



Instituto Federal de Brasília - Campus Brasília  
Curso de Tecnologia em Gestão Pública

# **MINHA CAMINHADA: RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UMA ESTUDANTE COM BAIXA VISÃO**

RITHYELI PAIVA DE CASTRO

Brasília – DF  
2022

RITHYELI PAIVA DE CASTRO

**MINHA CAMINHADA: RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UMA  
ESTUDANTE COM BAIXA VISÃO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Tecnologia em Gestão Pública do Campus Brasília do Instituto Federal de Brasília, como pré-requisito para obtenção de título de Tecnóloga em Gestão Pública.

Brasília – DF

2022

RESERVADO PARA  
FICHA CATALOGRÁFICA

RITHYELI PAIVA DE CASTRO

**MINHA CAMINHADA: RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UMA  
ESTUDANTE COM BAIXA VISÃO**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Tecnologia em Gestão Pública do Campus Brasília do Instituto Federal de Brasília, como pré-requisito para obtenção de título de Tecnóloga em Gestão Pública.

Aprovado em: 01 de fevereiro de 2022.

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Sylvana Karla da Silva de Lemos Santos - Orientadora

---

Profa. Dra. Mariana Carolina Barbosa Rego – membro interno

---

Profa. Dra. Girlane Maria Ferreira Florindo – membro externo

## **AGRADECIMENTOS**

Quero agradecer primeiramente ao senhor, por todas as conquistas que me concebeu e que vem concebendo em minha vida, pois por sua bênção consegui alcançar objetivos que jamais imaginaria que conseguiria!

Quero também agradecer meus pais, ao Dr. Leonardo Capita residente médico em oftalmologia pela Unb-Hub (1999-2000), que sempre acreditaram em mim e sempre me mostraram o caminho correto da vida, aos mestres e em especial a minha orientadora Sylvana, que me deu todo suporte necessário e incentivos para concluir meu curso.

Obrigada a todos!

## RESUMO

Essa pesquisa retrata um pouco da minha caminhada até a chegada ao IFB - Instituto Federal de Brasília, sendo uma estudante com uma doença congênita que se chama ceratocone, tendo em conta que só recebi esse diagnóstico médico aos 16 anos de idade, pela falta de informações de alguns oftalmologistas de antigamente (há 20 anos atrás ) e também pela falta de recursos financeiros dos meus pais, enfrentei muitos obstáculos para chegar até aqui. Serão apresentadas algumas informações relevantes sobre a doença que muitas pessoas não tem conhecimento, e acabam tendo que passar pelo transplante de córnea, com o diagnóstico tardio da doença como foi no meu caso. Relato também sobre minhas dificuldades na infância com baixa visão tanto em casa como na vida escolar. Irei apresentar algumas informações do Dr. Dráuzio Varella da Sociedade Brasileira de Oftalmologia (2019), que fornece explicações sobre a doença, mostrando sintomas, tratamentos e prevenções do ceratocone. Indico também alguns direitos que, de acordo com o Decreto nº3.298, de 20/12/1999, uma pessoa com deficiência é aquela que apresenta, em caráter permanente, perda ou uma anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal. Por fim, o objetivo a ser alcançado é que um aluno com ceratocone pode tornar tudo possível, com a acessibilidade e apoio prático necessário, para desempenhar seu índice de aprendizado como qualquer um outro estudante.

**Palavras-chave:** Instituto Federal de Brasília (IFB); ceratocone; transplante de córnea.

## ABSTRACT

This research portrays a little of my journey until arriving at the IFB (Federal Institute of Brasília), being a student with a congenital disease called keratoconus, taking into account that I only received this medical diagnosis when I was 16 years old, due to the lack of information from some ophthalmologists from the past (20 years ago) and also due to my parents' lack of financial resources, I faced many obstacles to get here. Will be presented some relevant information about the disease that many people are not aware of, and end up having to undergo a corneal transplant, with a late diagnosis of the disease as it was in my case. I also report about my childhood difficulties with low vision both at home and in school life. I will present some information from Dr. Dráuzio Varella of the Brazilian Society of Ophthalmology (2019), who explains the disease, showing symptoms, treatments and prevention of keratoconus. I also show some rights that according to Decree No. 3,298, of 12/20/1999, a person with a disability is one who has, on a permanent basis, loss or an abnormality of a psychological, physiological or anatomical structure or function that generates inability to perform activities within the standard considered normal. Finally, the objective to be shown is that a student with keratoconus can make everything possible, with the accessibility and practical support necessary, to perform their learning index like any other student.

**Keywords:** Federal Institute of Brasília (IFB); keratoconus; cornea transplant.

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO .....	8
2 CERATOCONE .....	10
2.1 Sintomas .....	13
2.2 Tratamento.....	14
2.3 Prevenção.....	14
3 DIREITOS DE UMA PESSOA COM BAIXA VISÃO .....	15
3.1 INFORMAÇÕES PRELIMINARES - CONCEITO DE PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA VISUAL.....	15
4 RELATO DE CASO .....	19
4.1 VIDA ESCOLAR .....	19
4.2 COMO É O CONVÍVIO DE AMIGOS E DA FAMÍLIA DE UM PORTADOR DE CERATOCONE?.....	22
5 ORIENTAÇÕES AOS PROFESSORES.....	24
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	25
REFERÊNCIAS .....	26

# 1 INTRODUÇÃO

Olá, me chamo Rithyeli Paiva, tenho 25 anos, moro na cidade Estrutural, irei relatar um pouco da minha caminhada até a chegada ao Instituto Federal de Brasília (IFB), sou uma estudante com ceratocone, uma doença congênita, que no entanto não foi fácil de ser diagnosticada, pois há 25 anos atrás haviam poucos oftalmologistas informados sobre a mesma e também até pelas condições financeiras dos meus pais que naquela época era muito difícil. Minha mãe era diarista e meu pai pedreiro, pais de 5 filhos, ambos vieram de uma pequena cidade do interior do Piauí chamada Corrente, para tentar uma vida mais estável aqui em Brasília.

Aos 5 anos de idade, minha mãe já estava notando algo de errado em minha visão, pois eu saía tropeçando nas coisas com muita facilidade e reclamava muito por vê as coisas cinzas (eu achava que era fumaça), então ela decidiu buscar ajuda na escola em que eu estudava que forneceu um exame de vista, atrás do governo, já que ela e meu pai não tinham condições de pagar o exame.

Assim que realizei o exame, avisaram minha mãe que meu grau já estava muito forte, precisaria usar óculos imediatamente, meus pais com muito esforços conseguiram comprar os óculos, mas o problema não tinha sido solucionado. Tinha que trocar de óculos constantemente, mas não estava adiantando, pois a doença já estava em um grau elevado. Então, minha mãe decidiu me levar em uma ótica. Chegando lá, me diagnosticaram com ambliopia, conhecido como olho preguiço. A solução seria usar um tampão, revezando um olho depois o outro, e assim sucessivamente, passei minha infância usando esse tampão, mas ainda não era a solução do meu problema e o grau só continuava a aumentar.

Entretanto, passei anos e anos da minha vida sem um diagnóstico correto. Aos 16 anos, meus pais conseguiram juntar um dinheiro e me levaram para fazer uns exames mais detalhados. A doutora da clinica me pediu um exame de ceratoscopia que constatou ceratocone, porém meu olho esquerdo já estava todo comprometido e, assim, me encaminharam para o HUB (Hospital Universitário de Brasília) para ir para fila de espera do transplante de córnea.

Agora aos 25 anos já passei por dois transplantes de córnea, e estou novamente na fila de espera para realizar uma nova cirurgia do olho direito, uma ceratoplastia ,que é praticamente o mesmo processo do transplante pois meu transplante ocasionou uma cicatriz no lugar errado. Entretanto sempre procurei realizar minhas atividades superando algumas dificuldades.

## 2 CERATOCONE

De acordo com o Dr. Dráuzio Varella, da Sociedade Brasileira de Oftalmologia (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019), o ceratocone é uma enfermidade não inflamatória que afeta a estrutura da córnea, camada fina e transparente que recobre toda a frente do globo ocular.

É uma doença genética rara, de caráter hereditário e evolução lenta, que se manifesta mais entre 10 e 25 anos, mas pode progredir até a quarta década de vida ou estabilizar-se com o tempo. A enfermidade atinge cerca de 150 mil pessoas por ano no Brasil e pode atingir os dois olhos de maneira assimétrica, ou seja, o distúrbio pode afetar mais um olho que o outro. Sua principal característica é a redução progressiva na espessura da parte central da córnea, que é empurrada para fora, formando uma saliência com o formato aproximado de um cone.

Porque o ceratocone é uma doença degenerativa que provoca a deformação da córnea, que é a membrana transparente que protege o olho, tornando-a mais fina e curva, adquirindo a forma de um pequeno cone, que causa dificuldade para enxergar ao perto e sensibilidade à luz, que acontecem devido à deformação da membrana do olho, que acaba desfocando os raios de luz dentro do olho. O ceratocone nem sempre tem cura porque depende do grau do acometimento do olho, no primeiro e segundo grau o uso de lentes pode ajudar, mas nos casos mais graves, graus três e quatro, podem precisar de transplante de córnea, que foi meu caso.

As figuras a seguir ilustram alguns exemplos de olho com ceratocone e sem ceratocone:

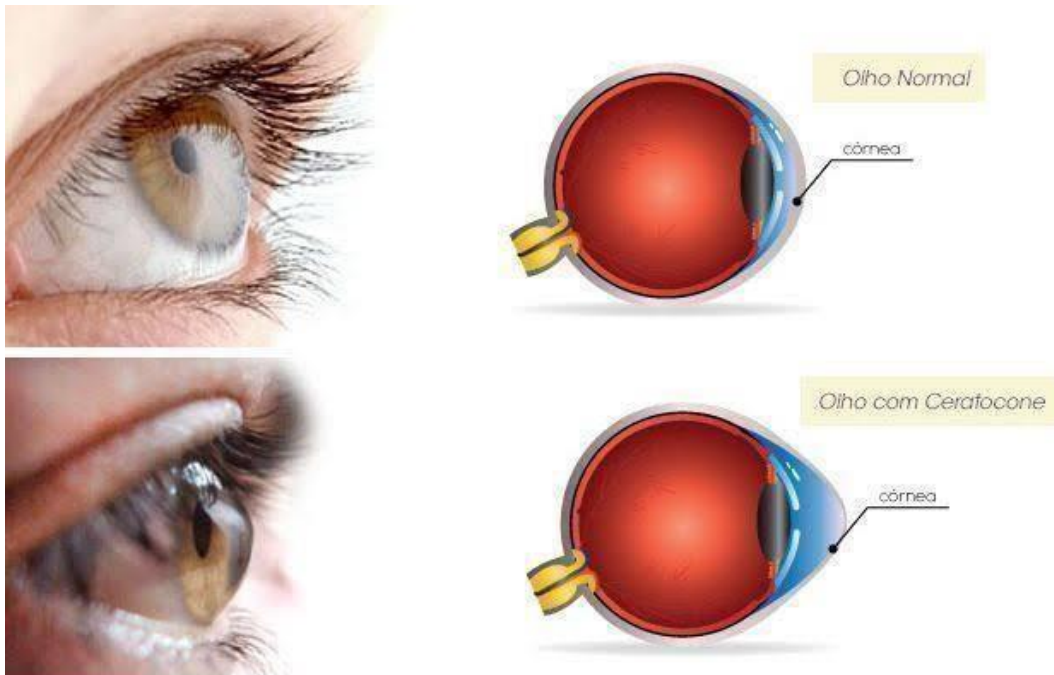
Figura 1: mostra um olho com ceratocone avançado.



Fonte: Viva oftalmologia (2017).

A figura 2 mostra o olho de uma pessoa sem ceratocone e com ceratocone:

Figura 2: diferença entre olho normal e com ceratocone.



*Dra. Marcela Cypel*

Fonte: Clínica de olhos (2021).

A figura 3 mostra como enxerga uma pessoa com ceratocone avançado:

Figura 3: visão de uma pessoa com ceratocone



Fonte: Provisão (2022).

A figura 4 mostra duas imagens, a do lado direito uma pessoa que tem sua visão normal e do lado esquerdo a visão de uma pessoa com ceratocone.

Figura 4: visão normal e visão de uma pessoa com ceratocone.



Fonte: Laser vision (2016)

Este tipo de problema no olho atinge, principalmente, a população jovem e precisa ser tratado o quanto antes for descoberto. Ao contrário de muitas doenças oftalmológicas, o ceratocone costuma surgir na infância, na adolescência ou no

princípio da vida adulta. É um problema hereditário que afeta de 1 a 2% dos brasileiros nessa faixa etária. Ele atinge a córnea, tornando a visão embaçada e irregular – a boa notícia é que, nos últimos anos, o tratamento melhorou bastante.

De acordo com a oftalmologista do setor de cirurgia refrativa da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), Marta Sartori (2021): “O ceratocone causa sintomas justamente na fase da escola, do vestibular e dos primeiros empregos. É o momento da vida em que a visão é importantíssima”.

Para entender essa doença, é preciso antes aprender sobre o funcionamento da córnea, a nossa “lente natural”. Marta Sartori explica que essa estrutura tem o formato similar a uma calota de carro: “Ela é responsável pela refração, que é a mudança de direção da luz quando entra no olho. A partir o raio de luz passa outras estruturas do globo ocular até chegar na retina”, completa a oftalmologista. Dalí, o nervo óptico leva essa informação ao cérebro, onde será processada e finalmente convertida em uma imagem.

Alguns especialistas dizem que é difícil dizer por que isso acontece, sabe-se que cerca de 1% a 5% da população geral possui defeitos em um gene que abrem as portas para o ceratocone. Ainda assim, nem todas as pessoas com essa falha no DNA vão ter a doença, até porque o surgimento do ceratocone também depende de estímulos externos, como a coceira frequente dos olhos ou o ato de apertá-los. Esses hábitos, em resumo, danificam a córnea: “usando a calota do carro como paralelo, é como se ela tivesse levado um chute”, exemplifica Marta.

## **2.1 Sintomas**

Há casos de pessoas com história da doença na família que apresentam um quadro de ceratocone subclínico, sem sintomas. Quando eles aparecem, porém, variam de acordo com a fase da doença. O mais característico é a perda progressiva da visão, que se torna borrada e distorcida (tanto para longe quanto para perto) e obriga a aumentar com frequência o grau das lentes dos óculos até que a solução é substituí-los por lentes de contato, que podem ser de diferentes tipos.

Outros sintomas incluem:

- sensibilidade a luz (fotofobia);
- comprometimento da visão noturna;

- visão dupla (diplopia);
- formação de múltiplas imagens de um mesmo objeto (poliopia) ou de halos ao redor das fontes de luz.

## **2.2 Tratamento**

Nas fases iniciais, quando a deformação da córnea não é grave, o uso de óculos é suficiente para recuperar a acuidade visual. No entanto, à medida que o ceratocone evolui, os óculos precisam ser substituídos por lentes de contato, que ajudam a ajustar a superfície anterior da córnea e a corrigir o astigmatismo irregular provocado pela deformidade. Outras opções de tratamento são os anéis intracorneais ou intraestromais, chamados anéis de Ferrara, que são utilizados para regularizar a curvatura da córnea, quando os óculos e as lentes de contato não produzem mais o efeito desejado. Há, ainda, o *crosslinking*, uma intervenção que tem por objetivo fortalecer as moléculas de colágeno da córnea para evitar que ela continue abaulando.

Embora o ceratocone seja uma causa frequente de transplante de córnea, ele só é indicado para um pequeno número de casos mais graves, quando os pacientes deixaram de responder bem às outras formas de tratamento.

## **2.3 Prevenção**

Ainda não se conhecem maneiras de prevenir o aparecimento do ceratocone, por ser uma doença de caráter genético e hereditário. Porém, é possível controlar a evolução da doença nas pessoas geneticamente predispostas, corrigindo o hábito de coçar os olhos, tratando a rinite alérgica, as alergias dermatológicas e a asma, por exemplo, que podem causar a coceira. É importante, também, avaliar as condições de adaptação e higiene das lentes de contato, se for o caso.

## **3 DIREITOS DE UMA PESSOA COM BAIXA VISÃO**

### **3.1 INFORMAÇÕES PRELIMINARES - CONCEITO DE PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA VISUAL**

De acordo com a Lei nº 13.146/2015 (BRASIL, 2015), em seu Art. 1º é instituída a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) da Pessoa com Deficiência, conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, que vem assegurar e promover, condições de igualdade, e ao exercício dos direitos e das liberdades fundamentais para a pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

Deste modo, segundo o Art. 2º:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem algum impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que haja em interação com uma ou outras barreiras, podendo obstruir pela sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

No primeiro inciso da LBI, é determinada que a avaliação da deficiência, quando necessária, ser biopsicossocial, realizada pela equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:

- I - aos impedimentos de suas funções e nas estruturas do corpo;
- II - aos fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;
- III – as limitações no desempenho de atividades; IV – e as suas restrições de participações.

O § 2º dá ao Poder Executivo os instrumentos de criações para avaliação da deficiência.

Já o Art. 3º determina alguns termos específicos para por a Lei em prática e considera:

- I - acessibilidade: ter a possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana ou rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida;
- II - desenho universal: da a concepção de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados por todas as pessoas, sem necessidade de adaptação ou de projeto específico, incluindo os recursos de tecnologia assistiva;

III - tecnologia assistiva ou ajuda técnica: produtos, equipamentos, dispositivos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivem promover a funcionalidade, relacionada à atividade e à participação da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida, visando à sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social;

IV - barreiras: determina que qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, dando a liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança;

V - comunicação: é a forma pela qual a interação dos cidadãos abrange, outras opções, as línguas, inclusive a Língua Brasileira de Sinais (Libras), a visualização de textos, o Braille, o sistema de sinalização ou de comunicação tátil, os caracteres ampliados, aos dispositivos multimídia, assim como a linguagem simples, escrita e oral, aos sistemas auditivos e aos meios de voz digitalizados e os modos, meios e formatos aumentativos e alternativos de comunicação, incluindo as tecnologias da informação e das comunicações;

VI - adaptações razoáveis: são aquelas adaptações, modificações e ajustes necessários e adequados pelo qual não acarretem ônus desproporcional e indevido, aos requeridos em cada caso, a fim de assegurar a pessoa com deficiência possa gozar ou exercer, em igualdade, condições e oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos e liberdades fundamentais;

VII - elemento de urbanização: são quaisquer componentes de obras de urbanização, tal como pavimentação, saneamento, encanamento para esgotos, distribuição de energia elétrica e de gás, iluminação pública, serviços de comunicação, abastecimento e distribuição de água, paisagismo e os que materializam as indicações do planejamento urbanístico;

VIII - mobiliário urbano: é um conjunto de objetos existentes nas vias e nos espaços públicos, superpostos ou adicionados aos elementos de urbanização ou de edificação, que modifica seu traslado e não provoque alterações substanciais nos elementos, tais como semáforos, postes de sinalização e similares, terminais e pontos de acesso coletivo às telecomunicações, como fontes de água, lixeiras, toldos, marquises, bancos, quiosques e quaisquer outros de natureza análoga;

IX - pessoa com mobilidade reduzida: é aquela que tenha, por qualquer motivo, dificuldade de movimentação, permanente ou temporária, gerando redução efetiva da mobilidade, da flexibilidade, da coordenação motora ou da percepção, incluindo idoso, gestante, lactante, pessoa com criança de colo e obeso;

X - residências inclusivas: unidades de oferta para Serviço de Acolhimento do Sistema Único de Assistência Social (Suas), são localizadas em áreas residenciais da comunidade, com estruturas adequadas, que possam contar com apoio psicossocial para o atendimento das necessidades da pessoa acolhida, destinadas a jovens e adultos com deficiência, em situação de dependência, que não dispõem de condições de autossustentabilidade e com vínculos familiares fragilizados ou rompidos;

XI - moradia para a vida independente da pessoa com deficiência: integra a moradia com estruturas adequadas capazes de proporcionar serviços de apoio coletivos e individualizados que respeitem e ampliem o grau de autonomia de jovens e adultos com deficiência;

XII - atendente pessoal: é a pessoa, seja qual o membro ou não da família, com ou sem remuneração, assiste ou presta cuidados básicos e essenciais à pessoa com deficiência no exercício de suas atividades diárias, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas;

XIII - profissional de apoio escolar: é a pessoa que exerce atividades de alimentação, higiene e locomoção do estudante com deficiência e que atua em todas as atividades escolares nas quais se faz necessária, em todos os níveis e modalidades de ensino, em instituições públicas e privadas, excluídas as técnicas ou os procedimentos identificados com profissões legalmente estabelecidas;

XIV - acompanhante: é a pessoa que acompanha a pessoa com deficiência, podendo ou não desempenhar as funções de atendente pessoal ( Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência).

A partir de exames clínicos, uma pessoa com deficiência visual é considerada quando a mesma apresenta acuidade visual igual ou menor que 20/200 no melhor olho, após a melhor correção, ou campo visual inferior a 20º (tabela de Snellen), ou ocorrência simultânea de ambas as situações (art. 3º, I e II, combinado com art. 4º, III). No meu caso, em um olho a minha acuidade visual era 20/400 no outro 20/200 com correção, agora ambos estão 20/200, considerando baixa visão severa.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) classifica como pessoa com visão monocular quem possui somente 20% ou menos de visão em um dos olhos, mas mantém a função perfeitamente no outro. No Brasil, quem se encontra nessas condições está amparado por legislação específica e deve ter direitos respeitados quando precisar ter acesso a bens e serviços, medicamentos e próteses, além de cobertura previdenciária especial (MOTA et al, 2014).

No entanto, o reconhecimento de assistência especial às pessoas com visão monocular é recente no país (Brasil). Antigamente não havia um âmbito legal, e quem se sentia desrespeitado em seus direitos tinha de acionar a Justiça. Para a garantia de benefícios como o acesso a isenções tributárias e participação em concursos públicos obtidos por cotas previstas para candidatos com deficiência. Lembrando, que a visão monocular já era considerada uma deficiência pela Lei de Cotas (Lei 12.711/2012) , em disputas de concursos públicos, com vagas reservadas (BRASIL,2012).

A Federação Brasileira, passou a ter uma lei específica ,que foi sancionada pelo presidente Jair Bolsonaro em 22 de março de 2021. Assim obtive, a lei com o objetivo de assegurar benefício previdenciário previsto na Lei Complementar nº 142/2013 (BRASIL,2013) , posto legalmente em regras para aposentadoria de pessoas com deficiência (BRASIL,2013).

Tendo em conta , que a legislação prevê que a deficiência seja classificada em três níveis para critérios de aposentadoria (leve, moderada ou grave) e estabelece um tempo de contribuição diferente para cada situação citada.

Ao obter o diagnóstico médico diagnóstico médico, é dada a verificação da situação de incapacidade, da doença que será atestada pela perícia médica no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Ressalta ainda, que não foi editada ainda qualquer portaria do INSS, com a finalidade de definir qual o grau de deficiência para a classificação de existência da visão monocular do segurado.

Lembrando que o tratamento ao previdenciário, existe situações como isenções tributárias na compra de bens. No caso de compra de carro zero quilômetro. No entanto, o veículo não poderá ser comercializado com a inclusão de tributos como Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI), Imposto sobre Circulação de Mercadorias e Serviços (ICMS) e Imposto sobre a Propriedade de Veículos Automotores (IPVA).

## **4 RELATO DE CASO**

Esse artigo fala sobre o relato de experiência na vida escolar de uma pessoa com ceratocone e suas dificuldades diante das mesmas, desde sua infância, passando pela descoberta da doença e seus obstáculos.

No primeiro tópico, irei relatar um pouco de como foi minha caminhada até a chegada do IFB - Instituto Federal de Brasília, desde quando comecei cursar o ensino fundamental, médio até o ensino superior.

No segundo tópico mostro o convívio com os amigos e familiares de uma pessoa com baixa visão, mostrando a capacidade de ter uma vida produtiva e feliz como qualquer outra pessoa, no seu dia a dia.

No terceiro tópico o Dr. Dráuzio Varella da Sociedade Brasileira de Oftalmologia (2019) , explica sobre o ceratocone. é uma doença degenerativa que provoca a deformação da córnea, que é a membrana transparente que protege o olho, tornando-a mais fina e curva, adquirindo a forma de um pequeno cone, que causa dificuldade para enxergar ao perto e sensibilidade à luz, que acontecem devido à deformação da membrana do olho, que acaba desfocando os raios de luz dentro do olho.

### **4.1 VIDA ESCOLAR**

Embora fosse uma tortura ter o diagnóstico da doença, nunca deixei de frequentar a escola. Mesmo me sentando na carteira da frente, era difícil de enxergar, fora as dores de cabeça e as piadinhas dos colegas. Na infância, ainda dava pra levar esses tipos de comportamentos dos colegas, mas na adolescência, principalmente no ensino médio, as coisas já caminhavam mais difíceis.

Alguns professores achavam que era gracinha, pois tentavam me forçar a ler o que estava escrito no quadro, só que eu não enxergava. Eu me sentia humilhada, pois todos da sala começavam a sorrir de mim. Pela força da minha mãe e para não desaponta-lá, não desisti de ir a escola, pois a essa altura já não queria mais frequenta-lá.

Assim, consegui o laudo de baixa visão severa e fui enquadrada como PcD (Pessoa com Deficiência). Consegui meu primeiro emprego, estava muito feliz porque era mais um obstáculo vencido por mim, mas logo que entrei na empresa e fui chamada para realizar o transplante em um dos olhos, tive que ficar afastada do serviço por quatro meses. Assim que retornei da licença médica, fui mandada embora, pois minha patroa falou que não precisaria de alguém que ficasse ausente.

Contudo, como eu tinha laudos e relatórios médicos de baixa visão severa, em 2018 fiz o ENEM e o INEP (Instituto de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira), me deu todo suporte necessário e consegui uma nota boa para entrar no IFB - Instituto Federal de Brasília. Naquela época, eu tinha já realizado os dois transplantes, um em cada olho, e achei que estaria tudo bem e que não ia mais passar por aquele transtorno do ensino fundamental e médio, ao tentar cursar o ensino superior de uma maneira normal igual aos demais estudantes.

Mas não foi bem o que aconteceu e, mais uma vez, o episódio voltou a se repetir. Em meio a uma tragédia, que foi causada pela pandemia (Covid-19) em que todos ficaram em casa, pra mim traria uma paz, pois dois professores do IFB repetiu as mesmas coisas dos outros mestres que tive lá atrás, ao fazer chacota com a minha cara, achando novamente que era uma gracinha minha para chamar atenção. Mesmo eu explicando toda a situação, há pessoas que não levam a sério. Eu me sentia constrangida, pois tinha que ir provar, no meio de toda a turma na sala de aula, tendo que me dirigir até a mesa do professor para mostrar meus laudos. Por outro lado, há professores bem bacanas que nos dão todo o auxílio necessário.

Outros constrangimentos aconteciam na hora de eu me deslocar ao IFB ou para qualquer outra localidade, quando tinha que fazer o uso do transporte público, pois por muitas vezes parava ônibus errados. Devido à dificuldade de enxergar o letreiro, pegava ônibus errado e chegava atrasada nas aulas, além de que tinham muitos cobradores e motoristas ignorantes quando eu pedia ajuda e muitos até falavam: "Uma menina desse tamanho não sabe ler! Vai pra escola"!

Muitas pessoas não tem empatia uma com as outras, pois aparentemente eu enxergava bem, mas eu via tudo muito borrado. Mas, com muita dificuldade, estou conseguindo mostrar que sou capaz de fazer tudo aquilo que as outras pessoas fazem, falta apenas o suporte e a acessibilidade necessária para tudo se encaixar e correr de

uma maneira mais harmoniosa. Pretendo agora, nessa fase da minha vida, mostrar que nós, com alguma necessidade especial, somos capazes de vencer obstáculos e realizar sonhos, igual a qualquer pessoa.

A pesquisa de Masini (2010 apud FERRONI; GASPARETTO, 2012), sobre a inclusão escolar de alunos com deficiência visual, mostrou que os escolares relataram que o que mais dificulta a inclusão é a falta de disponibilidade dos professores para ouvirem as necessidades do escolar e adaptarem-se a elas, procurando recursos e outras estratégias para ensiná-los.

O atendimento dos alunos com necessidades especiais nas escolas do ensino regular de ensino aumenta em termos de desafio como resultado da formação docente. A maioria dos professores estão despreparadas para lidar com tal heterogeneidade escolar (BEYER, 2005, p.73 *apud* SANTOS, 2007, p. 52).

Entretanto, as discussões e adaptações curriculares fazem referências em questões relacionadas há necessidades de formações iniciais e continuadas para a qualidade dos professores, que em sua maioria, tem a prática pedagógica alicerçada colocadas em propostas curriculares fechadas, inflexíveis e obsoletas. Destacada por Beyer (2005, p. 73, *apud* SANTOS, 2007, p. 52).

No entanto, as escola podem ser ambientes cheios de informações para discussões para a qualidade de vida entre os próprios professores e alunos sobre o que pode ser melhorado ,através de relatos de experiências, reflexões, propostas de mudanças e adaptações curriculares, a partir disso surge novos métodos e dinâmicas para serem somadas através de práticas pedagógicas existentes, onde Santos, (2007, p. 52), diz“[...] sobre a forma, de transformar conteúdo em objeto de estudo para a prática docente, onde os alunos serão se beneficiados.

O Ministério da Educação e Cultura - MEC (2000), faz a classificação de adaptações curriculares em adaptações de grande e pequeno porte. Neste, caso específico da deficiência visual algumas adaptações de grande porte são comuns para todos, sendo elas: as adaptações de acesso ao currículo, referente a oferta de equipamentos e recursos específicos que da acesso ao currículo (acessibilidade digital, máquina Braille, sorobã e materiais didáticos adaptados).

Atualmente, as Tecnologias da Informação e Comunicação – TICs, promovem atividades educacionais com os professores e alunos para darem a possibilidade de

pesquisa, ao conhecimento e a comunicação. Existem programas como leitores de tela com voz sùmula, arquitetados para indivíduos cegos e com baixa visão , que permitem a navegação na internet, a comunicação por meio do correio eletrônico, ao processamento de textos e planilhas e outras grandezas de aplicativos que podem ser operados por comandos de teclado, e que não necessitam o uso do mouse. Entre os mais conhecidos, temos o Dos Vox que é sistema de voz criado para auxiliar a pessoa com deficiência visual por meio de um aparelho sintetizador de voz no computador, Virtual Vision que é um leitor de tela e a Lupa que me que auxilia muito nas atividades do dia a dia.

Existe, também uma diversidade de ferramentas que permite a produção de livros digitais, em áudio e em Braille, dentre outros programas que estão disponíveis para indivíduos com deficiência visuais. No entanto, seria eficaz que essas ferramentas estivessem disponíveis no recinto escolar para ajudar na inclusão escolar e social de alunos e professores.

Aprender é aqui entendido como a capacidade humana de receber, colaborar, organizar novas informações e, a partir desse conhecimento transformado, agir de forma diferente do que se fazia antes. Aprende-se numa relação com o outro ser humano e/ou com as coisas a seu redor (MASINI, 1993 apud GIL, 2000, p. 17).

## **4.2 COMO É O CONVÍVIO DE AMIGOS E DA FAMÍLIA DE UM PORTADOR DE CERATOCONE?**

Minha família é a base do meu desenvolvimento, sempre me proporciona aquilo que for melhor para mim, me mostrando que sou capaz de ser feliz e produtiva, dentro da minha realidade. Tento mostrar para eles meu desempenho satisfatório diante das dificuldade, em termos de autonomia e de independência, sempre querendo mostrar para eles o meu melhor.

É verdade que aparece um ou outro parente que, diante de diagnósticos médicos, apontam o dedo falando que você não tem nada. Muitas vezes, até deixava de ir para alguma confraternização de família por preconceito. Isso me impediu para que eu fizesse até mesmo amizades. Por não sair e por me preservar mais, eu não possuo ciclos de amigos, também por medo de não ser aceita na sociedade. Já passei

por muitas situações difíceis e constrangedoras, e para evitar isso novamente, prefiro não criar relações de amizade, evitando rejeição e/ou a superproteção a mim mesma.

Entretanto, a família precisa entender que a pessoa com deficiência é, antes de mais nada e acima de tudo, uma pessoa total, evitando focalizar a atenção na cegueira, ou na baixa capacidade visual.

De acordo com Marta Gil (2000), a primeira atitude importante consiste em acreditar nas potencialidades da mesma. A participação da família é fundamental para todo o processo de atendimento há pessoa com deficiência visual. Os pais precisam entender as dificuldades do filho com deficiência, comunicando-se com ele em uma atitude positiva diante dos desafios impostos pela deficiência.

Se os profissionais e os familiares investirem no desenvolvimento de atitudes de responsabilidade, autonomia, adequação social, consciência de direitos e deveres, teremos um jovem pronto a encarar a passagem para a vida adulta e para o exercício da cidadania.

As perdas não se resumem ao prejuízo da visão: elas são emocionais, afetam as habilidades básicas, a ocupação profissional, a comunicação e a personalidade como um todo. Após a cegueira a pessoa se vê mutilada, fragmentada; ela se sente diferente do que era e também está diferente dos demais. Algumas assumem o papel de 'coitadinhas', perdem sua autoestima e procuram tirar partido de sua condição, exigindo comiseração.

Deixam de trabalhar, esperando a boa vontade alheia, outras tentam negar sua nova condição de várias formas: percorrendo consultórios médicos sem parar, sem aceitar o diagnóstico, recusando-se a desenvolver novas habilidades e a se adaptar à nova vida.

Para superar o golpe e encarar sua nova condição, a primeira coisa é admitir com determinação a nova realidade. Para isso, é muito importante o apoio de familiares e amigos, para fortalecer sua capacidade de luta e de superação de dificuldades e obstáculos.

## 5 ORIENTAÇÕES AOS PROFESSORES

Seria um grande avanço, se cada professor conhecesse seu aluno que tenha alguma dificuldade, como uma pessoa com baixa visão, por exemplo, um aluno com ceratocone, seria o professor estabelecer necessidades específicas em diferentes momentos do dia e em diferentes situações para conscientizar todo o pessoal envolvido na rotina escolar e também envolver os pais dos alunos, também é preciso mais que buscar apenas entender as dificuldades do educando. É preciso vislumbrar possibilidades de potencializar o uso da visão e dos demais sentidos para ele aprender (FRANCO, 2018).

Algumas orientações para os professores darem o suporte necessário aos estudantes com Ceratocone são:

- Observar se o ambiente tem iluminação adequada, ou seja, com a energia bem distribuída;
- Orientar o aluno a sentar em uma posição onde os raios solar nem as sombras o atrapalhe de enxergar;
- Evitar o uso de superfícies ou papéis brilhosos, dando preferência ao uso do material fosco;
- Escrever com canetas escuras, no caso de lousa branca, ou escolher o uso do quadro negro usando giz branco;
- Observar se a lousa está bem limpa, uma vez que o contraste prejudica o aluno com ceratocone;
- Ampliar a fonte do material impresso;

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com tudo que foi dito, diante da exposição pela qual eu venho enfrentando no meu dia a dia, nota-se que pessoas com esse tipo de anormalidade, às vezes, têm até algumas dificuldades de aprendizagem pela falta da visão. Não pela falta de interesse, mas pela dor de cabeça constante que causa perdas no processo de ensino e aprendizagem e, posteriormente, comprometendo o futuro escolar do indivíduo.

Um pouco de compreensão e consideração ao longo caminho acadêmico poderá tornar isto possível. Estudantes e trabalhadores com ceratocone não buscam simpatia ou facilidades constantes. O que eles precisam é de apoio prático para permitir que eles tenham boa acessibilidade ao currículo escolar e acadêmico, como os demais venham cumprir o seu potencial de aprendizagem, para batalharem por aquilo que deseja obter.

Hoje, aos 25 anos de idade, consegui outro emprego e a empresa me fornece todo suporte necessário, então me adapto bem ao local de trabalho. Porém, infelizmente, houve a rejeição do meu olho direito e terei que passar novamente por todo aquele processo anterior do transplante de córnea. Entretanto, eu, como uma pessoa com ceratocone, quero realizar minhas atividades com sucesso.

Também seria interessante o uso de recursos didáticos dentro das salas de aula para que pudesse estimular as visões e táteis, e que atendesse as diferentes condições visuais dos alunos. Alguns desses materiais devem conter contrastantes, texturas e tamanhos adequados para que se torne útil e significativo. Outra forma também para o engajamento a esse trabalho, seria o trabalho em grupo, ao conhecimento e a superação de mitos e preconceitos que por vezes, permeiam a visão social sobre a deficiência e sobre a pessoa com cegueira ou baixa visão.

Com o apoio e compreensão das pessoas, pois há momentos bem difíceis. Hoje em dia, nada mais me abala como antes para tirar meu brilho de alcançar meu sucesso.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. **Lei nº 12.711, de 29 de agosto de 2012.** Dispõe sobre o ingresso nas universidades federais e nas instituições federais de ensino técnico de nível médio e dá outras providências. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato20112014/2012/lei/l12711.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato20112014/2012/lei/l12711.htm) Acesso em: 18 jan. 2022.

BRASIL. **Lei Complementar nº 142, de 8 de maio de 2013.** Regulamenta o § 1º do art. 201 da Constituição Federal, no tocante à aposentadoria da pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social RGPS. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/lcp/lcp142.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp142.htm) Acesso em: 18 jan. 2022.

BRASIL. Lei nº 13,146, de 06 de julho de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.** Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm) Acesso em: 20 jan. 2021.

FRANCO, Maria Amélia M. Aluno com baixa visão: lista completa de adaptações para inclusão em sala de aula. **Visão na Infância.** Publicado em: 14 fev. 2018. <https://www.visaonainfancia.com/aluno-com-baixa-visao-adaptacoes/> Acesso em: 18 jan. 2022.

FERRONI, Marília Costa Câmara; GASPARETTO, Maria Elisabete Rodrigues Freire. Escolares com baixa visão: percepção sobre as dificuldades visuais, opinião sobre as relações com comunidade escolar e o uso de recursos de tecnologia assistiva nas atividades cotidianas. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 18, n. 2, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/b3nNsTzt87gtLc9gctJFzRL/?lang=pt> Acesso em: 21 jan. 2022.

GIL, Marta (Org.). **Deficiência Visual.** Ministério da Educação. Secretaria de Educação a Distância. Cadernos da TV Escola. Brasília, DF: 2000. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seed/arquivos/pdf/deficienciavisual.pdf> Acesso em: 17 jan. 2022.

MARCOS, Amanda. Pessoas com visão monocular têm direitos garantidos por lei. Opinião. **Consultorio Jurídico.** Publicado em: 02 jul. 2021. Disponível em: <https://www.conjur.com.br/2021-jul-02/opiniao-pessoas-visao-monoculardireitosgarantidos> Acesso em: 17 jan. 2022.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Ceratocone. **Biblioteca Virtual em Saúde.** 2019. Disponível em: <https://bvsm.sau.gov.br/ceratocone/#:~:text=Ceratocone%20%C3%A9%20uma%20enfermidade%20n%C3%A3o,a%20frente%20do%20globo%20ocular>. Acesso em: 17 jan. 2022.

MOTA, Nelcilde Orgina; LEÃO, Aparecida Peghin; ASSIS, Marcelo; SILVA, Patrícia Oliveira. A dificuldade de aprendizagem do estudante com deficiência visual. **EFDeportes.com Revista Digital.** Buenos Aires, Año 18, Nº 189, Febrero de 2014. Disponível em: <https://www.efdeportes.com/efd189/a-dificuldade-do-estudantecomdeficiencia-visual.htm> Acesso em: 17 jan. 2022.

SANTOS, Maria Terez. Ceratocone: o que é, causas, sintomas e tratamentos. **Veja Saúde**. Publicado em 09 out. 2018. Atualizado em: 20 mai. 2021. Disponível em: <https://saude.abril.com.br/medicina/ceratocone-o-que-e-causas-sintomasetratamentos/> Acesso em: 17 jan. 2022.

SANTOS, Miralva de Jesus dos. **A escolarização do aluno com deficiência visual e sua experiência educacional**. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal da Bahia, 2007. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/10613/1/Miralva%20dos%20Santos.pdf> Acesso em: 20 jan. 2021.