanhos, posturas e com redução de mobilidade.

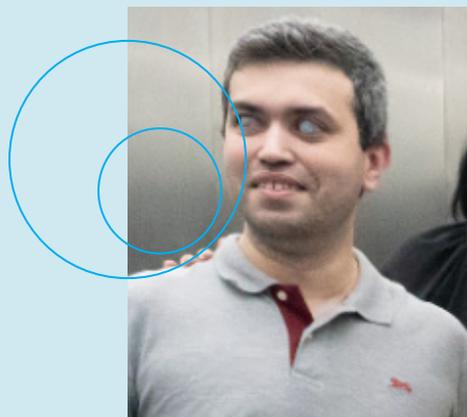
Então, qual é a importância de a gente saber esses conceitos? Isso não é importante só para quem faz a reabilitação e para os formuladores de políticas públicas, mas para a sociedade civil de uma forma geral: precisamos saber que esse é o conceito de desenho universal e ele precisa ser aplicado na prática. Precisamos, é nosso direito exigir, que as nossas ruas sejam acessíveis, que tenham uma passagem livre, que não tenha risco de acidente e uma parte importante da implementação dessas políticas é que a sociedade civil reivindique tudo isso. Essa é a importância de se ter esses conceitos em mente.

Em resumo, no caso de tecnologias assistivas, qual é o mais indicado quando estamos fazendo nosso trabalho em reabilitação visual? É ter a noção da demanda da atividade de cada pessoa, qual é a realidade que ela tem, seus



hábitos e aonde quer chegar, qual é a funcionalidade visual que pontuamos aqui, principalmente com os diferentes padrões, a motivação e aceitação. Quem passa por uma perda tão grande quanto a perda visual, vive em um luto. É importante respeitarmos isso. Há uma fase na qual a pessoa realmente não vai aceitar muitas das propostas que são feitas. A acessibilidade de custo também é importante. Não adianta prescrevermos produtos de alta tecnologia, se eles não puderem ser comprados.

Outra coisa muito complicada é lidar com pacientes com chance de progressão de um quadro visual. Por exemplo, se existe uma perspectiva de progressão, conversar com o paciente qual é a melhor estratégia pensando no futuro. Por isso que temos uma equipe interdisciplinar. Não é o caso de ser multi, é interdisciplinar, porque participamos juntos nesse processo de reabilitação todo.



Leonardo Gleison Ferreira

Nubank W3C Brasil

Bem, o doutor agora falou bastante sobre excelentes pontos, porque chega uma hora que a gente se vê longe da reabilitação. Eu já estou nessa fase porque, bom, a gente já tem uma vida, eu já tenho filhos, esposa. Estou no mercado de trabalho há muito tempo, e chega uma hora que, obviamente, a gente está distante disso, e aí precisa fazer uso dessa tecnologia assistiva. E quais são as tecnologias que precisamos, de fato, utilizar. Quais são as mais importantes? Quais são as mais relevantes e como a gente decide o que é bom usar e o que não é bom usar?

O doutor falou agora no finalzinho, que a tecnologia boa é a tecnologia que a pessoa usa, e essa é uma realidade. Muitas vezes eu me vi no dilema do que fazer comigo mesmo. Por exemplo, em várias situações, quando eu tinha baixa visão, eu achava que era necessário usar a bengala, mas “ah, o meu amigo na escola vai dar risada da minha cara”, “ah, eu não quero ficar parecendo cego, não sou cego”. Nesse sentido, pensar desse jeito, em como as próprias pessoas com deficiência lidam psicologicamente com esse aspecto, é muito importante. E como estamos resolvendo isso hoje, em 2023? Falo tanto do ponto de vista do profissional com deficiência, quanto do ponto de vista do cidadão e do engenheiro, do técnico que está desenvolvendo ou ajudando a desenvolver novas tecnologias para as pessoas com deficiência.

Estamos caminhando para um ponto da história em que as tecnologias vão ser feitas para todos. Cada vez mais, em todos os momentos em que temos oportunidade, direcionamos o poder público, direcionamos a iniciativa privada para criar produtos e serviços cada vez mais acessíveis. Então, é lógico que é importante termos recursos que são feitos pensando em pessoas com deficiência, como é o caso, por exemplo, dos displays braille.



Hoje, por exemplo, eu, como engenheiro de software, preciso usar um display braille, que é uma tela que vai converter todo o texto que está aparecendo na tela do computador para uma única linha, escrita em braille. Então, terei que entender e saber como interagir com aquele dispositivo, e ele é um dispositivo que qualquer outra pessoa não vai usar. Por quê? Porque ela tem como ler na tela do computador, ela tem como achar uma letra, e se eu não usar esse dispositivo, vou demorar muito mais tempo para encontrar, por exemplo, uma linha ou um ponto e vírgula. Só quem trabalha com desenvolvimento, que já perdeu a madrugada procurando um erro e esse erro era um ponto e vírgula e só descobriu muitas horas depois, sabe o quanto isso é relevante. Então, eu uso um display braille para resolver esse problema, mas eu poderia, assim como outras pessoas com deficiência visual fazem, optar por não fazer, por entender que eu posso, por exemplo, descobrir isso usando única e exclusivamente o ouvido, e aí haja treinar o ouvido para isso! Mas é uma escolha. Eu poderia escolher, por exemplo, não usar bengala e andar só de Uber e ter uma pessoa para me guiar, mas isso é uma escolha.

Quando saímos da reabilitação, temos muitas escolhas. Tem muitas coisas que podemos fazer, e usar a tecnologia, no meu caso, é uma delas. E tem tecnologias que servem e tecnologias que não servem. Na minha opinião, estamos passando por um momento em que há uma profusão muito grande de tecnologia. São novas empresas criando e desenvolvendo novos serviços que, no final das contas, podem ou não ajudar as pessoas com deficiência. Às vezes, alguns são vendidos como se ajudassem demais e não ajudam. E aí, quero trazer a nossa atenção especificamente para o que estamos vendo no mercado de tecnologia assistiva, e fazer um paralelo com o que eu uso no dia a dia.

Começando pelos aplicativos, o smartphone, que é uma das tecnologias modernas de software, chegou para substituir os computadores e a gente sabe, os computadores, desde a década de 90, vieram se popularizando e se popularizando cada vez mais. Com eles, vieram possibilidades, como por exemplo, a de uma pessoa cega ler e receber e-mails, atender telefone, participar ativamente das discussões sobre as leis que regem as próprias vidas. Mas também abriu o mercado de trabalho para essas pessoas. E abriu de que forma? Permitindo que eu digitasse memorandos, permitindo que eu escrevesse meus próprios e-mails, que eu consultasse informações para responder a pessoas que estão me telefonando. Isso abriu outras oportunidades de trabalho, como no setor de treinamentos: pessoas com deficiência que se tornaram professores graças aos computadores, e antes isso só era possível usando um gravador de áudio, se uma pessoa de boa vontade dedicasse um tempo a ler aquele livro com o gravador ligado.

Hoje, temos a possibilidade de pedir um transporte por aplicativo e ir do ponto A ao ponto B com segurança e com autonomia, e cabe a nós decidir se preferimos pegar um trem, andar e correr o risco de se perder, como o que aconteceu hoje aqui, ou pegar um Uber da porta da minha casa e parar bem aqui na porta do prédio. É uma questão de escolha. O dispositivo móvel trouxe toda essa possibilidade para as pessoas com deficiência. Ele não só trouxe essa

possibilidade de usar a tecnologia como todas as pessoas usam, mas também de trazer produtos digitais dedicados ao uso das pessoas com deficiência, que são muito específicos. Talvez ainda mais específicos do que qualquer outro equipamento que pudéssemos conceber.

Eu me lembro que em 2008, quando comecei a trabalhar na Laramara, existia uma penca de dispositivos. Tinha um aparelho que usávamos para identificar se estava claro ou escuro, um outro que usávamos para identificar as cores, um outro aparelho que podia usar para identificar notas de dinheiro. Uma vez eu estava fazendo uma brincadeira e eu falei “nossa, se pegássemos todos os equipamentos que uma pessoa cega precisa para viver e colocássemos no bolso: haja calça!” Gente, sério, não cabiam na calça da gente todos os equipamentos que eram necessários, que você poderia precisar no dia a dia. Quando você saía, se fosse ter todos esses equipamentos, precisava sair de casa com uma bolsa de acampamento.

Hoje, a gente precisa ter um equipamento para quase tudo, que é o celular. E não é diferente para quem enxerga ou para quem não tem nenhuma deficiência. Hoje em dia, experimenta deixar o seu celular em casa: não dá! Você não consegue tirar dinheiro do banco, não consegue pagar suas contas. Então, esse dispositivo trouxe para nós, e não só seres humanos com deficiência: todos nós, seres humanos. Ele se transformou em uma extensão do nosso corpo, algo que nunca tivemos. A nossa memória já não funciona mais como funcionava antes. Eu duvido que tenha alguém aqui que lembra o telefone da mãe. E se lembrar o da mãe, duvido que lembre o do esposo ou da esposa. O celular, mais do que um dispositivo móvel, do que um aparelho que serve para a gente, o dispositivo virou um apêndice, virou um órgão do nosso corpo. Hoje, talvez você proteja muito mais o seu celular do que você protegeria sua carteira.

Para as pessoas com deficiência, isso não foi diferente: isso abriu possibilidades. Se eu quiser andar a pé e procurar um endereço, por exemplo, eu posso usar ferramentas como o Google Maps, que foi feito para todos, e usar essa ferramenta para chegar no meu endereço, no meu local de trabalho, por exemplo. Além disso, existem outras coisas que você pode precisar no seu dia a dia, como reconhecer uma nota de dinheiro, e tem um aplicativo para isso. De repente, você está na sua casa, na cozinha, e aí você achou duas latas no armário e uma é de ervilha e a outra é de leite condensado. Como você sabe qual é? Pega um aplicativo, reconhece o código de barra e ele vai te falar.

Agora, cada vez mais as tecnologias estão permitindo que a gente faça coisas inimagináveis. Alguém aqui já assistiu filme legendado? É banal, não é? É banal assistir um filme legendado, para quem enxerga. Para mim, não. Como eu vou ler a legenda? Não dá. Não dava. Hoje você pode. Tem várias escolhas, se você assistir usando o seu celular, o celular consegue ler a legenda para você junto com o filme. Se você está assistindo numa TV por assinatura qualquer, você pode apontar o celular com o aplicativo aberto e ele vai lendo para você também, isso a tecnologia está resolvendo para a gente.



Agora, tem coisas que precisamos voltar atrás. Por exemplo, tem como eu confiar em andar sozinho pelas ruas de São Paulo sem usar uma bengala? É difícil, né? Talvez impossível. Mas a bengala é algo extremamente específico. Então, nosso desafio hoje é determinar qual é o produto de tecnologia assistiva que é mais conveniente para aquela hora, para aquela necessidade da pessoa e também ensinar essa pessoa a decidir. Porque é muito fácil, que pessoa de repente progrida na vida e esqueça, “ah, eu tenho alguém para me ajudar em tudo, então eu não vou mais querer ficar sabendo andar de bengala” ou “eu tenho um cão guia, para quê eu vou me preocupar com a bengala?” “Eu tenho alguém que lê para mim, para quê eu vou procurar me preocupar em ler?” Mas em algum momento, tanto a tecnologia quanto as pessoas vão falhando. Também temos que ter esse conhecimento de como se faz as coisas sem depender de tecnologia. Temos que preservar isso, porque o ser humano tem que ser capaz de fazer aquilo com autonomia, independente de se ele tem ou não tem tecnologia, e a tecnologia tem que ocupar o papel de facilitador entre o nosso meio, e entre a pessoa e o meio.

Um dos facilitadores do meio, acho que todo mundo aqui já ouviu falar das novas tecnologias que estão saindo, estilo Chat GPT, Google Bard e tecnologias de conversa. Você pede coisas e ele faz, ou te dá informações, nem sempre certas, mas dá. Mas as pessoas talvez não tenham percebido o potencial desse tipo de novas tecnologias pensando na pessoa com deficiência: há alguns meses atrás, falei num evento para professores de orientação e mobilidade da rede Lucy Montoro que a tecnologia ia chegar num nível, usando essas ferramentas de inteligência artificial, no qual eu poderia, de repente, colocar uns óculos desses sem grau mesmo, só uns óculos para servir como suporte para uma câmera, por exemplo, e ele ia estar conectado à internet, e eu poderia falar para ele: “olha, eu quero que você me diga quando eu chegar no número tal de tal rua. Eu quero que você me fale se tiver algum toldo que pode bater na minha cabeça. Eu quero que você me avise se você encontrar alguém que eu conheça e está na minha lista de contatos”. Quando isso acontecer, quando esses eventos acontecerem, ele vai falar isso para você no seu fone de ouvido. Parecia ser uma coisa assim, do outro mundo. Parecia ser uma coisa que não iria acontecer com tanta facilidade.

Todo mundo aqui sabe o que é audiodescrição, certo? Muito bem. E todo mundo sabe que também é muito difícil fazer audiodescrição, certo? Às vezes a gente passa muito tempo ensinando para as pessoas como fazer uma boa audiodescrição. Descrever um auditório como esse, lotado, talvez não seja fácil se você for pedir detalhes, tipo a roupa que a terceira pessoa da plateia descendo de cima para baixo está usando. É um pouco complicado. Você não tem como saber tudo isso. Mas, para situações como essa, já temos ferramentas usando inteligência artificial que permitem, por exemplo, eu descobrir esse tipo de informação nesse nível.

Antes de falar sobre a tecnologia, vou pegar o meu celular aqui. Vou ficar perto do microfone e mostrar uma coisa para vocês. Eu não vou dizer nada e vocês só me dirão o que vocês acham depois.

Inteligência Artificial: A foto mostra um ambiente interno, possivelmente um restaurante ou uma área de refeições. No primeiro plano há uma mesa de madeira com uma taça de vinho, um garfo e um guardanapo sobre ela. Há também um pequeno suporte de número de mesa em forma de triângulo, com o número dezessete. Atrás da mesa, há um banco acolchoado, na cor bege. No fundo, há uma área de cozinha com um balcão e alguns pratos empilhados nele. Há uma mulher com cabelos longos vestindo um vestido rosa parada perto do balcão. O ambiente tem grandes janelas em um dos lados, permitindo a entrada de luz natural, o teto é de cor escura, com luzes embutidas. Também é possível ver um pouco de uma área de estar ao ar livre, com cadeiras laranjas através das janelas. O ambiente geral do local parece moderno e aconchegante.

O que vocês têm a me dizer sobre essa descrição? É boa? Sabe quem fez essa descrição? O Chat GPT. Uma empresa chamada Be My Eyes criou uma ferramenta e integrou com Chat GPT. Você tira uma foto do ambiente ou do que você quiser e ele descreve. Esses dias a Camila, minha esposa, falou assim, “nossa, eu comprei uma paleta nova de maquiagem e eu queria saber as cores”, aí eu falei “pois não, me dá aqui”. Tirei uma foto da maquiagem, uma só, uma foto só da paleta de maquiagem aberta, e ele me falou que era uma paleta de maquiagem, os tons variavam de bege para marrom e blá blá blá, que tinham doze cores e tudo mais. Aí eu mandei uma mensagem para o Chat GPT e falei assim: “você pode me descrever detalhadamente a sequência de cores?” E aí ele me deu uma resposta certinha. A Camila foi lá, colocou o braille do jeito que ela queria e pronto, estava resolvido o problema. Isso aqui é o princípio daquela palestra que eu falei na rede Lucy Montoro alguns meses atrás.

Agora em outubro, nos Estados Unidos, a Amazon vai liberar uma função da Alexa que te permite usar inteligência artificial para pedir coisas para ela. Você vai poder, por exemplo, mostrar para uma Alexa com câmera alguma coisa e falar: me descreva. Você vai poder, por exemplo, mostrar uma cena e perguntar, onde é que estão as minhas chaves? E ela vai te descrever. Então, estamos indo por um caminho onde a tecnologia assistiva vai se misturar com a tecnologia geral e todas essas tecnologias vão ajudar as pessoas, e não só as pessoas com deficiência, mas todas as pessoas com tudo.

A chave disso é o celular, a chave disso são os dispositivos móveis e é com certeza aquilo que vai fazer com que nós, seres humanos, deixemos de nos preocupar com coisas que são um pouco mais banais, para nos preocupar com outras coisas e progredir. Mas isso vai ser legal, porque dessa vez as pessoas com deficiência estão de mãos dadas com as demais pessoas. Dessa vez nós estamos em pé de igualdade. Existem desafios? Existem desafios. Mas estamos em pé de igualdade. Podemos usar tecnologias novas junto com todo mundo.



Isso é um passo muito importante. Claro, tudo isso pode falhar. Podemos amanhã acordar e ter problemas com a tecnologia. Uma regulação, um acidente, alguma coisa do gênero. Mas eu acho que o caminho é esse e tem poucos motivos para voltarmos atrás.

Então é isso. Eu queria falar um pouco mais sobre estas tecnologias mais recentes que estamos usando no dia a dia. Estou usando muito essa tecnologia que eu acabei de mostrar para vocês. Outras tecnologias vão surgir e ajudarão ainda mais as pessoas com deficiência. Inclusive para a melhoria de imagem e reformatação de imagem, para que pessoas com baixa visão tenham visibilidade melhor. Inclusive eu acredito que os próprios sites na internet vão poder ser remodelados em tempo real pela tecnologia parecida com a do Chat GPT, e deixar tudo isso muito mais acessível para nós.

Então é isso. Quis dar esse panorama do futuro para vocês. Espero que vocês tenham gostado. Se alguém tiver alguma dúvida depois, estamos aí.



Ligia Maria Soares

Rede de Reabilitação Lucy Montoro
Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

Boa tarde a todos e a todas! Eu vou fazer a minha descrição. Eu sou uma mulher branca, de altura mediana. Estou vestindo um vestido azul e branco. Tenho cabelos avermelhados, um pouco acima dos ombros.

Eu coordeno o comitê da rede Lucy Montoro e a Área da Pessoa com Deficiência, pela Secretaria Estadual da Saúde.

Agradeço o convite. É um prazer estar aqui numa semana tão especial. Ontem foi o Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência. Eu acho que esse evento tem tudo a ver com essa semana que nós estamos vivendo. Eu queria falar rapidamente sobre as três apresentações.

Primeiro, o doutor Rodrigo trouxe uma visão futurista. Pesquisas que nos animam muito, nos acendem uma luz, uma esperança. Pode ser que não sejam tão palpáveis agora, tão concretas, porque acho que a maioria é pesquisa ainda. Mas eu espero, sinceramente, que possamos tê-las e, mais do que isso, acessíveis para todo mundo, inclusive no SUS. Eu queria fazer essa pontuação.

O segundo palestrante, Dr. Alex, falou sobre as tecnologias assistivas. Quando penso em todas as tecnologias assistivas que você enumerou, fico pensando em quantas nós podemos oferecer pelo SUS, e falo do SUS, porque eu sou uma pessoa que trabalha no Sistema Único de Saúde. Penso em como precisamos eventualmente aumentar a nossa lista de tecnologias assistivas que temos no SUS. Mas você falou uma coisa superimportante: tem que ser a mais adequada, e tem que ser aquela com a qual o paciente, a pessoa se sinta melhor. Aliar a tecnologia, mas também ao bem-estar, o que realmente sirva melhor para nós, não só o que a indústria ou a empresa, ou até mesmo o



profissional que às vezes, decide por nós. São conceitos importantes.

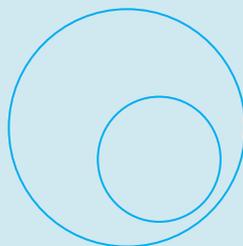
E aí veio o nosso queridíssimo Leonardo. Sei muito pouco sobre as tecnologias que você falou, que trazem um alento para as pessoas com baixa visão e cegueira, e eu fico imaginando quando teremos isso também. Anotei algumas coisas que você falou, e vou tentar acessar lá da minha casa, para sentir como é isso. Fico pensando que no nosso país, para a maioria das pessoas, ainda é uma tecnologia inacessível no sentido de que precisamos conhecer de tecnologia e precisamos ter bons aparelhos para isso. Me lembrei de uma região de São Paulo, que é o Vale do Ribeira, uma das regiões com mais baixo IDH do estado de São Paulo. Durante a pandemia, a própria rede Lucy Montoro, a nossa rede, fez muito teleatendimento.

A rede Lucy Montoro não fechou durante toda a pandemia e se trabalhou muito com esse tipo de tecnologia. Lá, não conseguimos tanto sucesso. Lá e em uma outra região de São Paulo, que é o Vale do Jurumirim.

Por quê? Porque as pessoas viviam em áreas rurais mais distantes da tecnologia, não lidavam muito com os aparelhos, não sabiam lidar e havia pontos lá onde não tínhamos sinal para que as pessoas pudessem acessar, e os aparelhos telefônicos, os celulares, não eram muito bons tecnologicamente falando. As pessoas tiveram muita dificuldade em acessar o que estávamos disponibilizando naquele momento. Então, acho que precisamos avançar muito.

E aí, a minha pergunta: de uma forma geral, quais são as perspectivas? Quando nós poderemos, nesse país, com tantas desigualdades sociais, ter, e se é possível ter, esse tipo de tecnologia, a terapia gênica, por exemplo, acessível para todos, de uma forma mais equânime?

Parabéns de novo pela apresentação de vocês.



Eduardo Bernardino Filho

Segment

Boa tarde a todos. Meu nome é Eduardo Bernardino, tenho 66 anos. Tenho 1,75m, cor clara e lindos olhos verdes, graças a Deus. Às vezes as pessoas perguntam se é lente de contato e eu digo “não, são meus”.

Feliz, aquele que possa ter a visão. Diante disso, eu represento uma empresa que há 35 anos vem desenvolvendo produtos específicos para baixa visão. Para vocês terem uma ideia, nós temos um bebezinho que através do teste do olhinho, com apenas 3 meses de idade, teve detectada uma catarata congênita, e vai sofrer uma cirurgia de retirada do cristalino, coisa que ocorre na minha idade. Embora o Dr. Alex tenha falado bastante de tecnologia assistiva, nós temos um caso aí de óculos que realmente é uma necessidade. E depois, ele migrará para um bifocal para fazer o exercício da convergência do olhinho. Isso seguirá assim até que ele tenha 10anos, quando será operado um olho, e 13 anos, quando será operado o outro olho, para colocar a lente intraocular, que é a lente que substitui o cristalino.

No caso de adulto, o Doutor citou o caso de DMRI e a perda da visão central. Há os auxílios, que são os prismas para deslocamento da imagem, para poder facilitar a leitura dessas pessoas com DMRI, degeneração macular relacionada à idade.

Antes de falar sobre tecnologia assistiva, quero falar sobre o consultório do médico oftalmologista. Há dificuldade de adquirir equipamentos para exames, que na sua maioria, são importados. Sem isso, o médico não trabalha.



O que eu venho comentar, em nome da Segment e de todas as empresas que estão envolvidas com importações de tecnologias, de equipamentos, de lupas eletrônicas e auxílios eletrônicos, é sobre as taxas de importação, o que vem ao encontro do que o Dr. Alex falou sobre ter um custo acessível. Infelizmente, não tem.

Eu gostaria de aproveitar o 3º Fórum Nacional para que ficasse registrado o que nós pagamos de impostos e que muitas vezes não consegue chegar ao SUS. Eu não consigo atender uma licitação de uma determinada prefeitura que tem o dinheiro, muitas vezes em função do custo da própria tabela SUS, que está desatualizada. Enfim, é um grande problema. Eu trouxe um exemplo de uma lupa de boa qualidade. Na Alemanha, custa 20 euros. Convertendo pelo câmbio, ela já vai para R\$107,00. Então anote esse número, R\$107,00. Com 18% de taxa de importação, já vai para R\$126,00. 15% de IPI, chega a R\$145,00. Eu estou arredondando os centavos. Com o ICMS, que é do estado de São Paulo, chega a R\$172,00. Com o COFINS, ela vai para R\$188,00, e por último, PIS, que é 2.2%, R\$192,00. Isso significa que o custo de entrada na minha empresa vai de R\$100,00 para R\$192,00. Ou seja, 92 reais de impostos.

Precisamos todos lutar, começando pela indústria, pelos importadores e pelas próprias entidades, como Laramara, que fazem importação para poder ter custo acessível, e outras entidades pelo Brasil, que nós consigamos não reduzir os impostos, mas chegar uma alíquota zero. Nós precisamos isentar os produtos, os auxílios, não só para baixa visão, porque 70% das pessoas que estão aqui estão de óculos. Nós já temos uma perda de visão. Seja por uma miopia, um astigmatismo, que, sem os óculos, eu não consigo ler. Sem óculos, o míope não enxergará o fundo do auditório. Tudo isso é sobretaxado com essas taxas que impedem que se tenha um preço acessível. Às vezes diminuimos muito a margem ou fazemos até doações a alguns institutos para poder atender as pessoas carentes que não têm acesso a nada disso.

Então, fica a mensagem para que o Fórum possa levar isso adiante para todas as empresas envolvidas, mesmo um software de tecnologia assistiva que você vai baixar na internet, tem impostos incidentes. Resumindo, é isso. Em nome das empresas, eu gostaria de agradecer e deixar essa mensagem para que a gente consiga levar a todos aqueles menos favorecidos um pouco mais de qualidade de vida. Muito obrigado.



Arthur de Almeida Medeiros

Área de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência
Departamento de Atenção Especializada e Temática
Ministério da Saúde.

Bom, primeiro gostaria de parabenizar os três pelas falas que nos mostram que temos um caminho ainda para seguir. Temos tecnologias a serem desenvolvidas, estudos a serem feitos, mas também que precisamos levar em consideração o que o Alex trouxe, e o Leonardo confirmou, e vem muito ao encontro do que eu trouxe de manhã, que é o Projeto Terapêutico Singular.

Precisamos pensar na tecnologia assistiva que seja acessível e que seja de acordo com a realidade daquela pessoa, com o contexto que ela vive, para que não seja uma tecnologia assistiva que ela chegue em casa e guarde em cima do armário ou que fique escondida na gaveta de cuecas. É importante que ela consiga realmente utilizar e que isso promova a autonomia e a inclusão social dessa pessoa. Temos que pensar por essa ótica. Acho que isso é o diferencial. Precisamos entender que a prescrição não é única: ela é singular, então é de acordo com a realidade de cada um.

Nesse sentido, fico feliz de ouvir e de trazer uma novidade também: na próxima semana, será lançado pelo Ministério da Saúde a Política do Complexo Econômico Industrial da Saúde, que tem justamente essa intenção



de promover o desenvolvimento de novas tecnologias dentro da saúde. Ele será baseado em pautas prioritárias e nós, enquanto Coordenação de Saúde da Pessoa com Deficiência, estamos apresentando quais são as pautas prioritárias. Essa mesa veio justamente ajudar no sentido de podermos apresentar quais são essas pautas, e a partir disso, estimular pesquisadores e empresas a avançar nesse quesito.

Falamos que saúde não faz só na saúde. Vimos fazendo um trabalho muito forte, que é a Comissão Intersetorial de Tecnologia Assistiva. Ela é coordenada pelo Ministério da Ciência e Tecnologia (MCTI) e envolve outros Ministérios que trabalham justamente com base na Política Nacional de Tecnologia Assistiva. Seu objetivo é fomentar o desenvolvimento de novas tecnologias e precisamos de espaços como esse para entender a realidade, para podermos avançar. O MCTI também tem um investimento a ser feito para o desenvolvimento de pesquisas e elaboração de tecnologias assistivas.

Acho que estamos em um momento oportuno para pensar estratégias para avançar em relação à tecnologia assistiva. Ela também é hoje uma pauta do Congresso Nacional. Então, tanto a Câmara dos Deputados quanto o Senado Federal têm trazido a pauta da tecnologia assistiva. Já tivemos, há duas semanas, uma audiência no Senado e semana passada uma audiência na Câmara, porque eles estão pautando justamente isso e tentando traçar estratégias de como avançar. Então, acho que o Fórum trazer essa mesa de debate é justamente reforçar o alinhamento que tem com as necessidades das pessoas, um alinhamento com a gestão. Temos muito a avançar e reforçar aqui essa questão que o Alex, o Leonardo e o Rodrigo trouxeram. Temos que pensar na tecnologia como uma questão de facilitar o meio, de promover autonomia e inclusão, mas sobretudo que garanta o pleno exercício de cidadania dessas pessoas. Acho que é o maior objetivo da tecnologia assistiva é permitir que essas pessoas tenham o pleno direito de exercer o seu papel de cidadãos. Então, acho que essa mesa é muito significativa. Obrigado pelo convite, para eu poder ouvir e já levar tarefas para casa, para podermos discutir isso dentro do Ministério.

Obrigado!



Dra. Maria de Fátima Neri Góes

Instituto de Cegos da Bahia. Sociedade Brasileira de Visão Subnormal

Boa tarde a todos!

Primeiro, quero agradecer à comissão organizadora do Fórum pelo excelente evento e a oportunidade de estar aqui debatendo. Eu sou Fátima Neri, tenho 1,58m, cabelos castanhos, mais ou menos na altura do ombro. Sou branca e estou com uma blusa branca e uma calça preta.

Eu sou do Instituto de Cegos da Bahia, Coordenadora de Saúde. Lá, nós enfrentamos muitos problemas. O primeiro é que nós, como Centro de Reabilitação Visual, atendemos quase todo o estado e nós temos uma fila de espera enorme para receber os auxílios ópticos. O outro é a questão da tecnologia. Quando fazemos o Programa Terapêutico Singular, não é o objetivo do paciente. Como oftalmologista especialista em baixa visão, vejo o objetivo do meu paciente. Para não ficar guardado como você falou, temos que ir em cima do que ele quer.

Como temos lá pacientes de 0 a 100 anos, cada um tem seu objetivo, e essa questão da dispensação do auxílio óptico realmente é um problema. Nós temos um incentivo que é dado pelo Ministério, mesmo assim ele é pouco para darmos tudo o que é preciso. Lá, nós temos a situação de pessoas portadoras de albinismo na APALBA. Nós temos várias pessoas com albinismo que precisam dos óculos filtrantes e hoje há uma dificuldade muito grande de acesso.



Às vezes eu ligo para o Sr. Eduardo, pedindo uma cortesia por conta de crianças com distrofia retiniana, porque são pessoas muito carentes, que não tem condições. Temos dispensado auxílios ópticos? Sim, porque somos guerreiros, mas não conseguimos dar para todos. Nós temos uma fila de espera e precisaríamos ter uma ação do Ministério, principalmente quanto a tabela SUS. Hoje, óculos esferoprismático é encontrado no mercado por um valor muito acima. Então, o Instituto de Cegos tem que dar uma contrapartida, também, para conseguir doar os auxílios ópticos e não ópticos para esses pacientes.

Quero parabenizar também aos palestrantes. Me chamou atenção essa questão do acesso ao teste genético. Tem várias doenças retinianas nas quais é preciso fazer o teste genético, para conseguirmos oferecer uma boa reabilitação para aquele paciente.

Esses dias eu atendi uma estudante de medicina que queria fazer ortopedia e ser cirurgiã. Ela falou o quanto foi importante ter passado pela consulta comigo, porque eu pude explicar para ela que era uma doença progressiva, e ela conseguiu ter acesso ao teste genético. Então, acho que tem muita coisa que é importante termos acesso pelo SUS. Vejo crianças que recebo com deficiência visual grave. Esses pacientes precisam estar inseridos numa instituição, ter essa avaliação multidisciplinar.

Quando você atende uma criança, ela fica muito tempo da vida dela dentro da instituição, e depois ela sai. Tem a vida profissional, a inserção no mercado de trabalho. A instituição precisa dar apoio, tanto com psicólogo, com terapeuta ocupacional, com pedagogo, inclusão escolar e estar de fato incluída com tudo o que a gente pode oferecer para que ela depois vá para o mercado de trabalho.

Vamos ver o que podemos fazer das políticas públicas, para melhorar e aumentar o número de serviços, principalmente no Norte e no Nordeste, já tem alguns serviços onde estou conseguindo capacitar os residentes para conseguir começar, porque assim o pessoal do interior poderia ser atendido sem precisar percorrer uma distância de 400 km, 500 km para chegar até o Instituto de Cegos para ser atendido por uma terapeuta ocupacional. Às vezes essas crianças têm múltiplas deficiências. São crianças que tiveram Zika. Temos um número muito grande lá, e eu acho que precisamos dar a elas atenção especial.

É isso que eu gostaria de falar e agradecer mais uma vez a oportunidade.



Dra. Keila Mirian Monteiro de Carvalho
Professora titular da Unicamp

Foi ótimo. Eu queria fazer uma pergunta para o Leonardo: Você atende particular? Quando preciso de alguma assessoria para uma pessoa específica, qual seria o seu contato? No consultório particular, as pessoas perguntam muito, às vezes querem um atendimento.

Leonardo Gleison Ferreira

Bom, professora, atualmente estou trabalhando na iniciativa privada, na área de desenvolvimento de software. É uma área que deixa muito pouco tempo para outras atividades, mas eu tenho dado bastante esse tipo de apoio, como estou aqui hoje, colaborando em fóruns públicos. Tenho dado apoio, também, quando as pessoas me pedem instruções ou informações sobre a tecnologia assistiva. Assim, não tenho feito o atendimento direto a pessoa com deficiência mais por causa de tempo.

ambém tenho feito a minha parte, como um exercício de cidadania mesmo, compartilhando, eu e minha esposa, que também é cega, no nosso canal lá no YouTube todas as nossas experiências, mostrando como fazemos as nossas coisas no dia a dia, como é o nosso trabalho, o meu, como engenheiro e o dela, como professora, como uma pessoa que trabalha na área de capacitação de professores da rede pública, mas atendimento particular ao usuário final, a gente não tem feito mais.

É um desafio muito grande levar a tecnologia para dentro das escolas. Fui uma pessoa que estudou praticamente sem tecnologia. A tecnologia que eu tive foi uma lupa, porque eu tinha baixa visão na época. Mas hoje, por causa do canal, temos conhecido muitas escolas, ido visitar e, por incrível que pareça, eu estava até comentando com uma pessoa que as escolas públicas, é um contrassenso isso, mas tem mais tecnologia assistiva do que as escolas privadas, por exemplo.



Mas um problema que os dois tipos de escola têm é exatamente esse: a falta de profissionais capacitados para usar a tecnologia. Tem escola que tem sala de recursos, por exemplo, e você vê impressora braile coberta de poeira, você vê lupa sem uso. Você vê a sala de apoio multifuncional, muitas vezes nas prefeituras, e quem aqui for de prefeitura pode me confirmar, pode falar se eu estou errado: ela não é uma sala de aula, ela é o porão, era o depósito da escola que foi remanejado para atender pessoas com deficiência.

É escura, não tem condições, muitas vezes de ser usada para nada, a não ser como depósito. E as pessoas com deficiência continuam sendo colocadas dentro desses depósitos, infelizmente, em muitos lugares. A sala de aula mais ampla, a sala de aula mais iluminada, não é a sala onde a pessoa com deficiência está. Precisamos trabalhar dentro da escola pública e dentro da escola privada, o respeito à pessoa. Não dá mais para colocar pessoas com deficiência dentro de um porão. Não dá mais para aceitar não ter profissionais de educação inclusiva dentro das escolas. Não dá mais para aceitar que as pessoas com deficiência continuem sendo tratadas como algo menos do que um ser humano dentro desses espaços. Infelizmente, ainda é o que acontece.

Então, trazer tecnologia e professores capacitados depende também de a gente ter essa noção de que a pessoa com deficiência é uma pessoa de verdade e ela precisa ter acesso ao recurso.

Como eu vou conseguir me tornar um engenheiro de software, ou me tornar um profissional capacitado se eu não tenho acesso à tecnologia, se eu não tenho acesso à educação? Como eu vou competir no mercado de trabalho com pessoas que nasceram usando o smartphone e eu, por exemplo, na condição de pessoa cega, só consegui usar a tecnologia depois de 15, 16 anos de idade? Como eu sou competitivo? Como a pessoa cega vai ser competitiva? Como a pessoa na cadeira de rodas, a pessoa com baixa visão, a pessoa com deficiência auditiva vai ser competitiva numa sociedade que ainda nos coloca nos porões?



Dra. Ana Carolina Fava Salata

Obrigada, Leonardo. Eu realmente vou concordar com as suas palavras. Precisamos de capacitação, tanto na área dos profissionais da educação quanto na área dos oftalmologistas. Nas equipes multidisciplinares, temos uma falta muito grande desses profissionais. Vemos que até mesmo dentro das universidades, as pessoas que se formam, às vezes em algumas áreas que vão atuar na área de reabilitação visual, precisam fazer cursos para atuar na área de reabilitação visual porque não aprenderam na faculdade, não tiveram essa formação. Então, eu acho que isso realmente é de extrema importância. Como oftalmologistas, escutamos relatos, sim, de como são as salas de recursos e tudo mais e esperamos, realmente, que isso mude.



Dra. Karla Liparizi Emmerich de Souza

Fica, como sugestão, fortalecer o contato entre as Secretarias de Educação e de Saúde. Acho que esse convívio harmonioso às vezes não existe ou é difícil, pelo menos para quem está atendendo os pacientes, e isso atrapalha muito. Mas é uma coisa simples. Às vezes, no dia a dia, não tem um espaço que nos permita ir à escola ou o professor vir até onde atendemos o paciente para entender o caso daquele aluno. Às vezes é uma coisa fácil, uma orientação fácil de dar, mas não existe institucionalmente um espaço para isso. Então, as barreiras vão dificultando essa aproximação de profissionais que atuam nas diferentes áreas daquele paciente. Acho que é preciso favorecer um pouco mais esse convívio da saúde com a área da educação. Isso enriqueceria ambas as áreas. Eu acho que seria importante pensar numa mudança para essa questão mais interdisciplinar.



Leonardo Gleison Ferreira

O meu canal no YouTube chama-se Inclunet. É uma mistura de inclusão com network, que é rede em inglês. Inclunet. Entrando lá, é possível acessar vários vídeos. Mostramos bastante coisa sobre como fazemos coisas básicas. Tem um vídeo lá me mostrando trocando a cortina da casa. Tem outros mostrando como eu uso a tecnologia, como eu navego na internet. Outros mostrando como eu uso o celular, mostrando várias coisas de educação. Muitos vídeos falando sobre produtos ou brinquedos, que a dona Mara lá da Laramara ensinou. A Camila também gosta muito desses materiais e ela sempre mostra como se utiliza. Então, se vocês puderem e quiserem, façam aquele pacotinho básico do YouTube: entra lá, se inscreve, deixa seu like e compartilha com todo mundo.

É muito difícil, gente. Temos o canal há três anos. Uma coisa que eu percebi é que ninguém quer saber de pessoas com deficiência. Temos pouco mais de 5 mil inscritos agora, e é muito difícil convencer as pessoas a assistirem um vídeo do nosso canal. Isso não porque eles são ruins, não, eu acho até que são muito bons. Mas o problema é que as pessoas normalmente associam a deficiência a uma doença. E ninguém quer saber de doença, ninguém quer ouvir doença. A gente quer ver piada no TikTok, a gente quer ver coisas engraçadas. É muito difícil levar essa informação para as pessoas. Então, contamos muito com vocês para ajudar a compartilhar. Somos muito bem assessorados. Quando temos dúvidas, buscamos informação com profissionais que trabalham na área de inclusão. Não fazemos nada sozinhos: é uma coisa muito bem estudada.

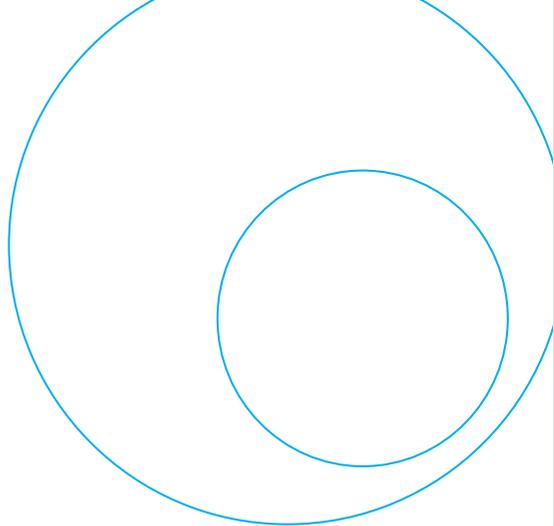
Fazemos e mostramos o vivemos e o que muitos de vocês, que são profissionais, pregam no dia a dia. Queremos mostrar a coisa certa. Queremos mostrar o caminho certo e informar as pessoas, porque, às vezes, a informação que temos aqui, num congresso, num fórum, não é todo mundo que tem acesso. Temos recebido muitas mensagens de pessoas de Angola, de Moçambique, do interior do Amazonas, falando “poxa, eu não sabia isso, que bom que você falou.” Então, tem sido muito legal, mas tem sido muito desafiador divulgar esse trabalho.



Dr. Rodrigo Hideharo Sato

Serviço de Reabilitação Visual Lucy Montoro Humaitá.
Serviço de Reabilitação Visual - Clínica Oftalmológica HC FMUSP

Esses implantes demandam que o paciente tenha a parte de processamento visual íntegra. Creio que seria uma discussão mais para a frente. Esse é um processo bem inicial, ainda são estudos clínicos em quem são colocados os implantes em pacientes que tiveram cegueira por causas oculares. Assim, o paciente teve uma doença ocular, teve inflamações e o paciente ficou com cegueira total dos dois olhos. Ai se põe esse implante, que corta toda a via visual e chega até o córtex, mas sem o processamento visual adequado, que muitas vezes é o caso dessas crianças, talvez seja uma coisa bem mais para a frente a se pensar.



Módulo 3

Coordenadores

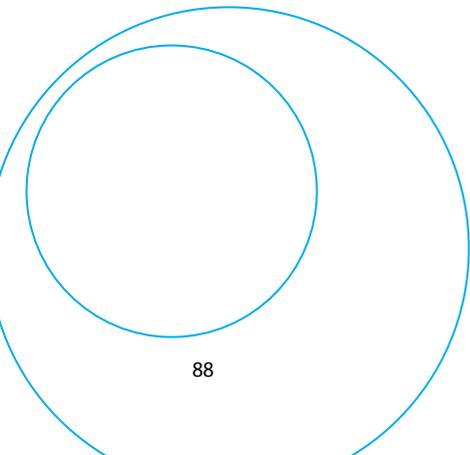
Sonia Mitico Fucasse Gondo
Maria Cecília dos Santos Moreira
Keila Mirian Monteiro de Carvalho

Palestrantes

Maria da Graça França Corsi Monteiro
Regina Fátima Caldeira de Oliveira

Debatedores

Luiz Carlos Lopes
Edvaldo Bueno de Oliveira
Orlando Narvaes de Campos
Cecília Maria Oka





Maria da Graça Corsi Monteiro

Laramara – Associação Brasileira de Assistência à Pessoa com Deficiência Visual

Primeiramente, agradeço o convite gentil e a oportunidade de rever amigos, de partilhar dessa mesa com pessoas tão especiais, pessoas queridas, contemporâneas de tantos anos. Vou me descrever: tenho pele clara, aproximadamente 1,68m de altura, olhos e cabelos castanhos na altura dos ombros. Visto uma blusa de fundo branco com palmeiras em verde, azul e fendi, e calça branca.

Vamos falar sobre a educação da pessoa com deficiência visual. Quando falamos em educação, nos reportamos imediatamente ao currículo escolar onde se faz toda a grade de disciplinas escolares. Mas há de se ressaltar, que a educação começa no momento do nascimento. Quando nasce um bebê em uma família é um grande acontecimento. Ele é encantador, ele chama a atenção. As pessoas se apaixonam por ele e sempre tem aquele que é a pessoa brincalhona, que carrega no colo, que faz cantigas, que fala de um lado e depois do outro, e ela começa a perceber que ela escuta dos dois lados. A

Iguém apresenta o primeiro brinquedo, brinca com os pés e com as mãos e o bebê começa a perceber que tem um corpo diferente do da sua mãe, começa a construir o seu sistema de significação a partir da relação. E é nesse momento que nós temos as divergências. Uma família mais presente, uma família mais próxima, uma família mais detalhista ou mais preocupada, vai buscar todos os apoios, daí a importância dos diagnósticos e do encaminhamento para os atendimentos tão cedo quanto possível. Essa família precisa ser vista, ouvida, acolhida, atendida e orientada.

Nesse processo de conhecimento, dependendo da cultura, dependendo dos costumes, dependendo dos hábitos, vem então o desenvolvimento, as aprendizagens, a formação de conselhos. Aquela família mais caprichosa vai dizer



“olha, vamos comer uma fruta, vamos apresentar para você e mostra com casca, sem casca, picada”, deixa a criança pegar, experimentar. Nós estamos falando de crianças com e sem deficiência visual. Existem aquelas que dizem assim: “a panela de pressão tá no fogo, cuidado!” E nós nos deparamos com juvenzinhos de 12 anos dizendo “eu não vou cozinhar nunca: morro de medo da panela de pressão.” A panela de pressão lavada e guardada no armário não queima, não explode. O liquidificador faz barulho quando ele está ligado e triturando o alimento. Ele só oferece risco se eu colocar a mão e alcançar as lâminas. Então, essa formação de conceitos vai trazendo para a criança respostas e componentes muito, muito diferentes entre elas. Eu posso ter um repertório maior o um repertório menor. Eu posso ter um vocabulário mais amplo ou mais restrito, dependendo da forma de condução.

Chegando à escola, com 4 meses na creche, com 2 anos da educação infantil, no ensino fundamental I, II, médio, universidade, a pergunta não é se é braille ou tinta, se precisa de adaptação x ou y. Precisamos parar e olhar: quem é este aluno que chega à escola? O que ele sabe e o que ele precisa aprender? Todo mundo tem um sim, e é a partir desse sim que nós vamos buscar as especificidades que vão dar a ele as condições de acompanhar as disciplinas acadêmicas e se desenvolver dentro do parâmetro escolar.

No entanto, dentro desse processo, há de se considerar aquilo que o currículo da escola regular não contempla: o acesso ao braille, ao soroban, à avaliação funcional, seja do desenvolvimento global na cegueira, da visão funcional nos casos de baixa visão e das crianças com outros comprometimentos, com deficiências associadas. Não contempla também os recursos, não contempla as possibilidades de aprender a fazer as coisas de uma maneira mais fácil. Essa criança não se materializa na sala de aula, na carteira. Ela chega na escola, cumprimenta o funcionário da entrada, perfaz um percurso até o pátio, sobe as escadas, a rampa, caso a escola não seja térrea, localiza a sua sala de aula. Ela precisa saber onde sentar, quem está atrás dela, na frente, do lado, quem é o professor, onde está o interruptor de luz, o cesto de lixo, a lousa. Onde ela está dentro desse ambiente? Ela precisa pôr e tirar o material de dentro da mochila, ela precisa aprender o uso adequado de talheres, ela precisa tomar um lanche, cuidar da higiene pessoal. Seria muito difícil que ela andasse dez metros e chegasse ao toailete? Ela precisa aprender onde fica, quais são os pontos de referência, onde estão localizados o lavatório, a torneira, a saboneteira, quando tem, a toalha, às vezes não tem nem toalha, nem sabonete, às vezes nem tem água. O vaso sanitário, o papel higiênico, a válvula de descarga, a porta. Por mais que ela não feche a porta na casa dela, ela está num ambiente social, precisa aprender a fechar a porta.

E isso se dá pela conceituação que todas as outras crianças também precisam ter. Conceituação e estruturação do esquema corporal, orientação tempo espacial, lateralidade, coordenação dinâmica global, coordenação dinâmica manual, independência dos movimentos dígitos manuais. Ela precisa desenvolver força, precisão, habilidade, destreza, velocidade, se for uma criança com cegueira, ela precisa aprender a usar o teclado da máquina. Numa situação desfavorável, pelo menos a reglete, um recurso mecânico perfurado ponto a ponto. E o papel usado na impressora braile da Fundação não é o mesmo usado na reglete num punho de criança de 6 anos.

Então, quando nasce um bebê com cegueira, eu já sei que ele precisa dobrar. Não preciso esperar ele ter 6 anos para ensiná-lo a dobrar. Eu vou estabelecer meus objetivos e dentro deles as metas, reunir estratégias, adotar recursos que possibilitem reconhecer tatilmente objetos. Bebês pequenos e crianças menores com baixa visão também precisam, na maioria das vezes, associar informação tátil à visual. Então, a formação de conceitos se dá a partir do conhecimento. Uma criança, um jovem, um adulto, não reconhece um desenho em relevo se ele não aprender. O tato é analítico, é plano. Aquele conjunto de retas que constitui um cubo só será reconhecido dentro do contexto, se ela aprender primeiro o objeto concreto e tridimensional, o quadrado, o cubo, a desmaterialização da figura e a transferência do conceito para o plano gráfico em relevo ou com texturas.

A mesma coisa se dá quando temos uma criança com baixa visão. Como, de que modo ela usa a visão? Qual é a exigência visual dela neste momento em relação à escola, ao lazer, à família? Em quanto tempo ela se cansa? Qual é a sua tolerância visual ao esforço? Ela consegue informar que está cansada ou ela simplesmente diz “eu não sei fazer”? Nós temos uma porção de crianças que chegam com essa informação: “Tem uma hora, na escola, que eu não sei fazer.” E aí nós perguntamos: “porque você não sabe?” “Eu não consigo.” Depois de muito perguntar, ela responde “fica embaçado.” E aí, quando observamos, as atividades escolares não têm sequer uma ampliação.

Ou se peca pelo geral ou se peca pela falta. O geral é: “ah, muita criança com baixa visão? Super fácil, basicão da baixa visão. Pauta ampliada, contorno, aumento de contraste e acabou.” Nem todo mundo que tem baixa visão têm alteração para contraste. Nem todo mundo que tem baixa visão precisa de pauta ampliada. A avaliação é algo fundamental para definir estratégias, recursos e elementos que essa pessoa precisa para desenvolver as atividades do dia a dia, para escrever um bilhete, uma cartinha para sua mãe. Nós precisamos compreender que não é determinar uma fonte, que em algum lugar está escrito que é tanto. Não vou nem dizer números. Precisamos deter-



minar qual é a melhor fonte adequada para ela no ensino médio, no terceiro ano, com 12 disciplinas, 5 horas de aula? Talvez ela dê conta de uma fonte menor, mas depois de 5 horas ela consegue continuar vendo fontes desse tamanho? Talvez não, talvez fique difícil, talvez ela perca a atenção, que é primeiro sintoma do cansaço visual.

Daí a necessidade do encaminhamento e do atendimento em parceria com o serviço especializado, quer seja a sala de recursos, sala multifuncional, sala do nome que queira dar, os serviços especializados, como a Laramara e a Fundação, o profissional particular da clínica ou da sala de apoio pedagógico que faça essa interface, que explique como essa criança vê, o que ela precisa aprender e quais são as suas necessidades.

Uma adaptação feita por si só cumpre a lei. Ponto. É como uma botoeira de elevador. Cumpre a lei e só. Não orienta. Se do lado de fora não tiver uma referência, pelo menos no batente ou na porta, se ela for uma porta de empurrar, que andar é aquele? Qualquer andar que pare o elevador, eu cheguei. E a botoeira está ali perto. Cumpre a norma, mas não é funcional. A pessoa aperta, e se ela estiver sozinha, parou, chegou, mas pode ser que não: pode ser que alguém tenha acionado antes a botoeira e o elevador tenha parado no outro andar. Então, as especificidades da deficiência visual, todas essas características eu preciso ensinar a esse aluno: que ele pode entrar na escola e chegar até a sua sala e lá localizar o seu lugar. Depois, sair da sala e ir ao pátio, saber onde é o local da refeição, qual é o nome da merendeira, perguntar o que tem, ter condições de segurar o prato. Tem escolas públicas que servem jantar, almoço ou então o lanche da manhã ou da tarde, ou café. Em que instrumento é servida aquela alimentação? Como essa criança se comunica? Como ela informa as suas necessidades? De que maneira ela relata a sua participação na sala? E aí, nós esbarramos na questão da formação profissional. Da segunda metade da década de 90 para cá, nós tivemos um declínio vertiginoso em função da alteração da legislação, nos cursos de formação.

E aí, abriram-se vários cursos e o professor interessado, decidido, querendo participar e ajudar o seu aluno, ingressa num curso generalista. São bons, abrem o olhar, permitem ao professor identificar as necessidades do aluno, mas, às vezes, falta conhecimento para interagir, para proporcionar aquela formação de que ele tanto precisa. Então ele acaba limitado naquela ação, fazendo um curso de 20 horas de braille, um curso básico. Não passa nem perto do código unificado de matemática, anotações de física, química, outros idiomas. Também não ensina como alfabetizar, muito menos como trabalhar o que é braille.

Essa criança precisa de refinamento para que seja possível, com a ponta do dedo indicador, na maioria das vezes, reconhecer pontos, um conjunto de pontos que representam letras, e precisa reconhecer símbolos em tinta, nos casos de baixa visão, e saber o que eles significam. Então, o professor sai em

busca de cursos modulares, aí ele faz 30 horas de soroban. Eu sou professora de soroban, e acho 30 horas pouco. Um curso de avaliação funcional de 20 horas. Se eu acho pouco de 20 horas para braille, avaliação funcional vem no superlativo: pouquíssimo. Um curso básico de orientação e mobilidade de 16 horas. Um curso básico de 16 horas de atividades da vida autônoma, e aí ocorrem alguns problemas. Esses cursos modulares, feitos em diferentes locais, têm um docente cuja teoria apoia a sua prática. Depois de completos vários cursos, o professor pode perceber que estão em contradição, porque cada um tem uma teoria, e ele leva um tempo tentando encaixar essas teorias todas dentro da sua própria teoria, para estabelecer um programa e reunir didaticamente elementos que possam trabalhar com essas crianças, adolescentes, jovens e adultos.

Não raro nós recebemos estudantes universitários que dizem assim: “o meu professor diz que não vai mais ampliar, porque eu tenho 22 anos”. Se não sarou, vai continuar precisando da adaptação e mais um pouco do que precisava antes, porque agora a exigência aumentou. Os alunos vão atingindo aos poucos a autonomia. O Léó, que foi meu aluno com 3 anos, disse “ah, o aluno pode usar até menu, mas ele também pode tirar uma foto da lousa com o celular”. Pode. E às vezes a gente tem definições precisas: “sabe professora, minha sala de aula é perto de uma praia. Tem um reflexo enorme na lousa. Quando o dia que está nublado, eu consigo copiar. No dia que tem muita luz, eu não consigo copiar. Então, eu tiro uma foto.” Eu pergunto: quem confere a foto? “Não, não, ninguém confere a foto.” Ok, ninguém confere a foto. Se ninguém confere a foto e ele não tem alcance visual sem o recurso óptico para enxergar o que está escrito na lousa, quem garante que ele enquadrou a lousa? Qual é a qualidade do celular que ele tem? Qual é o tamanho da tela, a qualidade da câmera? Como é a letra da pessoa que escreveu? Eu vejo isso todos os dias.

Muitas vezes eu não consigo ler o que está escrito na foto que ele tirou. A letra é irregular, ilegível, não tem diagramação espacial nenhuma, uma coisa por cima da outra. E agora eu pergunto: a serviço de quem está a tecnologia assistiva? É para facilitar a vida do educador, ou para atender a necessidade desse aluno para que ele, com equiparação de oportunidades, possa acompanhar o currículo da escola regular e desenvolver as atividades em tempo hábil?

Não se trata de preciosismo, mas quando uma mãe diz “olha, eu prefiro que ele não se alfabetize em braille e tenha um aplicativo ou um equipamento eletrônico que lê o texto, não precisa porque vai ajudar ele a ler”. Não, o equipamento vai ler o que está impresso em tinta: ele continua analfabeto. Ele não vai aprender a ler: é o equipamento que vai ler. Mas é fácil, porque ajuda o professor. Então, de novo, a serviço de quem deve estar a tecnologia assistiva? Ajuda o professor, é verdade.

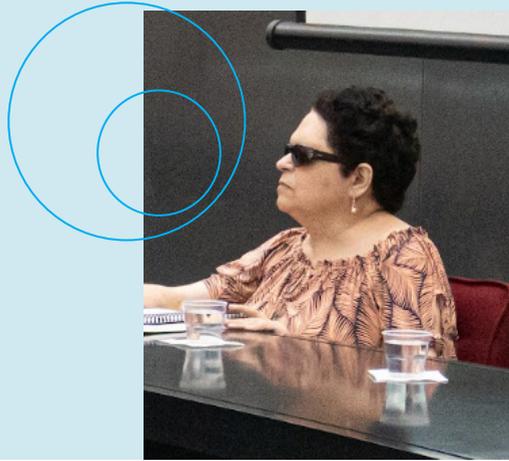


Então, quando nós pensamos na educação da pessoa com deficiência visual, nós temos que, de fato, pensar que o aluno tem que ter direitos e tem que ter os seus direitos respeitados. Não é porque a prefeitura, ou o estado mandou uma caixa de lupas, que todo mundo precisa daquelas lupas. Muito menos trocar a lupa que o médico prescreveu por aquelas.

Nós precisamos e estamos aqui com o objetivo de contribuir no processo de formação profissional, de eventos que possibilitem um alerta sobre as necessidades do aprimoramento, da capacitação, para que seja possível preencher essas lacunas que promovem muitas dúvidas. O aluno precisa receber um equipamento de acordo com a sua necessidade, e não com o que tem. Uma aula nasce inclusiva. Aula que passa por adaptação é remendo.

Quando preparo uma aula, penso: “os 35 vão aprender com a minha aula?” Se a resposta for talvez, ela não é boa. E a responsabilidade é minha, como professora, de fazer com que seja possível para todos, ainda que tenha dúvidas e questionamentos, porque todos os alunos, incluindo aqueles com deficiência visual, têm o direito de estar e conviver no espaço comunicativo, que é de todos nós.

Muito obrigada.



Prof.ª Regina Fátima Caldeira de Oliveira

ONCB Organização Nacional de Cegos do Brasil (ONCB)

Boa tarde a todos e a todas! Quero, em primeiro lugar, agradecer aos organizadores do Fórum pela oportunidade de estar aqui compartilhando esse momento com vocês.

Começando pela minha descrição, eu sou uma pessoa cega de pele clara, os cabelos já foram castanhos originalmente, agora são naturalmente tingidos. Uso óculos escuros e estou vestindo uma blusa de fundo laranja, que pode mudar um pouco dependendo da luz e uma calça preta.

Eu nasci com glaucoma. Foi percebido pela minha família quando eu tinha 3 meses de idade. E acho que enxergava pouco, mesmo quando era pequena. Passei por todos os trâmites que passa uma criança que nasce com uma deficiência, por todos os médicos, todas as buscas de cura alternativas, mas aos 7 anos eu perdi a visão por completo. Eu já tinha começado a ser alfabetizada. Minha mãe já tinha me ensinado. Comprou um alfabeto bastante colorido de acrílico e me ensinou a reconhecer esse alfabeto. Mas quando eu perdi a visão por completo, ela ficou meio sem saber o que fazer, porque eu fazia tudo como todas as outras crianças: brincava, pulava, subia em árvores. Mas quando eu perdi a visão, eu queria muito aprender a ler e escrever. Queria ter livros como tinham as crianças da minha idade.

Ouvindo a Graça, uma amiga querida, uma pessoa com quem tenho convivido bastante. Muitas das coisas que ela foi falando, eu fui me lembrando de mim mesma. Acho que eu fui uma pessoa privilegiada, porque eu tive aquilo que eu acho que é indispensável, que é o direito de toda criança com uma deficiência: eu tive uma família que buscou apoio quando precisou. Então, quando eu disse que queria muito aprender a ler e escrever, a minha mãe saiu procurando um lugar onde eu pudesse ser atendida, e chegou ao Instituto Padre Chico. Mas ela não queria que eu estudasse numa escola especializada,



não queria que eu ficasse longe da família. Ela foi encaminhada para a Fundação para o Livro do Cego no Brasil, que hoje é a Fundação Dorina Nowill para Cegos. Ela e meu pai receberam todo o apoio de que precisavam, e eu também fui levada para a instituição. Ali eu aprendi o braile e fui matriculada numa escola regular. Então, eu comecei tendo uma família, uma instituição que ofereceu todo o apoio para mim e para a minha família, estive na escola, na comunidade. Isso aconteceu há muito tempo, gente: há 5 décadas e eu tive uma escola que foi preparada pela própria fundação.

Tive uma professora, formada em nível médio, mas que tinha todos esses requisitos de que falou a Graça. Essa professora orientou a escola. Eu tive todo o apoio dentro da escola. Então, eu acho que eu fui privilegiada. E tive também os meus livros.

Vou falar um pouquinho por esse viés, da questão dos direitos das crianças cegas à educação. A Graça falou sobre o braile. Isso é muito importante: o professor precisa entender a importância do braile, a importância dos livros em braile para a educação de uma criança. Hoje em dia, para os pais, é uma forma de dizer que “o meu filho está aprendendo a ler e a escrever, meu filho cego está aprendendo a ler e escrever por meio do computador”. Isso é uma ilusão. Na verdade, ele quer e pensa que o filho esteja aprendendo da mesma forma. Não, o filho pode aprender, mas ele vai ter as suas especificidades, as suas maneiras de aprender. É importante que ele aprenda, seja com a máquina, seja com o reglete e punção. Ele tem o direito de aprender da maneira que vai ser a melhor maneira para ele, e não a melhor maneira de mostrar para os tios, para os primos, para os amigos, que ele está aprendendo no computador. Ele vai poder usar, sim, o computador, mas ele precisa primeiro aprender. Outra questão é a questão do professor, também em relação ao braile. Estamos fazendo uma formação online pela Fundação Dorina usando um recurso que é o LEGO Braille Bricks. Temos nessa formação mais de mil professores, e quando falamos em braile, a maioria dos professores diz “o braile muito difícil, eu não vou aprender isso nunca”. Como um professor que ensina nos anos iniciais do ensino fundamental, que diz que o braile é difícil, que ele não vai aprender nunca, vai atuar com um aluno cego? O que ele vai dizer para esse aluno? Ele não precisa saber, ele não precisa conhecer a fundo o sistema braile, mas ele precisa saber da importância do sistema braile.

Em relação aos direitos das pessoas com deficiência, é muito importante que as pessoas conheçam seus direitos e saibam que não são dâdivas: ela vai receber aquilo tudo de que ela precisa, porque isso é direito dela. Ninguém está fazendo nenhum favor em oferecer nada disso.

Em relação aos livros, tem algumas frases aqui que eu vou citar. Pessoas disseram essas frases em épocas diferentes. O poeta grego Homero disse: “o livro é o alimento da mocidade e o conforto da velhice.” “Sem livros, os cegos não podem realmente aprender.” Isso foi dito por Louis Braille, professor francês que inventou o sistema braile. Outra frase: “na escada da vida, os degraus

são feitos de livros.” Essa frase é da professora Dorina de Gouvêa Nowill, que foi a responsável pela criação da Fundação para o Livro do Cego no Brasil, que desde 1946 vem trabalhando basicamente assim. O DNA da Fundação Dorina foi a produção de livros em braile. Ao longo do tempo, a Fundação foi desenvolvendo o seu trabalho e produzindo outros formatos de livros e prestando outros tipos de serviços, mas basicamente dona Dorina sempre cuidou para que as pessoas cegas tivessem livros em braile.

Com certeza, o braile é o único sistema natural de escrita e leitura das pessoas cegas, e as pessoas cegas ficaram afastadas da história por praticamente cinco mil anos. Só com o sistema braile é que as pessoas cegas passaram a ter uma maneira de ter o seu sistema natural de escrita e leitura. O braile permite que as pessoas possam se alfabetizar, e, portanto, ele é imprescindível para a alfabetização de toda criança, mas ele permite que elas possam ler mapas, ler gráficos, ler fluxogramas, reconhecer formas que elas não reconheceriam se não fosse por meio do tato. Então, tudo isso é muito importante.

É lógico que as tecnologias chegaram e trouxeram grandes avanços para a profissionalização das pessoas cegas, para a cultura, para o acesso à informação, mas se uma pessoa não for alfabetizada, ela não vai sequer saber aproveitar todas as tecnologias e não vai saber, de fato, colaborar para o desenvolvimento de tudo isso. Por meio das tecnologias, podemos participar como cidadãos, podemos dar a nossa opinião em tudo aquilo que diz respeito a nós. A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, diz: “Nada sobre nós sem nós.”

Com relação a direitos, nós temos no Brasil uma legislação bastante rica em relação aos direitos das pessoas com deficiência, mas as pessoas precisam conhecer essa legislação e lutar para que tudo isso seja, de fato, utilizado em benefício das próprias pessoas cegas.

Até a década de 1980, temos basicamente três momentos na educação das pessoas cegas. O Brasil sempre foi pioneiro em relação, por exemplo, ao braile e à própria legislação. O primeiro momento, ocorreu em 1854, com a fundação da primeira escola para cegos da América Latina, que foi o Imperial Instituto dos Meninos Cegos no Rio de Janeiro, onde hoje funciona o Instituto Benjamin Constant. Nessa época, o José Álvares de Azevedo trouxe o braile para o Brasil. Conseguiu conversar, convencer o imperador Dom Pedro II, que era uma pessoa muito inteligente, de que realmente era possível a educação, que as pessoas cegas podiam aprender a ler e escrever, podiam se educar.

Essa foi a primeira fase. No começo dos anos 1900, tivemos outras escolas para cegos sendo fundadas em todo o Brasil, e mais ou menos até a década de 1950 todas as pessoas cegas estudavam em escolas especializadas. Essa foi uma das bandeiras que a dona Dorina assumiu, porque ela perdeu a visão na década de 1930, aos 17 anos de idade. Depois de passado o momento de luto que todas as pessoas passam quando tem uma grande perda, ela quis



voltar a estudar e sentiu na pele a falta de livros, porque os livros produzidos nas escolas especializadas se destinavam aos próprios alunos dessas escolas. Então, ela começou uma luta com um grupo de amigos, para produzir livros em braile que pudessem ser distribuídos por todo o Brasil. E conseguiu. Também, lutou muito para que houvesse a possibilidade de que as pessoas com deficiência visual estudarem em escolas regulares, não somente em escolas especializadas.

A partir de 1950 começa um outro período, em que as pessoas passaram a estudar em escolas regulares. A partir de 1990, com a publicação da carta de Salamanca, teve início o que se chama escola da educação inclusiva. Estamos brigando com ela até hoje, porque na verdade, o que a escola inclusiva muitas vezes garante é que o aluno seja matriculado na escola, mas, uma vez dela, como bem pontuou a Graça, nem sempre as coisas acontecem da maneira como deveriam acontecer. Lamentavelmente é assim: tem a questão da formação dos professores e de outros profissionais, a questão dos livros e tudo mais.

A partir dos anos 1980, tem início os movimentos de luta das próprias pessoas com deficiência, que resultaram nessa legislação tão rica. Falando um pouquinho dessa legislação, sobre a oferta de livros, nós podemos ressaltar a lei 10.753 de 2003, que instituiu a Política Nacional do Livro. E seu art. 1º, inciso XII assegura às pessoas com deficiência visual o direito à leitura. Olha só: precisamos ter uma lei para assegurar o direito à leitura. O decreto número 5.296 de 2004, no seu art. 58, estabelece que o poder público adotará mecanismos de incentivo para tornar disponíveis em meio magnético, em formato de texto, as obras publicadas no país.

Em 2009 por meio da assinatura do termo de adesão ao Projeto do Livro Acessível, os Centros de Apoio Pedagógico à Pessoa com Deficiência Visual, os CAPs e os Núcleos Pedagógicos de Produção Braille, NAPPBs, em parceria com o Ministério da Educação, o Fundo Nacional do Desenvolvimento da Educação e o Instituto Benjamin Constant, assumiram o compromisso de promover ações de acessibilidade no Programa Nacional do Livro Didático e da Biblioteca Escolar, PNLD/PNBE, com a produção e distribuição de livros em formatos acessíveis e a disponibilização de outros recursos de tecnologia assistiva. A lei número 13.146, que é a Lei Brasileira de Inclusão, no seu art. 68, ordena que o poder público adote mecanismos de incentivo à produção, à edição, à difusão, à distribuição e comercialização de livros em formatos acessíveis, inclusive em publicações da Administração Pública.

Como estamos vendo, temos leis que tratam de tudo isso, mas é preciso garantir que esses livros cheguem às mãos dos alunos com deficiência visual no mesmo dia em que chegam às mãos dos alunos que enxergam, e que esses

livros levem para essas crianças as mesmas experiências que levam para as crianças que enxergam. Então, é preciso que esses livros tenham imagens, tenham mapas nos livros de geografia, e que eles representem, de maneira correta, os símbolos e as equações matemáticas, as estruturas químicas, a fonética. Esses livros têm que estar de acordo: não basta simplesmente produzir um livro, é preciso produzir um livro com qualidade. Se não é possível fazer a imagem em relevo, pelo menos que seja feita uma descrição que leve esse aluno a, de fato, todas as informações de que ele precisa.

Quero basear a minha fala nessa questão: precisa lutar, mas em primeiro lugar, não lutar por dádivas. Temos que pensar que vamos receber um livro, mas esse livro, de fato atende às minhas necessidades? Ele não é simplesmente um presente que eu vou ganhar, ele tem que ser um livro que atenda de fato aquilo que eu preciso. Por outro lado, a gente tem o Ministério Público que muitas vezes, por meio do Termo de Ajuste de Conduta, obriga que a escola forneça o livro, seja uma escola pública ou privada, mas estabelece lá um prazo de 30 dias. Não, não se produz um livro em braile em 30 dias. É claro que as novas tecnologias trouxeram muitas facilidades para tornar mais rápida a produção de um livro, mas é uma produção feita de forma específica, e se destina a um público específico e não é tão simples essa produção, ela requer cuidados especiais.

Por outro lado, temos em todo o mundo, as linhas braile e temos outros displays que permitem ter o livro no cartão de memória. É lógico que não dá para fazer um mapa, uma estrutura química, mas os livros com textos, livros de história, livros de língua portuguesa, podem ser lidos por meio de uma linha braile. O governo também tem que lutar para facilitar a chegada dessas linhas braile às mãos das pessoas que precisam delas. Não basta comprar as linhas e deixar que elas fiquem empoeirando dentro das escolas ou dentro das Secretarias de Educação. Não basta ter essas linhas braile e não ter quem faça a manutenção desses equipamentos. Não basta oferecer óculos, dizendo que milagrosamente permitirão que todas as pessoas cegas possam ler, ou então, como eu já ouvi dizer, pessoas que venderam propriedades para comprar para o filho óculos porque disseram que os óculos devolveriam a visão, que o filho teria acesso a toda informação. Não, tudo isso tem que ser muito considerado.

A educação de pessoas cegas que possam, no futuro, lutar pelos seus próprios direitos e pelos direitos de outras pessoas cegas, é imprescindível. Basicamente é isso que eu queria deixar como recado para vocês.

Muito obrigada.



Luiz Carlos Lopes

Secretaria Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo

É um prazer estar aqui, representando a secretária Silvia Grecco, do município de São Paulo, da Pessoa com Deficiência.

Eu sou uma pessoa com deficiência, mas não sou uma pessoa com deficiência visual. Eu sou cadeirante, já há praticamente 60 anos, desde que eu nasci. Então eu estive também do outro lado, como aquela pessoa que demanda o serviço da educação especial. Atualmente estou na Secretaria como analista de políticas públicas.

Vindo para cá, pensei em abordar o fascínio que esses nossos tempos trazem sobre a tecnologia. Nossa sociedade está tão fascinada pela tecnologia que atribui a essa parte da ciência uma capacidade quase milagrosa. Cria-se a ilusão de que qualquer coisa que venha com um adjetivo relacionado a computacional, binário, digital, vira algo maior do que às vezes é como um instrumento de realização daquela atividade.

Já foi dito muitas vezes aqui: é claro que é importante se investir em linhas braile, scanners. Na minha área, na deficiência física, é interessante ter um robô em que eu possa ficar sentado nele, ficar em pé e dar alguns passos? Não sei se é interessante. Mas isso é vendido, e atinge as pessoas com um fascínio como se fosse uma revolução tecnológica. E mais uma vez se esquece de investir no ser humano, nos professores. Desde criança eu ouço apelos pela valorização do professor, é algo que parece que nunca vai acontecer, porque tem aquele falso consenso, parece que ninguém tem nada contra essa ideia, mas muito pouco é feito efetivamente para isso. Um professor tem que ser não só motivado, mas capacitado para fazer essas adaptações. Isso já foi bastante falado aqui, mas eu queria reprimir: vivemos um momento em que aparentemente os professores podem ser substituídos por PowerPoint e por coisas similares, não? Isso é não só uma fantasia, mas um engano muito

grande. No município de São Paulo, hoje nós estamos desenvolvendo um projeto de criação de protocolos de atenção a crianças com deficiência na primeira infância, crianças de 0 a 6 anos. Ele é um trabalho fundamentalmente intersetorial.

O segundo ponto que considero extremamente importante é exatamente esse: os poderes públicos, sejam eles de qualquer nível, estadual, federal, municipal, precisam aprender a trabalhar intersetorialmente, da mesma forma que dentro do ambiente escolar. Só os professores pensando, não darão conta de todas as demandas. Eles precisam contaminar, positivamente, todo o ambiente educacional, para que aquela criança consiga de fato evoluir, atingir seu potencial. Da mesma forma, um governo que atribui a tarefa de educar exclusivamente à Secretaria da Educação não terá sucesso. É preciso a participação da cultura, do esporte, do transporte. É preciso poder caminhar pelas ruas de forma livre. Precisamos ter linhas de crédito, microcrédito para empreendedores com deficiência, porque eu vou formar essa criança, ela vai se tornar um adulto e terá que se virar no mundo, ela terá que trabalhar, ela terá que ter um espaço.

Eu estava lendo hoje que não existe uma estatística, por exemplo, sobre quantos cientistas pesquisadores com deficiência existem no país. Eu imagino que sejam poucos, porque há um gap enorme entre o número de alunos com deficiência matriculados no ensino fundamental e o mesmo recorte do ensino médio. É um funil absurdo. E por que isso acontece? Tenho algumas desconfianças. Acho que essa falta de uma visão intersetorial, esse apelo quase que exclusivo à tecnologia, sem se pensar no que nós vamos fazer com ela, podem explicar em parte isso. Você cumpre no papel a atribuição de inserir crianças na escola, permitir que elas evoluam e terminem um ciclo, mas existe mesmo uma intenção clara de que essa criança, que vai se tornar um adolescente, tenha um projeto de vida, se torne um ser humano que atinja plenamente seus sonhos, sua capacidade? É a mesma coisa que você colocar uma guia rebaixada de um lado da rua e não colocar do outro. Você só cumpre a lei, não está interessado em que, de fato, alguém use aquele espaço.

Então eu acho que quem pode dar uma resposta positiva a isso, além dos gestores responsáveis, com empenho e sem preguiça de fazer essa articulação, são os professores que estão com o brilho no olho dentro da sala de aula. Considero importante refletirmos sobre isso.

Agradeço novamente o convite e gostaria de ouvir os professores depois, se houver um tempinho no final, sobre qual é a nossa saída estratégica para isso.

Obrigado.



Orlando Narvaes de Campos

Centro Universitário Anhanguera de Santo André- UNIA Comissão de Direito civil da 38ª Subsecção da OAB Santo André

Boa tarde a todos. Gostaria de agradecer por esse convite. Me sinto bastante honrado em participar deste debate, deste fórum.

Vou iniciar fazendo a minha descrição. Sou uma pessoa com deficiência visual. Sou uma pessoa cega. Tenho 49 anos, pele parda, cabelos pretos, mas já com bastante fios grisalhos. Estou vestido hoje com uma camisa azul clara e um blazer cinza.

Tudo o que eu ouvi aqui, achei muito interessante. As duas professoras falaram muito bem sobre a questão da educação, e eu gostaria de iniciar a minha fala dizendo que a educação é fundamental para a pessoa com deficiência. Estamos falando aqui mais da pessoa com deficiência visual, que tem necessidades bastante peculiares com relação ao aprendizado com materiais como o braille e outros assistivos. Eu concordo que nós temos que não acreditar, apenas, que a tecnologia vai salvar ou salvaguardar todos os interesses de alguém. Em primeiro lugar, temos que investir no ser humano, nas pessoas, e entender realmente qual a necessidade que aquela pessoa tem. Ter um olhar realmente inclusivo e perceber que o fato de alguém ter baixa visão, como foi já o meu caso. Eu tive baixa visão, e hoje já não enxergo mais nada. Quando tem baixa visão, você fica numa linha bastante complicada, num limbo, porque você nem é deficiente visual total e nem é uma pessoa que enxerga como as outras que não são deficientes, e isso gera, às vezes, um problema, porque o mesmo recurso que eu utilizo para que eu possa adaptar a minha visão não será o recurso que a outra pessoa vai utilizar para adaptar a sua visão subnormal.

Então, primeiramente o poder público, que é o grande responsável pela pro-

moção os direitos sociais, tem que entender que deficiência visual tem inúmeras roupagens, tem inúmeras situações. Cada indivíduo terá uma percepção diferente, terá uma necessidade, terá uma precisão própria para o seu desenvolvimento pessoal.

Eu gostaria também de caminhar aqui no sentido de que não basta debatermos sobre direitos. O Brasil é recheado de legislações, de normas positivadas voltadas à proteção das pessoas com deficiências, tanto visuais como de outras naturezas. Em relação ao nosso arcabouço jurídico, não temos do que reclamar. O grande problema é a aplicabilidade dessas leis, que muitas vezes sequer são conhecidas pelos seus destinatários, ou seja, as pessoas com deficiência. Sequer são conhecidas por aqueles que deveriam conhecer, que é o poder público e as pessoas que trabalham, por exemplo, com a educação, e que ficam apenas mortas, ali no papel.

Fiz mestrado no Direito de Saúde, e a minha dissertação foi sobre o descumprimento dos preceitos na área de saúde em relação às pessoas com deficiência. Esse tema esbarra não só na área de saúde, mas também na questão da educação, e temos que passar pela educação para entender um pouco mais sobre o assunto. Nós percebemos, que por exemplo, a lei 13.145 de 2015, que é a Lei Brasileira de Inclusão, chamada de Estatuto da Pessoa com Deficiência, é uma lei altamente recheada de direitos, uma lei que prevê uma série de benefícios, mas infelizmente, na maioria das vezes, ela não é cumprida. E quando você exige do próprio poder público um benefício, a maioria das vezes você tem um não como resposta. E aí, a pessoa com deficiência que precisa ter uma tecnologia assistiva ao seu favor, tem que lançar mão de um outro direito, que é o direito ao acesso à justiça, para ver consagrado um direito que já deveria estar sendo praticado independentemente de uma provocação judicial.

No meu ponto de vista, o que nós precisamos ter é uma aplicabilidade maior, uma fiscalização maior daquilo que nós aqui temos enquanto norma positivada, enquanto norma que preceitua direitos e obrigações. Precisamos ter campanhas um pouco mais agressivas. Digo agressivas, não no sentido da violência, mas de uma campanha um pouco mais incisiva a respeito do que é a deficiência, porque a maioria das pessoas, inclusive, às vezes, os próprios familiares de uma pessoa com deficiência, não sabe os seus direitos e não sabe que uma pessoa com deficiência pode se desenvolver da melhor maneira possível, que ela pode, se for bem trabalhada, se receber uma boa educação e tiver um bom preparo, ter as mesmas possibilidades ou até superar, em alguns casos, as pessoas que não são deficientes.

Concordo com o que falaram aqui: não basta cumprir uma cota para dar emprego a alguém com deficiência simplesmente, sem ter ferramentas para capacitar aquela pessoa para alguma atividade. Soube de algumas pessoas que recebiam salário-mínimo de uma empresa e a própria empresa dizia “você não precisa vir trabalhar”. Ou seja, aquele empresário apenas pagava o salário para a pessoa com deficiência para dizer que aquela pessoa trabalhava



numa função qualquer, simplesmente para cumprir o que tinha na lei, e isso não é correto.

Então, a primeira coisa que nós temos que trabalhar, no meu ponto de vista, é a educação. E educação não só no sentido de incluir as pessoas com deficiência, como foi dito aqui pela professora, com o direito à matrícula escolar. Mas incluí-las de verdade. Como segundo passo, trabalhar também com as pessoas que não possuem uma deficiência, a aceitação, o respeito, o não preconceito, a não discriminação. Não significa tratar os indivíduos como coitadinhos, como uma pessoa que não tem condição nenhuma, “oh, pobrezinho do cego”, “pobrezinho do surdo-mudo”, “pobrezinho do cadeirante”, mas sim tratá-lo com respeito, tratá-lo como pessoa, tratá-lo com dignidade.

Eu sempre digo na sala de aula, quando eu entro e vou me apresentar aos meus alunos do curso de direito no qual eu tenho a honra de dar aula: “olha, nós não precisamos nos gostar. Os senhores não precisam gostar de mim como pessoa, mas uma coisa que nós precisamos ter, um pelo outro, é o respeito. Respeito, e tratamento justo.”

Muitos se espantam quando me veem com a bengala, quando eu começo a ministrar minha aula. E muitos têm dúvida quando olham para aquela figura ali na frente. E por que isso acontece? Porque são raras as pessoas com deficiência, em especial visual, que conseguem alcançar o ensino superior e desenvolver uma profissão tão importante quanto a profissão de um professor, em razão do que? Do preconceito. Porque, infelizmente, a maioria das pessoas, inclusive da minha geração, foram criadas e educadas de uma forma que olhavam para uma pessoa com deficiência e viam ali um incapacitado, alguém que deveria ser digno de piedade, digno do assistencialismo barato, mas não viam ali alguém que, um dia, a educação poderia transformar em um cidadão que pudesse contribuir com a sua capacidade, com o seu talento, para a sociedade.

Então, eu trago aqui a minha fala no sentido de que é preciso que o poder público e a sociedade civil de um modo geral, não só o poder público atuem não só no sentido de incluir, mas também no sentido de mostrar para aqueles que não precisam dessa inclusão que aquele que está sendo incluído é um igual, que ele deve ser tratado como igual e que, apesar da sua limitação, seja física, seja intelectual, seja sensorial, ele pode alcançar níveis pessoais plenos. Então, espero ter contribuído aqui, enquanto pessoa com deficiência, para esse grupo vulnerável e para esse debate.

Muito obrigado! Uma boa tarde a todos.



Edvaldo Bueno Pereira

Instituto Adimax. Secretaria Municipal de Esportes de Boituva Comitê Paralímpico Brasileiro

Boa tarde. Sou homem de estatura média, 1,67m, cabelos grisalhos. Estou com uma camisa amarela e calça jeans.

Infelizmente, alguns cursos de formação acabaram, por falta de interesse dos professores. Lembram de Marília? Há muito tempo, o curso acabou. A UNICID, que começou um curso na questão da orientação e mobilidade, superbacana, não conseguiu formar acho que a terceira turma, infelizmente.

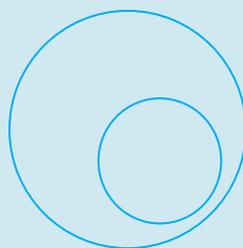
Eu estou na Adimax, antigo Instituto Magnus Cão-Guia, também numa formação de instrutores de cão-guia pelo Instituto Federal de Camboriú. Tivemos uma turma. A segunda, também não acabou. Então, ao mesmo tempo em que há necessidade, falta interesse, infelizmente. Estou falando dos que eu conheço. Hoje você clica na internet e encontra curso de braille, com 50 pessoas online. Você paga, e eu vi um por R\$8,00. Curso de mobilidade, desde R\$20,00 até R\$360,00.

E não só mobilidade: isso é mais do mesmo, mas qualquer curso. E nunca com a prática, infelizmente. Essa formação de 16 horas de um, 20 de outro, é uma noção básica e, infelizmente, algumas pessoas saem falando que são profissionais na OM, no braille, no soroban, e tudo mais. Nós estamos agora com um curso aqui na Lucy Montoro, de orientação e mobilidade. Num grupo de 42 pessoas, nós estamos com mais ou menos 35, 36 pessoas. Um curso gratuito, é lógico, tem vários motivos, mas infelizmente tem essa parte também.



E a outra coisa, é a questão da escola: eu sempre estou indo à escola e nem sempre a escola recebe a gente. Um exemplo dessa semana, numa escola de Salto de Pirapora, com uma criança com deficiência visual: não sabiam o que fazer com essa criança lá. Eu trabalho no Instituto Adimax, que fica em Salto de Pirapora, então me dispus a ir à escola e a escola falou não, nós vamos até aí. Então, vão ser dois trabalhos: ela vai ao Instituto, vamos conversar com a professora, com a coordenadora, cuidadoras, com 4 pessoas. Vamos conversar, mas terei que ir à escola para conhecer. Eu não sei se essa criança só tem a deficiência visual ou tem alguma outra. Não sei a idade. Então eu pedi para ir à escola para conhecer o ambiente, para começarmos dali. Pelo que eu entendi, os professores não têm formação, para lidar, e muitas vezes é isso. A criança é colocada lá e se virem. Quando ela sai do fundamental, que é do município, e vai para o médio ou para o fundamental II, muda tudo. Estou no município de Boituva, onde todo o fundamental I e II é do município. Só tem duas escolas estaduais na cidade e o Instituto Federal. Eu estou há 4 anos lá. Parece que funciona um pouco mais legal, porque essa criança é acompanhada desde o infantil até os 14 anos. Então, quando ela vai para o ensino médio, ela vai um pouco melhor.

Do meu ponto de vista, o importante é estar mais junto da criança. É fundamental os profissionais conhecerem o ambiente em que essa criança estuda. Você ter uma família legal como a da Regina é maravilhoso, mas nem toda família apoia, vai atrás, procura o melhor. Então, eu sempre estou indo às escolas tentando, de toda maneira, pois eu não sou pedagogo: eu sou professor de educação física e trabalho há alguns anos já, então, do que não sei, vou atrás para auxiliar essa professora. Minha parte é a parte motora, inserir a criança na atividade física, inserir no conhecer a escola, ir do banheiro até a sala de aula, da sala de aula até o pátio. Tem escola que quer colocar piso tátil na escola toda para uma criança de 5, 6 anos. Não é por aí, gente: o piso tátil não é a solução de tudo. Se não usar corretamente, vai ser mais uma coisa ali dentro do ambiente escolar. Então, é muito melhor ensinar essa criança a se locomover lá dentro. Uma criança de 6 anos não vai andar sozinha numa escola: ela vai começar a andar sozinha com 8, 9, 10, 11, 12 anos. Aí sim, vai se trabalhar mais essa questão da independência. Mas é fundamental estar toda a equipe junta e trabalhando na escola, no ambiente dessa criança. É isso.



Prof.^a Cecília Maria Oka

Secretaria Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo.
Associação Brasileira de Assistência à Pessoa com Deficiência Visual

Quero agradecer pelo convite, pela oportunidade. Quero parabenizar a professora Graça e a Regina, que são minhas mestras também. Eu tenho aprendido há mais de 30 anos com todas elas e outras pessoas aqui.

Creio que seria interessante problematizar um pouco a respeito da educação. Na verdade, todos falaram sobre isso desde de manhã: não dá para separar. Não é só saúde. É educação, é a assistência social, é a mobilidade urbana, porque como é que chegamos na escola, no trabalho, nas instituições, nos espaços de lazer? Estou há mais de 30 anos trabalhando na área. Comecei como geógrafa com o projeto de mapas táteis.

Pensando nessa questão dos direitos e trabalhando com o pessoal atendido na Laramara para que as pessoas conheçam seus direitos, não é fácil entender uma lei. Falamos que precisa do protagonismo, mas a pessoa não entende, às vezes, minimamente aquele texto, nem os professores. Aí vem um discurso de que a lei é chata. É chata mesmo. Para quem não entende, é mais ainda. Então, há todo um trabalho de educação que precisa ser feito.

Em relação à formação dos professores, não é responsabilidade só da pessoa: tem que ter política pública, tem que ter verba para isso, tem que ter o calendário prevendo essa capacitação. É fundamental a colaboração intersetorial nos três níveis: federal, estadual e municipal, porque se analisar pelo MEC, não de agora, mas de outras gestões, quantas capacitações tiveram nessas áreas de deficiência? Não é que não tiveram, tiveram. Mas há desperdício de recursos e de esforços pelos três níveis. Por várias questões, muitas vezes de governo, há essa falta de um trabalho coletivo, integrado e cooperativo.



Quando eu entrei na área, era muito a família, o professor de sala de apoio, sala de recursos, que era o missionário, e a família também, fazendo de tudo. Quando o Léo fala “as salas no porão”, ainda depois de tantos anos, estou indo para a aposentadoria, me sento assim, assustada. Nós vamos deixar isso continuar do mesmo jeito? É muito triste.

Precisamos da família. Não falamos muito aqui sobre isso. A própria Regina falou, “olha, eu tenho, tive um privilégio” com a família, com todo o apoio que ela teve. Sabemos que a família é fundamental nesse trabalho e em muitas vezes ela é esquecida na escola. Sempre escutamos a família lá na Laramara e escutamos a escola, o professor. Cada um tem a sua razão de ser no sentido de, “olha não me escutam”. A família diz que a criança está lá para socializar e não para aprender. Então, só estar presente, e quando a gente fala de inclusão, não é colocar a pessoa lá no espaço físico.

É essa mudança de olhar, de paradigma, que precisa do professor, de apoio, de material, de estrutura. Precisa trabalhar com toda a comunidade escolar. É isso que falta também, e desde a pessoa que está lá no portão da escola. Isso é fundamental. A Graça foi falando de cada aspecto que envolve a educação da pessoa com deficiência, mas é esse acolhimento que muitas vezes a família não sente quando tem a criança com deficiência visual e outras deficiências, aí é mais difícil ainda estar na escola e essa inclusão. Quando se fala assim, a gente fala de potência, de capacidade, de ser humano, e não de coitado. Como foi falado também, é direito, e a gente tem que lutar por esses direitos, porque eles não estão garantidos o tempo todo.

Então, às vezes você tem que ficar reclamando que a calçada está esburacada e tem que ter a ligação no 156, porque se não, não vão fazer nada. Quer dizer, isso é, gente, eu não ia falar desse jeito, mas são coisas absurdas, de o direito não estar assegurado. Então a gente tem que reclamar e cansa para as famílias e cansa para uma pessoa com deficiência que tem que repetir a mesma coisa há quantos anos? 10, 20, você falou quase 60 anos, que você vai numa calçada, tem uma guia rebaixada, e a outra não tem, ou você estar na rua e você não ter como subir ou descer.

Há anos estamos discutindo rotas acessíveis na cidade de São Paulo. Há exatamente 10 anos fizemos o mapa das rotas, e não foram implantadas. Não foi um grupo só de profissionais sem deficiência: pessoas com deficiência de todas as áreas estavam lá. É difícil isso. Vemos que houve uma mudança na sociedade. Ainda tem uma certa invisibilidade, mas o assunto está mais na pauta, com certeza. E a nossa legislação é muito avançada, precisa de fiscalização, de monitoramento, de maior participação das pessoas com deficiência. Precisa um pouco mais de, queria usar uma palavra mais amena, mas é comprometimento de políticos, para que a política pública aconteça. A gente que é educador não pode desistir nunca, e as famílias também não. Mas por que muda tão lentamente?

Quando se fala do livro acessível, a Regina falou da lei de 2003, e ela não foi regulamentada. Aí a nossa esperança seria a LBI regulamentar essa parte e outras coisas que precisam de regulamentação. O livro não está chegando e eu não demonizo as tecnologias, porque elas permitem que produzamos os livros, que possamos ter acesso a várias coisas. Temos que dar o direito de acesso, e nem todo mundo consegue escolher, como o próprio Léo falou. Ele conseguiu chegar nessa situação, mas outros não têm essa opção.

Na pandemia, vimos muito isso. Fizemos atendimentos por meio de ligação para o telefone fixo da pessoa, porque a pessoa não tinha celular. Atendemos por WhatsApp por um tempo e depois tentamos melhorar para fazer um atendimento em grupo, simultâneo e síncrono, e tem muita gente com deficiência visual que não tem um smartphone, e para aprender, não é tão simples assim.

Vamos participar de um projeto da Fundação Faculdade de Medicina que vai distribuir monitores. Tentamos doação desses celulares para poder continuar o atendimento e não conseguimos. E quem ensina essas pessoas? O Leo já não está lá, ele está fazendo outro trabalho. Nós temos cursos lá, mas tem pouca gente. Precisamos formar pessoas, professores para as escolas. Precisa formar essas gerações de profissionais que estão vindo para trabalhar na nossa área. Precisamos formar gente na área de informática. Não têm professores para dar esses cursos. Muita gente não está mais usando o computador, mas o celular está sendo fundamental. Quem ensina essas pessoas com deficiência visual? Quem forma esses instrutores?

Então, é muita coisa que temos feito enquanto instituição. Trabalhei no estado por alguns anos, na Secretaria da Educação e eu, desculpe, tenho que falar: lamento que o estado de São Paulo, que já foi pioneiro em tantas coisas na área da educação, voltou atrás, deixando desmantelar alguns serviços. Todos nós: a família, a sociedade como um todo. Temos que nos responsabilizarmos, porque não é possível mais que a gente dê um passo para frente e dois, três, para trás.

Sobre a produção de livros, o acesso a esses livros impressos, é importante considerar que não dá para ter um livro digital para as primeiras séries: tem que ser livro impresso para qualquer criança e tem que chegar no mesmo tempo do que as outras crianças sem deficiência. Temos muita fé nesses jovens vindos aqui. Há alguns jovens aqui. Que não esqueçamos dessa história toda do movimento das pessoas com deficiência, de luta. Essa Secretaria, e o Memorial da Inclusão sempre tiveram valorizado essa história. Ela não pode ser esquecida. Aqui estão não só pessoas com deficiência visual, mas das várias áreas. Esperamos que todas essas áreas possam se unir para se fortalecer.



Eu queria falar muito mais coisas, mas me desculpem. Fiquei olhando aqui, e um auditório tão grande precisaria ter mais educadores, outros profissionais dessa área, pessoas com deficiência. Divulgamos para as pessoas, na medida do possível, e tínhamos que estar ouvindo as famílias aqui, com certeza.

Mas eu espero que tenhamos mais fóruns, com mais tempo para conversar. Desculpem se eu passei do meu horário. Obrigada pelo espaço.

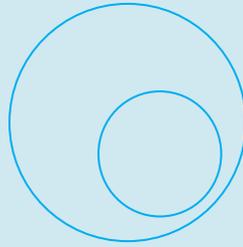


Keila Mirian Monteiro de Carvalho

Agradeço muito o convite, especialmente à doutora Bia, por estar aqui representando a Unicamp neste fórum. O fórum teve a ajuda também do CBO, que é o Conselho Brasileiro de Oftalmologia. Vimos trabalhando por muitos anos lá e dentro da parte de visão subnormal, em relação aos médicos oftalmologistas. Essa questão que tem prevalecido. Trabalhamos diuturnamente. Inclusive outra especialidade minha na oftalmologia é a questão de estrabismo, e o pessoal do estrabismo anda bem bravo comigo. Dizem que eu só cuido da visão subnormal. Então vocês veem a importância do tema, do que temos aqui. Eu parableno nossos palestrantes. A Graça fez uma palestra na qual abordou o ponto de vista prático, colocando todos os itens importantes. Na questão do direito, em vez de falar exclusivamente das leis, a professora Regina foi, assim, especialmente brilhante nesta apresentação, porque justamente ela colocou o que há de prático que existe a respeito disso. Às vezes não são só números, elas têm que ser aplicadas e elas estão aí para serem usadas. Ela falou muito bem: não é uma dádiva, é um direito.

A seguir, nós tivemos as palestras dos demais, e os educadores físicos, a gente sabe da importância, né, do serviço deles, muito bem representados. E a Cecília Oka falando dessa parte, justamente essa realidade do dia a dia, o que está faltando, o ideal é uma coisa e a realidade é outra. Então cada vez mais vamos nos esforçar. Nós vamos ter outra oportunidade, né, Cecília, logo mais tem o Congresso de Visão Subnormal, que a doutora Bia está organizando com a diretoria da Sociedade, acho que vai ser uma ótima oportunidade. A gente tem procurado fazer uma divulgação mais ampla e justamente trazer os interessados nessa questão, para que a gente discuta mais amplamente tudo isso.

É um prazer estar aqui, e uma grande oportunidade. A Unicamp agradece. Nós, lá da oftalmologia, iniciamos há muitos anos esse serviço, e precisamos ir cada vez mais para a frente. Muito obrigado!



Sonia Mitico Fucasse Gondo

Estamos aqui concluindo esse 3º Fórum Nacional de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual. Esperamos fazer essa devolutiva depois. Também, espero que vocês todos que se inscreveram possam também entrar em contato, dar as opiniões, sugestões e posteriormente teremos uma devolutiva também das ações necessárias e conclusões do fórum.

Finalizamos aqui e agradecemos muito a presença de cada um de vocês, porque sem ela, nada disso teria acontecido.

Muito obrigada.

