

**UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA**  
**“JÚLIO DE MESQUITA FILHO”**  
**FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS**  
**CAMPUS DE MARÍLIA**

**ANA PAULA RIBEIRO ALVES**

**SEM OLHOS AO ENTARDECER: REMINISCÊNCIAS DE  
UMA IDENTIDADE E O ENFRENTAMENTO DO ESTIGMA**

**MARÍLIA**  
**2023**

ANA PAULA RIBEIRO ALVES

**SEM OLHOS AO ENTARDECER: REMINISCÊNCIAS DE  
UMA IDENTIDADE E O ENFRENTAMENTO DO ESTIGMA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Filosofia e Ciências de Marília – UNESP como requisito para obtenção do título de Doutora em Educação.

Linha de pesquisa: Educação Especial

Orientador: Prof. Dr. Nilson Rogério da Silva

MARÍLIA  
2023

A474s

Alves, Ana Paula Ribeiro

Sem olhos ao entardecer : reminiscências de uma identidade e o enfrentamento do estigma / Ana Paula Ribeiro Alves. -- Marília, 2023  
230 p.

Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista (Unesp),  
Faculdade de Filosofia e Ciências, Marília  
Orientador: Nilson Rogério da Silva

1. Educação Especial. 2. Estigma. 3. Cegueira. 4. Identidade. 5.  
História de vida. I. Título.

Sistema de geração automática de fichas catalográficas da Unesp. Biblioteca da Faculdade de  
Filosofia e Ciências, Marília. Dados fornecidos pelo autor(a).

Essa ficha não pode ser modificada.

ANA PAULA RIBEIRO ALVES

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Filosofia e Ciências – Universidade Estadual Paulista – UNESP, campus de Marília, como requisito para obtenção do título de Doutora em Educação. Área de Concentração: Ensino na Educação Brasileira.  
Linha de Pesquisa: Educação Especial.

**BANCA EXAMINADORA**

---

(Presidente e orientador)

Prof. Dr. Nilson Rogério da Silva, FFC, UNESP, Marília/SP.

**1º Examinador:** \_\_\_\_\_

Profa. Dra. Jáima Pinheiro de Oliveira, UFMG, Belo Horizonte/MG.

**2º Examinador:** \_\_\_\_\_

Profa. Dra. Jucelia Linhares Granemann de Medeiros, UFMS, Campo Grande/MG

**3º Examinador:** \_\_\_\_\_

Profa. Dra. Aila Narene Dahwache Criado Rocha, FFC, UNESP, Marília/SP.

**4º Examinador:** \_\_\_\_\_

Profa. Dra. Gerusa Ferreira Lourenço, UFSCar, São Carlos/SP.

Marília, 08 de dezembro de 2022

***Dedico à Beatriz...***

## AGRADECIMENTOS

Professor Nilson, é impossível expressar a minha gratidão em apenas dois parágrafos desta tese. Espero que eu o tenha feito ao longo de nossa convivência. No entanto, muito aquém do que eu gostaria e exprimido em uma única palavrinha que não comporta a imensidão do sentimento, quero dizer-lhe “obrigada”! Você me formou mestre, você está me formando doutora. Seu olhar a sete anos atrás foi para além de um currículo acadêmico, o qual eu não possuía, mas de maneira sensível alcançou o que poderia vir a ser, a potencialidade a ser desenvolvida e um sonho.

Com você aprendi sobre trabalho, seriedade, simplicidade e honestidade. Com você aprendi a escrever de forma científica e a fazer pesquisa com ética. Inspirou-me a tratar a todos com humanidade e atenção, independente de hierarquias. Ensinou-me a não desistir, a me respeitar e a valorizar quem sou. Mostrou-me por meio de sua própria história que é possível driblar a identidade social imposta, construindo a que realmente faz jus a quem somos. Ajudou-me a construir novas perspectivas e a ter esperança de uma nova história. Se não for para ser uma professora como você, pouco ou nada me interessa a carreira acadêmica.

Beatriz, que prazer construir este trabalho ao seu lado. Você foi paciente, sensível, corajosa. Não teve medo de se expor, de falar francamente, de dizer o que ninguém diz por estarem presos ao “politicamente correto”. Você reviveu os dias mais sombrios de sua vida, superando o próprio medo em respeito ao leitor que precisava desta contextualização, à pesquisadora que precisava desta entrega e a todas as pessoas com deficiência que de forma brilhante representou e que também precisavam da sua voz. Uma vez mais, difícil tarefa de eleger uma única palavra e dizer “Obrigada”.

Obrigada pela parceria e confiança. Você foi imprescindível para esta realização. Obrigada pela disposição em aprender e ensinar e pela seriedade com que levou todas as fases desta tese, dedicando-se, acrescentando, realizando na prática cada instrumento proposto e para além, comprometendo o seu tempo, estudando, discutindo a temática com a pesquisadora. Obrigada pelos ensinamentos, sou uma pessoa diferente depois que nos conhecemos. Conhecer a sua história e entender o seu enfrentamento me transformou e para sempre terei a sua marca em mim. Aprendo com você a não me curvar diante das imposições e com sabedoria me colocar na sociedade, olhar para quem sou, para além do que pensam sobre mim. Também me ensinou que não é o bastante olhar apenas para mim mesma, fundamental é o conhecimento sobre lutas que não são necessariamente apenas de pessoas com deficiência, mas são de todos. Com você percebi o quão necessário se faz o posicionamento diante do outro para que assim,

compreendamos e teçamos o mundo à nossa volta. Comprometo-me a divulgar a sua história o quanto possível e compartilho com você o sonho de me formar doutora.

Agradeço imensamente às professoras que aceitaram compor esta banca.

Professora Jáima Pinheiro de Oliveira e Jucélia Linhares Granemann de Medeiros que estiveram presentes desde a qualificação e que com delicadeza e elegância, equivalentes à pertinência das colocações, teceram apontamentos imprescindíveis à esta construção. É um prazer e aprendizagem ouvi-las, os seus apontamentos são sempre muito bem vindos em qualquer dos meus trabalhos! Obrigada, por tornarem o momento da qualificação, comumente tenso para o candidato, em uma verdadeira aula de respeito e sabedoria, de amistosidade e receptividade, certamente é este um feito dos verdadeiros mestres!

Agradeço às professoras Aila Narene Dahwache Criado Rocha e Gersa Ferreira Lourenço por aceitarem contribuir para o momento da defesa. Professoras, obrigada, pela receptividade e contribuições para a versão final e futuras publicações.

Não posso deixar de dizer obrigada ao Gabriel Morillo, que com maestria conduz o meu processo na psicoterapia. Gabriel, com você aprendo o que é meu e o que é do outro, aprendo sobre ser autêntica, sobre aceitação e descubro que não há nada de errado em ter as minhas cores, mesmo em uma sociedade que tenta padronizar a todos em uma única paleta. Quão importante isto tem sido em minha vida pessoal e acadêmica! Obrigada pelo olhar atento e escuta sensível aos meus sentimentos. Obrigada por não os julgar. Com extrema delicadeza e abordagem fenomenológica (com a qual, devo dizer, me identifiquei) você faz a junção perfeita da autenticidade, proximidade, profissionalismo e humanidade, é um conforto saber que posso confiar em seu trabalho e te apresentar com segurança os bastidores do palco da minha vida. Gabriel, muito obrigada!

Agradeço aos meus familiares e amigos por me ouvirem falar tão apaixonadamente sobre esta tese durante quatro anos e por me perdoarem pelos momentos em que a mesma foi a prioridade absoluta em minha vida. Em especial, agradeço à minha irmã Sandra Cristina! Sei que as minhas conquistas também são suas, que posso contar com você em todos os meus dias. Obrigada por me conhecer tanto e ainda assim, não se cansar de mim!

*“Querida Senhorita Lonelyhearts,  
Tenho 16 anos e não sei como agir. Gostaria  
muito que a senhora me aconselhasse. Quando eu  
era criança, não era muito ruim porque me  
acostumei com os meninos do quarteirão que  
caçoavam de mim, mas agora eu gostaria de ter  
namorados como as outras meninas e sair nas  
noites de sábado, mas nenhum rapaz sairá  
comigo porque nasci sem nariz - embora eu  
dance bem, tenha um tipo bonito e meu pai me  
compre lindas roupas.*

*Passo o dia inteiro sentada, me olhando e  
chorando. Tenho um grande buraco no meio do  
meu rosto que amedronta as pessoas e a mim  
mesma, e não posso, portanto, culpar os rapazes  
por não quererem sair comigo. Minha mãe me  
ama muito, mas chora muito quando olha para  
mim.*

*Que fiz eu para merecer um destino tão terrível?  
Mesmo que eu tivesse feito algumas coisas ruins,  
não as fiz antes de ter um ano de idade, e eu  
nasci assim. Perguntei a papai e ele disse que  
não sabe, mas que pode ser que eu tenha feito  
algo no outro mundo, antes de nascer, ou que eu  
esteja sendo punida pelos pecados dele. Não  
acredito nisto porque ele é um homem muito  
bom. Devo me suicidar?*

*Sinceramente,  
Desesperada.”*

*(GOFFMAN, 1988)*

## RESUMO

A descrença acerca das capacidades de pessoas com deficiência é resultante da interpretação negativa da sociedade, ao que o sociólogo Erving Goffman denominou Estigma. Para a teoria goffmaniana, a deficiência significada como um atributo profundamente depreciativo torna o estigmatizado inferior, incapaz e menos humano. Desta forma, aprende a desempenhar na sociedade o papel que lhe cabe e permanece marginalizado como consequência da identidade deteriorada. Nesta perspectiva, o objetivo deste estudo foi identificar e analisar as estratégias de enfrentamento do estigma, a partir da história de vida de uma mulher com cegueira adquirida após sofrer uma brutal agressão. A hipótese é que a pessoa com deficiência pode não se constituir passiva diante da estigmatização, mas construir uma identidade de resistência por meio de estratégias de enfrentamento que contrarie as expectativas da sociedade e legitime a própria humanidade. Utilizamos o método História de Vida composto por diferentes instrumentos além do relato oral. Beatriz, em primeira pessoa, narrou a sua trajetória dentro dos padrões de normalidade e os caminhos percorridos para a construção de nova identidade ou ressignificação sob a perspectiva dos estigmatizados. Para além de mera narrativa, Beatriz participou de todas as fases da pesquisa, desde as tomadas de decisões sobre a construção de sua história até a análise dos dados. De forma pouco habitual em estudos que utilizaram o método História de Vida no Brasil, o protagonismo de Beatriz enquanto participante do estudo e não apenas objeto de pesquisa, demonstrou o crescimento em criticidade, empoderamento e transformação da personagem, assim como da pesquisadora. A análise narrativa compreendeu o modelo *omnicomprensivo* em que o pesquisador direciona cinco olhares para a história contada, que garantam o respeito, fidedignidade e sensibilidade às suas particularidades. Os resultados revelaram a luta silenciosa e solitária no enfrentamento do estigma e construção da identidade social diferente da imposta pela sociedade. Estrategicamente, a protagonista escolheu a profissão que pode realizar de forma autônoma e que lhe concebeu um novo status, de mulher independente e capaz. Manipulou a tensão deste encontro com pessoas sem deficiência, escondeu a desfiguração para não os afastar, não se retraiu ou confrontou de forma agressiva aqueles que duvidaram das suas capacidades como pressupôs Goffman, antes, preferiu conceder-lhes momentaneamente as respostas sanando curiosidades e demonstrando tudo o que é capaz de realizar. Operou com signos e símbolos demonstrando a importância que tais códigos possuem nas interações humanas e que são esquecidos ou desconhecidos pelas pessoas com cegueira. A escolha estratégica do que poderia realizar sem a visão, a manipulação das informações e tensões, o acobertamento da desfiguração e a adoção dos códigos em interação social permitiram que por meio do trabalho se distanciasse da imagem deteriorada, incapaz, menos humana, aproximando-se daquela capaz de ajudar, realizar, ter independência, autonomia e acima de tudo, humanidade. Consideramos que a transformação de Beatriz nos afeta a todos, os ditos normais, levando-nos à reflexão sobre qual tem sido também o nosso papel no enfrentamento. A história de Beatriz nos conduz a um novo olhar para a sociedade e para a teoria. O leitor encontrará neste estudo, um diálogo com Goffman por meio da protagonista, um método democrático e emancipatório de fazer pesquisa e uma história de resistência à identidade deteriorada no enfrentamento do estigma.

**Palavras- chaves:** Estigma; Cegueira; Identidade; História de Vida; Educação Especial.

## ABSTRACT

Disbelief about the capabilities of people with disabilities is the result of society's negative interpretation, which sociologist Erving Goffman called Stigma. For the Goffmanian theory, disability signified as a deeply derogatory attribute makes the stigmatized person inferior, incapable and less human. In this way, they learn to play their role in society and remain marginalized as a result of their deteriorated identity. In this perspective, the objective of this study was to identify and analyze strategies for coping with stigma, based on the life story of a woman with acquired blindness after suffering a brutal aggression. The hypothesis is that the disabled person may not be passive in the face of stigmatization, but build an identity of resistance through coping strategies that go against society's expectations and legitimize humanity itself. We used the Life History method composed of different instruments in addition to the oral report. Beatriz, in the first person, narrated her trajectory within the standards of normality and the paths taken to build a new identity or re-signification from the perspective of the stigmatized. In addition to mere narrative, Beatriz participated in all phases of the research, from decision-making about the construction of her story to data analysis. Unusually in studies that used the History of Life method in Brazil, Beatriz's protagonism as a participant in the study and not just an object of research, demonstrated the growth in criticality, empowerment and transformation of the character, as well as of the researcher. Narrative analysis comprised the omni-comprehensive model in which the researcher directs five looks at the story told, which guarantee respect, reliability and sensitivity to its particularities. The results revealed the silent and solitary struggle in facing the stigma and building a social identity different from that imposed by society. Strategically, the protagonist chose a profession that she could carry out autonomously and which gave her a new status, that of an independent and capable woman. He manipulated the tension of this meeting with people without disabilities, he hid the disfigurement so as not to push them away, he did not withdraw or aggressively confront those who doubted his abilities as Goffman assumed, rather, he preferred to momentarily give them the answers, curing curiosities and demonstrating everything what you are able to accomplish. He operated with signs and symbols demonstrating the importance that such codes have in human interactions and that are forgotten or unknown by people with blindness. The strategic choice of what he could do without sight, the manipulation of information and tensions, the covering up of the disfigurement and the adoption of codes in social interaction allowed him to distance himself through work from the deteriorated, incapable, less human image, approaching the one capable of helping, accomplishing, having independence, autonomy and, above all, humanity. We consider that Beatriz's transformation affects all of us, the so-called normal ones, leading us to reflect on what our role in coping has also been. Beatriz's story leads us to a new look at society and theory. The reader will find in this study, a dialogue with Goffman through the protagonist, a democratic and emancipatory method of doing research and a story of resistance to the deteriorated identity in the face of stigma.

**Keywords:** Stigma; Blindness; Identity; Life's history; Special education.

## LISTA DE QUADROS

|                                                                        |    |
|------------------------------------------------------------------------|----|
| Quadro 1 - Escolhas Metodológicas .....                                | 39 |
| Quadro 2 – Primeiras entrevistas Realizadas .....                      | 50 |
| Quadro 3 – Trecho Texto Lido Antes da Terceira Entrevista .....        | 51 |
| Quadro 4 - Entrevistas Realizadas Após Flexibilização Isolamento ..... | 54 |
| Quadro 5-Trecho Registro Observação “Um Dia na Vida de Beatriz”.....   | 58 |
| Quadro 6 - Trecho “Auto Informe de Beatriz” .....                      | 60 |
| Quadro 7 - Texto “Linha de Vida” .....                                 | 61 |
| Quadro 8 - Entrevista com Wagner .....                                 | 63 |
| Quadro 9 - Participação na Análise .....                               | 72 |

## SUMÁRIO

|                                                    |           |
|----------------------------------------------------|-----------|
| <b>APRESENTAÇÃO .....</b>                          | <b>14</b> |
| <b>1 INTRODUÇÃO.....</b>                           | <b>19</b> |
| <b>2 ASPECTOS LEGAIS E BARREIRAS.....</b>          | <b>22</b> |
| <b>3 MÉTODO .....</b>                              | <b>28</b> |
| <b>4 A CONSTRUÇÃO DA HISTÓRIA DE VIDA.....</b>     | <b>33</b> |
| 4.1 A escolha .....                                | 38        |
| 4.2 A participante.....                            | 40        |
| 4.3 Entrevistas em profundidade.....               | 43        |
| 4.4 Os instrumentos .....                          | 54        |
| 4.4.1 Um dia na vida de .....                      | 55        |
| 4.4.2 Autoinforme .....                            | 57        |
| 4.4.3 Linha de Vida.....                           | 59        |
| 4.4.4 Entrevista com outros informantes .....      | 61        |
| <b>5 ANÁLISE NARRATIVA .....</b>                   | <b>63</b> |
| 5.1 Olhar Holístico .....                          | 64        |
| 5.2 Olhar Focalizado.....                          | 65        |
| 5.3 Olhar Temático .....                           | 66        |
| 5.4 Olhar Cronológico .....                        | 72        |
| 5.5 Olhar Subjetivo .....                          | 74        |
| <b>6 A HISTÓRIA DE VIDA: A VOZ DE BEATRIZ.....</b> | <b>75</b> |
| <b>PRIMEIRO TEMPO: NORMALIDADE.....</b>            | <b>75</b> |
| O meu lugar.....                                   | 76        |
| Uma nova fase em minha vida.....                   | 77        |
| Muitos planos e o fim de um ciclo... ..            | 79        |
| <b>SEGUNDO TEMPO: AGRESSÃO .....</b>               | <b>80</b> |
| Um dia comum... ..                                 | 81        |
| Por que comigo? Obrigada, porque foi comigo! ..... | 84        |
| E foi naquele dia que morreu a Beatriz... ..       | 88        |
| Oi, ainda sou eu... a Beatriz... ..                | 90        |
| <b>TERCEIRO TEMPO: DEFICIÊNCIA .....</b>           | <b>92</b> |
| O mundo não é para nós... ..                       | 94        |

|                                                                                              |            |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|------------|
| Eu não sou mais a Beatriz de antes...                                                        | 97         |
| Um futuro incerto .....                                                                      | 101        |
| No início, era apenas mais um curso.....                                                     | 102        |
| Poucas pessoas querem lutar em prol dessa causa, mais resistências do que ajudas .....       | 107        |
| No meu trabalho EU estou fazendo alguma coisa por alguém!.....                               | 108        |
| Tenho boas relações com as clientes, mas uma massagista cega desperta a curiosidade.....     | 112        |
| Todos os profissionais deficientes no mesmo pacote... ..                                     | 116        |
| Já estive do outro lado.....                                                                 | 118        |
| Tornei-me um ponto de referência.....                                                        | 120        |
| Tenho uma história para além da cegueira... ..                                               | 122        |
| As pessoas pensam que além de não enxergarmos, também não ouvimos, falamos ou pensamos... .. | 125        |
| Evitar o confronto é uma forma de fugir do estigma... ..                                     | 129        |
| É a minha forma de evitar o estigma... ..                                                    | 131        |
| O estigma nunca vai acabar.....                                                              | 133        |
| <b>7 IMPRESSÕES DA PESQUISADORA: UM OLHAR PARA A HISTÓRIA DE BEATRIZ .....</b>               | <b>134</b> |
| <b>8 DISCUSSÕES: UM CONVITE À TEORIA DO ESTIGMA .....</b>                                    | <b>139</b> |
| Um encontro entre estigmatizado e informado.....                                             | 139        |
| <b>PRIMEIRO TEMPO: NORMALIDADE.....</b>                                                      | <b>142</b> |
| Uma conversa sobre categorias .....                                                          | 142        |
| Vamos falar um pouco sobre identidade real?.....                                             | 145        |
| Qual é a identidade social real de Beatriz quando vive na normalidade?.....                  | 146        |
| <b>SEGUNDO TEMPO: AGRESSÃO.....</b>                                                          | <b>151</b> |
| Uma conversa sobre semelhanças e diferenças. ....                                            | 152        |
| Espelho, espelho meu.....                                                                    | 156        |
| A culpa (é de quem?) .....                                                                   | 161        |
| O processo de um luto: é possível falar de superação? .....                                  | 162        |
| Identidade interrompida: a morte simbólica de Beatriz .....                                  | 166        |
| <b>TERCEIRO TEMPO: DEFICIÊNCIA .....</b>                                                     | <b>169</b> |
| O vir a ser pessoa com cegueira: a carreira moral. ....                                      | 170        |
| Informações sociais e respostas da sociedade.....                                            | 179        |

|                                                             |     |
|-------------------------------------------------------------|-----|
| Respostas às significações da sociedade.....                | 184 |
| Códigos de conduta no enfrentamento do estigma .....        | 188 |
| TEMPO ATUAL: ESTIGMA E TRABALHO.....                        | 194 |
| Identidade e estigma no trabalho .....                      | 196 |
| Mitos e ganhos secundários da deficiência no trabalho ..... | 209 |
| Quem é Beatriz?.....                                        | 215 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS .....                                  | 223 |
| REFERÊNCIAS .....                                           | 225 |

## APRESENTAÇÃO

Era o dia da minha qualificação do mestrado, estava atenta às sugestões da banca que se iniciariam, gravador, caneta e papel, sabia que tudo seria absolutamente importante e nada poderia passar despercebido. A banca era composta por duas excelentes profissionais, professora Jáima Pinheiro de Oliveira e Lúcia Leite e como não estar atenta, ansiosa e com grandes expectativas em relação às contribuições. Para minha surpresa o primeiro pedido feito pela ilustre banca foi para que eu acrescentasse uma apresentação pessoal no texto da dissertação. Quem é Ana Paula? - Indagaram-se as professoras ao ler o texto escrito.

De fato, esperava que me pedissem mais explicações sobre o método, quiçá um aprofundamento teórico ou atualização nos referenciais, mas não que expusessem a sugestão mais difícil: falar sobre quem sou. Era mais fácil discorrer sobre Caio e Laura, os participantes da época, valorizar as suas trajetórias, expor as suas dores, mas não era confortável fazer o mesmo com a minha própria história. Por várias vezes sentei-me diante da página em branco do meu computador e nada me parecia tão merecedor de preencher aquele espaço vazio.

Hoje, é diferente. Com orgulho, apresento-me ao leitor. Este foi um processo lento e constante do mestrado até aqui, com a ajuda de algumas pessoas que me ensinaram a olhar para a minha própria história de vida.

Filha de uma dona de casa e um pintor, meus irmãos e eu passamos uma infância com grandes privações e obstáculos das mais diferentes naturezas. Estudei em escolas periféricas e marginalizadas, nas quais os professores tinham medo de dar aula. Soube desde cedo o que era ser deixada à margem da sociedade e a lidar com as baixas expectativas sobre a minha identidade. Criei as minhas próprias estratégias para conviver com os deboches sobre a minha roupa, o chinelo remendado com arame, o banheiro feito de lona no quintal, sem mencionar os comentários dolorosos e depreciativos sobre a minha família.

Tudo o que eu gostaria naquela época era de passar despercebida, ser uma criança como qualquer outra da sala de aula, sem me preocupar com os olhares e sem ouvir os comentários a meu respeito. Eu conseguia tal intento quando mergulhava no mundo dos livros. Sim, em cada história, eu era uma pessoa diferente da realidade, era bonita e elogiada, diferente da figura raquítica e adoentada da vida real. Era inteligente e nunca chamada de “burra” como no cotidiano. Vestia cobiçados vestidos de princesa que não podiam ser comparados às roupas doadas largas e grandes demais para que vestissem o corpo pequeno de uma menina.

Vivenciava as mais incríveis aventuras e sempre alcançava êxito em todas elas. O gosto pela leitura foi o início e o propulsor de minha vida acadêmica.

Não havia uma referência em minha família sobre pessoas que estudaram, ao contrário, o trabalho braçal ou doméstico sobressaía-se sempre. As mulheres da minha família seguiam uma trajetória de abandonar a escola, trabalhar como empregada doméstica até que engravidassem e se casassem dedicando-se aos filhos. Esta era a identidade social construída para mim, ensinada, esperada pela minha mãe por ser a única que ela mesma conhecera.

No entanto, retomo, o gosto pela leitura me fez conhecer a teimosia, me transformou em sonhadora, ainda que aqueles sonhos não coubessem em mim ou não parecessem meus. Em certa ocasião, minha tia Alessandra me enviou uma frase que a fez pensar na sobrinha teimosa *“Queriam que ela fosse do lar, mas ela era do ler, com essa liberdade, ela era de onde quisesse ser”* (ALLÊ BARBOSA).

Concluindo o ensino médio, me casei com o Anderson com quem iniciei um namoro desde o período da escola, três anos depois do casamento era mãe de um menino, Daniel. Trabalhava como vendedora em uma loja, motivo de orgulho para a minha família. Deixei de sonhar com a universidade ou em ser professora convencida de que não teria inteligência para tanto.

Aos trinta e um anos senti a necessidade de voltar a estudar e contrariando os conselhos da época que diziam para eu me comprometer apenas com o lar, marido e filho de nove anos, mais uma vez a teimosia tomou conta de mim, ingressei no curso de Pedagogia em uma universidade privada.

Se pudesse atribuir uma única palavra para definir este período em minha vida, esta seria “renúncia”. Abandonei o emprego no comércio, passei a trabalhar como estagiária em escolas para conseguir mais tempo para estudar. O salário simbólico como estagiária não me permitia comprar todos os textos da faculdade, era necessário selecionar e dedicar o dobro de atenção às aulas, sentada na primeira carteira, com olhos e ouvidos atentos e mão ágil para fazer anotações sobre o máximo de informações possível.

No primeiro ano do curso, fui convidada por uma professora a realizar uma pesquisa de iniciação científica. Admirada com a minha dedicação às aulas, a professora perguntou se havia algum tema pelo qual me interessasse em pesquisar. Educação Especial! - respondi prontamente, ainda que não soubesse o porquê, neste momento não havia participado de disciplina alguma sobre o assunto e ainda não havia trabalhado na escola com este público. No entanto, pensar em exclusão era um assunto que me tocava, causava incômodo, desconcertava.

Orientada pela professora Flávia Daniele de Souza, comecei os primeiros passos na educação especial investigando o processo de avaliação de dois alunos com deficiência intelectual em duas escolas públicas do município de Assis. Projeto ousado para alguém tão inexperiente e que até então, permanecera mais de uma década sem estudar. Por meio desse projeto realizei observações das aulas nas escolas, entrevistei as professoras, analisei o Projeto Político Pedagógico e discuti a teoria Histórico Cultural. O pouco dinheiro que recebia do estágio nesta época, usava em viagens para apresentar os resultados de minha pesquisa de iniciação científica ainda em andamento, em São Carlos, São Paulo, Marília. Posteriormente, publicamos o artigo intitulado “Um Estudo das Práticas Pedagógicas Desenvolvidas com Alunos com Deficiência Intelectual: A Escola Regular em Questão” (ALVES; SOUZA, 2017).

No mesmo período, passei a estagiar como acompanhante de um aluno autista e crescia em mim as inquietudes em relação à inclusão. Como consequência dessas inquietudes, ingressei em um grupo de pesquisa na Unesp, campus de Marília onde conheci o meu orientador. As participações no grupo de estudos propiciaram o meu desenvolvimento ético em pesquisa e supriu algumas lacunas em minha formação.

No ano de 2015, me formei pedagoga, iniciei especialização em Neuropedagogia, assumi o cargo de professora na educação infantil decorrente de concurso público que prestei ainda na graduação, passei no mestrado iniciando disciplinas como aluna especial, orientada pelo professor Nilson Rogério da Silva. Uma palavra para esse período? Realização.

Foi uma grande surpresa ler o meu nome entre os candidatos aprovados. Cada etapa, na realidade era uma surpresa acerca de minha capacidade. Passar na prova de escrita, de inglês, análise do currículo e projeto, entrevista e finalmente ter um orientador foi um sentimento indescritível, espantoso, de contrariar as previsões ao meu respeito, de estar onde queria e ser quem queria, pesquisadora, contadora de histórias de vidas.

Aliás, esta era a única certeza para o meu projeto de mestrado. Eu queria contar a história da pessoa com deficiência. O professor Nilson na época orientava excelentes pesquisadoras que me inspiraram e ensinaram sobre comprometimento, em especial, Suelen Lorenzo que falou sobre a inclusão de pessoas com deficiência nas empresas entrevistando os contratantes.

No entanto, eu não queria abordar a concepção dos que contratavam, queria ouvir e conhecer a versão da própria pessoa com deficiência intelectual e uma vez mais, foi um caminho de ousadia para alguém iniciante. Conteí com a paciência e olhar cuidadoso do professor Nilson que percorreu esse percurso comigo e em um voto de confiança, permitiu-se trilhar um caminho de pesquisa diferente do que até então estava habituado.

Foi assim que conhecemos, nos emocionamos e aprendemos com as histórias de vida de Caio e Laura, pessoas com deficiência intelectual que falaram sobre as suas trajetórias até ao trabalho e a forma como construíram as suas identidades contrariando o que a sociedade esperava e estabelecia. O método história de vida utilizado na época pautou-se em Rosana Glat, pioneira neste tipo de pesquisa no Brasil. No entanto, resultante das especificidades dos participantes, realizamos adequações no método para que conseguissem construir as narrativas. Com Laura, especialmente, passei um dia inteiro no ambiente de trabalho, tive acesso aos seus cadernos com anotações de pesquisas e textos autorais, recebi uma massagem e entrevistei um familiar. Intuitivamente, pois ainda desconhecia, já no estudo do mestrado utilizei sem o saber todos os instrumentos sistematizados por Anabel Moriña, nova inspiração e referencial teórico do doutorado, que permite o uso de recursos além do relato oral, como “Um dia na vida de” (como quando passei o dia com Laura); fotografias; Entrevistas com outros informantes; Autoinforme.

Como fruto da experiência com Laura e Caio e defesa do mestrado em 2018, publicamos os artigos “O Que as Pessoas com Deficiência Intelectual Pensam sobre a sua Participação no Trabalho a Partir de Dois Estudos de Casos” (ALVES; SILVA, 2020) e “O que contribuiu para o meu ingresso no mercado de trabalho? Relatos de uma pessoa com deficiência intelectual e de sua família” (ALVES; SILVA, 2021), além de apresentação do trabalho em eventos e ministração de um minicurso com os exemplos dos participantes para a possibilidade de trabalho para a pessoa com deficiência intelectual. Caio e Laura tornaram-se os exemplos de trajetórias de sucesso e protagonistas do meu discurso sobre a possibilidade de trabalhar, humanização pelo trabalho, capacidade de falar e refletir sobre as próprias vidas e construir uma nova identidade social.

Convidado pela editora Artmed para escrever um capítulo de livro direcionado a graduandos de medicina em que esclareça se é possível que a pessoa com deficiência trabalhe, o professor Nilson estendeu o convite para as orientandas Amabriane Shimite e para mim. Juntos, realizamos uma escrita cuidadosa em que destacamos também o olhar para o aspecto biopsicossocial da deficiência e Laura, uma vez mais, foi o exemplo prático que utilizei para demonstrar que a pessoa com deficiência tem voz e capacidades (SILVA; SHIMITE; ALVES, 2022).

As inquietações que Caio e Laura nos provocaram não se limitaram ao estudo do mestrado, mas nos conduziram ao objetivo do estudo de doutorado. Era evidente o quanto eram estigmatizados no ambiente de trabalho e criavam estratégias de enfrentamento, no entanto, na

época não era o objetivo a ser contemplado e discutido, mas instigou-nos a continuidade no doutorado.

Em 2019 iniciamos o doutorado que originou o presente estudo sobre o Estigma. Um pouco mais amadurecida e com delineamentos mais claros, continuei no percurso de construção de História de Vida, agora com novos referenciais, nova participante e mais propriedade. Resultante do trabalho realizado até aqui, escrevemos um livro especificamente sobre como trabalhar com este método coletando e analisando dados, assim como escrevendo a história de vida (ALVES; SILVA, 2022).

Pela primeira vez, não pesquisei com pessoas com deficiência intelectual, mas aprendo com a cegueira. Beatriz me apresentou um mundo novo com diferentes obstáculos na construção de identidade. Mas, ao final, percebemos que o maior desafio constitui o mesmo de todas as lutas, sejam de pessoas com deficiência intelectual ou visual; de negros ou homossexuais; de mulheres; religiões; corpos desviantes dos padrões ou simplesmente de meninas pobres com frágil estrutura familiar, escassos recursos materiais, culturais, emocionais como a que fui um dia: ***o enfrentamento do estigma.***

Apresento ao leitor, a História de Vida de Beatriz.

## 1 INTRODUÇÃO

Quando o pesquisador faz a escolha do método que melhor atenderá aos interesses do estudo, como consequência, ainda que no momento da decisão não vislumbrado a dimensão da mesma, a escolha recai sobre todo o percurso desta construção, com o desafio de encontrar o melhor formato para a apresentação da versão final da tese. A decisão pelo método História de Vida trouxe consigo uma série de outras escolhas, não sendo exagero anunciar que este norteou e conduziu toda a história de construção da tese, da participante e também da pesquisadora.

Como será apresentada esta Introdução ao leitor? Como será apresentada a História de Vida da participante? Como se dará o processo de construção da escrita? Como se darão as discussões? O que pode e o que não pode ser interpretado? Qual é o limite que separa o padrão acadêmico da novidade de um método? Até mesmo o formato da banca de qualificação/defesa em que a interação entre candidata, professores e a presença incomum da participante, são aspectos naturalmente conduzidos por um método democrático, emancipatório, inclusivo. Talvez o leitor se surpreenda com o formato desta tese, mas assim que se debruçar sobre as explicações do percurso, compreenderá que um método diferente implica em uma proposta de apresentação que foge ao padrão. Neste sentido, o leitor encontrará nesta tese a História de uma Vida, a história de Beatriz.

Já no primeiro encontro que ainda era informal, apenas para que nos conhecêssemos, pudemos fazer algumas leituras uma sobre a outra. Sentada em um sofá e observando Beatriz na poltrona logo à minha frente, me dei conta de minha própria corporalidade. Não falo apenas com as palavras, mas com todo o corpo por meio de inúmeros gestos com as mãos, movimentos com a cabeça, olhos, sobrancelhas, boca, nas mais criativas expressões faciais, fato duramente constatado por meio de *prints* de telas tirados sem aviso prévio quando estou realizando alguma apresentação.

Beatriz, quieta, serena, o oposto de mim. Escuta atentamente enquanto parece fitar-me. Seus movimentos são precisos e quando realmente necessários para a interação. Faz-me sentir todo o meu exagero. Pude perceber que diferentemente de outras entrevistas, encontros e interações, com Beatriz pouco ou nada valeria o arsenal de inquietudes, gestos e expressões para a comunicação. Então, como seriam estes encontros quando parte de quem sou, meu “eu” gestual não é visto por Beatriz que por sua vez, é observada em seus menores movimentos mesmo sem ver a sua interlocutora? A escuta silenciosa, o toque e a tonalidade de voz seriam os únicos imprescindíveis.

Retrata-se com a situação descrita, um encontro misto em que Beatriz cega e a pesquisadora vidente mantêm uma interação face a face (GOFFMAN, 1988). Para Beatriz, estas

cenar já são habituais quando lida diariamente com videntes e sabe bem da importância dos gestos, adequando-se para diminuir o impacto da cegueira em uma interação. Para a pesquisadora, uma novidade quando se depara com outro tipo de comunicação.

Como a participante perceberia sem que a interrompesse no diálogo, a minha expressão de espanto, indignação, concordância, empatia ou qualquer gestual que alimenta e estimula a narrativa do outro, aspecto importante em uma entrevista? A resposta a esta e outras questões metodológicas, o leitor encontrará nas páginas que descrevem a trajetória de aprendizagem sobre fazer/participar de pesquisa em História de Vida, com o título “MÉTODO”.

Goffman (2011) falou sobre o ritual das interações humanas em que a linguagem corporal medeia e organiza a conversação. O olhar é um dos códigos que dispensando o uso de palavras diz muito, sendo constantemente buscado em uma interação. Recentemente, durante uma reunião de trabalho, vivenciei uma situação que talvez possa ilustrar o que Goffman dizia.

A reunião foi realizada em modo *on-line* e a interlocutora não ligou a câmera durante a interação, fato que gerou ligeiro desconforto, como consequência, dificuldade para organizar a própria fala quando não tinha a certeza de que estava sendo ouvida, a qual seria facilmente transmitida por meio do olhar que demonstra que a outra pessoa está atenta, presente, que permanece ouvindo. Em um momento, esqueci-me da sequência da pauta por estar me indagando se a pessoa estava presente ou se caíra a sua conexão. Em outro, interrompi a minha fala e explicitamente questionei “A senhora está me ouvindo bem?”. A sensação de estar em um espaço vazio, falando para ninguém decorrente da ausência das expressões de interesse e olhares que nutrem a interação, causaram estranhamento durante a reunião, violando os códigos sociais culturalmente criados.

O olhar atento em direção a quem fala, os gestos corporais que transmitem mensagens como o cansaço, a atenção ou desatenção, a interrupção, o tédio ou o interesse são parte da comunicação humana e embora Beatriz os conheça por já ter vivenciado o sentido da visão e reproduza-os para não constranger o vidente, encontra-se em desvantagem quando não pode mais interpretá-los em uma interação em que não vê o interlocutor.

A falta da visão, consequentemente, o não uso e conhecimento dos códigos culturais que comunicam, torna evidente o estigma da pessoa que não a possui. Estigma é o termo utilizado por Erving Goffman (1988) para se referir à característica de alguém que a sociedade interpreta como negativa e falaremos sobre este e outros conceitos do autor ao decorrer do capítulo “DISCUSSÕES: UM CONVITE À TEORIA DO ESTIGMA”. A cegueira é um estigma interpretado como inferioridade ou defeito, o que leva à estigmatização de Beatriz na sociedade.

As atitudes estigmatizadoras são aquelas discriminatórias que considera o outro menos humano por causa do seu estigma, excluindo-o de todas as formas e condenando-o a viver à margem da sociedade. Nesses termos, a sociedade imputa-lhes uma identidade social virtual deteriorada, inferiorizada, menos humana por não se encaixar em um padrão de normalidade, que apaga todos os outros atributos que a pessoa possui reduzindo-a a um único, ao seu estigma (GOFFMAN, 1988).

Nessa concepção da sociedade, para Beatriz é reservada a identidade social de uma mulher com alta vulnerabilidade, frágil, incapaz de manter uma vida independente, com graves comprometimentos de aprendizagem e escassas oportunidades de trabalho. Por outro lado, atribuem-lhe alguns “poderes” como sexto sentido intuitivo e o dom de curar outras pessoas, assim como conhecê-las em seu mais profundo interior, constituindo-se em alguém menos humano, como conceituou Goffman (1988).

Alguns podem hesitar em tocar ou guiar um cego, enquanto outros generalizam a deficiência de visão sob a forma de um Gestalt de incapacidade, de tal modo que o indivíduo grita com o cego como se ele fosse surdo, ou tenta ergue-lo como se fosse aleijado. Aqueles que estão diante de um cego pode ter uma gama enorme de crenças ligadas ao estereótipo. Por exemplo, podem pensar que são sujeitos de um tipo único de avaliação, supondo que o indivíduo cego recorre a canais específicos de informação não disponíveis para os outros (GOFFMAN, 1988, p. 15).

Mas, não é esta concepção estereotipada que o leitor encontrará no capítulo “A HISTÓRIA DE VIDA: A VOZ DE BEATRIZ”. Em primeira pessoa, a protagonista falará sobre a sua vida e trajetória de construção de identidade, primeiro como alguém que corresponde ao padrão de normalidade e após, quando adquire a deficiência, a de estigmatizada. Será esta uma leitura densa, com momentos que causam angústia, outros, descrença e indignação, mas que provocarão importantes reflexões sobre o que e quem consideramos ideal na sociedade, como temos nos posicionado na temática normal/estigmatizado, o quanto estamos impregnados da concepção de normalidade e até onde estamos dispostos a chegar para provar a própria identidade. Quais aspectos da vida o leitor revela e quais os que oculta para a manutenção e preservação da sua identidade na sociedade estigmatizante? Qual norma apoia e reproduz para manter a atual organização da sociedade?

Goffman (1988) afirma que o indivíduo estigmatizado pode retrair-se diante das concepções acerca de sua identidade ou reagir com agressividade. Neste sentido, a proposta foi responder ao seguinte questionamento: pessoas com deficiência aceitam passivamente a estigmatização ou criam estratégias para enfrentar ou resistir às concepções acerca de sua identidade? Se não se constituem passivas, quais as estratégias de enfrentamento utilizadas?

A nossa tese é que em uma sociedade que desconsidera a humanidade e apaga a identidade da pessoa com deficiência impondo-lhe outra na qual aprende a reconhecer-se, algumas pessoas criam estratégias para enfrentar tal despersonificação (ainda que não pela via da agressividade) e fortalecer a identidade real, ou seja, na perspectiva goffmaniana, as suas verdadeiras características.

Interessa-nos também o papel do trabalho no enfrentamento por compreendê-lo como importante espaço das interações sociais e construção de identidade. Este estudo teve como objetivo identificar e analisar as estratégias de enfrentamento do estigma por uma pessoa com cegueira adquirida. Com isto, quiçá, será possível demonstrar que nem todas as pessoas com deficiência se constituem em sujeitos passivos que aceitam e desempenham os papéis impostos pela sociedade, antes, constroem e desenvolvem identidades de resistência e são capazes de construir diferentes histórias.

## **2 ASPECTOS LEGAIS E BARREIRAS**

Para sinalizar ao leitor o contexto que consideramos para apresentar a história de vida de Beatriz, é oportuno situar a deficiência, definições, tipos de deficiência, prevalência e principais obstáculos e barreiras vivenciado por estes, sobretudo para o ingresso no trabalho.

Segundo a Organização Mundial da Saúde - OMS (2021) globalmente, 2,2 mil milhões de pessoas têm deficiência visual, sendo que 1 milhão (quase metade dos casos) poderia ter sido evitada com o devido tratamento, destacando-se que estas ocorrem com maior frequência em países de terceiro mundo. É importante conceituar a diferença entre a cegueira e baixa visão. De acordo com a OMS pautada em a Classificação Internacional de Doenças-CID, existem vários níveis de perda da visão sendo divididas em seis graus de acuidade. Desta forma, pode ocorrer a perda parcial denominada visão sub-normal classificada em ligeira, moderada ou grave. Cegueira se refere à perda da visão que ocorre de forma profunda, quase total ou de forma total, sendo o último, o caso da protagonista deste estudo.

No entanto, destacamos o texto prefaciado por Ghebreyesus (Diretor geral da Organização Mundial da Saúde) que dá abertura ao documento da OMS em que se refere ao sentido da visão como vital e predominante para o desenvolvimento, afirmando que o mundo está construído sobre a capacidade de ver:

O recém-nascido depende da visão para reconhecer e relacionar-se com a mãe; a criança, para dominar o equilíbrio e aprender a andar; o estudante, para ir à escola, ler e aprender; a jovem, para participar da vida activa; e a mulher mais madura, para manter a sua independência (GHEBREYESUS, 2021, prefácio, p. V).

Segundo o texto de Ghebreyesus, que não citou fonte de pesquisa para as afirmações, a ausência da visão torna a vida de um indivíduo crítica, uma vez que é muito difícil qualquer aprendizagem como “andar, ler, participar da escola e trabalhar”. A concepção revela o modelo pautado restritamente na condição biológica e nas limitações interpretadas como impedimento para uma vida plena na sociedade, em um mundo como afirma o próprio documento, “construído sobre a visão”, o que nos leva a constatar que também para videntes (exclusivamente) e constitui a mesma de toda a sociedade e em todas as instâncias, como escola, universidade, trabalho.

Curioso também, o fato de o texto prefaciado no documento da OMS se referir especificamente à mulher no tocante a impossibilidade de uma vida com independência. Neste sentido, a Organização das Nações Unidas – ONU ressaltou a questão do gênero para a deficiência visual a partir da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006) e pontuou que as mulheres e meninas com deficiência estão expostas a maiores riscos de sofrer violência, lesões ou abuso, descaso ou ainda negligência, além de maus-tratos e exploração. Poderíamos pensar decorrente desta observação sobre o duplo estigma vivenciado pela protagonista deste estudo, em relação ao gênero feminino e à deficiência, mas este seria um assunto para investigações posteriores.

De acordo com Weid (2015), quando a sociedade desconsidera outras formas de aprender e interagir com o mundo estabelecendo a visão como único meio, evidencia-se o quanto está organizada para este padrão de normalidade como se o interesse para a vida se limitasse a este sentido, qualificando a pessoa cega empobrecida, atrasada, incapaz. Nesta perspectiva, o papel da cultura é deixado de lado quando o ensino, a experiência, a atribuição de significados (vias culturais para ver o mundo) são negligenciados e os sujeitos colocados à margem da sociedade.

As leis e documentos buscam assegurar que adentrem as escolas, universidades e empresas participando de todos os âmbitos, no entanto, as concepções aprendidas e reproduzidas durante as interações se mostram imensuravelmente mais fortes que a própria legislação quando a sociedade demonstra que não é capaz de romper as barreiras atitudinais, antes, perpetua e fortalece a estigmatização, ditando o que são ou não capazes de realizar, em quais lugares podem ou não frequentar e o papel que devem desempenhar.

Nesse sentido, a Lei Brasileira de Inclusão- LBI, de 2015 (BRASIL, 2015), preocupou-se com o papel do meio social e representou um avanço acerca da concepção sobre a deficiência, quando passou a considerar além da perspectiva médica pautada em atributos individuais e

biológicos do estigmatizado, também os aspectos sociais e psicológicos, ou seja, a forma como a sociedade se comporta e se organiza diante das características de cada indivíduo humano, responsabilizando-a pela remoção das barreiras que impedem a participação deste público em todos os âmbitos.

As principais barreiras elencadas pela LBI (2015) são as **urbanísticas** existentes nas vias, ou seja, obstáculos nas ruas, avenidas dos espaços públicos e privados; **arquitetônicas** que se referem aos edifícios que não possuem adaptações como as portas amplas, as barras de apoio e o piso tátil; **nos transportes** quando não há assentos reservados, rampas de acesso ou elevadores; barreiras nas **comunicações e informação** que se constituem entraves para expressão ou recebimento de informações, como por exemplo, a ausência de áudiodescrição; **atitudinais** são aquelas presentes nas concepções acerca da pessoa com deficiência comumente pautada em estereótipos depreciativos que os reduzem ao estigma desconsiderando-os enquanto sujeitos humanos; por fim, **tecnológicas** que impedem a acessibilidade deste público às tecnologias.

Os estudos acadêmicos têm identificado e analisado as referidas barreiras que têm impedido a inclusão das pessoas com deficiência em todos os âmbitos da sociedade.

Ribeiro (2016) preocupou-se com o cenário da educação brasileira no que tange à inclusão do aluno cego em escolas públicas. Em estudo de campo com oito alunos e vinte professores, constatou por meio de entrevistas e observações, a violência simbólica que esses alunos sofriam, especialmente por parte de seus professores. Em um cotidiano marcado por situações de violência expressas pelo comportamento daqueles que desempenhavam o papel de educadores, os alunos cegos pesquisados pela autora, vivenciavam diariamente o descrédito e baixas expectativas em relação às suas capacidades, falta de equidade e oportunidades, educação de má qualidade, fatores que os levaram à segregação (rotulada de inclusão) e à evasão escolar.

O cenário não é mais favorável àqueles que passaram por todos os obstáculos da escola- que ainda preconiza o despreparo diante da diversidade humana- e alcançaram a formação profissional. Shimite (2017) estudou essa temática com uma aluna com deficiência visual matriculada em curso de Tecnologia de Alimentos. A autora também entrevistou os professores para apreender as concepções em relação à aluna e acerca da inclusão, além dos colegas de turma. Embora os professores fizessem referências às suas qualidades de forma mais positiva se comparados aos professores da escola pública mencionados no estudo anterior, falaram ainda sobre as dificuldades em criar estratégias pedagógicas que a incluísse no processo ensino e aprendizagem. De fato, a aluna relatou dificuldades para o ingresso e permanência no curso,

como a inacessibilidade ao conteúdo teórico, inviabilidade de participar das aulas práticas e desigualdade na avaliação das disciplinas, evidenciando que as barreiras pedagógicas, estruturais e principalmente, atitudinais constituem importantes obstáculos para a superação do estigma e constituição de carreira profissional.

Uma vez superados os obstáculos mencionados pela participante do estudo de Shimite (2017) as potencialidades da pessoa com deficiência visual seriam desenvolvidas e com isto, todos seriam beneficiados, não apenas o próprio sujeito, mas toda a sociedade que receberia as contribuições de um cidadão participativo e capacitado para o trabalho, mas este não parece ser o interesse daqueles que estigmatizam e os mantêm marginalizados.

Nesta perspectiva, o interessante estudo de Pansanato, Rodrigues e Silva (2016) se dedicou ao caso de um estudante cego total, matriculado no curso de Análise e Desenvolvimento de Sistemas em uma instituição pública de ensino superior. Os autores apresentaram medidas implementadas pela Universidade como recursos para adaptação dos ambientes físicos, aquisição de *software* específico, contratação de profissionais especializados, entre outras sistematicamente detalhadas. O resultado destas ações foi a real inclusão do estudante no ensino superior, que em resposta, demonstrou ótimo desempenho acadêmico com domínio de habilidades e competências.

No estudo dos referidos autores fica evidente que para que haja mudanças estruturais e pedagógicas como as demonstradas, antes se fazem necessárias as mudanças de atitudes. Quando a transformação começa no plano das concepções, há sentido e consistência nas ações implantadas, ou seja, enquanto professores, empresários e outros âmbitos da sociedade pautarem as expectativas em relação à pessoa com deficiência exclusivamente no aspecto biológico enfatizando o que lhes faltam, atitudes concretas não passarão do nível de integração quando se tolera a presença deste público, mas não os aceitam e incluem de fato, perpetuando a violência simbólica, como de forma relevante revelou o estudo de Ribeiro (2016).

O capítulo VI da LBI (BRASIL, 2015) aborda os direitos da pessoa com deficiência no trabalho e visa a garantia de igualdade de oportunidades, impõe regras de acessibilidade e recursos tecnológicos, além de adaptações no ambiente quando forem necessárias. Destacou ainda como direito, o respeito ao perfil e interesses profissionais da pessoa com deficiência, de forma que recebam apoio e direcionamento por parte dos empregadores que precisam criar estratégias para incluir e superar as barreiras atitudinais, para além das estruturais.

No entanto, as pessoas com deficiência continuam excluídas do ambiente de trabalho, segundo o último levantamento realizado no ano de 2018 pela Relação Anual de Informações Sociais (RAIS, 2018). Existem 46,63 milhões de postos de trabalho e apenas 486 mil são

ocupados por trabalhadores com deficiência. No *ranking* das contratações estão as pessoas com deficiência física que ocupam a maior parte das vagas (47,3%), é válido mencionar que não são aquelas com comprometimentos maiores e que exijam mudanças na estrutura da empresa, mas com deficiências mais brandas que não impliquem adaptações no ambiente. Em seguida, pessoas com deficiência auditiva (18,1%), visual (15,3%) e por fim, a deficiência intelectual (8,9%) evidenciando os critérios para contratações relacionados ao tipo de deficiência.

Oliveira e Pagliuca (2014) questionaram as condições de mobilidade das pessoas cegas no Brasil e Espanha, compreendidas como importante aspecto para a exclusão do trabalho. As autoras compararam entre os dois países as questões de acessibilidade arquitetônica, vias públicas; transporte público; escola; trabalho, entre outros. Os dados coletados nas cidades de Fortaleza e Santiago de Compostela demonstraram que a Espanha oferece melhor qualidade de vida aos cegos. Entre os achados de Oliveira e Pagliuca (2014) especificamente em campo brasileiro, estão as calçadas esburacadas; obstáculos na via pública; ausência de guias rebaixadas; uso da via pública para comércio; insuficientes sinais sonoros para travessia que constituem as barreiras urbanísticas. No que tange aos edifícios públicos no Brasil, relataram ausência de sinalizações; barreiras, escadas sem corrimão, ausência de rampas; mobiliário e locais de atendimento que sofrem mudança de localização; inadequadas instalações sanitárias e bebedouros; elevadores que raramente têm botões em braile e aviso sonoro. Sobre os transportes, descreveram o desrespeito a assentos reservados, ausência de sinalização indicando as linhas de ônibus e quais estão chegando; a falta de gratuidade nos coletivos municipais.

No trabalho, especificamente, evidenciaram limitada oportunidade de emprego; remuneração inadequada e vagas exclusivas limitadas. É válido ressaltar que em todos os aspectos levantados pelas autoras, a Espanha destacava-se em melhores condições. No Brasil, segundo as pesquisadoras, as pessoas cegas sofrem a indiferença das entidades governamentais que em atitude de descaso não se empenham para eliminar as barreiras estruturais que garantiriam maior mobilidade, consequentemente, inclusão.

Os entraves encontrados pelas autoras citadas impedem o acesso de pessoas com deficiência visual ao trabalho ainda que este seja um direito garantido pela Lei n.º 8.213 de 24 de julho de 1991. Conhecida como Lei de Cotas, determina que as empresas reservem vagas às pessoas com deficiência que variam de 2%, quando atingem o número mínimo de 100 funcionários contratados, chegando a 5% para as que ultrapassem o número de 1000 funcionários. (BRASIL, 1991).

Pottmeier *et al.* (2019) pesquisou as possíveis barreiras existentes no ambiente de trabalho de servidores públicos com deficiência de uma Universidade Federal. As autoras

constatarem que embora a Lei regularize a situação deste público, não pode garantir a efetiva superação das barreiras, uma vez que se constitui em processo lento e que requer tempo. As barreiras encontradas foram as comunicacionais/linguísticas que se configuram em impedimento da plena comunicação entre as pessoas com deficiência e demais colegas de trabalho, no que tange ao repasse de informações e estão diretamente ligadas às tecnologias. O desconhecimento acerca da utilização do Braille propiciou a barreira comunicacional no estudo das autoras.

Lorenzo e Galery (2019) constataram que as barreiras atitudinais foram os principais entraves para a inserção de uma pessoa cega no trabalho. Os autores utilizaram o método História Oral de Vida e entrevistaram um homem cego de 41 anos que passou em concurso público assumindo cargo na área de informática. Embora as barreiras estruturais e tecnológicas tenham sido removidas, o participante relatou momentos de sofrimento psíquico quando as barreiras atitudinais lhes pareciam intransponíveis. Os colegas de trabalho e os chefes do departamento duvidavam de sua capacidade laboral excluindo-o das atividades e de cursos de formação, levando-o a enfrentar de forma solitária as interpretações a respeito da cegueira e a criar estratégias próprias para aprender e provar a sua capacidade.

O ambiente de trabalho pode se constituir em importante via para que as pessoas com deficiência construam a identidade social que as humanizem e propiciem seu desenvolvimento, no entanto, as barreiras elencadas e para além, vivenciadas, sentidas, sofridas diariamente têm propagado ainda mais a sua estigmatização.

A barreira atitudinal se constitui em a principal barreira e mais difícil de ser transposta, uma vez que está internalizada muitas vezes de forma velada nas concepções que enquanto não forem ressignificadas, não oportunizarão remoção efetiva das barreiras arquitetônicas, urbanísticas, de transporte, comunicacionais e de informação, tecnológicas. Manifestas em comportamentos e compreensão reducionista que se concentram apenas nas limitações desconsiderando as capacidades das pessoas com deficiência, as barreiras atitudinais podem ser contempladas de diferentes formas, como no emprego de rótulos, no medo expressos por rejeição ou invisibilização, comparação e em âmbito extremo, na inferiorização deste público.

Da barreira atitudinal advém todas as demais barreiras, enquanto a pessoa com deficiência for considerada alguém inferior, não totalmente humano, mudanças arquitetônicas e urbanísticas, de acessibilidade à informação e comunicação, direito ao transporte e acesso às tecnologias não serão implementados. Enquanto julgados não merecedores de mudanças e indignos do protagonismo na sociedade, permanecerão marginalizados.

Um resultado consequente dessa visão distorcida e centrada nas limitações das pessoas com deficiência é o capacitismo. Trata-se de termo que expressa uma avaliação negativa e preconceituosa diante da pessoa com deficiência que as julga como incapazes de realizar quaisquer tarefas, sobretudo as laborais (VENDRAMIN, 2019).

Consciente de todas estas questões acerca das barreiras, especialmente as atitudinais, da visão pautada restritamente nos aspectos biológicos da deficiência e da concepção capacitista que desconsidera as habilidades da pessoa cega julgando-a inferior, consideramos o método História de Vida como um caminho possível e eficiente para a compreensão dos enfrentamentos vivenciados por Beatriz, pessoa com cegueira adquirida após uma brutal agressão.

### 3 MÉTODO

Já no estudo de mestrado, concluído no ano de 2018 (ALVES, 2018) o método História de Vida despertava grande interesse e de fato, foi o caminho metodológico escolhido e percorrido com algumas dificuldades, mas também com ricas aprendizagens. O método História de Vida realizado na época com dois participantes com deficiência intelectual sofreu ajustes metodológicos que considerassem as especificidades dos mesmos e teve como inspiração Rosana Glat que no ano de 1989 o utilizou com mulheres com deficiência intelectual que falaram sobre suas vidas em uma época em que não era comum ouvirem suas vozes (GLAT, 2009). Desde então, o interesse pelo método não diminuiu, antes, aumentou na medida em que evoluiu também o conhecimento sobre outros autores que o utilizaram de diferentes formas, destacando entre eles, Anabel Moriña (MORIÑA, 2016).

O método História de Vida, não é uma novidade em pesquisas qualitativas, embora ainda desperte dúvidas em relação à cientificidade, o que revela o desconhecimento acerca de suas especificidades. Sua origem é resultante de pesquisas empíricas de estudantes da chamada Escola de Sociologia de Chicago, pioneiros na utilização do método. Os estudos desenvolvidos nos anos de 1915 a aproximadamente 1940 por professores e estudantes da Universidade (conhecida como Escola de Chicago), retratavam um problema político e social da época: a imigração dos Poloneses à sociedade Americana (GUERRA, 2017; SILVA, *et al.*, 2007).

A preocupação naquele momento era produzir conhecimentos úteis para a sociedade, sendo esta uma marca do método, o elo entre a subjetividade daquele que narra a sua vida reconstruindo-a e o impacto que esta causa na sociedade. Neste contexto, emergiu o interacionismo simbólico que apresenta uma proposta, até então inovadora, o vínculo e amizade

entre participante e pesquisador que os retira da condição hierarquizada em que apenas o último é detentor do saber.

Os sociólogos pioneiros em investigar a realidade a partir das significações de quem as vivencia, contaram as histórias das famílias polonesas imigrantes, a forma como se organizavam e como enfrentavam a sociedade americana, os significados que davam ao seu cotidiano e os obstáculos encontrados diariamente, para isto utilizaram instrumentos diversos como relatos biográficos e análises de cartas e documentos (SILVA, *et al.*, 2007).

Com o término da Segunda Guerra Mundial, a Escola de Chicago mudou de configuração perdendo este caráter de receptividade ao método inovador e retomando os métodos tradicionais de pesquisa quantitativa, no entanto, estudiosos que se formaram e pesquisaram em Chicago como Howard Becker e Erving Goffman se deslocaram para outros centros, ensinando e propagando uma nova forma de fazer científico (BECKER, 1996). Todavia, as histórias das famílias polonesas foram contadas, marcaram de forma inédita a pesquisa científica americana, assim como de outros países e estas narrativas resistem ao tempo.

A partir de então, além da sociologia estudos nas áreas da Saúde, Educação, Psicologia e diversos campos do conhecimento, têm evidenciado estas vozes e utilizado o método História de Vida para compreender a realidade de grupos marginalizados, cujos relatos foram menosprezados pela sociedade e excluídos do discurso científico.

História de Vida é um método com a profundidade necessária para a compreensão dos conflitos humanos, especialmente daqueles que são silenciados permanecendo à margem da sociedade. No entanto, a riqueza desse método e a diversidade de instrumentos que podem ser utilizados para a composição da história de vida ainda é pouco conhecida, o que gera dúvidas acerca de sua realização, validade e cientificidade. Tendo em vista esta preocupação, ainda no início do curso de doutorado cursei a disciplina intitulada *“TÓPICOS ESPECIAIS: Investigar com historias de vida em estúdios com personas com colectivos vulnerable”* ministrada pela professora Anabel Moriña, da Espanha, ocorrida na UNESP/Marília no segundo semestre de 2019.

Anabel possui experiência e amplo conhecimento sobre as diferentes possibilidades do método. Suas publicações divulgadas na Espanha, onde reside, na área de Educação Especial tornaram-se referência para esse estudo abrindo novos caminhos e novo olhar para utilização na coleta de doutorado.

Partindo desse pressuposto, o que propomos neste estudo é uma das diferentes formas de pesquisa com esse método para além do modelo padrão difundido, com instrumentos diversificados detalhadamente aqui exemplificados. Antes, se faz necessário uma sucinta

apresentação sobre o método História de Vida em pesquisa qualitativa que se torna um campo promissor para aplicação.

A abordagem qualitativa faz emergir a relevância e materialidade da palavra do indivíduo, autor de suas vivências, memórias e identidade, tornando-se uma potente ferramenta capaz de entrar no universo da identidade, significações, saberes práticos e cotidianos que permeiam as relações, o que permite a identificação e reconstrução pessoal e cultural de tais vivências (BOLIVAR; DOMINGO, 2006).

Os autores acrescentam ainda que mediante a linguagem é que se dá a devida relevância à dimensão discursiva da individualidade, forma como a pessoa humana vivencia e significa acontecimentos de sua vida. Nesse sentido, ao contar suas próprias vivências enquanto pessoa com deficiência que vive em determinada sociedade, cultura e tempo, que trabalha, enfrenta e ajusta-se aos padrões, permite que sejam interpretadas e (re) significadas, se constituindo em perspectiva peculiar e promissora de investigação. De acordo com Bolívar e Domingo (2006) isto inclui a subjetividade como condição necessária ao conhecimento social que por meio de um diálogo consigo mesmo e também com o interlocutor, busca a construção de novas compreensões e significações acerca da realidade, para além daquelas impostas e óbvias, ampliando o “eu” narrativo e dialógico para a natureza relacional e comunitária.

Isto implica em conhecer como a pessoa de determinado grupo que teve sua voz silenciada pelos padrões dominantes, comporta-se, reage e vive dentro das normas sociais para ela construídas. Nesta perspectiva cria-se o que Bolívar e Domingo (2006) denominaram retrato cultural em que por meio dos relatos subjetivos de uma pessoa (representante de um grupo) reflete-se sobre vivências, conflitos, valores e cotidiano. Pode ser utilizado, nessa vertente, inclusive relatos de outros informantes que comporão uma polifonia de vozes, enriquecendo o conhecimento e a compreensão acerca da realidade apresentada.

Nesse estudo adotou-se como princípio a pesquisa qualitativa pautada na narrativa pessoal por meio do método História de Vida em que se pretendeu valorizar e incluir a subjetividade de uma pessoa com cegueira que vivencia situações de estigma na sociedade. Moriña (2018) elenca as seis principais características deste tipo de pesquisa, sendo a primeira, a prioridade dada à escuta das vozes de pessoas que comumente as têm silenciadas e excluídas do discurso científico. Ressalta-se que essa voz assume um papel protagonista na pesquisa, uma vez que não se fala ou pesquisa *sobre* ela, mas se fala e pesquisa *com* ela. O participante tem o direito de ser ouvido ao contar experiências por ele vividas com suas próprias palavras de acordo com as suas percepções e de ter a sua voz protagonizando o discurso acadêmico.

A segunda característica se dá no papel da subjetividade, reconhecida e valorizada na compreensão da realidade a partir das experiências da pessoa que narra a sua vida. O pesquisador precisa ser fiel ao significado que o participante confere à sua vida, sendo visto como testemunha especializada da história relatada, constituindo-se como via de acesso para que outros a conheçam e interpretem de acordo com a subjetividade de cada leitor (MORIÑA, 2017). Nessa vertente, o papel do pesquisador é consideravelmente repensado para que de fato inclua a subjetividade e entenda as experiências e situações que lhe são contadas sob outro ponto de vista. Dessa forma, o participante não se reduz a um objeto de estudo, desaparecendo em sua pessoalidade. Antes, esse participante tem vida, voz e participação que são reconhecidas e valorizadas. Diante disto, sua narrativa poderá ser colocada no texto acadêmico em primeira pessoa, ressaltando que não estamos falando por eles.

A escuta atenta àquele que durante muito tempo teve seu discurso desconsiderado pretende garantir e valorizar a subjetividade do participante e requer um tipo de análise que contemple tais escolhas, o que remete à terceira característica do método História de Vida: a análise narrativa dos dados. Faz-se necessário, segundo Moriña (2018) contemplar as narrativas em sua totalidade, sem fragmentá-las, uma vez que a análise produz histórias e busca aspectos singulares de uma vida, revelando sua natureza única. No entanto, é importante destacar que a subjetividade do participante não será a única presente, uma vez que a dos pesquisadores estará inevitavelmente incorporada na interpretação e análise realizada, conforme será detalhada em tópico posterior.

Dando continuidade, chegamos à quarta característica que se relaciona ao papel do narrador como participante ativo e não apenas objeto do estudo. Esse tipo de relação construída entre participante e pesquisador coloca ambos em novos papéis pouco vivenciados em pesquisas científicas: o primeiro assume o protagonismo e tem sua narrativa valorizada como capaz de provocar mudanças sociais e o segundo perde a tradicional posição de poder de quem toma sozinho a decisão de como conduzir as entrevistas e análises causando uma mudança na forma como a produção de conhecimento é entendida. Assim, pesquisador e narrador são colocados em posição de igualdade ao intervirem juntos no estudo, explicitando a aceitação social quando o narrador passa de objeto à participante ativo em uma relação dinâmica de constantes aprendizagens e transformações entre ambos (MORIÑA, 2018).

Nota-se até aqui o caráter democrático desse tipo de pesquisa o que nos conduz à quinta característica do método: a dimensão emancipatória em que se busca capacitar o participante a atuar na pesquisa. A intencionalidade está para além da mera descrição e interpretação do mundo, uma vez que busca provocar transformações sociais por meio do método narrativo

trazendo a voz que antes habitava o silêncio para atuar como agente de transformação social e pessoal. Essa estrutura de entrevista pode causar desconforto ao repensar papéis e concomitantemente garantir que ambas as partes se sintam confortáveis e próximas o bastante para que compartilhem crenças, vivências, vulnerabilidades (MORINÃ, 2017; 2018).

Nessa perspectiva o pesquisador é um canal para que compartilhem suas habilidades e aptidões tendo em vista a capacitação do participante para também atuar e contribuir em todo o processo, ou seja, desde a coleta até a disposição final do trabalho, promovendo seu empoderamento na pesquisa. O pesquisador assume ainda uma posição de empatia por meio de uma escuta respeitosa diante da capacidade do participante em explorar e determinar seus limites e possibilidades (MORIÑA, 2017). Ao assumir um novo papel e nova forma de fazer pesquisa desvencilha-se do tradicional em que se constituía em um intérprete especialista, distante e imparcial. Ao ser transformado o papel do pesquisador, transforma-se ainda, por conseguinte, o papel do participante e que pode como consequência transformar contextos à sua volta desencadeando o processo emancipatório ao questionar papéis em toda a sociedade (MORIÑA, 2018).

Diante das cinco características expostas acima é pertinente destacar a sexta que se constitui em elemento chave de tudo o que foi exposto até aqui: a ética em pesquisa. Segundo Moriña (2018) a ética é a parte vital e se refere à forma como devemos nos comportar em relação à pessoa com quem estamos interagindo, preocupação essa que deve permear todo o processo de desenvolvimento de uma pesquisa.

Especialmente em pesquisas que têm como base as narrativas, a questão ética se torna complexa e envolve duas diferentes dimensões: a ética processual e a ética prática (MORIÑA, 2018). A primeira se refere aos trâmites legais quando se trata de pesquisa com seres humanos, ou seja, sobre o Comitê de Ética em Pesquisa, sendo necessária sua aprovação antes de dar início à coleta. A segunda dimensão está relacionada às tensões e conflitos éticos que surgem ao decorrer da pesquisa na interação com o participante e estas podem ser diferentes em cada estudo, fase e contexto. As questões mais comuns que podem emergir em pesquisas com narrativas são a respeito do anonimato do participante e sobre as informações escolhidas para publicação, visto que estas podem cumprir um papel inverso de estigmatizá-lo ainda mais, o que obviamente é o oposto do desejado.

Diante dessa síntese sobre o que é o método História de Vida nos apropriamos e compartilhamos do pensamento de Anabel Moriña (2017; 2018) que o define como um tipo de pesquisa mais alinhada com modelos democráticos, emancipatórios e inclusivos e que possibilita um maior envolvimento e proximidade com o participante ao não o reconhecer como

mero objeto a ser estudado, mas como uma pessoa com voz ativa, protagonizando em todo o estudo. Dessa forma, trabalhar com história de vida implica em não apenas descrever e interpretar, mas em transformar realidades pessoais, sociais, humanas. No entanto, não se trata de um caminho simples, sendo ainda mais desafiador quando questionado em relação à cientificidade, objetividade e representatividade, o que leva o pesquisador a se sentir “nadando contra a maré hegemônica” (MORIÑA, 2018, p.11). Nessa perspectiva, explicitaremos nos próximos tópicos os caminhos a que tal escolha metodológica levou, bem como as dificuldades, desafios, rumos e conquistas.

#### **4 A CONSTRUÇÃO DA HISTÓRIA DE VIDA**

O campo em que se tem utilizado o método História de Vida tem sido cada vez mais amplo, abrangendo pesquisadores de diversas áreas de conhecimento, no entanto, ainda há dúvidas em relação às formas distintas de realizá-lo, sendo importante o conhecimento do modelo adotado neste estudo. Moriña (2017) pontua de forma esclarecedora a diferença entre Relato de Vida (*Life Story*) e História de Vida (*Life History*) uma vez que frequentemente confundem-se, o que leva a equívocos, inclusive, da validade do método.

Segundo Moriña (2017) o Relato de Vida (*Life Story*) se constitui em uma narrativa biográfica que uma pessoa faz de toda a sua vida ou parte dela por meio de entrevistas pouco estruturadas com o intuito de captar suas percepções, ou seja, a história de uma vida, da forma como a pessoa a conta. O participante assume uma postura passiva quando narra sua vida, mas não se envolve com o modo que essas informações serão tratadas e o pesquisador se limita a estimular as narrativas e ouvi-las. Nesse modelo a única fonte de informações é o relato do participante, que por sua vez é publicado sem nenhuma edição, ou seja, sem correções ortográficas ou outras conservando as características linguísticas do narrador da forma como foi transcrita.

A História de Vida (*Life History*) por sua vez é mais abrangente e inclui o relato de vida (*Life Story*) como um dos instrumentos para reconstruir uma história sem, entretanto, limitar-se a ele. Trata-se de reconstruir uma história da forma como ela é vivenciada (e não apenas contada) e o relato do participante, a principal fonte de informações, pode não ser apresentado ao leitor em sua forma literal de transcrição, mas após edições que garantam uma leitura agradável e compreensível ao leitor sem, contudo, alterar o sentido do que foi dito. Quando se fala em edições, entendem-se as correções ortográficas para a linguagem escrita e contextualizações podendo incluir outros relatos que complementem trechos de falas do

participante e ainda uma nova organização de tudo o que foi dito objetivando uma sequência e continuidade que, por vezes, se perde na linguagem oral. Para (re) construir uma história se faz necessário, portanto, utilizar-se de outras fontes para complementar e contextualizar o relato apresentado, como por exemplo, provas documentais, dados históricos, laudo médico, entrevista com outros informantes, fotografias, textos, observações, dentre outros, com a intencionalidade de possibilitar uma análise intertextual e intercontextual.

Na História de Vida (*Life History*) ocorre uma mudança nos papéis desempenhados por participante e pesquisador. O primeiro, passa de mero narrador de sua vida para investigador, participando ativamente em todos os processos da pesquisa, como exemplo, nas decisões de como será apresentada sua história, quais informações serão publicadas ou não. O segundo também sofre mudança quando para além de simplesmente escutar e estimular a narrativa se coloca a serviço do participante capacitando-o para atuação e se envolvendo com a construção textual e contextual da pesquisa. Nessa perspectiva, a história de vida se constitui no texto final que chega às mãos dos leitores com todos os processos de reconstrução, edição e participação, sem, contudo, perder a validade desde que seja claramente explicitado no método do estudo tudo o que foi realizado.

É possível que o pesquisador e participante construam a história de vida por meio de duas formas: toda a trajetória de vida desde o nascimento ou pela *história de vida temática* em que se delimitam recortes da vida em relação a um período ou tema de sua história que serão explorados a fundo, sendo esta última realizada no presente estudo em que apresentaremos a história de uma pessoa com deficiência no enfrentamento da estigmatização. Seguimos então, aos passos para essa construção.

O primeiro passo foi a opção de como trabalhar com a narrativa pessoal e o segundo de optar por uma única história de vida e em profundidade, respectivamente nesta ordem (PUJADAS, 2000; MORIÑA, 2017).

Pode-se compreender por narrativa a forma de usar a linguagem ou outro sistema simbólico para interpretar os eventos da vida respeitando a ordem temporal e lógica estabelecendo-se coerência entre passado, presente e futuro. A narrativa é a representação que o participante faz de sua vida em um dado momento e contexto permitindo aos pesquisadores que a transforme em uma história de vida por meio de um tratamento metodológico em que constrói um novo relato em trabalho conjunto com o participante (PUJADAS, 2000).

Cabe ainda ao pesquisador estimular o participante em suas narrativas, orientá-lo quando houver algum lapso de memória e manter o direcionamento pelo tema de interesse. Não é apropriado que interrompa a narrativa, antes se faz necessária sensibilidade diante daquilo

que é importante para o participante e que precisa ser dito e respeitosamente escutado, mesmo que não publicado. No entanto, por vezes, desses relatos não esperados e ininterruptos emergem temas que se tornam informações valiosas e relevantes para a pesquisa.

Faz-se importante que as entrevistas sejam realizadas preferencialmente na própria casa do participante, isto porque a memória é o ponto central do narrador que pode reviver e revisitar experiências com o auxílio de fotos, diários pessoais, vídeos, objetos, enfim, suportes de apoio que o remetam a contextos e tempos diferentes e que o ajude a compor sua história, sendo, portanto, imprescindível que sejam de fácil acesso.

Pujadas (2000) sugere que para delineamento do trabalho, o pesquisador crie quatro arquivos que garantam a exaustividade de cada sessão de entrevista levando o mesmo a explorar, de forma abrangente, cada aspecto da história narrada. São eles “Literal, Temático, Cronológico e por Pessoas”, isto implica que em cada entrevista, o relato será transcrito e organizado nesses arquivos: primeiramente o registro *literal* das sessões de entrevista que o pesquisador realiza com o participante; após, os fragmentos referentes a cada título citado como temas emergidos - *temático*; a ordem em que os fatos aconteceram - *cronológico*; e as pessoas mencionadas pelo narrador, permitindo ao pesquisador perceber antes da próxima entrevista, possíveis lapsos e discontinuidades que podem ser supridos - *pessoas*.

Ao iniciar a nova entrevista o pesquisador deve revisitar com o participante por meio de texto escrito ou trechos da transcrição os principais aspectos abordados na conversa anterior, o que demonstra todo o comprometimento e interesse com o que está sendo dito, além de proporcionar ao participante conhecimento da forma escrita que seus relatos têm adquirido, permitindo ainda comentar, corrigir ou acrescentar algo se desejar.

É válido ressaltar que o participante assume uma postura de coautor do trabalho construído, sendo ele a figura principal em todo o processo. Ser coautor abrange entre outras coisas, ter direito de escolha da própria imagem que está sendo construída por meio de seus relatos e que será tornada pública. Assim, o participante precisará se reconhecer nas transcrições de suas narrativas podendo não aceitar a forma literal de transcrição com os comuns erros e vícios típicos da linguagem oral, mas preferir que haja uma correção para as normas da língua escrita. Não significa que o sentido e conteúdo do que disse será alterado de forma alguma, mas apenas que há um cuidado ao respeitar o desejo do participante de evitar exposição e o não reconhecimento ou constrangimento daquilo que foi transcrito.

Além disso, o cuidado em não publicar o relato sem correções prévias se deve ao fato de que se assim o fizéssemos poderíamos reproduzir ainda mais o estigma em relação à pessoa com deficiência. Nesse sentido, a transcrição literal armazenada em um dos quatro arquivos é

para uso do pesquisador e não será publicada sem antes passar por uma edição das normas da língua escrita e da aprovação do coautor (PUJADAS, 2000).

O segundo passo adotado foi a escolha de trabalhar com uma única história de vida, ou seja, com um único participante. A escolha se deve ao fato de que com um único participante é possível dedicar tempo e profundidade, inúmeras e detalhadas entrevistas até que se esgote o tema de interesse e a história seja (re) construída, o que não é possível com muitos participantes. Trata-se de um equívoco considerar que o critério representatividade se dá pela quantidade de informantes e não pela qualidade e profundidade do discurso em desenvolvimento.

Segundo Moriña (2018) esse tipo de abordagem requer do pesquisador e do participante que passem muito tempo juntos, no início reunindo os dados e posteriormente discutindo os resultados, constituindo em um processo lento, intenso e profundo de envolvimento e que demanda vários encontros. Nessa perspectiva, se faz necessária a sensibilidade do pesquisador para perceber os momentos de respeitar o espaço pessoal do participante, como visitas médicas, trabalho, atividades e problemas pessoais que o sobrecarregue e o impossibilite de estar presente nos encontros programados, mesmo que resulte na extensão do processo de realização e análises das entrevistas.

Diante do exposto, o recomendável é que a pesquisa se delineie com amostras pequenas, constituindo-se em importante característica que define a pesquisa com História de Vida. Um único caso ou no máximo três participantes seria o desejável uma vez que, um número maior não permitiria o aprofundamento necessário (MORINÃ, 2018; PUJADAS, 2000). Ressalta-se que embora haja um único protagonista, há uma polifonia de vozes, ou seja, outros testemunhos que acompanham a voz da protagonista do estudo.

Após o conhecimento do que é e como trabalhar com narrativas e com uma única história, chegamos ao momento de construir a “história de vida” propriamente dita. Construir uma única história de vida está longe de ser um processo simples, isso porque, se faz necessário encontrar um participante que tenha a capacidade de elaborar um discurso coeso e em profundidade sobre sua vida, fiel aos acontecimentos na medida do possível (uma vez que depende da memória e própria interpretação dos fatos) e crítico o bastante para que seja uma representação de todos aqueles que enfrentam as mesmas circunstâncias. Dessa forma, é possível perceber que a escolha do participante se torna o fator fundamental para o sucesso da construção da história de vida, pois ele é a figura central do estudo e dele dependerá todo o seu percurso, uma vez que, por mais hábil que sejam os pesquisadores não podem “criar” uma história, sendo dependentes da forma como ela é vivida e contada.

Isto não significa que pessoas com dificuldades de se expressarem devam ser excluídas da pesquisa com narrativas, pois embora requeiram mais estratégias e instrumentos que auxiliem na composição de sua história, como exemplo, o uso de fotografias, tempo prolongado, intervenções, entre outras, podem reconstruir histórias que necessitem ainda mais serem contadas e ouvidas (ALVES, 2018; MORIÑA, 2017).

Além da escolha de um participante que tenha o desejo de narrar suas experiências, é preciso que o mesmo tenha disponibilidade de tempo para as várias e exaustivas sessões de entrevistas que comporão sua história de vida. Esse talvez seja um dos principais desafios do pesquisador, manter o participante estimulado e envolvido o bastante para que não se enfade e desista no meio do percurso, não perca a confiança em seu interlocutor, mantendo-o próximo o bastante para sentir o desejo de confidenciar sua vida. Há ainda entraves circunstanciais que podem emergir nesse percurso e que independem do pesquisador e talvez do próprio participante podendo interferir ou mesmo interromper todo o longo processo, mas isto será detalhado adiante.

É importante ressaltar que a história de vida se constitui, portanto, no texto final que chega às mãos do leitor, resultante de todas as edições e extensos processos por que passou a narrativa inicial com coautoria do participante. É necessário que o leitor tenha conhecimento de que existem outras formas de desenvolver o método como, por exemplo, o estilo com micro histórias de vida, em que há vários participantes com histórias paralelas ou cruzadas e as entrevistas são breves e realizadas em curto período de tempo, contam com poucos instrumentos ou apenas o relato e podem ser coletados por vários pesquisadores (PUJADAS, 2000; MORIÑA, 2017). No entanto, nos ateremos neste texto apenas ao modelo história de vida única e em profundidade, o que demanda tempo, proximidade e instrumentos variados.

Ressalta-se que o processo percorrido para a edição da história de vida envolveu classificar todas as informações em arquivos de ordem literal, temática, cronológica e de pessoas; retomar sempre as transcrições antes da próxima entrevista para que se identificasse qualquer lapso ou descontinuidade; utilizar fotos, textos, objetos do participante para compor o relato de sua história; compartilhar com o participante a forma escrita que o trabalho está adquirindo de forma a obter seu consentimento, crítica, correção ou sugestão; realizar ajustes na escrita dos relatos, mínimos para que não comprometa o seu sentido e estilo, mas suficientes para não constranger o participante na imagem pública que dará de si mesmo, garantindo ao leitor a fluidez na leitura, segundo as sugestões de Pujadas (2000) e Moriña (2017).

Na construção da história desse estudo em questão, houve uma combinação de estratégias com ênfase no relato da participante baseada em sua memória e interpretação da

realidade e ainda relatos de familiar, cliente e professor que contextualizaram/complementaram e reconstruíram os fatos, assim como outros instrumentos, imprimindo diferentes interpretações para a mesma situação, as quais serão explicitadas adiante.

Ao finalizar a história de vida, aos pesquisadores coube a função de expressar suas interpretações subjetivas dos relatos narrados. Isto implica em refletir sobre os sistemas e categorias que a sociedade constrói para estigmatizar as pessoas com deficiência, sobre as formas de enfrentamento da participante e que a coloca em uma posição de luta, muitas vezes, solitária. A luta da participante em questão pode representar a de todas as pessoas com deficiência estigmatizadas pela sociedade e oportunizar a compreensão, reflexão e discussão sobre o estigma.

Antes de discutirmos o próximo tópico, é válido apresentar uma síntese das principais escolhas que envolveram o delineamento do método utilizado, ressaltando que estão no Quadro 1, a seguir em *itálico e sublinhado*.

Quadro 1- Escolhas metodológicas.

|                                     |                                                                                                                                                                                 |
|-------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Tipos de Histórias de Vidas:</b> | <b>Número de histórias:</b><br>✓ Relatos Múltiplos (vários participantes)<br><i><u>Relato único</u></i>                                                                         |
|                                     | <b>Profundidade da coleta dos dados:</b><br>✓ Micro histórias de vida (com menos instrumentos e entrevistas em curto período)<br><i><u>História de vida em profundidade</u></i> |
|                                     | <b>Alcance:</b><br>✓ História de vida completa (toda a trajetória desde o nascimento)<br><i><u>História de vida Temática (ênfase no estigma)</u></i>                            |
|                                     |                                                                                                                                                                                 |

Fonte: Elaboração própria, com base em Moriña (2017).

#### 4.1 A escolha

Para fim de contextualização ao leitor, será apresentado nesse capítulo a participante que ilustrará a aplicação do método, assim como o porquê do tema abordado. Antes, é válido esclarecer que o projeto para esta pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisas da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista- UNESP sob CAEE: 28702920.0.0000.5406, número do Parecer: 4.009.746.

O interesse por falar sobre o tema estigma surgiu a partir do estudo de mestrado (ALVES, 2018) em que se identificou a importância do trabalho para o desenvolvimento

humano dos participantes da pesquisa, duas pessoas com deficiência intelectual. Constatou-se que o trabalho contribuiu para a diferenciação de suas trajetórias, as quais contrariaram o que comumente a sociedade espera de pessoas em suas condições, ou seja, a incapacidade laboral. No entanto, foi possível identificar diversas situações em que o trabalho também contribuía para sua estigmatização no ambiente laboral, bem como a presença de estratégias que aqueles participantes utilizavam no enfrentamento dessas questões, assunto que não pôde ser contemplado devido ao objeto de estudo definido para o mestrado.

Findado o estudo de mestrado, a temática trabalho continuou se constituindo em critério importante para a pesquisa de doutorado, uma vez que, esse ambiente pode facilitar a propagação de estigmas construídos acerca das capacidades da pessoa com deficiência, sendo portanto, de interesse conhecer estratégias utilizadas quando se depara com a realidade construída por outros acerca de sua identidade (GOFFMAN, 1988). Segundo Goffman (1988) a pessoa com deficiência busca formas de lidar com o estigma, podendo se retrair e aceitar passivamente cumprindo o papel que dela se espera ou enfrentar de forma até mesmo agressiva, provocando reações a este posicionamento. No ambiente de trabalho em decorrência das relações face a face revela-se a construção social a respeito de sua identidade e a oportunidade de (re) construir a sua verdadeira identidade.

O foco foi em estratégias de enfrentamento criadas ou propiciadas no e pelo trabalho, no entanto, não foi desconsiderado o contexto de vida dessa participante, suas experiências anteriores ao trabalho, a deficiência e a maneira como vivencia o estigma, experiência essa, que certamente a constituiu e contribuiu com a forma como se posiciona no presente, portanto, importantes para a compreensão sobre quem é essa pessoa.

Diante do exposto, os critérios que nos levaram a escolha da participante foram: ser uma pessoa com deficiência, independentemente se congênita ou adquirida e que desenvolvesse alguma atividade de trabalho. Além disso, buscávamos uma participante com disponibilidade e interesse em manter uma participação ativa, por um longo período e por vezes, exaustiva. Dessa forma, trata-se de uma amostra de conveniência em que a participante envolvida não foi aleatoriamente escolhida, mas intencionalmente selecionada de forma que atendesse ao objetivo e critérios do estudo. O conhecimento da história da participante escolhida aconteceu por meio de uma amizade em comum que a mencionou como possível candidata a atender o interesse do estudo.

Tivemos uma única participante, como explicitado anteriormente, uma mulher de 37 anos de idade, com cegueira adquirida aos 28 anos, ficticiamente denominada Beatriz preservando a sua real identidade. Beatriz possui o ensino médio completo e cursos de

profissionalização realizados antes e após a deficiência. Atualmente trabalha como massoterapeuta, profissão que escolheu após a deficiência.

Na primeira fase das entrevistas, Beatriz residia com os pais e irmãs, além de uma tia muito próxima em casa ao lado da sua. Na segunda fase (as fases serão esclarecidas mais adiante) Beatriz se casou e mudou de residência obtendo maior privacidade e conforto. Na nova residência, adquiriu maior autonomia quando passou a cozinhar e cuidar da casa de forma independente, uma vez que fica sozinha durante o dia. O espaço físico também atendeu melhor às suas necessidades quando obteve um cômodo reservado e exclusivo para os atendimentos às clientes.

Delimitou-se que a participantealaria sobre a vida adulta, no trabalho, especialmente por compreendê-lo como o ambiente que mais pode propagar a estigmatização, segundo Goffman (1988).

Antes de entrarmos no objeto de interesse do estudo que eram as suas vivências como pessoa com deficiência que lida com estigmas a seu respeito, precisávamos compreender a vida como uma pessoa que não possuía um estigma e as dificuldades, limitações advindas da deficiência. Sua trajetória de vida foi marcada por um “antes e depois” e buscamos conhecer o antes da deficiência para compreendermos o depois. Na primeira entrevista, portanto, falamos sobre a vida como era vivida sem a deficiência. A partir daí, iniciamos as conversas sobre um determinado período da vida, a história de vida temática, como é vivenciada pela participante.

Sem mais, é importante que o leitor saiba quem é Beatriz e porque foi considerada para o estudo e, por sua vez, porque considerou participar do estudo. Beatriz não apenas foi aceita pelos pesquisadores, mas principalmente, aceitou a pesquisadora com quem manteria um contato próximo e de confiança.

## 4.2 A participante

Vivemos numa cultura feminicida [...] na qual o homem é adorado. Essa adoração provém graças à tirania, seja ela sutil ou aberta. Ela marcha sobre as mentes esmagadas das mulheres, sobre seus corpos mortos, machucados ou odiados, vivendo sob uma cooptação constante, vinda de estupradores, agressores e assassinos (SOUZA, 2018, p.538).

Como dito anteriormente, até os 28 anos de idade, Beatriz era considerada uma pessoa “normal”, sem deficiência e seguia a sua trajetória marcada por trabalho, sonhos e planos até que bruscamente foram interrompidos por uma agressão que teve como consequência a deficiência. No ano de 2008, foi brutalmente agredida por um primo, o qual partiu seu rosto ao meio à

marteladas arrancando um olho, nariz, quebrando todos os ossos da face, o que quase a levou à morte, supostamente alegando que tivera um surto por esquizofrenia. Dentre outras sequelas, perdeu o olfato, paladar, parte da audição e movimentos da mão esquerda, além da visão.

Além das consequências já ditas, Beatriz lida com outro fator estigmatizante, a desfiguração de seu rosto. Mesmo passando por inúmeras cirurgias de reconstrução facial, não possui um dos olhos, sendo que o outro se mantém fechado coberto pela pálpebra que caiu sobre si. Perdeu as sobrancelhas e nariz que foi recolocado, porém sem que cumpra a sua função original, pois Beatriz não respira por ele e não possui o olfato. Possui cicatrizes no braço e pernas que remetem à aparência de queimaduras devido a retirada de pele para enxerto no rosto. A região da testa apresenta uma depressão (afundada), consequente da destruição dos ossos, além de sentir muitas dores na face e cabeça. Perdeu as expressões faciais queixando-se de que algumas vezes as pessoas não percebem se está manifestando sentimentos como tristeza ou irritabilidade.

Segundo Beatriz, seu rosto assusta as pessoas e devido a isso, tenta escondê-lo usando óculos em tamanhos grandes lidando duplamente com o estigma, por não ter a visão e por ter uma imagem que se distancia dos padrões de beleza construídos e impostos pela sociedade. Beatriz se reinventou em todas as áreas de sua vida de acordo com sua nova identidade e papel na sociedade, dentre elas, na vida profissional.

A protagonista desta história de vida sofreu uma tentativa de feminicídio que não se concretizou devido a intervenção a tempo de uma tia da vítima. O termo feminicídio é utilizado para se referir ao assassinato de uma mulher especificamente pela condição de ser mulher. Cometida por homens, essa violência extrema é a expressão das motivações masculinas em uma sociedade patriarcal: ódio, controle e o sentimento de posse sobre a mulher considerada uma propriedade ou objeto (FONSECA, *et al.*, 2018).

O feminicídio é a instância última de controle da mulher pelo homem: o controle da vida e da morte. Ele se expressa como afirmação irrestrita de posse, igualando a mulher a um objeto, quando cometido por parceiro ou ex parceiro; como subjugação da intimidade e da sexualidade da mulher, por meio da violência sexual associada ao assassinato; como destruição da identidade da mulher, pela mutilação e desfiguração de seu corpo; como aviltamento da dignidade da mulher, submetendo-a a tortura ou a tratamento cruel ou degradante (BRASIL, 2013, p.1003).

Resultante de uma luta histórica de mulheres feministas, o reconhecimento das circunstâncias qualificadoras do crime, cujas características cruéis e intencionalmente dirigidas não ocorrem em assassinatos de homens, como por exemplo, a mutilação de partes do corpo feminino como seios e vagina e, como no caso de Beatriz, a desfiguração do rosto da vítima,

configuram uma lógica de poder que domina e subalterniza a mulher (MACHADO; ELIAS, 2018).

Como resultado das pontuações feministas, o feminicídio passou a ser considerado crime hediondo e foi criada a Lei 13.104 em março de 2015 que no art. 121, inciso 2º trata dos qualificadores do homicídio que elevam as chances de que o crime se concretize e causam maior reprovabilidade e assombro acerca do comportamento do agressor, aumentando a pena que seria de seis a vinte anos para doze a trinta anos de reclusão em uma tentativa de enfrentamento.

Nesta perspectiva, não se trata de um homicídio “comum”, mas de motivações específicas como o ódio pelo corpo feminino, com a intencionalidade de destruição da identidade da mulher, a recusa em aceitar um rompimento, ou como confessou o algoz desta história de vida, o fato de não ser correspondido da forma como gostaria. Segundo essas motivações, o agressor de forma premeditada (e não passional) intenta colocar um fim à vida da vítima para que não se relacione com outros e quando alcançado o objetivo, configura o ato extremo de feminicídio, a forma mais brutal de violência de gênero, a concretização de um *continuum* de agressões praticadas contra mulheres.

Inicialmente chamado *femicídio* (*femicide*) pela advogada Diana Russel pretendeu se referir a um crime praticado por um homem contra uma mulher resultando em sua morte. Posteriormente, o termo foi reformulado por Marcela Lagarde (LAGARDE, 2006), feminista mexicana que atuou na Comissão Parlamentar Especial e investigou casos de exploração, violência e desaparecimento de mulheres trabalhadoras no México. Com o consentimento de Russel, Lagarde denominou *feminicídio*, uma vez que para além da morte de mulheres, o termo denuncia a omissão e negligência do Estado e a ausência de políticas públicas que efetivamente garantam a segurança, bem como punição devida (ROICHMAN, 2020).

Machado e Elias (2018) ressaltaram que o sistema penal é bastante falho e limitado e teceram uma interessante discussão sobre alguns aspectos frágeis da legislação como a desconsideração do processo antes de culminar em morte, a questão da especificidade gênero em detrimento de sexo e a problematização da criminalização do feminicídio, para o leitor que se interessar em se aprofundar, se trata de importante introdução à temática.

Roichman (2020) em levantamento sobre as mudanças pós a lei do feminicídio constatou que no primeiro ano houve uma queda, seguida por estabilidade e na sequência, novo aumento de mortes revelando a ineficácia da medida. Até 2014, a taxa de feminicídio, segundo os dados levantados pelo autor, era de 5,39. Em 2015 e 2016 houve uma significativa queda para 5,10 e 5,8 respectivamente. No ano de 2017 (últimas informações do autor) a taxa novamente subiu para 5,30. Essas taxas representam 929 vidas em 2016; 1.151 vidas em 2017,

no ano de 2018, o número de mulheres mortas por feminicídio aumentou para 1.206 (OKABAYASHI, *et al.*, 2020).

Entretanto, não podemos desconsiderar a importância da legislação em um país em que as marcas de uma cultura machista, patriarcal e misógina que agride de formas diversificadas o corpo feminino, ainda são evidentes. Como em outras questões que serão discutidas nesta tese, a Lei do Feminicídio por si só não é capaz de inibir tais atos hediondos, se faz necessário a conscientização e quebra de concepções enraizadas em um estereótipo de mulher submissa e subalternizada, dominada por homens “honrados” e “chefes de família”.

Dois pontos são importantes salientar. O primeiro é que o feminicídio não é praticado apenas por companheiros de relacionamentos amorosos (atuais ou passados), mas também por pais, padrastos, tios, avôs, primos, homens com quem a vítima mantenha um laço afetivo, familiar e de seu convívio, ou ainda por um desconhecido que menospreze a sua condição de mulher. O que o configura como feminicídio é o ódio pela figura feminina, o sentimento de posse e a crueldade aplicada. O segundo ponto é que esta lei não vigorava no ano de 2008 quando Beatriz sofreu a tentativa de feminicídio, o seu agressor cumpriu uma breve pena alegando que teve um surto decorrente de esquizofrenia e hoje está em liberdade.

O que é válido ressaltar com estes poucos parágrafos sobre o tema é que esta barbárie de fato acontece, muito antes da criação da lei, faz parte de uma luta histórica de mulheres (o leitor pode pesquisar a história de Maria da Penha que originou a lei nº 11.340 que leva o seu nome, em 2006) e se constitui em mais um dos enfrentamentos de Beatriz. Às leitoras, mulheres, que talvez ignorem sinais sutis de humilhação, imposição ou coação, muitas vezes justificados com a roupagem do cuidado, zelo ou ciúmes, recomendo uma leitura ainda mais atenta à esta história de vida.

Após conversas com a pessoa que fez a mediação entre Beatriz e eu, marcamos um encontro e a participante desde o início se mostrou solícita e interessada em contribuir. Esse primeiro contato foi algo informal, apenas para conhecê-la pessoalmente e tecer as primeiras impressões sobre se de fato, era a pessoa que buscávamos para o estudo. Ao conhecê-la pessoalmente nasceu definitivamente o interesse por sua história e ao conhecer o objetivo do estudo nasceu em Beatriz o desejo por contribuir com a sua história.

#### **4.3 Entrevistas em profundidade**

A entrevista em profundidade também denominada de entrevista biográfica constitui em um dos instrumentos utilizados para compor a história de vida, porém não o único. No entanto,

será tratada em destaque por compreendê-la como o principal dos instrumentos, os demais serão explicitados em tópicos posteriores. Trabalhar com entrevistas abertas e em profundidade, ou seja, sem um roteiro de perguntas estruturadas, requer do pesquisador que estimule a narrativa do participante de forma que este consiga elaborá-la de forma cronológica, clara, detalhada e reflexiva sobre os acontecimentos de sua vida deixando explícita sua interpretação sobre estes (MORIÑA, 2017).

A narrativa do participante deve responder ao objetivo do estudo e mesmo que tenha a liberdade de falar livremente sobre aquilo que julga importante é necessário que se tenha a devida cautela para que não destoe completamente do tema do estudo e perca o sentido para a pesquisa. Por isso, a importância da total concentração do pesquisador naquilo que está sendo dito, nos estímulos fornecidos, na frase que desencadeará a narrativa, na orientação quando houver lapsos de memória, na sensibilidade de identificar durante a conversação aquilo que necessita ser aprofundado na narrativa e o momento certo de esclarecer dúvidas ou estimular o aprofundamento de algo.

Trabalhar com a entrevista em profundidade nesse estudo teve como fator favorecedor e decisivo para o seu desenvolvimento as especificidades da participante que demonstrou desde a primeira entrevista estar solícita e disposta a narrar sua vida com riqueza de detalhes e reflexões. No entanto, o fato da entrevista não contar com roteiro estruturado de questões não significa ausência de direção, de um tema, de um norteamento. Isto implica em ter claro para si aquilo que se busca em cada entrevista ou expectativas em relação ao diálogo que é apresentado ao participante por meio de uma única frase ou pergunta que o norteará sobre o que se espera que fale em cada sessão. A cada entrevista, o participante avança no tempo cronológico da história de sua vida rememorando e reconstruindo com sua narrativa, assim como no tema de interesse da pesquisa.

Antes de avançar se faz necessário esclarecer como foi a construção até o momento da entrevista. O primeiro encontro foi algo informal em que não mencionamos a pesquisa, embora a participante já soubesse dessa intenção. Marcamos um café da tarde em sua casa com a presença da pessoa que fez o elo entre nós e de seus familiares. O fato de sermos apresentadas por meio de alguém conhecido e de total confiança da participante pode ter facilitado nossa interação e por isso, a opção por realizar esse encontro com a presença do mediador.

Tivemos um segundo encontro, novamente em sua casa, e então falamos sobre a pesquisa. Expliquei minuciosamente sobre o estudo explicitando seu objetivo, tema e forma como aconteceria sua participação. Esclareci que poderiam ser muitas sessões, que conversaríamos sobre assuntos dolorosos para ela como o dia da agressão, que teria

participações e atividades para acrescentar ao estudo e que poderia desistir em qualquer momento, se julgasse pertinente. Descrevi ainda a importância que teria sua colaboração para o estudo. Depois de esclarecidos esses aspectos, a participante expressou imediatamente seu desejo em participar, porém, pedi que pensasse um pouco mais e que respondesse posteriormente e assim o fez.

Após os dois encontros iniciais iniciou-se a coleta e ocorreu de fato a primeira entrevista e participação por meio de narrativa. É importante esclarecer que antes do início da coleta que aconteceu dois meses após o primeiro contato, mantivemos proximidade por telefone estabelecendo um vínculo e construindo uma relação de confiança para que não fôssemos desconhecidas no momento em que falaria sobre sua vida.

Na primeira entrevista pedi autorização para ligar o gravador e após o consentimento explicitiei novamente o objetivo do estudo, como se daria sua participação e a importância da mesma, perguntando se aceitaria colaborar. Novamente a participante expressou seu interesse e autorizou as gravações o que permitiu que obtivesse também seu consentimento livre e esclarecido verbal e gravado.

Ainda sobre a primeira entrevista, falamos sobre sua vida antes da deficiência, o que fazia, quais eram seus planos, como vivia, com o que se preocupava. Essa entrevista teve duração de 02h13minutos e teve como frase desencadeadora da narrativa a seguinte “*Gostaria que você falasse sobre a sua vida quando ainda não tinha deficiência*”. É importante ressaltar que o pesquisador em entrevista aberta pode fazer perguntas quando algo não ficar suficientemente claro ou pedir para que o participante fale um pouco mais sobre algo para aprofundamento, sem induzir respostas. Estratégias como repetir algo que o próprio participante falou, também estimula sua narrativa e demonstra que está atento ao que ele diz.

Como já existia certa proximidade, sua narrativa aconteceu de forma espontânea, como em uma conversa, chegando ao ponto de esquecer a gravação e contar coisas íntimas de sua vida, o que sugere que a manutenção do contato e tentativa de construção do vínculo antes da primeira entrevista pode ter contribuído para a interação. O fato de em determinado momento ter esquecido que a conversa estava sendo gravada gerou desconforto na participante, o que me levou no dia seguinte a ligar e esclarecer novamente que só seria publicado aquilo que fosse de sua aprovação. Essa consideração com o seu desconforto gerou confiança por parte da participante e de forma clara e honesta fomos, aos poucos, construindo um vínculo de confiança e ética.

A proximidade e confiança é uma forte característica do método história de vida e pode ocorrer momentos em que o participante, tomado pela emoção de sua narrativa, fale mais do

que gostaria que outros soubessem, além do pesquisador. No entanto, as questões éticas neste método estão para além do documento de consentimento assinado no início da pesquisa e ao pesquisador cabe a sensibilidade de respeitar a linha tênue entre ser fiel às narrativas e ser cruel com o participante publicando informações que posteriormente podem levá-lo à exposição desnecessária, constrangimentos e até mesmo discriminações, sendo exatamente isto o que se busca enfrentar.

Desta forma, ainda que “consentido” por meio de um documento, se faz necessário constantes acordos, revisões, oportunidades de prosseguir ou desistir e acima de tudo, manter compromisso com a pessoa que narra, considerando-a não como mero objeto de pesquisa, além de consciência sobre que nem tudo o que for dito, será necessariamente publicado.

Ao final da primeira entrevista pedi que escolhesse o nome pelo qual seria chamada no estudo para manter seu anonimato, uma vez que, ninguém melhor que si mesma para saber qual melhor a representaria. “Beatriz” foi o nome escolhido porque, segundo ela, é um nome doce e que sempre achara bonito, podendo dessa forma representá-la. Ainda acordamos a frequência com que seriam nossos encontros, dias da semana e horários sempre respeitando e me adaptando à sua rotina e disponibilidade. Ficou definido que os encontros aconteceriam uma vez por semana, em sua própria residência, por tempo indeterminado, às 14h00 das segundas-feiras, com flexibilidade caso Beatriz tivesse algum compromisso ou indisposição. Os dias, frequência, horários e local foram decididos exclusivamente por Beatriz, uma vez que como pesquisadora estava à sua total disposição.

Uma semana após a primeira entrevista que ocorreu de forma tranquila e espontânea, realizamos a segunda e esse foi um momento de muita tensão de ambas as partes. Nessa entrevista falaríamos sobre o dia em que sua vida mudou a que nomeamos “O dia da agressão” para que compreendêssemos como Beatriz adquiriu a deficiência.

Antes dessa tensa conversa já havia feito a transcrição da primeira entrevista e elaborado um texto para relembrar os principais aspectos que conversamos na semana anterior para que ela avaliasse se a pesquisadora a estava compreendendo, se as informações estavam corretas, se aprovava a escrita. Neste texto, foram contemplados os principais aspectos conversados, no entanto, também incluía a subjetividade da pesquisadora que selecionava pontos que a impactaram mais profundamente trazendo ainda uma interpretação sobre o mesmo.

Foi lido para a participante que ao término da leitura, se mostrou surpresa com a forma como foi, em suas palavras, bem compreendida e representada afirmando que a pesquisadora realmente compreendeu o que intencionava expressar, especialmente no que se relacionava ao que sentia diante de determinadas situações. Também se tranquilizou por notar que o assunto

íntimo que falara no encontro anterior e que causara desconforto posteriormente, não havia sequer mencionado no texto. Não mudou e não alterou as informações e foi notória sua satisfação com o momento da leitura. Essa leitura instigou ainda mais o interesse de Beatriz sobre a apresentação de sua história de vida, os processos que passaria e seu formato final. Beatriz fez perguntas e fizemos acordos acerca do texto como a escrita em primeira pessoa, as edições, colocando-o em uma ordem cronológica para facilitar o entendimento do leitor, das correções, entre outros.

Foi possível perceber que a leitura de textos interpretativos acerca de sua narrativa poderia ser um importante instrumento a ser explorado, uma vez que Beatriz se sentiu respeitada, valorizada e surpresa com o interesse e cuidado com tudo que foi dito durante a entrevista. De fato, o momento de ler sobre o que conversamos se tornou algo muito esperado por Beatriz nos encontros seguintes em que sempre elogiava, surpreendia-se, emocionava-se. Ouvia a leitura atentamente, em silêncio quase absoluto que era interrompido apenas quando sorria, chorava ou acenava a cabeça em concordância sussurrando algo como se falasse a si mesma. De simples resumo para relembrar tópicos importantes da transcrição da conversa anterior, passou a ser uma espécie de presente, recompensa ou estímulo para Beatriz que apreciava os textos sobre sua vida.

Também foi importante para preparar o ânimo para o assunto que estava por vir. A frase desencadeadora foi “*Gostaria que contasse como e quando perdeu a visão. Poderia relembrar desse dia para mim?*”. Beatriz falou por 02h47min ininterruptamente. Não foi preciso nenhum estímulo para sua narrativa, apenas uma mão estendida para que a tocasse no momento mais difícil para ela. Embora estivesse claro que poderia parar a conversa a qualquer momento e que não precisaria falar sobre o que não conseguisse ou quisesse, Beatriz não parou, falou, se emocionou, se assustou com os trovões da tarde chuvosa e com o latido do cachorro que estava aos nossos pés embaixo da mesa e concluiu a sua narrativa de forma intensa quando trouxe à tona suas emoções, sendo impactante pelos detalhes minuciosos com que expôs a violência sofrida.

Esta foi a entrevista mais importante, não apenas pelo teor de seu conteúdo, mas também por ser a mais difícil para a participante ao revisitar seus medos e também para a pesquisadora ao conduzir um momento de dor que seria decisivo para a continuidade ou não de Beatriz na pesquisa. Rememorar, reviver um dia tão terrível, mexeu com emoções, traumas, sentimentos. Após essa entrevista voltou a sonhar com o agressor que sequer conseguiu pronunciar o nome durante a narrativa e como consequência passou a evitar a pesquisadora.

No dia marcado para a terceira entrevista se esqueceu do compromisso e embora a chamasse no portão de sua casa, ligasse e mandasse mensagens em seu celular avisando que estava ao portão, foi o pai quem atendeu e a chamou. Nesse dia a percebi distante e sugeri que fizéssemos a entrevista em outro momento, mas Beatriz insistiu em continuar até que a concluíssemos. Realizei a leitura do texto sobre a entrevista anterior em que contou sobre a agressão e foi um momento de intensa emoção. Antes da leitura, Beatriz se certificou de que a sobrinha não estava por perto para não a ouvir pelo teor de violência.

Ao escrever este texto, especificamente, houve a preocupação em não destacar a agressão em si que foi minuciosamente detalhada por Beatriz, mas os sentimentos, incertezas, percepções dela decorridas, tornando, à medida do possível, o momento menos temeroso para a ouvinte. As informações sobre a terceira e próximas entrevistas não foram descritas neste momento para não nos estendermos demasiadamente, o leitor encontrará mais adiante contadas pela própria Beatriz em sua História de Vida.

No dia marcado para a quarta entrevista, Beatriz ligou minutos antes desmarcando, sem muitas explicações. Remarcamos para outro dia e novamente desmarcou demonstrando resistência. Foi necessário dar esse tempo de duas semanas sem entrevistas para a participante, respeitar seu distanciamento e silêncio, compreender que nesse momento não poderia falar sobre si, deixando sempre claro que estava à sua disposição para conversar mesmo que não para a pesquisa, mesmo que não com um gravador. Foram dias de tensão por perceber que a participante estava em conflito e que poderia desistir.

Quando Beatriz se sentiu confortável para a quarta entrevista que ocorreu quinze dias após, houve a necessidade de rever seu consentimento e escolha em participar. Novamente fiz a pergunta se realmente queria continuar colaborando, mesmo diante da última conversa e como esta reverberou em sua vida. Beatriz respondeu que gostaria de continuar e que mesmo tendo revivido momentos difíceis, falar e refletir sobre o assunto estava lhe fazendo bem. Propus que nossos encontros fossem mais espaçados, a cada quinze dias para não a sobrecarregar, porém preferiu continuar com encontros semanais. Perguntei se gostaria de mudar algo na dinâmica de nossos encontros e afirmou que não.

Ao ler o texto da última conversa se emocionou com sua própria história e com a forma como estava sendo compreendida, porém ainda a percebia distante como se regredíssemos na cumplicidade que construímos até ali. Foi então, que pedi para que escrevesse seu Autoinforme (será detalhado no próximo tópico) sobre os motivos que a levaram a escolher a sua profissão e lhe enviei o meu próprio Autoinforme sobre o porquê de estar fazendo um doutorado, para que conhecesse um pouco mais ao meu respeito. Beatriz me ligou dias depois dizendo ter lido

o Autoinforme e estar muito feliz por me conhecer um pouco além e conseguir compreender a dedicação à pesquisa. A partir de então, nosso vínculo, comprometimento e envolvimento com a pesquisa foi crescente, o que nos levou à superação da entrevista mais difícil e também do obstáculo que ainda estava por vir.

Assim, nossas entrevistas posteriores aconteceram com a mesma tranquilidade da primeira, porém com proximidade cada vez maior em que podia identificar os significados de cada gesto, pausa, suspiro e até mesmo quando buscava minha mão posta à mesa. Ao todo foram seis entrevistas e em cada uma delas Beatriz perguntava sobre o andamento da pesquisa, sobre as transcrições, sobre a escrita, sobre o que e como seria publicado e negociávamos como tudo se apresentaria. Beatriz aprovou a ideia de falar em primeira pessoa e pediu para que de fato corrigisse possíveis erros de linguagem no texto, embora se expressasse bem e com facilidade.

#### Quadro 2- Primeiras entrevistas realizadas

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>1ª ENTREVISTA</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Duração:</b> 02h13min                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Assunto de interesse:</b> Como era a vida antes da deficiência.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Frase desencadeadora:</b> <i>“Gostaria que você falasse sobre a sua vida quando ainda não tinha a deficiência”.</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>Participação:</b> Beatriz narrou sua vida desde a infância, adolescência, juventude quando ingressou no trabalho, lembrando quais eram seus planos e sonhos. Beatriz foi incumbida de, durante a semana, pensar em um nome para proteger sua identidade e escolher um objeto que representasse a sua vida antes da deficiência.                                                                                                                                                                    |
| <b>2ª ENTREVISTA</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Duração:</b> 02h47min                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Assunto de interesse:</b> Como adquiriu a deficiência.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Frase desencadeadora:</b> <i>“Gostaria que contasse como e quando perdeu a visão. Poderia lembrar desse dia para mim?”.</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Participação:</b> Falou sobre a agressão descrevendo tudo o que aconteceu naquele dia e nos posteriores. Narrou como foi o dia, um ano após a agressão, em que soube que definitivamente não voltaria mais a enxergar com o olho que restara. Lembrou momentos de dores, incertezas, insegurança e medo de como seria a vida. Descreveu sentimento de impotência, revolta, desesperança e também de gratidão por estar viva.                                                                       |
| <b>3ª ENTREVISTA</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Duração:</b> 03h05min                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Assunto de interesse:</b> As mudanças no cotidiano e relações após adquirir a deficiência.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Frase desencadeadora:</b> <i>“Você poderia falar sobre se mudou algo em sua vida após perder a visão?”.</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Participação:</b> Beatriz narrou as dificuldades cotidianas, sobre as mudanças na relação com a família e amigos, sobre pessoas que se afastaram e outras que se aproximaram após a deficiência, sobre a ambiguidade de hora a tratarem como incapaz, hora exigirem habilidades como se não houvesse deficiência. Falou sobre amigos que passaram a ignorá-la quando a encontram nas ruas e redes sociais, assim como pessoas que não se desviam para que ande pela calçada com a bengala chegando |

por vezes, a derrubá-la. Também falou sobre momentos em que ela própria jogou a bengala ao chão em sinal de protesto quando é bruscamente desviada por quem a acompanha para que não esbarre em outrem, questionando sobre quem deveria desviar-se.

#### 4ª ENTREVISTA

**Duração:** 02h06min

**Assunto de interesse:** A forma como é vista pela sociedade, segundo a sua interpretação.

**Frase desencadeadora:** “*Hoje eu gostaria de saber como é a sua vida social*”.

**Participação:** Beatriz narrou coisas que antes praticava e que atualmente não fazem sentido para si, também sobre escolhas de lazer que atendam suas necessidades. Refletiu sobre a mudança de postura diante da sociedade quando passou a preocupar-se com temas que antes passavam despercebidos, assim como a mudança de postura da sociedade diante de si após se tornar uma pessoa com deficiência.

Falou sobre a ambiguidade na forma como é vista pela sociedade que hora a rotula de “guerreira”, hora de “coitada”. Falou ainda sobre a falta de união entre as pessoas com cegueira em relação à luta por seus direitos.

Combinamos como e quando faríamos “Um dia na vida de Beatriz” que ocorreu uma semana após a quarta entrevista.

Fonte: elaboração própria.

Sempre ao final dos encontros anunciava sobre o que conversaríamos no posterior para que diminuísse a sua ansiedade e após tomávamos uma xícara de café, momentos em que falávamos sobre assuntos corriqueiros e sobre a pesquisadora, conversávamos com seus familiares e ríamos o que nos reafirmava igualdade de papéis, confiança e proximidade. Beatriz sempre soube que mesmo que dissesse algo além do que desejasse que outros conhecessem, não seria publicado, repetido ou dito pela pesquisadora nem mesmo em nossas conversas informais no café da tarde.

É importante descrever esses detalhes e dificuldades ao leitor para que compreenda que são possíveis e suscetíveis nas entrevistas em profundidade pelo grau de proximidade, de convivência, de tempo em que participante e pesquisador passam juntos ao reconstruir a história de uma vida, sendo esta proximidade uma das principais características do método. Para além de tecer perguntas e coletar respostas existe um envolvimento, empatia e o pesquisador lida com uma linha tênue entre intimidade exagerada, proximidade e confiança suficiente, cujo desequilíbrio pode interferir no andamento do trabalho. As nuances advindas das singularidades do método história de vida comprovam seu caráter democrático, inclusivo e humano. Logo abaixo, o Quadro 3 apresenta ao leitor um recorte de um dos textos lidos para Beatriz antes da nova entrevista:

Quadro 3- Trecho texto lido antes da terceira entrevista.

No encontro anterior falamos sobre o objeto escolhido para representar toda a fase discutida na primeira entrevista. O violão batizado de Ariel trouxe lembranças de bons momentos em uma das melhores fases de uma garota de vinte anos, cheia de vida e de expectativas. Ariel ficou esquecido por algum tempo até que Caroline o traz de volta, com toda a alegria e empolgação infantil. Ariel nos faz pensar sobre palavras que motivam ou, ao contrário, podem enterrar desejos ou sonhos. Foi assim quando o pai diz que não leva jeito, que deveria parar com o barulho que incomoda. Depois dessas palavras, Ariel foi deixado de lado, o desânimo tomou conta do que antes era tentativa e possibilidade e dessa forma o silêncio ocupa o espaço do que antes eram notas, acordes, canto e músicas.

Em seguida falamos sobre o dia da agressão e principalmente sobre os dias que sucederam a agressão. Beatriz começa me contando que aquele parecia um dia normal, como outro qualquer. Era apenas mais um dia em que acordou, limpou a casa, foi ao supermercado, trouxe pães. Mais um dia em que mexeu em seu computador, conversou com amigos, atendeu um telefonema, fez planos, tomou seu banho. Um dia que deveria ter sido como outro qualquer, mas não termina assim.

Alguma coisa rompeu com toda a normalidade daquele dia. Um barulho estrondoso. Um susto. Um olhar do mal. Uma agressão brutal, sem explicação, sem que merecesse, sem que pudesse entender o porquê, sem que tivesse qualquer possibilidade de se defender. Mas, aquele dia foi apenas o primeiro de muitos dias difíceis, dias de dores, dias de medo, de insegurança, de não saber em quem confiar. O primeiro de muitos dias nada normais na vida de uma jovem de vinte e oito anos.

Um dia em especial, a Beatriz, a menina medrosa e pacata, adolescente quieta e tímida, a jovem com amigos, planos e trabalho, em um dia específico, talvez no pior de todos eles, enterrou em si todos os seus sonhos. Esse dia foi aquele em que perdeu a última esperança de manter viva um pouco das versões da Beatriz de antes [...].

Nesse mesmo dia, naquela mesma hora, nasce a Beatriz que conheço hoje: forte, ainda generosa, capaz de silenciar seu grito, aplacar a sua revolta, calar o seu pranto, disfarçar a sua dor simplesmente para que a tia pudesse parar de chorar. Tão forte que é capaz de consolar quando deveria ser consolada, de entender o outro e se colocar no lugar quando na verdade deveria apenas ser compreendida e deixar que outros se colocassem em seu lugar. Forte o bastante para se reinventar a cada dia, fazer outros e novos planos, conviver com um trauma sem deixar de lado a doçura. Fez-se forte, mas não se tornou dura [...].

Muitos desafios ainda se levantariam em seu caminho. Como lidar com pessoas que se vitimizam quase desrespeitando e banalizando a brutalidade que sofreu? Como lidar com pessoas que a culpabilizam como se tivesse feito algo terrível o bastante para merecer o que lhe aconteceu, como se tivesse ofendido ou enganado o agressor, como se o algoz pudesse ser a vítima e a vítima assumisse o papel de culpada? Como lidar com comparações, como se não fosse desafiador o bastante se tornar uma pessoa com deficiência?

Falamos sobre medos e desamparo. Falamos sobre os amigos que se foram e outros que vieram. Falamos sobre o quão difícil é não poder se ver, não ter uma imagem de seu próprio rosto. Rimos um pouco das reações de algumas pessoas ao virem seu rosto. Hoje, rimos disso, mais um dia isto já a incomodou. Não pode deixar de reviver tantos momentos de dores e incertezas em cirurgias, hospitais, com médicos, enfermeiras. Momentos de tanta dor que inevitavelmente veio a revolta “Por quê?” “Por que comigo?”. Mas, mesmo sem

*resposta a essa pergunta foi capaz de aquietar a si mesma dizendo “Obrigada, por ter sido comigo!”.*

*Terminamos falando de uma pessoa muito especial. Falamos de um anjo salvador. Um anjo de setenta e nove anos, de cabecinha branca, de passos lentos, porém capazes de parar um agressor. Uma pessoa amiga e leal, que respeitava a sua autonomia, que elogiava o seu crochê, que confiava tanto em uma sobrinha a ponto de permitir um banho no momento mais frágil da vida ou uma simples desvirada de alça de seu sutiã. Uma pessoa que sentava ao seu lado apenas para olhar o horizonte e que não a deixava na escuridão mesmo quando já não via mais a luz fazendo questão de acender as lâmpadas quando anoitecia. Preta era o tipo de pessoa que poucas vezes encontramos na vida e com quem Beatriz teve o privilégio de conviver.*

*E assim... conheci um pouquinho mais da Beatriz!!*

*Há alguma informação que queira acrescentar ou corrigir?*

Fonte: elaboração própria.

Retomando as entrevistas, quando estávamos mais engajadas e acostumadas com o compromisso habitual dos encontros, um contexto histórico marca significativamente nossa interação e entrevista. O mundo enfrenta, até o momento da escrita deste texto, uma Pandemia (Covid-19). Trata-se de uma doença respiratória causada pelo coronavírus SARS-CoV-2 com alta transmissibilidade e gravidade sendo adotado o isolamento em quarentena e nessa condição como opção mais segura para preservar a segurança da participante e pesquisadora foi tomada a decisão de suspensão das entrevistas. No dia 23 de março de 2020 nossas entrevistas foram interrompidas com o decreto do governador do Estado de São Paulo para que as pessoas se mantivessem em casa. Como atravessar uma fase de distanciamento social quando se utiliza um método que requer intensa proximidade com a participante? Essa era a grande questão que se colocava e precisava ser superada com estratégias, assim como foi com a crise da entrevista mais difícil que versou sobre a agressão.

Após quarenta dias da última entrevista, Beatriz e eu cogitamos a ideia de a realizarmos por videochamada. No entanto, era preciso considerar as especificidades de Beatriz, sua visão se dá por meio do toque, sua atenção requer silêncio longe de ruídos externos. Durante as entrevistas ficávamos a sós, portas e janelas fechadas para que nada interferisse em seu raciocínio e audição e quando queria chamar a pesquisadora para o diálogo, perguntar sobre algo ou simplesmente encontrar um acalento buscava o dorso de minha mão com a palma da sua e o encontrava sempre estendido sobre a mesa a aguardando ou em outras vezes, repousava sua mão sobre meus ombros. Era possível perceber seus sinais de cansaço ou desconforto quando estendia as costas sobre o encosto da cadeira e então, como pesquisadora sabia que era hora de parar. Como esses detalhes seriam percebidos por uma chamada de vídeo? Como

Beatriz se comunicaria com a pesquisadora sem a tocar? Como garantiríamos que ruídos não prejudicariam o diálogo?

Decidimos esperar o fim do distanciamento social para dar continuidade às entrevistas, mas falávamos diariamente por telefone, mensagens no *WhatsApp* e e-mail. Beatriz era informada sobre o andamento da escrita, até mesmo das leituras, leu um artigo publicado de autoria dos pesquisadores, também trabalhou realizando sua linha de vida que será detalhada posteriormente.

Cinco meses transcorreram desde nosso último contato pessoalmente e com a flexibilização do isolamento retomamos as entrevistas presenciais, porém seguindo os protocolos de segurança como o uso de máscara. Neste período, Beatriz se casou e passou por uma mudança de residência experimentando novas vivências, desafios, maior autonomia e independência.

Na área profissional, Beatriz também se aprimorou durante o período de distanciamento em que não pode atender os pacientes, aprendendo novas técnicas em um curso *online* sobre Reflexologia. Para apreender o conteúdo do curso foi necessário criar estratégias e contar com o auxílio de outra pessoa que visualizava os movimentos, aplicava em Beatriz, que por sua vez, praticava na pessoa. Como resultado dos novos conhecimentos, prolongou o período da massagem acrescentando novos movimentos e utilizando outros instrumentos como pedras terapêuticas, além de criar um ambiente mais confortável para atendimento em cômodo reservado.

Apesar do novo formato de relação, mais distante do que estávamos habituadas, encontramos novas formas de expressar a cumplicidade entre ambas e tivemos maior privacidade e silêncio necessários para os diálogos. Não foi difícil retomarmos do ponto em que paramos, uma vez que mantivemos ativas tanto no contato, quanto no envolvimento com a pesquisa durante todo esse período de distanciamento, ou seja, próximas mesmo distantes. Como demonstração dessa proximidade, Beatriz decidiu se apresentar por inteiro e em um gesto de plena confiança e aceitação com a sua interlocutora, retirou os óculos que encobriam grande parte de sua face. No Quadro 4 logo abaixo, apresentamos uma síntese das entrevistas realizadas durante a flexibilização do isolamento:

Quadro 4- Entrevistas realizadas após flexibilização isolamento.

|                                                                                                                        |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>5ª ENTREVISTA</b>                                                                                                   |
| <b>Duração:</b> 02h46min.                                                                                              |
| <b>Assunto de interesse:</b> O papel do trabalho na vida de Beatriz e as relações nele estabelecidas.                  |
| <b>Frase desencadeadora:</b> <i>“Gostaria que falasse sobre o seu trabalho, aquilo que seja importante para você”.</i> |

**Participação:** Beatriz inicia seu discurso contando sobre a falta que o trabalho lhe fez no período de isolamento e o quanto reduziu o número de atendimentos mesmo com a flexibilização.

Falou sobre a formação recebida antes da deficiência e após a deficiência refletindo sobre as diferenças entre forma de aprender e compreender a massagem.

Narrou a importância que o trabalho tem em sua vida, especialmente no aspecto psicológico, sobre como lida com aqueles que marcam por mera curiosidade, sobre os motivos e momento em que escolheu essa profissão.

Refletiu sobre como a deficiência poderia ser considerada como vantagem em sua profissão, especificamente e em o quanto ela mesma se sentiu mais desenvolvida ao não enxergar com os olhos o corpo do outro.

Beatriz termina sua narrativa falando sobre o sentimento que o trabalho lhe proporciona de ser útil e ajudar o próximo, quando comumente ocorre o contrário em outras áreas de sua vida.

Ao final da conversa, Beatriz anunciou que queria revelar seu rosto, retirou os óculos grandes que o encobrem e se apresentou à pesquisadora.

#### 6ª ENTREVISTA

**Duração:** 02h04min.

**Assunto de interesse:** Identifica situações em que sofreu estigmatização e se/como enfrenta essas situações?

**Frase desencadeadora:** *“Gostaria que contasse se já sofreu alguma situação de estigmatização e como reagiu a ela”.*

**Participação:** Iniciamos o diálogo refletindo sobre a definição de Estigma segundo Erving Goffman a pedido da própria Beatriz, uma vez que esse assunto suscitou seu interesse durante as conversas ao telefone no distanciamento social.

Beatriz contou algumas situações vivenciadas recentemente com um familiar que rejeitou sua oferta de ajuda por julgá-la incapaz, e com uma vendedora que agiu como se não a conhecesse anteriormente.

Ponderou que é estigmatizada na sociedade e no próprio âmbito familiar, mas não o identifica no ambiente de trabalho.

Descreveu como reage e quais estratégias utiliza quando ocorrem essas situações.

Considera que a cegueira em sua profissão especificamente, pode ser considerada como vantagem quando suprime a inibição de alguns pacientes em expor o corpo e quando ela mesma obteve maior desenvoltura ao não enxergar o corpo do outro.

Reflete sobre o fato de conhecer o ponto de vista de quem a estigmatiza, uma vez que já vivenciou como uma pessoa sem deficiência observando as reações das pessoas diante da deficiência.

Fonte: elaboração própria.

#### 4.4 Os instrumentos

O método História de Vida é dotado de diversas particularidades que o diferencia significativamente dos demais. Uma dessas particularidades é a forma como ocorre a participação do entrevistado, por isso chamado de “participante” ou “coautor” ao invés de “sujeito” de pesquisa. Isto implica que a pessoa de fato, terá conhecimento e participação ativa em todo o processo da pesquisa, inclusive em tomadas de decisões como a forma como sua história será apresentada ao leitor.

Houve intensa participação de Beatriz em vários momentos deste estudo, como nas entrevistas em profundidade, nas decisões sobre quais informações seriam publicadas, assim como a forma que seriam. Beatriz foi informada sobre todo o processo desde as transcrições até a apresentação final e fez escolhas como falar em primeira pessoa, ter correções ortográficas em sua fala ao passá-la para a forma escrita e aspectos que não poderiam ser publicados. Além dessas, a edição final de sua história de vida passou antes por seu consentimento e aprovação.

Beatriz participou de alguns instrumentos selecionados para reconstrução de sua história. Esses instrumentos foram baseados em Moriña (2017; 2018) e tiveram como objetivo levantar o máximo de conhecimento e informações acerca da história de vida do participante por meio de diferentes nuances, assim como de envolvê-la ativamente na reconstrução de sua própria história. Os instrumentos escolhidos para delineamento deste estudo serão detalhados a seguir, ressaltando-se que existem outros, no entanto, restringimos a explicação àqueles que consideramos apropriados ao contexto e objetivo da presente investigação. São eles, respectivamente nesta ordem: Um dia na vida de...; Autoinforme; Linha de vida e Entrevista com outros informantes.

#### **4.4.1 Um dia na vida de**

O primeiro instrumento realizado com a participação de Beatriz ocorreu após a quarta entrevista e foi nosso último contato pessoalmente antes do decreto de isolamento social consequente da pandemia. “Um dia na vida de...” é uma técnica de coleta de dados em que o pesquisador passa um dia com o participante para conhecer mais sobre o seu cotidiano. Pode ser realizada de diferentes maneiras, uma vez que não há uma definição exata sobre a forma de realizá-la, o que pode ser ajustado de acordo com o contexto e intencionalidade de cada investigação.

Nessa perspectiva, pesquisador e participante decidem qual a melhor versão para atender ao objetivo da pesquisa sem desconsiderar a disponibilidade do último. Como exemplo, podem optar por passarem juntos durante um dia inteiro e o pesquisador acompanhar toda a sua rotina, desde o momento em que acorda até o final de seu dia. Moriña (2017) afirma que essa técnica pode adotar outras formas como uma entrevista sobre a rotina do participante desde o seu despertar até o adormecer, o que já garantiria informações sobre seu cotidiano. Caso a opção seja por passar o dia juntos, podem registrar os acontecimentos por meio de fotografias e filmagens ou simplesmente registros das observações.

Em seu estudo sobre as dificuldades e obstáculos que estudantes com deficiência encontram na universidade, Moriña (2017) juntamente com os demais pesquisadores que a

auxiliaram na coleta de dados, optaram por acompanhar apenas o período em que o estudante passava na universidade, seja em sala de aula ou em outros ambientes como biblioteca e cafeteria, com o intuito de presenciar os obstáculos que emergiam, em alguns casos foi registrado por meio de fotografias em outros apenas com observações, dependendo do consentimento de cada estudante. A autora ressalta que independentemente do modelo adotado o importante é que propicie um aprofundamento na vida do participante de forma que apreenda a singularidade e subjetividade, contemplando e compreendendo sua história de vida como um todo por meio de seus atos cotidianos.

No caso deste estudo, novamente analisamos o contexto e especificidade de Beatriz, uma vez que morava e trabalhava no mesmo ambiente, convivendo com outras pessoas (no momento de realização deste instrumento). Passar um dia inteiro com Beatriz implicaria invadir a privacidade dos moradores da casa como pais, irmãs, sobrinha e tia. Nesse sentido, ponderamos que seria mais interessante acompanhar o período de seu trabalho uma vez que esse ambiente também constitui em interesse da pesquisa para compreender como/se enfrenta cenas de estigmatização.

No entanto, Beatriz levantou outra questão que novamente invadiria a privacidade de outrem, já que trabalha com massagem. Acompanhar seu dia de trabalho implicaria em acompanhar momentos íntimos de seus pacientes que não se sentiriam confortáveis com a presença de uma terceira pessoa. Adaptando-nos ao contexto de sua vida, acordamos que no dia marcado para “Um dia na vida de...” a própria pesquisadora seria a paciente de Beatriz e poderia dessa forma, conhecer como é desenvolvido o seu trabalho, como constrói o ambiente para receber seus clientes, como é a interação entre a massagista e a paciente, por quanto tempo, o contato, o vínculo entre ambos, o que poderia ou não ser um entrave ou dificuldade, dentre outras coisas. Para maior detalhamento de como ocorre a massagem com outros pacientes realizamos as entrevistas sobre o trabalho.

Assim, “Um dia na vida de Beatriz” aconteceu em uma tarde em que fui recebida como paciente e pude experimentar cada detalhe como a acolhida, a massagem, os comandos de Beatriz, a forma como conhece o corpo do outro sem o auxílio da visão, a música que coloca para o momento, a forma como organiza o espaço, a preocupação com o bem estar de quem está sendo atendido, como reage aos imprevistos, por exemplo, quando o massagista foge de suas mãos ou o ventilador que não está direcionado para o local desejado, como confere o pagamento, dentre várias outras situações que emergiram. Vivenciando um dia em seu trabalho foi possível compreender como emergem situações que podem ser estigmatizantes e posteriormente essas observações complementaram e contextualizaram as narrativas sobre o

trabalho e estigma. Não julgamos necessário o uso de instrumentos tecnológicos como fotos ou vídeos, antes, a ênfase foi dada à experiência vivenciada e lembrada. Dessa forma, as decisões sobre quando e como seria realizado “Um dia na vida de...” foram tomadas em conjunto com Beatriz respeitando seu contexto e necessidades.

Para ilustrar destaca-se no Quadro 5 abaixo um pequeno recorte do registro do instrumento “Um dia na vida de...”:

Quadro 5- Trecho registro observação – “Um dia na vida de Beatriz”

*Beatriz abre o portão para me receber, vestida de branco, com um jaleco sobreposto e seu nome bordado, cabelos presos e óculos escuros. Sua postura transmite seriedade estando mais silenciosa que o habitual e com poucas palavras conduz-me ao local em que receberei a massagem. Quando entro na sala imediatamente fecha a cortina e tranca a porta. A maca branca está preparada logo abaixo da janela, há uma música instrumental no ambiente, um ventilador sob uma cadeira e alguns instrumentos como massageador e cremes sobre o sofá. Beatriz pede que eu retire a blusa, deite-me de lado e a informe sobre qual lado escolhi para me acomodar. Também pede silêncio absoluto para que conheça meu corpo com as suas mãos. No início, demonstra uma certa ansiedade diante da pesquisadora, talvez por saber que esse dia seria descrito em sua História de Vida. O dia ensolarado faz com que sintamos calor no ambiente fechado e Beatriz percebe que não posicionou o ventilador adequadamente. Pede desculpas e redireciona o ventilador até que sinta o vento em nossos corpos. Durante a massagem, um utensílio com rodinhas (massageador) escapa de suas mãos e cai ao chão. Beatriz o deixa sem demonstrar preocupação. Com o passar dos minutos, perde a ansiedade inicial e com segurança executa cada movimento, com voz suave convida-me a movimentar-me na maca para que contemple todos os pontos do corpo.*

*Durante todo o processo de massagem, Beatriz permanece em silêncio e eu faço o mesmo, respeitando sua orientação já que é a primeira vez que me toca e precisa concentrar-se para conhecer-me. Seus movimentos são precisos e atentos, percebe cada detalhe e pergunta sobre os mesmos, toca em pontos que de fato eram sensíveis e doloridos e explica os motivos das tensões. Informa sobre um pequeno desvio na coluna, percebe uma hérnia de disco na lombar e faz algumas recomendações.*

*A massagem, a música escolhida, os instrumentos utilizados levam a um profundo relaxamento e alívio das dores decorrentes da má postura e tensões. A timidez inicial de minha parte, logo é substituída por uma entrega àquele momento, resultante do profissionalismo de Beatriz. Embora cansada pelo processo, Beatriz demonstra satisfação com o resultado e com a devolutiva quando respondo como me sinto após receber a massagem.*

*[...]Ao final de aproximadamente duas horas de massagem, faço o pagamento e Beatriz decide dar um desconto devolvendo-me uma nota. Pergunto sobre como sabe se me devolveu o valor correto e sorrindo diz que pelo tamanho da nota. Pisa no utensílio perdido (massageador) e exclama “encontrei!”.*

Fonte: elaboração própria.

#### 4.4.2 Autoinforme

Trata-se de um documento em que o próprio participante narra em primeira pessoa sobre os aspectos que julga importante para a composição de sua história de vida e interesse da pesquisa. De acordo com Moriña (2017) esta técnica de coleta pode ser complementar a outras

utilizadas, proporcionando informações relevantes em um momento em que o participante tem a oportunidade de tecer uma autorreflexão sobre sua vida, no contexto e tempo escolhido por ela e sem a presença do pesquisador. Nessa perspectiva pode ter o tempo que julgar necessário para a autorreflexão e não há delimitação de páginas para a escrita. O participante é orientado sobre o tema de interesse, porém se mantém livre para realizar sua interpretação e significação imprimindo a sua subjetividade e avaliando o que julga importante e necessário informar. Este documento pode conter informações essenciais para conhecer e construir a sua história de vida.

Beatriz foi orientada a refletir sobre os motivos que a levaram a escolher sua profissão e sobre a importância do trabalho, com a intenção de compreender qual o significado e espaço do trabalho em sua vida. No entanto, novamente era preciso considerar as especificidades da participante, assim como, eventuais necessidades e pensamos juntas sobre qual a melhor maneira de escrever o Autoinforme. Digitar um texto é algo que exige muito de Beatriz, uma vez que encontra dificuldades ao trabalhar no computador por não se adaptar às condições ofertadas.

Cogitamos a hipótese de escrever o texto pelo celular, via *WhatsApp* que é a modalidade em que tem maior facilidade, o que foi descartado pela própria participante que não teria a oportunidade de rascunhar, corrigir ou apagar algo se fosse necessário. Realizar a escrita no papel também foi desconsiderado pela dificuldade espacial. Sugeri que gravasse em áudio e por fim, decidiu enfrentar a dificuldade com o computador e digitar o Autoinforme enviando-me por e-mail. Beatriz pediu ajuda para uma amiga com cegueira que conheceu na Associação de Deficientes Visuais e que segundo ela, domina a formatação do programa necessária em seu computador em digitação de textos.

Desde o início se mostrou determinada a escrever o Autoinforme alegando que seria interessante, porém, o que a afligia era como conseguiria escrever e enviar (nessa fase já estávamos em isolamento social). Chamou atenção o fato dela não pedir ajuda aos familiares videntes para digitação ou envio, preferindo uma amiga na mesma condição, talvez porque o Autoinforme constituía em algo confidente e íntimo, em um exercício de olhar para dentro de si mesma e não se sentiu confortável em revelar naquele momento à família ou então pela necessidade de provar que seria capaz de superar as dificuldades e concluir a tarefa mesmo sem o auxílio da visão.

Ao final, Beatriz conseguiu digitar no corpo do e-mail e enviá-lo. Disse que gostaria de ter escrito mais conteúdo, porém teve que ser sucinta devido à dificuldade de digitação. Beatriz estava orgulhosa por ter ultrapassado esse obstáculo e confiante em sua capacidade de aprender, não se sentiu subestimada, tão pouco, incapaz. No Quadro 6 abaixo é apresentado o

Autoinforme sobre o trabalho, ressalta-se que a edição no texto foi mínima mantendo as expressões da participante e limitando-se às pontuações e acentuações como circunflexo, crase e pontos de interrogação não localizados pela participante no momento da digitação.

Quadro 6- Trecho “AUTOINFORME”

*[...]Mas, foi no meu segundo e terceiro curso agora já cega que eu realmente me encontrei, a massagem terapêutica me faz entrar em uma paz interior quando a aplico, penso em como o corpo é tão grande e ao mesmo tempo tão pequeno, os pontos que se aliviam com um toque, mas que também podem ser facilmente machucados com uma massagem errada. Fazer minhas mãos percorrerem um caminho que leva a pessoa que está recebendo a massagem ao alívio e relaxamento. Eu só me dediquei realmente à massagem quando comecei a fazer o curso novamente já sem enxergar. No início era só mais um curso para mim, como já tinha uma noção básica do que era, decidi fazer mais um, mas sem a intenção de que se tornasse minha profissão, afinal já recebia a aposentadoria. Era só mais um curso para eu ocupar a mente, passar o tempo. Comecei a fazer e me interessei porque percebi que era muito além do que eu imaginava que poderia ser, foi mais intenso do que quando fiz enxergando. Agora eu tinha outra visão de mundo e também me identifiquei com a massagem terapêutica. Poder ajudar outros com a terapêutica, ter uma utilidade para alguém, mesmo em minha atual condição, foi decisivo para mim. É muito triste perceber que as pessoas veem que você se tornou apenas alguém que precisa de ajuda e nunca alguém que pode ajudar.*

*Não tem palavra que expresse a sensação de poder ajudar o próximo, não sei se todos sentem a mesma felicidade e valorizam o toque como eu valorizo, mas gostaria que todos sentissem o mesmo prazer em trabalhar naquilo que gostem, em amar sua profissão, em reconhecê-la também como um dom. Não quero parar de fazer novos cursos, mesmo sabendo que para o deficiente as coisas são mais complicadas, mesmo assim, nunca podemos parar de buscar novos conhecimentos.*

Fonte: texto de Beatriz.

#### 4.4.3 Linha de Vida

Quando Beatriz construiu a sua linha de vida estávamos na fase de isolamento social e além do objetivo original, a utilização do instrumento naquele momento teve ainda a intencionalidade de diminuir o distanciamento entre nós e mantê-la envolvida com a pesquisa. A linha de vida se constitui em um instrumento de apresentação visual que pode combinar informações quantitativas e qualitativas por meio de uma ilustração, ou seja, de um gráfico. Pedir ao participante que desenhe a linha de vida é o mesmo que pedir para que faça uma relação entre passado e presente de forma clara e coerente, em ordem cronológica revelando a importância e significado de cada evento em sua história. Trata-se de simplificar de forma visual o processo de comunicação substituindo textos extensos por símbolos, figuras ou palavras chaves (MORIÑA, 2017).

Segundo Moriña (2017) há variadas formas de realizar a linha de vida que pode ser linear sem incluir nenhum tipo de mensuração, pode incluir números para quantificar como mais ou menos, maior ou menor, ou ainda utilizar-se da valoração de eventos como negativos ou positivos. Seja qual for a opção escolhida, a autora ressalta que esta é uma técnica que complementa ou confirma uma história de vida de forma simplificada sendo, todavia, utilizada em combinação com outros instrumentos, podendo ser necessária uma entrevista semiestruturada para esclarecer os fatos.

Atendendo as singularidades da participante deste estudo, conversamos sobre a melhor forma para delinear a linha de sua vida considerando a falta de visão e dificuldades no uso do computador. Ficou estabelecido, de acordo com as suas necessidades, que faria um texto linear, em ordem cronológica, sem quantificações como maior, menor, mais, menos, positivo, negativo, ou seja, sem juízo de valor, mas com palavras chaves e ano do acontecimento registrando apenas aqueles significativos no percurso de sua vida. Beatriz enviou por e-mail um texto com datas e eventos marcantes para si e foi notória a evolução e rapidez com que o fez quando comparado à primeira vez na escrita do Autoinforme, fato que a entusiasmou. Acordamos que a pesquisadora o organizaria em um infográfico, uma vez que se fez inviável para a participante, no entanto, acompanharia o processo de construção do gráfico com o seu texto.

Após o envio, conversamos por meio de videochamada sobre a disposição na linha do tempo e se recordou de dois fatos que esquecera, mas que gostaria que constassem. Quando concluída a linha de vida com os dados que enviara e na ordem em que construíra, descrevi minuciosamente à Beatriz como ficaria, qual o tipo de gráfico utilizado e ainda, realizei a leitura de todo o conteúdo obtendo sua aprovação final. Como um processo democrático e de intensa participação e envolvimento a palavra de Beatriz foi sempre valorada nas tomadas de decisões durante a coleta de suas narrativas, transcrições e tratamento dos dados, bem como, na apresentação, disposição e escrita. Ressalta-se que os títulos das datas na linha de vida foram dados pela própria participante e mantidos pela pesquisadora. No Quadro 7 abaixo segue o texto enviado, cuja linha de vida concluída o leitor contemplará no texto final de sua história de vida. Não houve a necessidade de uma entrevista semiestruturada para conversarmos sobre os acontecimentos mencionados em seu texto, uma vez que foram espontaneamente comentados durante as entrevistas em profundidade.

#### Quadro 7- Texto “Linha de Vida”

|                            |
|----------------------------|
| 2003- Trabalho na padaria. |
|----------------------------|

2004- Ano bom, em que comecei a namorar.  
 2005- Comecei fazer curso de inglês, computação e açúcar e álcool.  
 2006- Fiz um curso de massagem.  
 2007- Sofri um grave acidente e comecei curso de alimentos e bebidas.  
 2008- Terminei o curso de alimentos, formatura que alegria!  
 2009-Estágio na vinagreira fui à praia.  
 2010- Novo emprego e novos planos.  
 2011- Sofri a agressão.  
 2012- Nascimento da minha sobrinha, uma alegria em minha vida.  
 2012- Descobri que não voltaria mais a enxergar.  
 2013- Conheci a Associação Deficientes Visuais (ADVAR).  
 2014- Meu agressor saiu da cadeia e foi para o manicômio.  
 2015- Andei de bicicleta sozinha na associação.  
 2016- Curso de Braille e computação.  
 2017- Vendi minha moto, que triste. Assisti a uma palestra para mulheres cegas.  
 2017- Comecei um curso de Massagem Terapêutica.  
 2017- Fiz um curso de Massagem Relaxante e de crochê.  
 2018-Meu agressor saiu do manicômio, acabou a minha paz!  
 2018- A tia que salvou a minha vida faleceu.  
 2020- Aceitei participar da pesquisa.

Fonte: texto de Beatriz.

#### 4.4.4 Entrevista com outros informantes

O último instrumento utilizado para a construção da história de vida de Beatriz foi a entrevista com outros informantes, realizadas após a flexibilização do isolamento social, no entanto, tomando todas as medidas preventivas necessárias. Segundo Moriña (2017) essa técnica é composta de entrevistas semiestruturadas realizadas com pessoas consideradas chave na trajetória da protagonista da história de vida. Esse instrumento permite a construção de diferentes vozes e pontos de vista que dialogam e complementam a fala da protagonista o que resulta em múltiplos olhares sobre uma mesma realidade formando uma polifonia de vozes (PUJADAS, 2000; MORIÑA, 2017).

As pessoas entrevistadas foram escolhidas por Beatriz tendo em consideração a importância de cada uma na reconstrução da história de sua vida representando fases diferentes e essenciais para o entendimento de sua trajetória. As entrevistas semiestruturadas foram construídas em conjunto com Beatriz que, inclusive, elaborou algumas perguntas para cada entrevistado, as quais considerava importante para a composição de sua história. Após a escolha dos participantes e delineamento das perguntas, Beatriz entrou em contato com cada um deles para fazer o convite. Todos aceitaram de imediato e então acordaram o melhor dia e formato com a pesquisadora.

O primeiro a ser entrevistado foi Wagner, professor de Beatriz nos cursos de Massagem Terapêutica e Massagem Relaxante que realizou após perder a visão. Para Beatriz, se trata de uma pessoa essencial na construção de sua história. A partir de um sonho de ensinar as técnicas de massagem para pessoas com deficiência visual e a oferta dos cursos, em algumas ocasiões com seus próprios recursos financeiros, é que Wagner viabilizou a atual profissão de Beatriz, adequando todo o conteúdo às suas necessidades e oferecendo suporte, esclarecendo dúvidas até nos dias atuais quando necessário.

A entrevista com Wagner foi realizada presencialmente, na casa da pesquisadora e teve duração de 02h04m. Como dito anteriormente, as perguntas foram elaboradas em parceria com Beatriz e abrangeram questões como seu desempenho no curso, dificuldades, potencialidades, superações.

A segunda entrevistada foi Bela, tia de Beatriz, por quem sente muito apreço e gratidão. Beatriz morava com Bela no período em que sofreu a agressão e a tia esteve ao seu lado em todos os momentos difíceis como cirurgias, viagens para São Paulo, recuperação, etc. As perguntas permearam o olhar de Bela para a agressão, os momentos posteriores, as mudanças em Beatriz e sua identidade atual. Foi realizada na residência de Bela com duração de 01h34m em que se emocionou algumas vezes.

Por fim, a terceira entrevistada foi Ivana, cliente de Beatriz há dois anos, que mantém constância nos atendimentos, por isso, escolhida para falar sobre Beatriz como massoterapeuta. Ivana sofre de fibromialgia e esse foi o motivo que a fez recorrer às massagens. A entrevista teve duração de 18 minutos e ocorreu por meio de chamada de vídeo, e embora em curto período de tempo, foi precisa e com informações relevantes para a reconstrução da história de vida.

As três entrevistas foram transcritas, lidas diversas vezes e sublinhados os aspectos chave para a composição da história de vida. No Quadro 8 abaixo, a caráter de exemplificação, apresentamos o roteiro de uma delas, elaborado pela pesquisadora e Beatriz. Ressalta-se que se trata de uma entrevista semiestruturada, o que pressupõe que estas foram apenas as perguntas iniciais, sendo que algumas foram respondidas espontaneamente pelo entrevistado, outras emergiram ao decorrer do diálogo. O Quadro 8 abaixo apresenta um dos roteiros de entrevista:

#### Quadro 8- Entrevista com Wagner

- |                                                                                                                                                             |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Como você conheceu Beatriz?</li> <li>2. Qual foi sua impressão sobre ela no momento em que a conheceu?</li> </ol> |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

3. Você poderia me falar um pouco sobre a experiência de ministrar o curso de massagem Terapêutica para pessoas com cegueira e baixa visão?
4. Poderia descrever a aluna Beatriz?
5. Beatriz teve dificuldades durante o curso?
6. Se sim, quais foram?
7. Como superou as dificuldades?
8. Você percebeu alguma potencialidade em Beatriz?
9. Se sim, quais eram as potencialidades?
10. Percebeu alguma mudança em Beatriz ao decorrer do curso?
11. Se sim, que mudança?
12. Você imaginava que a Massagem Terapêutica se tornaria a profissão de Beatriz? Por quê?
13. Como você descreveria a profissional Beatriz?
14. Tem alguma informação que gostaria de acrescentar?

Fonte: elaboração própria em conjunto com Beatriz

## 5 ANÁLISE NARRATIVA

A escolha de como os dados de uma pesquisa serão analisados deve corresponder aos ideais de cada método proposto para que não deixe de contemplar a intencionalidade do estudo, invalidando todo o caminho metodológico percorrido e impossibilitando a interpretação e significação do que foi coletado. Nessa perspectiva, a análise narrativa parte do princípio de escutar a voz e manter-se fiel às percepções da própria pessoa que narra experiências de vida, o que corresponde perfeitamente ao método adotado: História de Vida.

Esse tipo de análise é realizado ao mesmo tempo em que os dados estão sendo coletados concomitantemente e é favorecido quando se tem um único participante, como no caso deste estudo, uma vez que se analisa junto com o protagonista sem a intencionalidade de criar categorias ou comparar sua história com a de outrem. A preocupação maior existente é manter o mais fiel possível à vida do narrador reconstruindo sua trajetória, o que implica em organizar os elementos coletados de forma que se torne uma história coerente, clara, permeada de sentido e significados que expressem de modo autêntico a individualidade de uma vida, sem manipular a voz daquele que narra (MORIÑA, 2017).

Em suma, a análise narrativa busca contemplar a história como um todo, sem qualquer fragmentação, por isto a importância de coletar e analisar os dados simultaneamente evitando que o pesquisador se depare com um grande montante de informações acumuladas e cujos detalhes e sentidos tenham se perdido com o tempo. Os dados quando analisados em conjunto

com o narrador, como já explicitado nos tópicos anteriores, permitem que as informações sejam organizadas seguindo uma lógica temporal, o que propicia sentido ao leitor.

Moriña (2017) explica que as pessoas contam as histórias de suas vidas e aos pesquisadores cabe o papel de converter esses relatos com o tratamento metodológico mais adequado ao método história de vida. Segundo a autora, na análise narrativa a história deve ser abordada considerando a sua singularidade e a narrativa constitui o ponto central da análise. Nesse sentido, a autora elenca alguns passos que se constituem essenciais para o percurso de análise, como realizar a leitura de toda a informação coletada, em seguida organizar essas informações em uma ordem cronológica do passado até o presente e identificar os momentos chaves narrados pelo participante.

Por último, ressalta a importância de manter a neutralidade no momento da análise em relação à história narrada. O pesquisador não está ali para julgar, questionar ou priorizar a sua interpretação sobre a história em si, mas para de maneira fiel dar visibilidade e voz àquele que a narra. Dessa forma, se faz relevante os momentos em que participante e pesquisador negociam e juntos analisam a escrita do texto. No momento adequado o pesquisador se colocará, apresentando sua subjetividade e interpretação deixando explícito ao leitor que nesta fase é o investigador quem está falando.

Moriña explica que tem denominado de modelo *omnicompreensivo* a análise em que o pesquisador realiza diferentes leituras para cada história de vida considerando-as únicas, singulares, o que resulta em um direcionamento de cinco olhares para a história contada, que garantam o respeito, fidedignidade e sensibilidade às suas particularidades e são eles **holístico; focalizado; temático; cronológico e subjetivo** (2017, p. 82) aos quais adotamos e elencamos a seguir:

### 5.1 Olhar Holístico

O olhar holístico se refere a contemplar a história como um todo centrando-se na individualidade e especificidades da pessoa que narra sua vida. Olhar o todo é possível quando as gravações das entrevistas são ouvidas, transcritas e lidas diversas vezes. O processo da análise narrativa começou já nas transcrições das entrevistas que por sua vez, constitui momento importante para que o pesquisador se aprofunde, se envolva e interprete o relato do narrador.

A transcrição foi sempre realizada no dia seguinte à entrevista para que os detalhes como silêncio, pausa, lágrimas, riso, incertezas, hesitação ou outros ainda estivessem presentes na memória, uma vez que esses detalhes podem passar despercebidos quando se conta apenas com o recurso do áudio. Essas peculiaridades da narrativa de Beatriz foram explicitadas nas

transcrições dentro de parênteses. Utilizamos caixa alta para designar a voz alterada e os pontos de exclamação para identificar indignação ou surpresa.

O processo de transcrição é denso, moroso e requer total disponibilidade, concentração, além de resistência física e emocional. As entrevistas tiveram duração de duas a três horas, o que demandaram de treze a dezoito horas de transcrições, totalizando cerca de trinta a quarenta páginas de texto em cada entrevista. Conforme acordado com a participante, durante a transcrição houve edição passando às normas ortográficas da língua escrita, o que implica em corrigir apenas erros de português, conjugação verbal, plural, entre outros.

A intencionalidade em editar o texto foi não propagar estigmas acerca da participante quando poderiam deixar de ouvir sua voz por manterem-se presos às normas ortográficas, barrando a fluidez da leitura e a silenciando. As expressões que caracterizavam o estilo de Beatriz foram mantidas, assim como o sentido. Beatriz manteve-se ciente de todas as edições e reviu todos os textos para que avaliasse se esses correspondiam de fato à sua forma de expressar-se.

Nessa perspectiva, imediatamente após a realização da entrevista o relato era transcrito, editado e os principais aspectos elencados em um novo texto que durante o próximo encontro era lido para Beatriz para que aprovasse, corrigisse, alterasse ou acrescentasse algo. Os textos eram lidos sempre no início da entrevista para que relembresse os pontos centrais da última conversa, sendo enviados por e-mail para a participante, que assim os ouvia pausadamente e os analisava sem a emoção do momento e presença da pesquisadora. Nesse período a pesquisadora realizou várias leituras do texto transcrito, processo que já propiciava uma análise sobre o que estava sendo levantado, bem como os caminhos trilhados, o que poderia ser aprofundado, os temas que surgiam, o que não fora contemplado e conseqüentemente, por onde começaríamos no próximo encontro, ou seja, um olhar holístico.

## **5.2 Olhar Focalizado**

Após olhar para o todo se faz importante um olhar focalizado, ou seja, perceber os detalhes dos relatos e isto é possível por meio dos dados obtidos em cada instrumento utilizado. Os instrumentos anteriormente descritos nesse estudo foram sistematicamente registrados em arquivo, lidos várias vezes para que os detalhes que emergiram e que talvez não surgissem de outra forma, fossem apreendidos.

Os detalhes observados e registrados pela investigadora em “Um dia na vida de...” trouxe à tona elementos que talvez não fossem ditos pela participante como, por exemplo, sua postura séria e concentrada, a necessidade de silêncio para que conheça o corpo com as mãos,

a preocupação com o bem estar de seu paciente, como reage a imprevistos como a queda do massageador, o ventilador que não foi posicionado na direção desejada, estratégia para conferir o pagamento. Embora esses detalhes possam parecer pequenos e pudessem ser ignorados até mesmo por Beatriz que lida com eles cotidianamente, podem ser significativos para compreender o ambiente laboral, intercorrências e estratégias de superação, a forma de se apresentar.

Da mesma forma, o “Autoinforme” trouxe informações relevantes que posteriormente originaram conversas por meio de frases desencadeadoras. O Autoinforme propiciou olhar para um detalhe contido em uma frase escrita por Beatriz em que evidenciou o estigma relacionado à deficiência e que pode pautar, inclusive, a escolha profissional quando refere à preferência por algumas deficiências consideradas mais leves em detrimento de outras. A orientação foi para que escrevesse sobre seu trabalho e a importância que tem em sua vida, e para além, a participante levantou a questão do estigma.

Um olhar focalizado na linha de vida de Beatriz evidenciou temas que foram considerados importantes para ela e revelaram com clareza como a mesma identifica sua vida por um antes e depois da deficiência. Beatriz levanta na linha detalhes de uma vida agitada dentro da normalidade cotidiana de quem trabalha, estuda, planeja e após, como reaprendeu a comemorar conquistas que anteriormente pareceriam pequenas como andar de bicicleta. Alguns temas destacados em sua linha de vida não haviam sido levantados nas narrativas, no entanto, emergiram no texto construído nesse instrumento e comporiam os próximos diálogos em entrevistas abertas.

Embora pareçam pequenos os detalhes emergidos dos instrumentos, revelam o que faz desta história única e de seu cotidiano autêntico, rico em vivências, sentimentos, reações, enfrentamento, aceitação diante da sociedade, do estigma, de suas próprias limitações e deficiência.

### **5.3 Olhar Temático**

Até aqui já tivemos um olhar holístico quando observamos o todo através de inúmeras leituras das transcrições e ainda, um olhar focalizado quando observamos e registramos detalhes propiciados pelos instrumentos. Esta é a fase da análise em que se adota o olhar temático, o que implica em explorar cada relato transcrito sem um sistema de categorias pré-concebido. Antes, os temas emergiram da narrativa da própria participante, daquilo que considerou importante ser dito, de suas percepções sobre o que era necessário narrar (MORIÑA, 2017). Assim, as

informações foram organizadas pautadas nos diferentes temas que Beatriz levantou e interpretou como significativos para a entrevista.

Faz-se necessário esclarecer que a pesquisadora foi a campo tendo claro o principal tema do estudo, a saber, o estigma vivenciado pela pessoa com deficiência, como/se o reconhece e como/se o enfrenta. No entanto, o tema de interesse da pesquisadora não é lançado sobre a participante como se pudesse ou devesse fornecer uma resposta pronta e acabada. Antes, a participante fala livremente sobre os temas de seu interesse e escolha, aos quais julgam importantes e significativos e com base nas informações gentilmente concedidas, a pesquisadora pôde contemplar traços, indícios e evidências daquilo que buscou investigar. Nesta fase entra a subjetividade da pesquisadora, além daquela colocada pela participante, quando interpreta como estigma as situações narradas sob outros temas levantados autonomamente por Beatriz. Ao lançar olhar para algo dito sobre percepção do outro, é possível contemplar novo ângulo, mas isto será detalhado adiante.

Diante do exposto, adotamos alguns passos para organizar todas as informações sob um olhar temático. O primeiro deles foi novamente a leitura do todo. O texto transcrito foi lido demoradamente com o máximo de atenção para identificar cada tema levantado pela participante em sua narrativa. Em uma próxima leitura, os temas já claros para a pesquisadora foram anotados totalizando 13: Identidade; Família; Amizades; Relacionamentos; Formação; Trabalho; Planos; Medos; Fé; Agressão; Agressor; Deficiência; Sociedade. Ressalta-se que os treze temas explicitados foram levantados por meio das quatro primeiras entrevistas até o momento do isolamento social, ou seja, foram construídos até que o contato pessoal fosse interrompido. Após cinco meses de interrupção das entrevistas presenciais, retornamos e realizamos mais duas entrevistas emergindo o tema Estigma.

O terceiro passo sucedeu as anotações dos temas emergidos por meio de nova leitura e constituiu em separar cada tema de seu texto original alocando-o em um quadro com título. Desta forma, todas as falas que se relacionaram à personalidade, gostos, aptidões e características pessoais de Beatriz foram agrupadas em quadro intitulado “Identidade”. Na sequência, tudo o que foi dito sobre seus pais, irmãs, tias e outros com parentesco abrangendo relações, afinidades, desentendimentos e sentimentos foram agrupados no quadro intitulado “Família”.

Da mesma forma, as narrativas a respeito de amigos da época em que enxergava, bem como aqueles que conheceu após ter perdido a visão foram colocados no quadro “Amizades”. Dando sequência, os relacionamentos amorosos vivenciados antes e depois da agressão sofrida foram agrupados no quadro “Relacionamentos”. Tudo o que se referiu à vida escolar e cursos

profissionalizantes se encontram no quadro “Formação”. No quadro “Trabalho” agrupou-se as falas sobre funções realizadas antes da deficiência e a interação que ocorria, a escolha da nova profissão na segunda fase de sua vida e vivências. Nesta perspectiva, as informações sobre os planos que fazia até o momento em que foi agredida e os planos que traçou até o momento atual foram colocadas no quadro “Planos”. As narrativas sobre o que lhe causa temor foram sistematizadas no quadro “Medos”, assim como, relatos sobre a espiritualidade que serviram como base para compor o quadro “Fé”.

Os relatos mais difíceis sobre como foi o dia em que foi agredida, bem como, os dias do primeiro ano após a agressão foram selecionados para o quadro “A Agressão”. Ressalta-se aqui que a escolha por agrupar o dia da agressão com os que o sucederam e não separadamente em quadro específico para os momentos pós-agressão, justificado pelo fato de estarem intensamente interligados para Beatriz, como se os dias posteriores, extensão do dia da agressão, fossem um único e mesmo dia, um mesmo pesadelo, uma sucessão de dores e descobertas lentas e dolorosas para si.

O dia da agressão e o primeiro ano após, são para Beatriz como um único dia e só após o primeiro ano é que desconstruiu a antiga identidade e aceitou a nova que se apresentava. Isto foi percebido durante a entrevista, escuta do áudio e leitura minuciosa da transcrição em que Beatriz fala sobre o primeiro ano com a mesma dor, intensidade e veemência não distinguindo a separação temporal, não diferenciando o tempo percorrido. Foi necessário intenso esforço por parte da pesquisadora para compreender o que aconteceu no dia em que foi agredida (cirurgias, circunstâncias, posturas de terceiros) e o que ocorreu meses após. Mesmo tendo esclarecido, em respeito à percepção de Beatriz, é que foi tomada a decisão de um único quadro, uma única dor:

Foi um ano em que eu tinha muita coisa na cabeça. O primeiro ano para mim eu tinha toda aquela esperança de voltar a enxergar, eu fiquei um ano querendo enxergar. As minhas amigas vinham e mostravam alguma foto e diziam “vou guardar para você ver depois”, fotos, reportagens... então eu vivia com aquela expectativa, sem saber como seria (Beatriz).

Logo em seguida foram realizadas as separações sobre quem é o homem que a agrediu, o parentesco e amizade que possuía e as vivências e supostos motivos, e ainda, sua situação atual em um quadro denominado “O Agressor”.

O quadro “Deficiência” contempla narrativas sobre especificidades da cegueira, dificuldades, limitações, descobertas, novas formas de ser e estar no mundo. Nesse momento, houve a separação daquilo que se referia a sua identidade como quem é, o que gosta e faz (já

agrupados no quadro “Identidade”) do que se relacionava a deficiência em si e consequências. Embora pareçam falas semelhantes e indissociáveis na própria narrativa da participante, compreendemos como relatos distintos, ou seja, para além da deficiência, anteriormente olhamos para a pessoa. Por fim, separamos as narrativas sobre a forma como é vista, rotulada e julgada pelas pessoas externas ao seu contato familiar, sobre os entraves de acessibilidade e outros os alocando no quadro “Sociedade”.

Mais uma vez destacam-se que estes foram os temas emergidos por Beatriz, no período que antecedeu o isolamento social durante as quatro entrevistas realizadas e em cada um deles foi possível contemplar a presença do estigma, ainda que não dito explicitamente. Por fim, as novas entrevistas realizadas durante a flexibilização do distanciamento social também passaram pelo mesmo tratamento das iniciais e foi acrescentado o quadro “Estigma” em que Beatriz discorreu sobre situações vivenciadas em que se sentiu estigmatizada pela sua condição de pessoa com deficiência.

Findo o terceiro passo que demandou um olhar mais demorado, prosseguimos para o quarto que se constitui em a leitura de cada quadro considerando se os textos selecionados correspondiam aos temas intitulados. Nessa fase foi possível perceber que um mesmo trecho poderia corresponder a mais de um tema, sendo necessário decidir em qual seria priorizado ou em outros casos, de fato permaneceria em mais de um quadro, como no exemplo:

No meu ponto de vista, a Paola não consegue entender que não enxergo mais, que eu sou deficiente hoje em dia. Ela não quer aceitar, ela acha que sou... sou “eu” de antes. Mas não sou mais aquela de antes, hoje eu tenho limitações (BEATRIZ).

O trecho acima foi colocado no quadro “Identidade” por refletir sobre quem é a pessoa de hoje e quem era a pessoa anterior. Foi ainda agrupado no quadro “Família” por tratar da relação conflituosa com a irmã. O mesmo trecho foi agrupado no quadro “Deficiência” quando narra especificamente limitações consequentes.

Até esse momento, os dados refletiam um absoluto caos e parecia não fazer sentido fragmentar os textos desta forma. No entanto, dando sequência ao quinto passo que foi uma nova leitura de todos os quadros com um olhar para o todo e não mais para pequenos trechos fragmentados, assim foi possível contemplar o sentido e o novo texto que estava sendo estabelecido, revigorando o ânimo para continuidade. Desta forma, foi possível compreender a importância de valorizar o olhar para o todo, até quando vivenciando o caos.

Ressalta-se que nesta fase vivíamos um momento histórico de pandemia mundial e relações sociais interrompidas quando todos se mantiveram em isolamento para segurança, no entanto, a participação de Beatriz na análise de dados fez-se necessária e o fizemos por meio de conversas em chamadas de vídeo e áudios gravados. Beatriz esteve ciente do que se tratava o olhar temático, dos temas que levantou e das informações contidas em cada um deles, concordando com a disposição e organização, reconhecendo-as como legítimas.

A sensação de absoluto caos vivida pela pesquisadora também foi experimentada por Beatriz no início, antes do olhar para o todo, que se mostrou interessada em compreender cada tema e ainda surpresa com a quantidade de informações que construiu. O processo que no início lhe pareceu difícil afirmando que seria incapaz de construí-lo se estivesse sozinha, ao final, foi visto como gratificante e interessante.

Nesta fase, Beatriz levantou vários questionamentos de dúvidas que surgiram, entre elas, como suas falas foram colocadas de tal forma que puderam se manter fieis inclusive às suas pausas, risos, hesitações e expressões. A pergunta foi esclarecida com a explicação de que no momento da transcrição, sempre imediatas às entrevistas, essas particularidades presentes na linguagem oral estavam ainda presentes na memória o que possibilitou os registros por meio de parênteses como (risos); (... hesitação); (silêncio).

Na realidade, essa pergunta foi importante devolutiva para a pesquisadora quando a participante se reconheceu nas transcrições e textos dos temas. Beatriz explicitou ainda quais os trechos que não gostaria de observar publicado na tese, os quais foram selecionados com cores fortes que os destacassem. Deixou claro ainda, qual o quadro que gostaria de não expor na tese para preservar sua identidade e vida íntima, vontade que também foi respeitada o que leva a desconsideração do tema “Relacionamentos” na escrita de sua história de vida, ou seja, embora esse quadro permaneça no arquivo de análise de dados e todas as conversas posteriores sobre a temática continuem sendo agrupadas nele, estas informações não serão publicadas.

Questionou sobre o que a pesquisadora mostraria em apresentações da tese em eventos e bancas. Neste momento surgiu o tema estigma que embora mencionado na leitura do termo de consentimento livre e esclarecido, foi esquecido pela participante. A pesquisadora explicou como é feita uma apresentação passando por uma introdução do tema investigado, o objetivo e método, a história de vida e as considerações finais sobre o todo. Beatriz quis saber sobre o significado do estigma ao qual lhe foi explicado e se mostrou interessada em fazer reflexões sobre situações em que foi estigmatizada, já narradas para a pesquisadora, porém sem ter consciência do que de fato significavam na sociedade.

Este assunto desencadeou a curiosidade sobre outras formas de fazer pesquisa, perguntando se é possível em uma única entrevista obter tantas informações como as que construímos. A pesquisadora descreveu que esta é a principal característica do método que realizamos, ou seja, a profundidade e proximidade que não podem ser construídas em entrevistas rápidas ou em um único dia. Como devolutiva, narrou sobre a empatia que sentiu desde a primeira entrevista, alegando que a confiança, identificação e proximidade foram cruciais para que falasse confortavelmente e de forma livre, detalhada e espontânea sobre a sua vida, o que não ocorreu em outras entrevistas que já concedeu para emissoras que a procuraram devido à grande repercussão e comoção que a agressão sofrida causou.

Diante do exposto, é válida uma síntese sobre a participação de Beatriz no momento da análise temática:

Quadro 9- Participação na análise.

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Olhar temático:</b> Inicialmente considerou um processo denso e difícil e em seguida o compreende considerando-o interessante.                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Apresentação da tese:</b> Pergunta sobre o que será dito em apresentações da tese em eventos e bancas. Interessa-se e levanta questões.                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Estigma:</b> Pergunta sobre o que é estigma, interessa-se, compreende e reflete sobre situações que descreveu anteriormente à pesquisadora em que foi estigmatizada, porém sem saber o significado.                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Particularidades do método:</b> Pergunta sobre o método e instiga-se a conhecer sobre como as informações são levantadas em outros tipos de coleta, encanta-se pelas especificidades do método história de vida.                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Devolutiva:</b> Narra sua experiência com as entrevistas, da proximidade e confiança que sentiu com a pesquisadora, sobre outras entrevistas concedidas nas quais não abriu inteiramente sua vida, no quanto se sente à vontade e segura para contar detalhes de sua vida e participar do estudo.                                                                                                                          |
| <b>Temas:</b> Ouve atentamente a leitura sobre cada tema e trechos que o representa, conversa com a pesquisadora sobre eles, concorda com a organização e se mostra satisfeita com o olhar sobre o todo. Beatriz pergunta como a pesquisadora conseguiu retratar inclusive suas expressões e momentos em que sorriu ou enfatizou alguma explicação. Fez observações sobre trechos e quadro que não gostaria de expor na tese. |

Fonte: elaboração própria.

As conversas *online* sobre a pesquisa no momento de pandemia e distanciamento social oportunizaram que nos mantivéssemos próximas preservando o vínculo construído e ainda mantiveram o crescente interesse de Beatriz pela pesquisa, pelo impacto que causaria na sociedade, sobre as reflexões que levantaria sobre a deficiência e estigma. Inteirar-se e participar do processo de análise se constituiu muito relevante para que vivenciasse de maneira plena o significado de um método em que os papéis são compartilhados. Beatriz se apoderou

inclusive de termos próprios da linguagem acadêmica se apropriando do conhecimento acerca do método do qual participa e realizando leituras de artigo sobre a temática deficiência e trabalho.

No método História de Vida o pesquisador coloca-se no lugar do participante, a participante no lugar de pesquisador, desconstruindo hierarquias, construindo conhecimento, empatia, ou seja, a capacidade de enxergar o mundo pela visão do outro. A pesquisadora aprende com a participante sobre o estigma na prática, sobre enfrentamento, sobre vivências diferentes da sua. A participante aprende com a pesquisadora sobre o estigma na teoria, sobre método, análise, sobre significar sob outro olhar suas próprias experiências. Ambas aprendem sobre a importância de cada uma na construção de uma história de vida.

#### **5.4 Olhar Cronológico**

Após o olhar temático em que todas as informações, sem exceções foram agrupadas em quadros com os temas correspondentes formando novos textos, o próximo passo foi organizar estas informações em uma sequência temporal. É sabido que na linguagem oral, por mais que haja a intencionalidade, as narrativas não seguem uma lógica rígida de ordem cronológica, ou seja, ao mesmo tempo em que narra o presente faz-se menções ao passado ou futuro, o que não produz um discurso em sequência evolutiva.

Houve a preocupação em respeitar o estilo temporal da própria participante que narra sua história marcada explicitamente em três tempos: a vida antes da agressão; a vida no primeiro ano em que sofreu a agressão e a vida após o primeiro ano da agressão até a atualidade. Seguindo a mesma vertente, na fase do olhar cronológico, construímos três novos quadros para (re) agrupar as informações já separadas por temas. O primeiro quadro foi intitulado “Primeiro Tempo: a Normalidade” e nele foram agrupadas todas as informações temáticas que aconteceram quando Beatriz vivenciava a vida dentro do que conhecemos como normalidade. Seguimos respeitando a ordem temática o que implica em manter os títulos com seus respectivos textos, entretanto, dentro de um novo quadro temporal.

Da mesma forma ocorreu com o segundo quadro intitulado “Segundo Tempo: a Agressão” em que mantivemos as informações com os títulos correspondentes (família, fé, medos, agressão, etc.), porém em um novo quadro correspondendo ao tempo em que ocorreram, (o dia da agressão ao primeiro ano após) pelos motivos explicitados no tópico anterior em que se justifica a junção do dia da agressão com o primeiro ano após. Na sequência, foram agrupados todos os temas levantados durante o terceiro tempo da vida de Beatriz no quadro intitulado “Terceiro Tempo: a Deficiência” que se refere aos fatos ocorridos desde os dias que

se passaram após o primeiro ano da agressão em que se descobriu como uma pessoa com deficiência até o momento da construção de sua história de vida.

Organizar as narrativas que já estavam separadas tematicamente foi um processo que embora não tão exaustivo quanto o olhar temático, demandou atenção e tempo, uma vez que perder-se em meio aos dados quando os transferindo e reorganizando-os era algo fácil de ocorrer. Como estratégia, em cada trecho selecionado era repetido em voz alta o tema e tempo a que se referiam, como exemplo “Tema Família, Terceiro Tempo”. Fez-se necessário criar estratégias como esta, para manter a concentração e ativar a memória quando a partir da décima página, o processo para encontrar o local em que o texto seria inserido tornava-se demorado o que consequentemente poderia resultar em equívoco quanto ao tempo ou esquecimento do tema. Ainda foi possível refinar pequenos trechos que nesta fase, pareciam claramente pertencer a outro tema, mas que passaram despercebidos outrora.

Semelhantemente à fase do olhar temático, um novo caos parecia se impor com as narrativas, assim como, novas fragmentações em um único parágrafo ou frase para que obedecessem a lógica cronológica pareciam não fazer sentido ou ter um porquê. No entanto, ao final, por meio de um novo olhar para o todo foi possível perceber o quanto esta organização propiciou maior foco para aquilo que realmente era necessário ser contemplado na história de vida facilitando o momento de reconstruí-la.

Diversas informações que estavam “inseridas” em uma mesma frase ou parágrafo ao serem separadas nos quadros cronológicos puderam ser facilmente excluídas, quando desnecessárias para a composição da história, considerando o limitado número de páginas (embora não haja uma regra rígida ou explícita, o desejável é que a história ocupe aproximadamente quarenta páginas) fato que oportunizou um olhar focalizado e um texto claro e contínuo sem desviar-se do interesse e objetivo do estudo.

Finalmente, em uma última leitura dos quadros cronológicos foi realizada nova organização dentro de cada tempo, ou seja, as informações que foram apenas agrupadas dentro dos três tempos sem a preocupação em deixá-las na ordem de acontecimentos (mas apenas se ocorreram no primeiro, segundo ou terceiro tempo), foram nesta fase detalhadamente organizadas em uma sequência fiel da infância até os dias atuais. Por último, foram destacados do texto, juntamente com Beatriz, aspectos considerados fundamentais e trechos chaves para a composição e apresentação da história de vida no texto final que se apresenta aos leitores.

## 5.5 Olhar Subjetivo

Segundo Moriña (2017) a subjetividade é compreendida sob uma dupla perspectiva que envolve a do protagonista da história de vida, ou seja, aquele que narra sua vida e ainda, a do pesquisador. Para imprimir e valorizar a subjetividade do participante é preciso ofertar as condições necessárias para que participe de todo o processo, desde quando aceita narrar sua história até a organização e análise de dados. Beatriz se viu refletida na história construída, certificou-se de que a pesquisadora foi fiel às suas palavras e experiências, assim como às suas dores e emoções, teve a última palavra nas tomadas de decisões, revisou cada texto sobre sua história, bem como sobre cada tema emergido decidindo quais seriam contemplados, aprovou, completou e analisou tudo o que estava sendo construído. Apoderou-se do conhecimento sobre estigma e ressignificou suas próprias vivências e foi ao final de todo este processo garantiu e reconheceu sua subjetividade no estudo.

Por outro lado, para Moriña (2017) é inevitável imprimir também a subjetividade do pesquisador, uma vez que é ele quem realiza as transcrições e edições que posteriormente organizadas constituem a história de vida para o leitor, que desencadeia por meio de uma frase o diálogo que se segue, ouve, dialoga e interpreta o que lhe está sendo dito e para além, seu olhar subjetivo é colocado quando manifesta na análise a sua interpretação da história que até então permanecia dentro de si.

Faz-se necessário ressaltar que por meio dos cinco olhares descritos, a voz de Beatriz esteve presente de forma marcante, foi respeitada e valorizada e à pesquisadora coube o papel de estar o mais neutra possível para que sobressaísse o protagonismo da participante. No entanto, ao final do processo há uma conclusão, e esta, sob outra perspectiva pressupõe uma releitura e interpretação sob o olhar e percepções de quem ouviu e conviveu em todo o processo, ou seja, as conclusões sob o olhar da pesquisadora, ao qual estará explícito no título de que, neste momento, é quem está falando. Ao final de inúmeras leituras desde o momento das entrevistas, elaboração dos resumos para leitura com a participante, transcrições e análise narrativa mediante os cinco olhares, a pesquisadora encontrou-se profundamente envolvida com os dados, ao ponto de conhecê-los em cada vírgula, exclamação, riso, lágrimas ou silêncio.

Nesta perspectiva, o próximo capítulo mostra a história de vida, narrada em primeira pessoa em que sobressai a voz de Beatriz por meio de um texto em que a narrativa da participante não será interrompida com comentários dos pesquisadores, antes, será contínuo assim como o foram as entrevistas. A intencionalidade neste momento em que se manteve a neutralidade dos pesquisadores assim como ocorreu durante as entrevistas por meio de uma escuta que Augras (2009) denomina respeitosa, foi que a voz de Beatriz pudesse ser ouvida sem

interferências de outras vozes sejam elas dominantes, políticas, acadêmicas ou ainda dos próprios pesquisadores.

No capítulo “A História de Vida” o leitor encontra a voz de Beatriz que narra os momentos marcantes de sua história que a tornaram a pessoa que é hoje. Beatriz explica, em primeira pessoa, suas percepções sobre tudo o que lhe aconteceu, sobre a deficiência, sociedade e estigma. Fala ainda de atitudes, enfrentamento e sentimentos. O leitor poderá identificar os instrumentos aqui explicitados na construção da história que auxiliam a composição final. Em alguns momentos aparecerão vozes de familiares e amigos que falarão sobre a própria Beatriz, porém entendidas como complementares e não protagonistas, as quais estão destacadas por recuo e fonte menor para que o leitor as diferencie de imediato. A “linha de vida”, “Autoinforme” e o diálogo emergido a partir do instrumento “Um Dia na Vida De...” também estarão sinalizados entre parênteses para identificação.

## **6 A HISTÓRIA DE VIDA: A VOZ DE BEATRIZ**

### **PRIMEIRO TEMPO: NORMALIDADE**

Meu nome é Beatriz, tenho 37 anos, sou massoterapeuta e casada com a Elis. Até os vinte e oito anos vivi uma vida normal, como qualquer pessoa da minha idade. Minha infância foi tranquila, minha mãe trabalhava como empregada doméstica e meu pai em uma usina produtora de açúcar e álcool. Sou a filha mais velha e tenho duas irmãs, Paola que é a filha do meio e Juliana, dez anos mais nova. Eu sempre fui uma criança quieta, dócil, não era de brigar com ninguém, nunca fiz uma peraltice e quando eu apanhava era porque a minha irmã Paola aprontava algo. Tive responsabilidades desde cedo. Quando a Juliana nasceu, eu lavava e passava as suas roupas enquanto minha mãe esteve no hospital. Quando minha mãe voltou ao trabalho, era eu quem cuidava do bebê, o que me entristecia às vezes, pois queria poder brincar como a irmã do meio.

Uma coisa que considero estranha era a minha preferência por uma brincadeira que inventei. Eu brincava de ser cega! Lembro nitidamente que com o cabo do rodo caminhava desde o quarto da minha mãe, de olhos fechados, batendo-o para me guiar, passava pelo meu quarto, cozinha, sala, me guiando com a bengala inventada, tateando e imaginando como era ser cega. Eu não tinha convívio com nenhum cego, mas brincava disso e ficava imaginando como seria estar nesta condição.

Quando a Juliana nasceu, minha mãe nos levou a uma benzedeira com cegueira. Ela tinha os dois olhos brancos e eu achava que ela enxergava. Eu lembro que sentávamos perto e não me aproximava, sentia medo, ficava observando o seu rosto e duvidando de que realmente fosse cega. Olhava para os olhos brancos e pensava “esta mulher está me enxergando”. Acho que as pessoas também pensam isto sobre mim, que talvez eu as enxergue.

Certo dia, ao chegar à casa dessa senhora observei que ela estava cortando frango e cozinhando. Aí então tive a certeza de que a mulher enxergava. Tudo me amedrontava naquela mulher, suas expressões, trejeitos, seus olhos brancos e até mesmo as suas mãos com as marcas do tempo, pele fina e ressecada. Esse foi o meu único convívio com uma pessoa com cegueira, no entanto, eu já brincava e imaginava que também o era muito antes de conhecer esta senhora.

Eu não sei explicar o porquê, isto é uma coisa que não entendo, mas eu simplesmente pegava um pau, o transformava em minha bengala e andava pela casa de olhos fechados imaginando que era cega, me sentindo cega. Deus sabe de todas as coisas na vida da gente, sabe de tudo o que iremos passar e talvez estivesse me preparando. Por que uma criança brincaria dessa maneira? Eu não tinha convivência com uma pessoa em tal situação, não teria por que desejar brincar dessa forma.

### **O meu lugar...**

Na adolescência fiquei ainda mais recatada e tímida, não falava com ninguém, era de poucas palavras. Sentia muita vergonha, eu sempre fui muito quieta na escola, estava sempre com as mesmas pessoas no intervalo das aulas, sentada, conversando com poucos amigos mais próximos. Só saía para ir à igreja, às vezes tomava um sorvete, mas às dez horas da noite já tinha que estar em casa. Não tive uma adolescência com namoros. Era muito tranquila e sentia vergonha de tudo. Eu sempre fui aquela que ficava quieta.

Era uma adolescente estudiosa, fazia parte de grupos que colaboravam com a escola e sonhava em ser psicóloga. Lembro que eu tinha um livro com o título “Psicologia”, não tinha nem capa, falava sobre a mente e aquilo me interessava, chamava-me a atenção. Eu gostava de ler e escrever em agendas, porém, sempre muito introspectiva. Meus familiares convidavam minha irmã para passeios e não me chamavam porque eu não gostava de falar, conversar, e por isso não me levavam.

Quando estava prestes a completar dezoito anos, fui morar com as minhas tias que tinham a casa no mesmo quintal. Eram três tios solteiros que moravam na casa ao lado. O meu tio faleceu e eu comecei a dormir lá, fazendo companhia às tias. Passei a frequentar a casa dos meus pais apenas à noite, como uma visita. Em todo o tempo ficava com as minhas tias em um

ambiente que era o oposto da casa dos meus pais. Era um ambiente calmo, tranquilo, um verdadeiro refúgio. Por eu ser tão jovem, essa convivência com pessoas mais velhas acabou me modificando muito e positivamente.

Beatriz foi uma menina que nos ouvia muito, obedecia muito a mim e à Carina, minha irmã que faleceu. A Carina sempre a ensinava a guardar a roupa direito, a tirar o calçado e guardar no lugar, então ela cresceu sendo organizada. Você pode notar que na casa dela é tudo muito organizado, considerando a situação atual, se fosse outra pessoa deixaria tudo desorganizado, mas ela não, ela faz tudo bem feito. Ela aprendeu tudo aqui com a gente. Então a gente pegou muito amor por conviver tão próximo! Depois ela cresceu, estudou, foi trabalhar (Bela, Tia de Beatriz).

Com minhas tias idosas, entre outras coisas, eu aprendi a ter empatia. Por exemplo, com elas aprendi a respeitar o próximo desde as menores coisas, como o cuidado em não fazer barulho se ao chegar em casa quando já estivessem dormindo. Quando estive morando com elas, eu saía muito porque era jovem, mas sempre ao chegar, tirava os sapatos ainda na porta de entrada, entrava com cuidado, ia ao banheiro com a luz apagada, pois elas estavam dormindo. Eu tinha esse cuidado, assim como vários outros, mas na casa dos meus pais e irmãos era o oposto do que era na casa de minhas tias. Tinha barulho, impaciência por parte de todos, pessoas nervosas, palavrões, então não me adaptava mais a isso.

Fui me modificando e me aperfeiçoando no lar das minhas tias que passou a ser o meu próprio lar em que ganhei até um quarto onde guardava todas as coisas mais preciosas para mim, como a minha coleção de sabonetes, meu violão chamado de Ariel, as agendas com minhas anotações, meu urso em formato de lua pendurado na lâmpada, as estrelas colocadas no teto.

Nesse tempo da minha vida éramos apenas nós três, minhas duas tias e eu. Meus pais e irmãos na casa ao lado e se quando os visitasse, por algum motivo presenciasse alguma discussão, simplesmente ia embora para a casa de minhas tias, eu não ficava mais onde não me cabia porque agora tinha para onde voltar, havia encontrado o meu lugar, a minha paz, o esconderijo que tanto busquei na infância, o meu silêncio, no entanto, até mesmo isso foi abruptamente arrancado de mim...

### **Uma nova fase em minha vida...**

Passei a me tornar mais comunicativa e a me socializar melhor quando comecei a trabalhar em uma padaria em que permaneci por sete anos e convivi com a diversidade das

pessoas. Comecei como balconista e em pouco tempo dava sinais de meu desenvolvimento, já me tornava mais comunicativa, conversava com o proprietário, colegas de trabalho e clientes.

Apesar da timidez, eu amava trabalhar, me relacionava bem com todos e tinha uma afeição especial pelos idosos que frequentavam a padaria. Eu ficava com pena porque não tinham alguém que os ajudasse e me preocupava em como voltariam para suas casas, com o que encontrariam de obstáculos pelo caminho da volta, já me preocupava a questão da acessibilidade.

Até hoje, têm pessoas que vêm até mim para falar que eu sempre os tratava muito bem e reclamam do atendimento atual. Como eu sempre atendia os clientes com gentileza, não posso imaginar alguém os maltratando, são pessoas idosas, inocentes, eu não suportaria presenciar qualquer grosseria com essas pessoas. Lembro-me que os idosos em sua inocência e confiança, compravam os produtos e colocavam o dinheirinho deles para que eu conferisse e pegasse a quantia correta. Às vezes quando tinham dificuldades para descer os degraus da padaria, eu saía do balcão para ajudá-los ou até mesmo acompanhá-los até as suas casas. Hoje, com minhas limitações eu vejo quantas pessoas me ajudaram e continuam ajudando, então eu penso que estou colhendo o que fiz lá atrás. Eu fiz tudo de coração, sem interesse, mas hoje recebo de volta.

Eu era balconista, faxineira, atendente, pizzaiola e padeira sem ganhar nada a mais pelos serviços extras. Nunca ganhei um centavo a mais, nunca ganhei para trabalhar nos feriados, absolutamente nada! Os patrões sempre foram muito bons comigo em outros aspectos, mas eu não recebia pelas horas excedentes, não tinha tempo para a vida pessoal, não tinha vida fora do ambiente de trabalho. Trabalhava de segunda a sábado e até aos domingos. Como era eu quem fazia os pães, tinha que entrar antes dos demais funcionários. Quando os outros chegavam já estava assando os pães. Eram horários exaustivos, quando deixava o trabalho não tinha ânimo para sair com os amigos de tão cansada, mas ainda assim foi o melhor tempo que vivi, dos vinte anos até os vinte e sete anos, sem dúvida foi a melhor fase, eu passava a maior parte do meu tempo lá, comia lá, enfim... eu aprendi muito, cresci, amadureci, sofri, chorei, mas também tive alegrias, fiz amizades, algumas delas verdadeiras, outras nem tanto, aprendi a lidar com fregueses, com pessoas de todos os tipos...

Como tudo em nossas vidas é um ciclo, encerrou meu tempo na padaria, entrei em uma fábrica de bebidas, e era um ambiente totalmente diferente do que eu estava habituada. Comecei a pegar gosto pelo o que eu nunca havia experimentado, como mais tempo livre para cuidar e investir em mim mesma, sair e me relacionar com outras pessoas.

A Beatriz era muito esforçada e trabalhadeira, se você emprestar um centavo para ela, ainda que você esqueça e nem queira mais de volta, ela faz questão de te pagar, ela é uma menina muito honesta e muito pontual. Depois ela passou a trabalhar na fábrica de bebidas, de manhã levantava bem cedo e eu nunca a deixei sair sem o café da manhã, nunca! Ela tomava o café da manhã e me dizia ‘Tchau, Bela’, e eu respondia ‘Tchau, Beatriz! Vá com Deus, que Deus a acompanhe’ e ela ia embora com a motinha dela. (Bela, Tia de Beatriz).

### **Muitos planos e o fim de um ciclo...**

Nesse período em que trabalhei na fábrica de bebidas, despertou em mim o desejo pelos estudos. Estudei para ser massagista e fiz o curso de Massagem Linfática, apaixonando-me por esse universo. Eu lia muitos livros e pesquisava sobre o assunto que passou a ser tudo em minha vida.

Eu dependia totalmente da visão e pouco exercitava os outros sentidos, no entanto, a vantagem era que com a visão eu podia pesquisar nos livros quantas vezes fossem necessárias e se tornava muito mais fácil esclarecer dúvidas. Hoje é tudo muito mais difícil nesse sentido, mas naquela época, eu não conseguia sentir tanto cada parte do corpo humano como sinto agora.

Eu queria prosseguir fazendo os cursos de massagem, queria fazer um curso em que aprenderia a caminhar com os pés sobre as costas da pessoa, infelizmente esse curso não deu um número de inscritos suficiente para abrir uma sala. Mas, o verdadeiro motivo que me fez deixar a massagem, foi a timidez. Eu tinha muita vergonha de tocar em uma pessoa. Logo que concluí o curso muita gente queria que eu aplicasse a massagem, inclusive a Nívea, uma massagista que foi como uma mãe para mim e a pessoa que mais me incentivou a fazer o curso, foi ela quem me presenteou com a primeira maca.

No entanto, deixei a ideia de trabalhar como massagista de lado e continuei trabalhando muito na fábrica. Eu sou uma pessoa que prioriza e valoriza o trabalho, tenho que trabalhar, penso em ganhar dinheiro. Sempre fui assim, e nesse tempo em que estive na fábrica, também tinha outro emprego como babá no período da noite. Aguentava a dupla jornada de trabalho porque amava o dinheiro recebido no começo do mês.

Para mim, a fábrica de bebidas foi um lugar que me amadureceu, aprendi a me valorizar em relação ao dinheiro, à formação, aprendi a dirigir, planejava ingressar na faculdade. Escolhi cursar uma graduação em meio ambiente e já tinha preenchido os papéis, já estava tudo certo para eu começar a faculdade. Eu trabalhava durante o dia na fábrica, à noite como babá e estava namorando, com planos de uma união conjugal com a pessoa com quem me relacionava na época. Era uma vida corrida, não tinha muito tempo, por isso optei pela faculdade à distância.

Eu admiro tudo em Beatriz! Eu admiro tudo! Desde que ela nasceu, eu sempre a admirei, e ela foi crescendo e se tornando uma menina educada, caprichosa em tudo o que faz, ia na igreja com a gente, uma menina segura, ajuizada, começou a trabalhar cedo cuidando de criança e não era uma menina de gastar seu dinheiro com bobagens. Hoje eu a admiro muito mais por superar tanta coisa diante de tudo o que ela passou. Mas, eu sempre a admirei em tudo, a sua boa memória, os seus sonhos, a sua força, o fato de querer fazer faculdade, os cursos que fez para se tornar uma massagista (Bela, tia de Beatriz).

Muitos planos, uma vida agitada e infinitas possibilidades se apresentando à minha frente. Em setembro de 2011 a fábrica me deu férias, embora eu não quisesse, gostava da minha vida ativa. Saí de férias com protestos, mas pensei que talvez fosse bom ter um tempinho para descansar e visitar amigos, já que em breve minha vida se tornaria ainda mais corrida com a faculdade e matrimônio. No entanto, o que eu não sabia, era o quanto a minha vida mudaria para sempre nessas férias e que as coisas nunca mais seriam como antes.

Saí da fábrica de bebidas sem saber que não voltaria. Na saída passei por um andarilho que sempre parava para conversar comigo, sorrimos e conversamos. Fitei seu rosto sem saber que seria a última vez que o veria. Ele desejou que Deus me acompanhasse e eu saí pilotando a moto, com a convicção de que em breve voltaria. Hoje, posso dizer que Deus realmente me acompanhou assim que saí daquela fábrica, protegendo o que tenho de mais valioso... a vida!

## **SEGUNDO TEMPO: AGRESSÃO**

Era setembro de 2011. Até o dia da agressão eu estava cheia de planos. É bem verdade que não queria férias naquele mês, comentei com uma colega de trabalho que gostaria que fossem em outubro, mas nada pode ser feito a respeito. Se eu não estivesse de férias, a tragédia que marcou a história da minha vida, talvez tivesse sido evitada porque eu não estaria em casa, estaria trabalhando.

No dia em que tudo aconteceu eu visitaria uma amiga que deu à luz a um bebê. Como em breve voltaria a trabalhar e não teria tempo para visitá-la, combinamos que eu iria até a sua casa naquele dia. Ela respondeu que faria um bolo para me esperar. No entanto, naquele dia não estava com vontade de sair. Fico pensando que se não estivesse de férias mesmo contra a minha vontade... e se não estivesse me preparando para visitar uma amiga, mesmo contra a minha intuição... e se não tomasse banho naquele momento...se minha tia não tivesse que usar o

banheiro na casa ao lado porque eu estava usando o nosso... eu não teria ficado sozinha e vulnerável...se...se...

Mas, antes de contar o que aconteceu, deixe-me contar quem foi o meu agressor. Peço desculpas por não poder pronunciar o nome daquele homem, é doloroso e assustador demais para mim, especialmente por se tratar de alguém da minha família, em quem eu tinha total confiança, que cresceu comigo, com quem, sentada na garupa de sua bicicleta, passeava pela cidade sem nenhuma preocupação ou temor, alguém que inclusive morou em minha casa, o meu próprio primo!

### **Um dia comum...**

Era um dia como qualquer outro, tudo aparentemente normal, exceto pela intuição que insistia em me dizer para não sair naquela tarde, para não ficar sozinha. Eu acordei bem cedo, limpei toda a casa, fui ao supermercado e trouxe pães. Entrei em minhas redes sociais, conversei com uma amiga e disse a ela que faria uma visita a outra pessoa, mesmo sem vontade. Essa amiga me aconselhou a não ir, mas me despedi e ignorei o seu conselho, até mesmo porque em breve, como já mencionei, voltaria ao trabalho e não teria outra oportunidade, as coisas seriam bem mais corridas para mim. Estávamos nós três, minha tia, meu pai e eu. Meu pai descansava em sua casa, logo ao lado, minha tia Carina e eu estávamos sozinhas em nossa casa.

Ao me preparar para tomar um banho, lembrei que o meu primo havia dito que nos visitaria naquela tarde, ele sempre ligava avisando quando pretendia nos visitar. Meu primo sofre de esquizofrenia, éramos muito amigos, sempre o tratei com respeito e consideração, nunca o tratei com indiferença ou discriminação como outras pessoas costumavam fazer. Ele estava sempre em minha casa, conversávamos, eu o ajudava quando precisava de algo, meu sentimento por ele sempre foi de amizade, o tratava como se fosse um irmão. No entanto, meu primo deixou de usar as medicações para a esquizofrenia e isto me preocupava, às vezes ficava agressivo com outras pessoas, mas nunca comigo.

Naquele dia eu não o vi pela casa antes de entrar no banho, não tenho nenhuma memória, mas levei a roupa comigo ao banheiro, por precaução, normalmente saía enrolada na toalha para me vestir em meu quarto. Eu sabia que meu primo estava lá, mas não me lembro de vê-lo, não consigo dizer se falei com ele...não tenho essa lembrança. Não me recordo de passar por ele pela sala, ou de ter conversado, cumprimentado, ou mesmo o visto de relance. NÃO LEMBRO de ter visto, esbarrado ou falado com ele. Mas, lembro-me do anúncio de sua presença naquela tarde...

Quando saí do banho, já vestida e com o cabelo envolto por uma toalha, avistei minha tia Carina abrindo o portãozinho que separava as duas casas e se dirigindo para a casa de meu pai. Lembro-me de avistar sua cabeça coberta por cabelos branquinhos se distanciando de mim... Minha tia estava indo para a casa de meus pais para usar o banheiro, já que eu estava ocupando o de nossa casa. Pensei em chamá-la, mas apenas a observei se distanciar, pensando comigo mesma “A Preta está indo para a casa do meu pai”...

Nesse momento eu fiquei sozinha em casa, ao menos, parecia estar sozinha, embora minha tia e pai estivessem próximos, logo ao lado. Eu não o vi em minha casa... talvez, por causa da toalha que encobria parte do meu rosto. Dei um passo subindo o degrau que vai para a sala e apenas ouvi um estrondoso barulho... era o primeiro golpe que eu recebia na cabeça. Assustada, olhei para trás e avistei meu primo com o rosto transtornado, com um olhar de ódio sobre mim. Soltei apenas um suspiro de terror e surpresa sem entender o porquê de ter me golpeado com um martelo, tentei correr, mas pude dar apenas dois passos para frente.

Ele me puxou pela toalha enrolada em meus cabelos e derrubou-me ao chão. Caí de lado, na porta do meu quarto e ele se sentou sobre minha cintura imobilizando-me. Meu corpo ficou de lado virado para a porta com ele sobre mim e começou a dar marteladas na lateral do meu rosto, na altura da orelha. Pedi que parasse, perguntei o porquê de estar fazendo aquilo comigo.

Ele respondia “*você matou meu cachorrinho*”, ao que eu me defendia “Não, não matei seu cachorrinho”, eu repeti muitas vezes que não havia matado o seu cachorro, aliás, cachorro este que sequer existia, mas nada o parava. A única coisa que consegui fazer foi grudar seu pescoço com a minha mão, mas ele afastou a cabeça para trás e não o alcancei mais. Eu gritava muito alto, com todas as minhas forças “Pare! Socorro! Preta... Pai... socorro!! Minha tia e meu pai, embora tão perto, não ouviram meus pedidos de socorro. Talvez se eu estivesse na cozinha fosse mais provável que ouvissem, mas na sala um pouco afastada, era difícil. Eu chamei muito por meu pai e por minha tia, mas não puderam ouvir. Eu gritei e ninguém me escutou.

Totalmente imobilizada apenas conseguia alcançar a porta com meu olhar e a única esperança naquele momento, a única saída que me ocorria era que entrasse alguém por aquela porta, só pensava nisto, alguém... alguém... qualquer um que entrasse e pudesse parar os golpes em meu rosto...

Eu estava caída na sala e ele bateu muito na lateral direita do meu rosto até que não pude mais aguentar e desmaiei. Quando desmaiada, ele me arrastou para a porta do quarto de minha tia. Continuou golpeando meu rosto com o martelo, tirou meu olho, nariz, toda a pele, quebrou o maxilar, partiu meu rosto ao meio. Minha tia chegou nesse momento. Ela demorou

a voltar porque era idosa, tinha os passos lentos e qualquer atividade, por mais simples que fosse, para ela era mais difícil e demorada. No entanto, mesmo com passos curtos, lentos e inúmeras dificuldades em se locomover, seus passos e voz foram fortes o bastante para parar o agressor. Para mim, a tia Carina a quem eu chamava carinhosamente de “Preta” foi um anjo salvador, a quem devo a vida.

Quando minha tia chegou e o avistou agachado golpeando, imaginou que estivesse agredindo o cachorro. Ela entrou um pouco mais e avistou minhas pernas, gritou com ele, que se levantou imediatamente. Ela se aproximou e tentou me virar, eu já estava engasgando com meu próprio sangue. Minha tia não teve forças para me virar, então voltou, devagar porque não tinha agilidade e chamou o meu pai.

Meu pai se deparou com o agressor em pé na porta, com as roupas sujas de sangue. Sem saber o que exatamente tinha acontecido, meu pai apenas exclamou “*Vá embora, porque senão eu mato você!*” Ele abriu o portão e foi embora. Quando meu pai entrou na casa, encontrou meu rosto totalmente aberto. Até então meu pai achava que ele havia me batido, mas não imaginava a gravidade da situação, não imaginava que tinha feito tudo aquilo. Meu pai conta que a cena que presenciou foi simplesmente estarrecedora. Em meio ao sangue espalhado por todo o ambiente, paredes, cortinas, tapete, identificou o osso do meu nariz no chão e guardou-o no bolso, meu rosto estava partido ao meio e sem a pele que o cobria. Meu pai conseguiu me virar e ficou comigo enquanto minha tia foi chamar uma ambulância. Eu o ouvia falando, transtornado: “*Nossa senhora, ele matou a minha filha!*” Do jeito que eles me viram... meu pai pensou que eu havia morrido.

Meu irmão então... que judiação... foi para o hospital com um pedacinho de osso do rosto de Beatriz guardado no bolso, não sabia de onde era aquele pedaço de osso. Lá no hospital ele pegava aquele pedacinho de osso e chorava... ele dizia aos prantos para uma amiga enfermeira que trabalhava no hospital “olha o osso da minha filha aqui na minha mão” (Bela, tia de Beatriz).

A minha luta pela vida não terminou com a chegada da ambulância. Quando cheguei ao hospital, eu estava deitada na maca com um lençol jogado sobre meu rosto porque ninguém tinha coragem de me atender. Estava perdendo todo o sangue porque nenhum médico queria me socorrer. Os médicos erguiam o lençol que me cobria, olhavam meu estado e cobriam-me novamente. As enfermeiras não conseguiam sequer olhar, ninguém queria me atender porque meu rosto estava destruído.

O doutor Ruy não estava trabalhando naquele dia, ele só tinha ido lá para dar alta a um paciente. Quando chegou e deparou-se com o meu caso, decidiu que iria me operar, mesmo não

estando a trabalho. Ele e uma enfermeira que sempre o acompanhava, pegaram minha maca e subiram para o andar de cirurgias. Chegando lá, as enfermeiras daquele andar, barraram a porta e disseram que ali eu não entraria, que eu não seria responsável daquele hospital. O doutor empurrou a maca contra a porta que se abriu e afirmou “*Ela será operada aqui sim, pegue sangue para ela imediatamente!*”.

Não sobrou um osso inteiro no rosto dela. Beatriz perdeu um olho e está com hemorragia no outro (Delegada que atendeu o caso, trecho de entrevista à reportagem local).

Meus batimentos já estavam chegando a zero, eu estava perdendo muito sangue e precisava repor urgentemente. A primeira cirurgia durou aproximadamente dezesseis horas. Foram muitas horas de cirurgia, apenas com esse médico que se responsabilizou e sua enfermeira auxiliar. Os demais se eximiram. Não auxiliaram em nada. O doutor Ruy para mim foi um anjo em minha vida, assim como minha tia que se não tivesse interrompido... mais alguns minutos e eu não teria resistido. Fiz essa cirurgia e quatro dias depois acordei do coma, não me lembrava do que havia acontecido, não sabia o que estava fazendo ali, nem imaginava que já não enxergava, não tinha a dimensão de que minha vida mudara para sempre!

### **Por que comigo? Obrigada, porque foi comigo!**

Beatriz apresenta o seguinte quadro, segundo a assessoria de comunicação da Saúde: Mutilação facial, afundamento do osso frontal, fratura naso etmoidal, arrancamento parcial do nariz com perda total dos ossos próprios de nariz e anexos, fratura do processo palatino da maxila, perda óssea dos maxilares superiores, fratura de órbita em Blow-out bilateral, laceração e perda de substância da região frontal, laceração das pálpebras superiores, laceração de lábio superior e trauma ocular grave. No momento ela se encontra estável, consciente, calma, traqueostomizada, em ventilação espontânea (Trecho retirado de reportagem do jornal local).

É tão estranho, acho que é Deus, porque eu não fiquei apavorada. Eu recebia tantas pessoas em meu quarto de hospital, muitas visitas e... eu ainda sorria para todas, as consolava por meio de gestos, sinalizava que estava bem! As pessoas brincavam comigo e como eu não podia falar porque estava com a traqueostomia, eu pegava em suas mãos, queria demonstrar que estava bem, eu não tinha a noção da gravidade do que me acontecera.

Eu recebia visitas em todo momento, mesmo em uma UTI, não sei explicar como aquelas pessoas conseguiam, mas elas entravam em meu quarto o tempo todo para me visitar. Eram pessoas que trabalhavam no hospital e queriam falar comigo, amigos, familiares e outras que eu sequer conhecia, curiosos, já que a minha história teve grande repercussão. Chegavam e se apresentavam e eu as tratava bem, não tinha noção do que me acontecera, não me lembrava, eu não conseguia raciocinar, não sei explicar aqueles dias confusos.

As enfermeiras escovavam meus dentes e quando eu passava a língua por eles, sentia algo estranho... preocupava-me, planejava ir ao dentista assim que saísse daquele hospital. Essa era a minha maior preocupação naquele momento, achava que meus dentes estavam com algum problema, quando na verdade, meu maxilar inteiro estava caído. Todo o meu rosto foi costurado por dentro. Meu nariz estava caído em cima da maca quando o doutor Ruy simplesmente o pegou e colocou no meu rosto. A única sobrancelha que tenho hoje, na verdade é cabelo que foi implantado, tudo foi arrancado, eu não tinha sequer a pele do rosto. Ele pegou o que sobrou lá do alto de minha testa, esticou e costurou embaixo. Mas, eu estava preocupada em ir ao dentista sem a capacidade de mensurar o tamanho das mudanças em meu rosto desfigurado pela agressão.

Eu não tocava em meu rosto, sempre ficava com as mãos para baixo por medo de me tocar. Eu sempre fui muito de cutucar, minha cabeça era coberta por pontos porque todo o meu rosto foi reconstruído. Eu fui tirando ponto por ponto da cabeça, cutucando, mas não encostava no rosto. Certo dia, tomei coragem e com muito sacrifício toquei na área da sobrancelha, com muita delicadeza, meu medo não era de machucar, meu medo era de saber como estava. A hora que eu toquei ao lado esquerdo da face e perguntei pasma, “cadê a minha sobrancelha?”. Minha tia respondeu: “*Beatriz, você não tem sobrancelha desse lado*”. Continuei: “Mas, vai crescer, não é?” “*Não, não vai mais nascer sobrancelha aí, você terá apenas uma*”. Nesse momento meu mundo caiu. Eu chorei tanto por causa dessa sobrancelha até que descobri que não teria sequer o olho, aí então a sobrancelha ficou de menor importância.

Um dia, quando ela pode levantar da cama do hospital, a levei para tomar um banho. Enquanto caminhávamos até o banheiro, ela perguntou: “Bela, será que eu vou ficar cega?” Nossa, no momento em que ela fez essa pergunta, você não faz ideia...(voz embargada)... o que eu poderia responder pra ela? (choro) Eu falei “Provavelmente você vai!” Eu não podia esconder, né? Eu falei “Ah Beatriz, provavelmente você vai ficar cega” e ela começou a chorar. É até chato eu ficar chorando... ela começou a chorar e eu também. A levei para a cama, as duas sem falar, apenas chorando (Bela, tia de Beatriz).

Aos poucos fui recordando do que havia acontecido e tomando consciência do porquê de estar a tanto tempo no hospital. Eu demorei vários dias para me lembrar de tudo o que aconteceu e contar para a minha família. Quatro dias após o coma acordei, mas ainda não lembrei, fui para São Paulo, fiz outra cirurgia, as únicas coisas que escrevia para a minha família era para que cuidassem de minha tia, apenas isto, ainda não me lembrava do que realmente acontecera.

Só comecei a lembrar quando tirei a traqueostomia. Eu não me lembro da data certa em que me lembrei de tudo, mas me recordo de que já estava falando, com muita falta de ar e dificuldade. Já havia passado por cirurgias, já deveria ser com mais de um mês provavelmente. Comecei a contar para a minha tia fragmentos do acontecido, aos poucos, quando surgiam em minhas lembranças ou pesadelos. Lembrei-me do olhar de ódio do meu primo enquanto me agredia. Era um olhar mal. Um olhar de fúria. Ele colocava a língua para fora e a apertava entre os dentes enquanto me batia no intuito de colocar mais força nos golpes que desferia. A última coisa de que lembro antes de desmaiar e perder a visão é desse olhar de ódio...

Eu não fiz nada!! Naquele dia eu não havia feito nada para ele, nem em qualquer outro, eu nunca fiz nada para ele. A gente não discutiu, não se desentendeu, sempre o tratei com muito carinho e respeito, eu não fiz nada! Quando acordei do coma, eu não sabia o porquê de ter me batido e só me lembro de ter agradecido muito a Deus por não ter sido com a minha tia que já era idosa e não resistiria. Eu pensava “ainda bem que foi comigo”, era assim que eu pensava.

Meu primo foi preso em flagrante e na delegacia confessou que gostava de mim para além do parentesco e que como não foi correspondido... O advogado alegou que ele teve um surto por não estar fazendo uso dos medicamentos. No entanto, não acredito nisto porque ele premeditou, planejou dias antes, no caminho para a minha casa passou em uma loja de materiais de construção e comprou o martelo para me agredir, esperou o momento certo em que me encontraria sozinha na casa, se escondeu para que eu não o visse, esperou pela chance de me golpear pelas costas sem ser visto. Para mim e para a delegada do caso, não foi um surto!

Foi muito difícil ter que me lembrar do que ele fez... eu dormia por noites inteiras segurando as mãos das minhas tias que não conseguiam dormir, passavam as noites sentadas em uma cadeira ao meu lado enquanto eu apertava as suas mãos. Em todo momento eu acordava assustada, tinha pesadelos, na verdade, até hoje quando estou muito ansiosa sonho coisas terríveis relacionadas a ele. Relembrar o que aconteceu e reconstruir a cena para a minha família, para a polícia e para mim mesma, foi muito difícil, mas não foram estes os únicos momentos de dificuldade e sofrimento. As dores físicas, as inúmeras cirurgias e procedimentos

afligiam meu corpo, enquanto as lembranças atingiam minha alma. Era nos momentos de intensa dor física que surgia a revolta contra o que me aconteceu.

Foi um processo muito longo, mas de tudo o que já passei no meu rosto, a retirada de pele do punho foi o mais dolorido, sofri muito. Abriram a área do meu punho, cerca de três dedos de pele e a costuraram deixando uma ferida aberta, como se dobrasse um lençol deixando o colchão exposto. Em quinze dias aproximadamente, minha pele se regenerava e nascia uma nova para cobrir a área exposta. Os médicos retiravam essa pele recém-nascida e reimplantavam no local do meu olho. A área doadora doía muito, muito. A dor que eu sentia na parte doadora, segundo as enfermeiras que faziam o curativo, era semelhante a dor de uma queimadura, tanto que fiquei na ala dos queimados. Escutava aquelas pessoas gritando de dor.

Fiquei hospedada na casa de uma prima que reside em São Paulo, já que eu passaria muito tempo fazendo o tratamento lá. Eu ia com minha tia na Unidade Básica de Saúde – UBS e as enfermeiras faziam os curativos na área do olho que foi retirado e na região do punho de onde pele para meu rosto foi retirada. Nem todas as enfermeiras conseguiam descobrir meu rosto, certa vez, uma delas passou mal ao vê-lo, teve que se retirar e pedir para outra enfermeira fazer o curativo.

A filha da prima que me hospedou é da área da saúde e passou a fazer pessoalmente os curativos em mim. A dor era intensa e foram os momentos em que eu mais me revoltei, me perguntei o porquê de ter feito isto comigo. A revolta emergia na hora da dor física. Depois parei de me questionar e só agradecia por estar viva, a revolta era por causa da dor intensa, naquele dia especialmente, uma dor que eu não desejo para ninguém! Por tanta dor, é que decidi dar um basta nas cirurgias. Os médicos queriam dar continuidade, até colocar uma prótese retirando um ossinho da bacia para reimplantar no meu nariz porque atualmente ele não tem o osso e cartilagem, não tem nada. Eu não respiro por ele, não sinto cheiro, perdi o olfato também.

Fizeram uma camada com cavidade tentando dar uma profundidade para o formato do olho, mas não foi possível fazer um globo ocular.

Decidi que não me submeteria a nenhuma cirurgia mais, se fosse apenas pela estética. Continuei com os procedimentos que permitiriam maior qualidade de vida, como o tratamento com terapeuta ocupacional. O médico dizia que minha mão não iria voltar ao normal, mas me esforcei muito e ela voltou. Minha mão é adormecida, mas eu consigo fazer minhas tarefas do cotidiano e trabalhar com a massagem.

Meu rosto perdeu as expressões por falta de pele, se eu tentar fazer alguma expressão de brava ou uma careta, não consigo, mesmo que me esforce muito. A pele esticada retrai e não consigo fazer a expressão por mais força que eu coloque. Às vezes estou séria, mas as pessoas

acham que estou sorrindo. Em determinadas situações por ter esticado muito a pele, ao extremo, eu não consigo ter expressões faciais, como séria, brava ou triste.

Conforme fui amadurecendo e obtendo maior discernimento, fui fazendo escolhas sobre quais cirurgias e tratamentos valeriam o sacrifício de dores e esforços e quais não compensavam. Então, a agressão foi algo súbito, repentina, rápida, mas o período pós-agressão foi muito longo, vivi muita coisa. A coisa mais impactante para mim era não poder me ver e não poder ver uma pessoa. No entanto, ainda mantinha uma grande esperança em relação ao olho que não fora arrancado... a esperança de voltar a enxergar...

### **E foi naquele dia que morreu a Beatriz...**

Voltar para a casa dos meus pais foi muito difícil. A casa de minhas tias era o meu mundo e meu desejo era voltar para lá após um período tão longo e doloroso em hospitais, casa de parentes, cirurgias. Talvez porque eu pensasse que voltar para lá seria o mesmo que voltar a ser o que eu era antes e isto não conseguiria mais, no entanto, aquela casa era o que eu conhecia como lugar de aconchego, ternura, respeito e já não era possível entrar naquele ambiente sem que fosse atormentada por lembranças e medos.

Foi um ano em que eu tinha muita coisa na cabeça. No primeiro ano após a agressão eu tinha esperança de voltar a enxergar. Eu fiquei um ano desejando, acreditando que iria enxergar através do olho que não fora arrancado. As minhas amigas me visitavam, mostravam fotos, reportagens e diziam “*vou guardar para que você veja depois*” e essas falas alimentavam minhas esperanças, eu vivia com aquela expectativa, certeza de que poderia recuperar ao menos uma parte do que eu tive, do que eu era. Apesar da esperança e crença de que enxergaria o mundo novamente, foi também um ano de ansiedade e incertezas sem saber como seria a minha vida caso o pior acontecesse e não voltasse a enxergar.

Contudo, na maior parte do tempo minhas expectativas eram positivas, afinal, eu havia perdido um olho, mas ainda tinha o outro. A pupila do centro foi para baixo. Eu imaginava que eles ergueriam a pálpebra e que com isto, eu voltaria a enxergar.

Os meses foram passando e com eles foram crescendo a minha ansiedade, expectativas e planos para quando o pesadelo e a escuridão acabassem. Quando completou exatamente um ano fui fazer uma ultrassonografia do olho. Sentei diante do médico, com alegria, esperança e fui surpreendida por uma pergunta fria, direta e incompreensível para mim: “*Você conhece a Laramara?*”. Respondi que sim e o médico continuou “*E você já fez algum curso de mobilidade?*”

Eu já ouvira falar da Laramara que se trata da Associação Brasileira de Assistência ao Deficiente Visual, quando recebi a visita de integrantes da associação dos cegos de minha cidade. Indicados pelo médico que me operou, vieram me dar um suporte, orientações, indicações de cursos que facilitariam minha nova vida e perguntaram se eu conhecia o Braille, ao que prontamente respondi que não haveria tal necessidade, visto que, em breve voltaria a enxergar.

Enfim, o doutor me disse que seria bom eu realizar algum curso na Laramara, o que me causou estranhamento e desconforto, eu não compreendia o porquê de ter que fazer tais cursos já que voltaria a enxergar. Ele entregou o resultado da ultrassonografia e me encaminhou a outro médico que foi bem mais claro e preciso.

O outro médico explicou que não havia o que fazer pelo olho, nem no Brasil e nem fora dele, não havia ninguém que pudesse fazer algo para que eu voltasse a ter visão. Disse ainda que me aconselharia, da mesma forma que faria à sua filha, que se alguém quisesse mexer em meu olho, para eu não permitir. Que talvez daqui há quatro ou cinco anos poderia ser que com os avanços da medicina, algo pudesse ser feito, mas que naquele momento não havia. Quase uma década depois e ainda não houve nenhum avanço que possa mudar essa situação.

No momento dessa notícia estávamos minha tia Bela e eu. Eu saí de dentro daquele consultório em pânico. Sentei no colo da minha tia e um buraco se abriu sob os meus pés. Uma mulher esbarrou em mim e minha vontade foi de agredi-la e descontar em alguém tudo o que me aconteceu, senti vontade de bater no mundo, de gritar, de xingar, de exigir justiça, de voltar o tempo, de tudo!

Só que então, minha tia Bela começou a chorar comigo, um choro sofrido de alguém que parecia forte até aquele momento, mas que também não resistira mais. Eu não pude suportar ouvi-la naquele estado e tive que ser forte um pouco mais, por nós duas... Eu cessei o meu pranto, fiquei quieta, parei de chorar por fora, mas continuei por dentro. Não estava aguentando ouvir o choro sofrido de minha tia. Lembro que na volta para casa, ela chorava e soluçava e eu a consolava e pedia para que ficasse calma, mas na realidade eu estava com vontade de gritar. Silenciei meu pranto, contive minha dor, chorava apenas por dentro. Claro que quando cheguei em minha casa, deitei em meu travesseiro, eu comigo mesma, foi outra situação, então pude chorar sem ser vista ou ouvida.

Não foi fácil chegar em casa, encarar minha família, meu pai, irmãs, minha mãe, a tia Carina, e dizer que não voltaria a enxergar. NÃO VOU VOLTAR A ENXERGAR! Foi muito difícil essa parte, porque como poderia ver todos os meus sonhos desmoronarem? A partir dali não tinha mais sonhos. Não tinha mais!! Simplesmente tinham acabado. O que faria da minha

vida? Eu não era mais a Beatriz, acabou a Beatriz. No fundo a Beatriz que eu sabia ser, independente, sonhadora, ativa, morreu ali... naquela hora, mesmo eu não tendo morrido, ela se foi com a minha cegueira.

### **Oi, ainda sou eu... a Beatriz...**

Os psicólogos disseram que são dois anos de luto, assim como quando morre alguém e foram de fato, dois anos muito difíceis até me reerguer, reconstruir e me reinventar novamente. Eu estava acostumada a conhecer o mundo enxergando e a minha mentalidade era de uma pessoa que enxergava. É totalmente diferente de alguém que nasceu cego, é outra situação. Aos poucos tentava aprender a olhar para o mundo de uma nova forma.

No início recebia muitas visitas de amigos, parentes e até desconhecidos que queriam saber como eu ficara. As pessoas choravam copiosamente e eu constrangida e até amedrontada em muitas ocasiões, apenas as consolava pedindo para que ficassem calmas, que tudo daria certo. Na realidade, eu mesma não sabia ainda como as coisas dariam certo para mim...

Certo dia, ainda no começo, logo quando voltei de São Paulo para passar alguns dias em casa, eu estava na sala conversando com uma visita e me chamaram para ir até a cozinha. Quando cheguei tinha gente por toda a parte, amigos que vieram me parabenizar pelo meu aniversário, cantaram parabéns, era uma festa surpresa! Naquele dia eu fui conhecendo todos, um por um, através do tato. Errei uma ou duas pessoas, mas a maioria eu reconheci ao tocar seus rostos. Como a perda da visão era algo recente, eu ainda tinha suas fisionomias em minha memória. Estavam todos ali e naquele momento aquelas pessoas eram muito importantes para mim.

O tempo foi passando e tudo foi se modificando muito, logo as visitas ficaram cada vez mais escassas, os curiosos já começavam a se esquecer do meu caso, os parentes seguiam suas vidas com cotidianos de trabalho e correria, os colegas de trabalho perderam o contato, os amigos já não tinham mais assuntos em comum. Apenas a minha vida estava parada no tempo. Só ficaram ao meu lado poucos amigos, os verdadeiros e que permanecem até hoje, além de meus pais, irmãs e tias. Eu sofri muito com a perda das amizades porque eu tinha muitos amigos, da padaria, do bairro, do trabalho, da época de escola, enfim, todos sumiram depois do que me aconteceu. Eu não esperava que fosse assim, que me tornaria invisível, que cairia em esquecimento mesmo estando viva.

A Alessandra foi uma dessas pessoas que tanto me decepcionaram, a qual eu acreditava que se tratava de uma amizade verdadeira, mas que não resistiu à adversidade. Éramos muito íntimas, estava sempre em minha casa, eu ficava com o filho dela aos meus domingos de folga

porque ele adorava estar comigo. Certo dia, eu estava no supermercado com a Elis passando no caixa e a Alessandra com sua família comendo em uma mesa ao lado. Eles terminaram a refeição e saíram da mesa ao mesmo tempo em que saímos do caixa. Fomos andando atrás deles. Ela olhou para trás, eu ainda não sabia que estavam próximos, passei por eles e quando cheguei ao carro, Elis me disse “*Beatriz, passamos por uma amiga sua.*”. Perguntei quem era e pela descrição eu soube que era a Alessandra. Elis disse que estavam ela e o esposo, que olharam um para o outro após fitarem meu rosto e fingiram que não me conheciam.

Aquilo me deu uma sensação inexplicável, de nervoso, de raiva. No dia seguinte mandei uma mensagem para ela: “Alessandra, era você que estava no supermercado ontem?”, ela respondeu “*Sim, Beatriz!*”. Continuei “Mas, por que não me cumprimentou?”. Respondeu-me “*Eu estava com o marido e aí você sabe como é...*”. Não, eu não sabia e ainda não sei “como é...”.

Ela pediu desculpas e eu disse que estava tudo bem, no entanto, dentro de mim fiquei muito mal com aquela situação. Acabou. Eu deveria ter feito a seguinte pergunta “Se eu estivesse enxergando, você me cumprimentaria?”. São situações que me entristecem porque eram pessoas que conviveram intensamente comigo. Hoje já não falo mais com ela, excluí de minhas redes sociais. Eu não sou rancorosa, passam-se os dias e eu me acalmo. Mas, foi aniversário dela e eu mandei uma mensagem pelo *WhatsApp* desejando felicidades e parabenizando. Nunca me respondeu. Então, eu excluí porque aquilo estava me fazendo mal e a amizade acabou, perdemos o contato. Não vejo mais nada e deixo ela lá no canto dela, é o que ela escolheu e eu não sei o porquê.

Em outra ocasião, a Antônia que mora aqui nos fundos de minha casa e que cresceu comigo, fez algo semelhante. Estávamos sentadas em um posto, eu estava com a minha irmã Juliana e senti que tinha uma pessoa do meu lado. A Antônia conversava com a Juliana, contando novidades da sua vida. Em certo momento da conversa, Juliana me avisou quem era a pessoa ao meu lado. Eu fiquei pasma “A Antônia?”. Ela respondeu: “*Sim Beatriz, sou eu, a Antônia*”. Ela estava do meu lado e não tinha se dirigido a mim, como se fosse custoso falar comigo e dizer quem era. Nessas situações eu fico realmente irada porque estava do meu lado, eu estava ali, há quanto tempo nos conhecíamos, é como se eu não fosse nada para as pessoas.

A Beatriz sente que têm pessoas que a discriminam por não enxergar mais. Ela fala que têm pessoas que ela sabe quem é, pela voz ela reconhece, mas a pessoa não a cumprimenta. Até pessoas da própria família, que já a viram passar e nem a chamaram. Ela não enxerga, então se a pessoa sabe que ela não enxerga e a vê passando, pode mexer com ela dizendo “oi Beatriz, estou aqui, como você está?”. Ela sente isso aí, isso ela sente muito e ela nota, inclusive

eu já notei. Ela fica muito triste, ela diz ‘Poxa, só porque a pessoa não enxerga, a pessoa tem uma deficiência, ela tem que ficar isolada? Não é assim...’. ela sente sim. Até mesmo a gente se entristece, às vezes relevamos porque queremos acreditar que a pessoa realmente não a viu, não a notou, então damos um desconto. O duro é que ela conhece a voz né. Ela sabe quem é, nessa parte ela sente muito sim (BELA, tia de Beatriz).

E desde então, passo por situações como essas quase diariamente, sempre que vou ao supermercado, restaurante, lojas, que caminho pelas ruas. Conto com o apoio da minha família e de alguns poucos amigos, somente. Procuro me apegar ao que me fortalece e que me faz sentir viva, útil de alguma forma, como por exemplo, o nascimento da minha sobrinha. O nascimento de Caroline aconteceu em um momento muito importante da minha vida em que eu estava em processo de aceitação e redescoberta. Caroline nasceu um ano após a agressão e desde então ela me ajudou a ter mais força. No começo, quando eu dava um banho naquele bebê ou fazia qualquer coisa por ela, eu me via como uma pessoa capaz novamente, eu conseguia entender que ainda era eu e apesar da deficiência tinha alguma coisa de mim ainda, sentia que poderia ajudar alguém.

Sentia-me da mesma forma quando fazia algo pela minha tia Carina que adoecera. A tia Carina já estava com idade avançada quando fui agredida. Antes da agressão, ela limpava a casa, lavava as roupas, fazia tudo, mas o que aconteceu comigo foi tão traumatizante para ela que foi definhando aos poucos até o dia de sua morte. Ela sentia medo, teve traumas tanto quanto eu porque ela me viu daquele jeito. Eu não conseguia entrar na sala em que tudo acontecera, então ela sentava na sala e eu ficava na área ao lado de fora. Ela me dizia “*Acenda a luz, Beatriz*”. Eu não precisava de luz, mas ela insistia “*acenda a luz, Beatriz*” e eu acabava acendendo por causa dela, não queria que eu permanecesse na escuridão ao lado de fora da casa. Em seus últimos dias de vida, era eu quem dava o banho, colocava a roupa, a ajudava em tudo o que podia. Nesses momentos não era ninguém fazendo nada por mim, inválida, limitada, cega, mas, era eu quem fazia algo por alguém que eu amava, outra pessoa precisava de mim e não o contrário. Dessa forma, pude ir aprendendo e descobrindo tudo de que ainda era capaz!

Foi um processo em que eu precisei de alguém me dando força, sempre teve alguém estendendo ou pegando em minha mão para que eu não desistisse. Deus colocou pessoas em minha vida quando mais precisei e com palavras inesperadas que me fortaleciam novamente e me faziam seguir em frente.

### **TERCEIRO TEMPO: DEFICIÊNCIA**

Eu já tentei ver meu rosto várias vezes. Peço a Deus que me mostre em sonhos, mas ao mesmo tempo tenho medo... eu já me vi com apenas um olho branco e o outro normal. Nos sonhos, já cheguei a quase me olhar no espelho, mas bem na hora que apareceria meu rosto eu saía correndo, avistando-o apenas de relance. Quando toco com as mãos em volta, por dentro, não é possível imaginar como está porque não tenho essa imagem armazenada na memória.

Se antes de ficar cega tivesse visto um rosto sem olho, poderia ser que minha mente trouxesse alguma imagem do que sou hoje, mas como eu não vi, é difícil imaginar. Mesmo não visualizando a figura de um rosto como o meu, sei o impacto que causa nas outras pessoas quando verbalizam expressões de susto ou piedade. Em certa ocasião, o filho pequeno de uma amiga chorou desesperadamente e aterrorizado por me ver sem óculos, chamando-me de monstro. Nesses momentos constrangedores é que posso imaginar o quão desfigurado está...

Algumas pessoas já me disseram que teriam morrido se algo semelhante acontecesse com elas. Quando você se coloca no lugar de uma pessoa não é o mesmo que estar vivendo a situação. Você pode tentar sentir, tentar imaginar, porém cada pessoa terá a sua própria forma de vivenciar. A dor que sinto em meu rosto hoje pode ser que para você não seja nada ou então muito pior do que é para mim. Para cada ser humano será uma forma, ainda que passe pela mesma situação, não significa que sentirá o mesmo. Mas, tenho certeza absoluta que do mesmo jeito que Deus me deu forças, daria a outras pessoas também. Antes de contar os desafios de uma vida com deficiência, fiz uma síntese dos fatos que para mim foram marcantes em minha linha de vida:

2003 - Trabalho na padaria

2004 - Ano bom, comecei a namorar.

2005 - Comecei a fazer o curso de inglês, computação e açúcar e álcool.

2006 - Fiz um curso de Massagem.

2007 - Sofri um grave acidente de moto.

2008 - Terminei o curso de Alimentos, formatura, que alegria!

2009 - Estágio na Vinagreira. Fui à praia.

2010 - Novo emprego, novos planos.

2011 - Sofri a agressão.

2012 - Nascimento da minha sobrinha, uma alegria na minha vida. Descobri que não voltaria a enxergar.

2013 - Conheci a Associação de Deficientes Visuais.

2014 - O agressor saiu da cadeia e foi para um manicômio.

2015 - Andei de bicicleta sozinha na instituição.

2016 - Fiz curso de braile e computação.

2017 - Vendi minha moto, que triste. Assisti a uma palestra para mulheres cegas. Comecei um curso de Massagem Terapêutica. Fiz um curso de Massagem Relaxante e Crochê.

2018 - O agressor saiu do manicômio, acabou minha paz. A tia que salvou minha vida faleceu.

2020 - Aceitei participar desta pesquisa.

### **O mundo não é para nós...**

Quando a sociedade olha para mim com pena, me considera incapaz e percebo que as palavras da pessoa são de muita piedade, sempre tento desconversar, modificar essa visão de coitada sobre mim dizendo o quanto estou bem. O que me ajudou no processo de aceitação da deficiência foi em primeiro lugar Deus, não conseguiria nada sem minha fé, foi a minha base. Depois a família, poucos amigos, psicólogos, psiquiatras, um conjunto de coisas que me ajudaram a chegar até aqui porque a mente é a parte mais difícil de ser curada. Algumas coisas mudaram ao meu ver, outras continuam da mesma forma, embora as pessoas pareçam não mais me reconhecerem.

Eu acho que a Beatriz superou primeiramente dentro dela o problema da falta da visão. Acho que é uma coisa de aceitação, achei que ela aceitou “eu estou assim e vou ter que me adaptar para viver” e isso foi primordial para a vida dela. Ela nunca reclamou ou se lamentou, nunca vi essa mulher dizer “ah eu sou cega, ai sou uma coitada”, nunca a ouvi dizer coisas desse tipo. Nunca chorou, nunca reclamou! Eu no lugar dela, não sei se me comportaria assim. Teve uma aceitação muito boa, o psicológico dela foi trabalhado. Eu sempre falo pra ela que isso é um tapa na cara de muita gente, porque existem pessoas que encontram obstáculos em tudo, para trabalhar, para sair de casa e com a Beatriz, o obstáculo não a impede de viver (Ivana, cliente de Beatriz).

Curiosamente, sou mais vaidosa hoje que antes de ficar cega. Quando estou com as unhas e o cabelo sem fazer, já fico pedindo para a Juliana me ajudar, me levar ao salão porque eu dependo de outros para fazerem por mim. Antes eu ia até o salão e fazia o cabelo... EU! Agora não, dependo da Juliana ou de outra pessoa que possa me levar. Eu aprendi a ser mais vaidosa do que era antes, isso porque o cego, o deficiente é muito mais visto do que uma pessoa normal. Se uma pessoa sem deficiência entra em um mercado, pega o que quer e passa despercebida. O deficiente não.

Quando uma pessoa com deficiência está entrando, as pessoas olham e o acompanham com o olhar, param o que estão fazendo para observá-la. Às vezes, minhas irmãs dizem “*Pelo*

*amor de Deus, se arrume, se vier uma pessoa aqui vai pensar que não cuidamos de você*”, então eu vou, troco a roupa, me arrumo, mais para agradar aos outros do que por mim mesma, por saber que estou sendo alvo de observações e comentários. Para mim, o que realmente importa é o conteúdo do que vou conversar com a pessoa e não a aparência de ambas.

No cotidiano até esqueço que sou cega, no entanto, têm situações em que a cegueira sobressalta e me irrita, me questiono, me revolto, normalmente situações provocadas por outros. Estávamos na chácara no final de semana, eu quis pegar algo dentro da casa, minha irmã Paola foi me orientar. Tinha uma subida e eu fui batendo com a bengala para me localizar. Ela dizia *“Tome cuidado! Vai bater nos outros!”*. Eu respondi *“Paola, como vou bater em alguém se sei que aqui é apenas uma subida, não tem nada e não tem porque alguém ficar parado aqui?”*. Um homem que passava e ouviu disse rindo, descontraído *“Tem que bater mesmo, tem que sair da frente!”*.

Falas como essa da Paola me mostram que as pessoas não se põem no lugar do deficiente como se fosse apenas meu dever adaptar-se aos outros. Eu fico irritada quando alguém está orientando e pega na minha bengala subitamente e a leva bruscamente para outra direção. A minha mão acompanha o movimento súbito me desorientando. *“Ah Beatriz, tem gente aí!”*. Isso me dá um nervoso por dentro e eu penso comigo mesma *“Puxa, é como se o mundo fosse cego e eu a única vidente nesse momento, eu que tenho que me desviar das pessoas!!”*. Fico com tamanha irritabilidade que tenho vontade de jogar a bengala para longe.

Se estou me orientando, a bengala naquele momento se torna meus olhos e não posso usá-la se constantemente a tomarem de mim, mudarem sua direção. A primeira coisa que as pessoas fazem é puxar a minha bengala, tiram de mim sem nenhum aviso prévio. Então, entrego-a logo para quem a tirou e quando dizem *“Tome a sua bengala”*, respondo *“Não! Você quer usá-la!”*. Eu fico brava com isso. Fiquei tão brava certa vez a ponto de soltar a bengala largando-a no chão dentro do mercado. A Elis me diz que faz isso para evitar que eu bata em algo e quebre. Nessas ocasiões eu relevo e em lugares repletos de coisas eu mesma me polio e tomo mais cuidado porque sei que posso quebrar. Nessas vezes seguro mais no ombro de quem me acompanha do que utilizo a bengala. Já aconteceu de eu derrubar determinadas coisas no mercado.

Inclusive, fiquei muito brava com a Elis por algo assim. Fomos a uma loja e eu estava vendo xícaras. Encontrei uma xícara que parecia ser linda. Terminei de ver e fui devolvê-la ao lugar e acabei tombando-a na prateleira. Embora não tenha caído ao chão e nem quebrado, a Elis se alterou exageradamente me tratando como se eu fosse uma criança e precisasse ser repreendida. A minha cara deve ter ficado vermelha de vergonha, de nervosa, pela forma como

falou comigo. Eu me senti um nada, uma criança, como se eu não tivesse condições de me virar, sendo que o incidente poderia ter acontecido com qualquer pessoa.

Ela replicava que eu iria quebrar e teria que pagar, portanto deveria parar de mexer. Lembrei-me de uma amiga da associação que quebrou todos os potes de doces que estavam à venda em uma banqueta no meio de uma calçada e fiquei ainda mais nervosa. A diferença era que eu não havia quebrado nada e qualquer pessoa poderia ter desequilibrado a xícara, mas a questão era visivelmente porque sou deficiente. Fiquei muito mal com a atitude da Elis, só não chorei naquele momento porque me segurei muito, respirei e fiquei quieta.

Se eu ainda enxergasse, seria outra situação, porque eu simplesmente viraria as costas e a deixaria falando sozinha quando me magoou. Mas, a minha deficiência me impede de fazer as coisas, de reagir como eu gostaria e isto me irrita, a deficiência me impede de ser eu mesma. Eu sempre fui assim, se houvesse uma discussão me envolvendo eu apenas virava as costas e saía, nunca permanecia nesse tipo de situação, hoje tenho que ficar e isso me deixa muito nervosa. Quero resolver minhas coisas e não posso sair sem precisar dos outros e isto me deixa ansiosa, irritada.

Quando você se torna deficiente é sempre o outro que faz por você, eu sou dependente do outro, se quero ir a algum lugar precisam me levar. Parece que quando você se torna um deficiente não tem mais a sua vida, parece que não é mais dono de você, não tem mais a sua opinião. Você acaba fazendo até o que não queria, perde a voz para dizer qual é a sua vontade, se quer ou não fazer aquilo. Por exemplo, como se eu dissesse a você, “me desculpe, mas não quero fazer essa entrevista” e você me respondesse “*Não Beatriz, faça, você tem que fazer!*” “Mas, Ana Paula, eu não quero.” “*Faça assim mesmo!*”. A minha opinião não conta mais. Sou cega, mas é como se também não falasse além de não enxergar, como se não tivesse mais raciocínio, voz e escolha, então me tornei um nada para as pessoas.

Cada pessoa tem uma personalidade e seu interior acompanha isto, mas parece que depois que a gente fica cega, a irritabilidade e o nervosismo tornam-se maiores. Fica mais aflorado, pelo fato de não conseguir fazer determinadas coisas. Nesse momento as pessoas dizem “*o deficiente é tão nervoso*”, o cadeirante ou o surdo, mas é por não conseguirmos fazer o que queremos e ficamos mais vulneráveis.

O mundo não é para nós. As pessoas não nos enxergam e não nos ouvem, as ruas e calçadas não são acessíveis, todo o formato desse mundo é para videntes. Somos considerados inadequados, incapazes, fardos e ao mesmo tempo somos vistos em um pacote fechado em que todos têm que ter as mesmas habilidades. Quero dizer que se uma pessoa cega é capaz de fazer determinada coisa, eu tenho que ser capaz também como se fossemos todos iguais! “*Como você*

*não consegue?”*. Carrego um peso por ser deficiente, tenho que provar que sou capaz de fazer aquilo. Não basta ser cego, você tem que fazer. Tem que ser capaz e ainda assim, rotulado de coitado e incapaz.

Mas, eu tenho que entender que não consigo mais. Às vezes eu planejo, se tenho que ir ao dentista, por exemplo, planejo chamar o Uber aqui e pedir que me deixe lá, eu penso em fazer isto, mas nunca o fiz porque imediatamente vem o medo junto com o planejamento. Acho que conseguiria ir sozinha apenas até a minha cabelereira que é muito perto, fica há um quarteirão adiante e eu conseguiria fazer sozinha o trajeto. Ainda assim, claro que minha tia estaria me olhando escondida. Quando eu saio aqui na calçada mesmo, apenas para dar a volta e entrar na casa de minha tia, sei que está me vigiando, sinto sua presença. Certa vez, ela garantiu que me deixaria ir sozinha, me daria um voto de confiança e não ficaria me observando. No entanto, quando fui atravessar a rua ela soltou um grito “*Cuidado com a árvore!*”.

Entendo que em certas ocasiões pode ser que eu mesma me limite, também tem esse lado, muitos cegos se limitam, acham que não conseguirão realizar certas coisas e acabam não conseguindo mesmo! É como já mencionei, cada pessoa tem seu próprio dom, o seu dom certamente é diferente do meu, são situações diferentes, mas nada impede o cego de tentar e ver se aquilo é para si. Tente e constate se gostou ou não, e tudo bem, agora nem tentar por acreditar que não conseguirá por causa da cegueira...

O tentar ou não envolve muito o medo, medo de se frustrar, medo do que vão falar a seu respeito, medo de mais uma derrota, tem muitas questões envolvidas. Eu não tenho mais cem por cento de nenhum dos meus sentidos. Os movimentos da mão foram prejudicados, o olfato eu perdi, o paladar foi comprometido, a audição também, então todos os meus sentidos foram comprometidos além da perda da visão. Ainda assim trabalho e tento com o que tenho.

### **Eu não sou mais a Beatriz de antes...**

A Beatriz de hoje é... uma guerreira! (risadas). Estou brincando, as pessoas costumam me chamar de guerreira, mas me considero apenas determinada. Eu vejo que hoje sou muito mais determinada em algumas situações do que seria antes. Hoje, digo que vou fazer algo e não desisto até que consiga! Apesar de sempre ter sido persistente nas coisas, agora sou mais determinada, consigo concretizar o que quero e ir até o final, tento e faço, mesmo que no meio do caminho chute um balde ou fique com raiva, jogue a bengala ao chão (risadas) mesmo que eu faça essas coisas eu vou conseguir. Hoje, também sou mais sensível, às vezes mais grossa, não sou nada delicada dependendo da situação.

As situações que comumente me causam irritabilidade, sensibilidade e indelicadeza, são aquelas em que a minha própria família esquece a minha condição de pessoa com cegueira. No meu ponto de vista, a Paola, por exemplo, não consegue entender que eu não enxergo mais, que eu tenho uma deficiência. Ela não quer aceitar, ela acha que eu sou a mesma de antes. Mas, eu não sou mais aquela de antes, hoje eu tenho uma limitação.

Eu sei que ninguém está apto a lidar com o deficiente. Ninguém! Se chegar um deficiente e ficar em sua casa, você também vai ficar perdida, isto é normal. Só que o tempo vai passando e você precisa ir se adaptando ao deficiente, conhecendo suas necessidades. Eles não me veem como uma pessoa cega. Não me veem, me veem como a Beatriz de antes. Às vezes eu até quero que me vejam assim, inconscientemente tento ser a Beatriz de antes. Aquela que podia sair sem precisar da ajuda de ninguém e sem ter que ficar pedindo coisas em tantas situações, porém, por mais que eu deseje e tente não posso ser a mesma e ter o mesmo desempenho.

Na casa dos meus pais não se adaptaram ao cego ainda, ao contrário, eu é que tenho que me adaptar e superar todos os obstáculos que me impõem. Mudam as coisas de lugar e não me avisam. A Paola vive mudando tudo de lugar e só descubro quando bato meu rosto ou pernas em algo. Preciso respirar fundo para não discutir. Mas, muitas vezes bato, machuco, fico com raiva, nervosa. A Paola tem o hábito de ficar mudando a posição da cama no quarto. Quando a Caroline dormia e eu a levava para a cama no colo, inúmeras vezes a colocava deitada no lado oposto à cabeceira por causa das mudanças na disposição dos móveis sem aviso algum.

Há pouco tempo atrás fui levar Caroline para o seu quarto e quando cheguei com a menina nos braços e fui colocá-la na cama, senti os pés da Paola no lugar que seria de Caroline, eu disse “Mas, você já mudou de novo a posição das camas?”. Eu peço para ela me avisar quando mudar as coisas de lugar, mas não avisa.

Deixavam a moto no meio do quintal, bem no espaço de passagem para a casa da minha tia, eu chegava a cair e atravessar a moto. Deixam os sapatos na porta de entrada e toda vez eu tenho que recolher para que não tropece e caia. Todos os dias eu tenho que fazer a mesma coisa, recolher os sapatos, descobrir onde estão os móveis no quarto, mas não tenho o que fazer, a não ser me adaptar a isso.

Se limpo a casa, claro que não é do mesmo jeito que a limpeza de alguém que enxerga, mas eu dou o meu melhor, eu tento. Quantas vezes a Paola chegou e refez tudo o que eu tinha feito e isso me chateia e desmotiva. Eu me esforço tanto para fazer, é difícil para eu realizar tudo o que fazia antes e ela reclama que está mal feito. É mais difícil a convivência com a Paola, pode ser que para ela seja muito difícil lidar com a minha deficiência e com a tragédia que me

aconteceu, pode ser que a incomodo com minhas limitações e medos, eu não sei o que se passa dentro da cabeça dela. Talvez, seja a forma dela não querer encarar a realidade e aceitar que a irmã agora é ... uma pessoa com deficiência.

É muito difícil porque a gente quer mudar a percepção dos outros e não tem como. Minha mãe sempre repete a frase “*Eu não tive uma filha cega!*”. Muitas vezes minha mãe está me orientando e para bruscamente em minha frente e eu simplesmente esbarro ou tropeço nela. Ela grita irritada “*Ai!!*”. Isso me incomoda porque parece que eu estou errada. Acho que meu professor de mobilidade deveria dar uma aula para a família, o primeiro passo deveria ter sido orientar a família.

Eu queria tapar os olhos deles para virem como é. Não é mais a mesma coisa, é muito diferente, são situações que às vezes eu não consigo mudar, porque no fundo eu acho que eles... Por vezes, penso que eles compreendem a realidade de que eu não enxergo, mas na maioria das vezes percebo que eles não acreditam ou não aceitam. Hoje, eu estava varrendo o quintal e percebi que tinha alguém à porta, perguntei quem era e minha irmã respondeu rispidamente “*Sou eu, a Paola, Beatriz! Quem mais poderia ser?*”. Respondi: “Como eu saberia quem é? Eu não enxergo”. Aí fiquei pensando sobre isso... será que eles não entendem?

Chego a planejar em um dia entrar no quarto em horário que esteja dormindo, no escuro, tocar em seus pés e então ela me perguntará quem é e eu responderei da mesma forma rispida para que ela sinta como é para mim, para que compreenda que agora eu vivo no escuro, então quando pergunto quem é, é como se estivesse enxergando com os olhos. Certa vez, eu, a minha sobrinha Caroline e a Juliana rodopiamos, nos demos as mãos, elas de olhos fechados e depois de muito girar propus que achássemos a porta da sala. Eu me senti o máximo porque encontrei a porta rapidamente. Basta que eu identifique qualquer coisa do local em que estou que me localizo rapidamente porque já conheço. Agora elas, sendo videntes, não sabem trabalhar com a parte da audição que temos que utilizar para nos orientar. Estas ocasiões em que eu possa me sentir superior e não em desvantagens me trazem muita satisfação.

É difícil para as pessoas compreenderem as necessidades dessa nova Beatriz e quase sempre interpretam como chatice minha. Ontem Elis e eu brigamos porque eu estava tentando contar algo importante sobre um assunto familiar e ela estava ouvindo música enquanto eu tentava falar. A Elis gosta muito de barulho, som alto, música, e eu também gosto de música, mas quando eu estou conversando não gosto porque isto atrapalha a minha atenção, já que só conto com a audição que também foi prejudicada.

Começamos a conversar e pedi para que abaixasse o som, ela abaixou um pouquinho, mas não o suficiente. Eu disse que quando estivesse em silêncio, eu contaria. Para me irritar ela

começou a cantar a música em tom ainda mais alto, assim me recusei a falar, não falaria enquanto o barulho estivesse me atrapalhando. No momento em que você estava lendo o resumo do nosso encontro anterior eu me lembrei dessa situação... se de repente eu exclamasse “Caramba, eu sou cega, eu só tenho a audição, o barulho me atrapalha” eu seria chamada de ignorante, ela diria que eu apelo!

Às vezes eu apelo mesmo, mas quando chego a apelar é porque eu já estou no meu limite, em determinadas situações eu tenho que ser enfática e apelar. Nessa situação com a Elis eu não quis ser rude, não quis falar desse jeito, mas poderia, para que ela entendesse que aquilo me incomoda. Às vezes, na casa da minha sogra, eu sempre abaixo o som, porque se vem falar comigo por trás, por exemplo, não entendo e fico ainda mais irritada.

Outro dia na casa de minha sogra, a televisão estava tão alta a ponto de eu não conseguir lavar as mãos, voltar para a sala, parecia que eu estava em um lugar em que nunca estive antes, por causa do barulho tão alto em minha cabeça. Eu me sentei no sofá e disse para ela “Nossa, parece que hoje eu estou cega!”. Minha cunhada é cismada comigo porque ela acha que eu enxergo. Elas dizem que eu fico seguindo-as quando se movem e isto gera a desconfiança de que eu enxergue. Elas ficam andando e eu as acompanho com o olhar porque a minha audição me orienta.

Quando disse que estava me sentindo cega, elas até riram porque no fundo acreditam nisto. Eu expliquei “Não que eu enxergue alguma coisa, mas hoje estou enxergando menos!” (risadas). Elas responderam “*ah é Beatriz?*”. Minha sogra chegou em casa no domingo à noite e eu estava sentada na sala, ouvindo um audiolivro, quando ela entrou exclamou: “*o que você está fazendo no escuro?*”. Essa é uma das coisas que eu mais escuto “O que eu estou fazendo no escuro?”. Não respondo, apenas sorrio. Meu pai já me perguntou “*Por que você está fazendo comida no escuro?*”. Eu fico com uma cara indignada. Se eu ficasse com as luzes todas acesas as pessoas poderiam até desconfiar de que eu não sou cega, mas eu não preciso de luz.

Muitas vezes, se todos saem de casa e eu estou aqui sozinha, desligo tudo, não quero mais o som para que preste atenção ao que está acontecendo lá fora, ao portão... fico mais atenta. A Paola quer ouvir o som muito alto e eu peço para abaixar. Ela diz “*Pelo amor de Deus, você enche o saco! Vai lá para dentro!*”. Eu entro no meu quarto, fecho a porta e fico escutando, mas dependendo da altura que está eu não consigo fazer nada! O meu celular é digital e dependo da audição para digitar ou receber algo. É como se o som tapasse a minha visão e eu não consigo fazer mais nada. São essas coisas que acontecem no cotidiano e me deixam pensativa, eles não se colocam em meu lugar, esquecem que realmente não vejo. Hoje mesmo, pela manhã fui

colocar a maca na sala e bati na perna da minha mãe. Ela me perguntou: “*Beatriz, não está vendo que está batendo em minha perna?*”. Eu disse “Mãe, realmente não estou vendo!!”.

Em determinadas situações eu acredito que as pessoas esquecem mesmo. Como eu presto atenção à voz e olho em direção à pessoa que fala, pode ser que esqueçam que não enxergo. Têm cegos que ficam pacatos, olham para outro lado enquanto você fala e não articulam com a cabeça, então o fato de eu fazer isso, faz com que as pessoas até esqueçam que não estou enxergando. No entanto, quando a sua família esquece isso, é mais complicado, porque eu penso “*Poxa, se eles esquecerem, quem vai se lembrar? Se eles não conseguem se colocar em meu lugar, quem o fará?*”. Nesses momentos é que o futuro me preocupa.

### **Um futuro incerto**

Outro dia estava conversando com minha sobrinha Caroline que me contava que tem o sonho de conhecer um apresentador de televisão e alguns personagens da novela infantil que assiste. Caroline me perguntou qual era o meu sonho. Eu parei, fiquei pensando e respondi que não tenho sonhos. Ela insistiu inconformada me perguntando se não sonhava com nada. Eu passei o dia pensando sobre isso, sobre qual seria o meu sonho. Mesmo tendo refletido tanto, não consegui pensar em nenhum sonho. Gostaria de fazer um curso de bambu (massagem), mas acho que isso é uma meta e não tem a força de um sonho, como eu tinha antes com a moto ou com a faculdade, hoje eu não tenho mais sonhos...

Não que para mim seja triste deixar de sonhar como pode parecer para outras pessoas. Não é triste, não ter sonhos pode não ser algo negativo. Antigamente tinha o sonho de ser psicóloga, eu tinha, mas não deu e tudo bem. Hoje, quando eu consigo realizar algo que quero, alguma coisa que parecia difícil para mim, isto já me faz feliz. Faz com que eu consiga momentos felizes e para mim já é o suficiente.

Os sonhos cederam espaço para preocupações reais em minha vida. Eu penso muito no meu futuro, na velhice, penso bastante em como será se ficar sozinha. Não sei se ainda estarei com a Elis, se terei alguém que cuide de mim ou se estarei em um asilo. Não tenho medo do futuro, apenas me preocupo com ele. Penso que por hoje eu viver com a constante incerteza, lá no futuro possa sentir medo de estar sozinha, vivendo sem mãe, pai ou irmãs. Porque um dia tudo acaba, nada é para sempre. Pode ser que eu morra primeiro como era para ter acontecido. Também fico imaginando como seria se eu ficasse em um lugar onde só vivessem cegos, todos velhos e cegos, em Minas tem esse tipo de lugar. Penso mais sobre preocupações do que em sonhos!

Considero o meu futuro incerto. Acho que a deficiência faz a gente pensar dessa forma “o que será que vai acontecer lá no futuro?”. Porque quando eu tinha tudo, sabia que um dia ficaria velha e estaria na situação de velhice, de fragilidade. Mas, imagine você sendo cega nessa mesma situação. Ter deficiência, precisar de alguém. Eu sei que têm muitos idosos que moram sozinhos, assim como o senhor que veio me visitar hoje, com 91 anos. Mas, será que eu conseguiria estar sozinha com a minha deficiência? Porque com a velhice, vai acabando a audição, diminuindo tudo. Penso em como seria difícil para mim, além de cega estar surda, por exemplo. Por isso, penso que se chegar a ser uma idosa, no futuro, ficaria em um asilo para que não atrapalhasse ninguém, ou para não ficar sozinha à mercê de minha própria sorte. Enquanto a incerteza do futuro não chega, tento fazer a minha história no presente, buscando o máximo de conhecimento e independência possível, seja na minha vida pessoal ou profissional.

### **No início, era apenas mais um curso...**

Lembro-me bem do curso de massagem Linfática que fiz quando ainda contava com a visão. Os olhos faziam toda a diferença na forma de aprender, eu visualizava o corpo da pessoa. Na parte teórica também era tudo diferente, pois eu tinha mais possibilidades para estudar autonomamente, além das aulas, poderia ler os livros, apostilas, fazer pesquisas, era tudo muito mais abrangente e acessível. Era muito mais fácil fazer o curso enxergando, foi muito rico nesse aspecto. Quando estava enxergando não conseguia sentir tanto cada parte humana como agora que sou cega, hoje o toque é muito diferente porque antes eu me pautava predominantemente no que via, mesmo tocando, confiava nos olhos, agora confio realmente no que estou sentindo. A pessoa que enxerga acredita no que vê, eu acredito no que sinto e toco.

Naquela época, apesar de acreditar que tinha uma vocação especial para a massagem, uma vez que minhas amigas já me pediam para massageá-las mesmo antes de pensar no curso, eu já tinha trabalho e uma infinidade de afazeres e possibilidades. Como era muito tímida deixei a massagem de lado e passei a me dedicar a outras coisas e planos. Eu tinha o curso de massagista, mas não pensava em trabalhar com isto.

Eu só me dediquei realmente à massagem quando comecei a fazer o curso novamente já sem enxergar. No início era só mais um curso para mim, como já tinha uma noção básica do que era, decidi fazer mais um, mas sem a intenção de que se tornasse minha profissão, afinal já recebia a aposentadoria. Era só mais um curso para eu ocupar a mente, passar o tempo. Comecei a fazer e me interessei porque percebi que era muito além do que eu imaginava que poderia ser, foi mais intenso do que quando fiz enxergando. Agora eu tinha outra visão de mundo e também me identifiquei com a massagem terapêutica. Poder ajudar outros com a terapêutica, ter uma

utilidade para alguém mesmo em minha atual condição foi decisivo para mim. É muito triste perceber que as pessoas pensam que você se tornou apenas alguém que precisa de ajuda e nunca alguém que pode ajudar.

Passei a me preocupar com questões como *“O que será do meu futuro? Em que e como posso trabalhar? O que sou capaz de realizar sem o auxílio da visão e de outras pessoas?”*. A massagem voltou a ser uma possibilidade de trabalho, renda, independência e acima de tudo, uma possibilidade de realização ao ajudar outras pessoas! Diante dessas reflexões fiz dois novos cursos de Massagem Relaxante e Massagem Terapêutica. Sim, foi muito mais difícil para aprender, memorizar, tive que ter muita persistência, muitas vezes não sentia vontade de ir ao curso diante de tantos obstáculos.

Apesar do cansaço e dificuldades, até mesmo da falta de disposição em muitos dias, tocar um corpo depois de cega foi uma sensação muito boa, de descobertas e de olhar atento, porque a maioria das pessoas só vê a superficialidade quando se baseiam na visão. Posso enxergar que a pele tem um machucado aparente, mas não percebo um caroço escondido por trás do machucado, a menos que o toque e o sinta. Durante a massagem, se houver algum nódulo vou sentir, mas se apenas dependesse da visão poderia não o perceber. Quando enxergava não sentia inteiramente braços, mãos, pernas, cada parte do corpo de uma pessoa, era algo pautado apenas no olhar. Reaprender a olhar para além da visão, sentir, tocar, é que me deu forças para continuar.

Além de mim, outras pessoas com a mesma deficiência estavam matriculadas, era um curso ofertado especificamente para pessoas com cegueira por iniciativa própria de um professor da associação. Ministrando esse curso para as pessoas cegas era um sonho antigo do professor Wagner desde que se formou como massoterapeuta há muitos anos atrás. A turma era formada por pessoas com baixa visão e cegueira, apenas o professor era vidente. Foi um curso intermediado pela associação de deficientes. A prefeitura cedeu um espaço, conseguiram algumas macas e nós tínhamos as aulas. Muitas vezes, esse professor teve que utilizar de seus próprios recursos para que nossas necessidades fossem atendidas.

Conheci a Beatriz na associação que aceitou minha proposta de ministrar o curso como voluntário, já que não poderiam me contratar naquele momento. A Beatriz chegou com a intenção de fazer o curso e persistiu muito, frequentava todas as aulas, dificilmente faltava, a menos que tivesse algum compromisso médico ou algo assim. Beatriz realizou todos os cursos ministrados e é visível o resultado, nada adiantaria se apenas quisesse se tornar uma profissional da área sem dedicação suficiente, se não frequentasse as aulas. O mérito maior é sem dúvida da dedicação, esforço e compromisso de Beatriz. Em cada turma, três ou quatro alunos se destacavam como melhores

e a Beatriz sempre esteve entre esses. Eu pedia para que os alunos aplicassem a massagem em mim, treinassem para que eu percebesse se estavam pegando certo, sentisse a pressão que colocavam, embora eu não tenha aprendido assim, ensinei assim. Na atividade prática, a Beatriz estava sempre entre os poucos que se destacavam e que faziam direitinho (Wagner, professor do curso de massagem).

No início éramos quinze pessoas entre cegos e com baixa visão, ao final apenas três pessoas cegas se formaram e dessas, apenas eu trabalho com a massagem. O grupo de alunos cegos não é unido e nem interessado nas coisas, essa é a verdade! Os cegos não são unidos, quando começam logo não se interessam, complicam as coisas e eu fico muito irritada com isto.

O maior obstáculo desse curso foi o fato de que a maioria estava fazendo apenas por entretenimento e não para realmente aprender uma profissão. Eram poucos os que realmente tinham o dom para a massagem. Também era desafiador lidar com tanta diversidade de necessidades de cada um, afinal, não é porque somos cegos que somos todos iguais, temos dificuldades e habilidades diferentes.

Por exemplo, como hoje eu só tenho a audição se estou conversando com você e tem barulho e conversas paralelas, me incomoda. Conversas paralelas daqueles que não levavam o curso a sério me impediam de me concentrar. Também havia uma aluna que além de cega era surda, usava aparelho, então imagine como foi difícil. O professor falava e para mim estava tudo bem, mas quando ele perguntava para ela, respondia que estava ouvindo muito baixo ou quase nada. O professor recomeçava a aula do ponto de partida e quase não avançávamos.

O professor ensinava cada aluno pelo tato, deitávamos em decúbito ventral, dorsal, direito e esquerdo, os princípios básicos sabíamos. Wagner partia do início falando sobre os três pontos e mostrava a cada aluno com suas próprias mãos quais eram os três pontos. O curso foi demorado por ter que ensinar individualmente os alunos, durou um ano. Em cada aula, ele tinha que relembrar o que aprendemos na anterior fazendo na prática novamente para só então apresentar o conteúdo novo e assim foi indo.

Era nossa maneira de memorizar o conteúdo já que não contávamos com o recurso de ler uma apostila. Apenas duas pessoas no curso sabiam braile, o restante não. A minha estratégia em particular para memorizar, além da que o professor fazia, era praticar em casa com as pessoas. O professor brincava dizendo para fazermos nos cachorros, gatos e ursinhos (risadas). Eu fazia nos meus familiares. Quando eu não lembrava pedia para alguém ler a apostila. Era difícil decorar certas coisas como todos os pontos e deles decorrentes, além de todos os movimentos.

A Beatriz não teve dificuldades, ela ainda ajudava, dava carona para outras pessoas, sempre trazia mais uma ou duas colegas consigo. Eu não imaginava que se tornaria a sua profissão, eu quis ensinar sem expectativas, sabia que isto dependeria apenas deles, eu ensinava sem esperar que se tornassem profissionais. Cumpria o meu papel de ensinar o todo, desde como atender o paciente até como cobrar pelo serviço, enfim, como receber uma pessoa, como fazer uma ficha de anamnese, como oferecer pacotes, o que e como cobrar. Quando a Beatriz falava durante o curso que estava praticando em casa para memorizar, eu ficava muito contente, porque são seiscentos movimentos, só no braço são trinta movimentos, uma sequência grande e se não praticar esquece. O domínio vem pela repetição, pela prática, assim pedia para que repetissem para mim o que estavam aprendendo. Eles aprenderam dessa forma, usando o toque e oralidade, eu pegava na mão de cada um e mostrava o movimento, a pressão, as pessoas que não podiam ser tocadas tinham que perder isso, pois era necessário (Wagner, professor do curso de Massagem).

Era preciso muita flexibilidade, criatividade e adaptações para que aprendêssemos. Durante um dos cursos, aprendi que deveria aplicar a técnica através do tecido, sem que a pessoa precisasse tirar a roupa, no entanto, cega, eu não teria total dimensão do corpo. Essa massagem é muito antiga, veio da China, se trata da técnica *Anmá* e nos tempos da realeza, os escravos que a aplicavam não podiam tocar nos senhores, então aplicavam por cima dos tecidos.

Mesmo na atualidade, têm pessoas que não gostam de ser tocadas dependendo de quem está fazendo isto. O Wagner queria muito que aplicássemos a técnica por sobre o tecido, mas intervi e expliquei a ele que para nós cegos, não dá! Expliquei o porquê e ele acabou entendendo que para nós é realmente importante o contato direto com o corpo, uma vez que o toque substitui a nossa visão. O Wagner ouviu e olhou para a nossa necessidade de aprendizagem e adaptou a técnica para que a aplicássemos sem o tecido por cima da pele.

Foi um curso simples, mas rico ao mesmo tempo, durante um ano ensinou muita coisa! Com a intenção de aprender mais, também ia à casa do professor acompanhada de outros dois alunos que levaram o curso a sério. Esse curso possibilitou que eu recebesse algo muito requisitado hoje em dia que é o certificado. Eu sei fazer a massagem, mas só posso provar tendo um certificado. Então era algo importante em que sempre pensei para provar minha capacitação. Eu pensei que fazendo o curso reconhecido e certificado seria importante para comprovar que sou capaz, que estou apta para o trabalho, que tenho uma profissão, para demonstrar que realmente me esforcei, aprendi, superei e que posso estar no mercado de trabalho da mesma forma que outras pessoas sem deficiência.

A Beatriz é uma pessoa normal como as outras, mas ela se identificou com a técnica, ela gostou e quis se dedicar. Eu não a tratei de forma diferente dos outros, mas ela se destacou, aqueles que desistiram é porque não se identificaram. Ela fazia e gostava que eu a avaliasse, sempre me perguntava

se estava certo, se eu a estava observando, como aluna sempre teve uma seriedade a mais do que os outros. Ela sabia brincar na hora da brincadeira, mas também sabia ser séria quando precisava de seriedade. Beatriz era especial dessa forma, ela não era avoada, mas uma aluna dedicada, esforçada. Eu sempre dizia que gostaria de passar aos alunos na formação 100% do que eu sabia, mas conseguiria apenas transmitir 80% e disso, eles apreenderiam 60% e aplicariam 30%. Sabendo disso, a Beatriz buscava aproveitar o máximo, se preocupava em sempre me questionar se estava fazendo certo, estava sempre se corrigindo, sempre (Wagner, professor do curso de massagem).

Eu nunca passei por uma seleção de emprego depois de cega, mas tenho amigas cegas que passaram e me contaram como foi. A preferência nunca será pela pessoa cega, mas por alguém que não tem um dedo ou algo parecido ou então mesmo o surdo está em vantagem porque ele vê e pode realizar o trabalho ainda que não escute. Para o cego é muito mais difícil.

Lembro que em São Paulo recebi a notícia de que não voltaria a enxergar, disseram em uma tentativa de consolo que eu poderia trabalhar e que havia muitos cegos que trabalhavam em clínicas. Só não me disseram que esses são exceções, que têm nível superior ou que realizam funções específicas da área em que são formados. Os profissionais cegos mencionados pelo médico, que trabalham em clínicas em São Paulo têm nível superior e atuam em áreas que não exigem a visão. Eu tive um amigo cego que trabalhava em uma fábrica em uma cidade grande, produzindo caixotes. Como ele sabia o serviço, não precisava de olhos para construí-los.

Os médicos não consideraram que eu moro em uma cidade do interior, um tanto limitada no que diz respeito à inclusão, as pessoas com deficiência visual em minha cidade estão trabalhando em quê? Estão pedindo esmolas nas ruas! Se alguém procurar não encontrará pessoas com cegueira total trabalhando em minha cidade. Talvez encontre alguém com baixa visão, mas não um cego total. Como disse, eu não passei por experiências como essas de procurar trabalho, mas sei como seria pelas vivências de amigos que passaram.

Como na atualidade, existe muito erotismo sobre a massagem, foi renomeada massoterapia, mas percebo que as portas estão sempre fechadas para o profissional dessa área. Então, passo tudo isso na formação para os meus alunos, das dificuldades e obstáculos que encontrarão nessa profissão, ainda mais eles tendo deficiência e buscando inclusão, procuro passar essa consciência. No entanto, eu tenho que mostrar que apesar de todos os obstáculos, no final é gratificante, é transformador, não é um trabalho mecânico (Wagner, professor do curso de Massagem).

Eu sempre busco continuar me aperfeiçoando e nunca deixo de estudar, a medida do possível. Hoje em dia têm muitos cursos, até mesmo pelo *Youtube*, em que poderia me aperfeiçoar, mas sendo cega, como? Quando fiz o curso, o professor pediu para entrar no

*Youtube* e procurar por um conteúdo. Encontrei e não adiantou nada, porque simplesmente falavam como se todos fossem videntes, como eu saberia onde é o ponto que ele está apontando? Só ouvindo não dá para saber. Quando quis pesquisar mais sobre fibromialgia porque atenderia uma cliente com isto, precisei de outras pessoas. Então precisei dos olhos da Elis, da Juliana, da Paola, vários pontos de vista porque nem sempre sabiam explicar o que viam, precisei de várias pessoas para eu chegar à minha própria conclusão.

Eu contei à ela no primeiro atendimento que sofria com fibromialgia e então aconteceu uma coisa incrível, ela foi estudando sobre a minha doença e adaptando a massagem. Começou a pegar em pontos como nuca, abaixo dos ombros, joelhos e me dizia que estava estudando sobre o assunto... e é fantástico para mim, eu não posso ficar sem a massagem. Ela foi se adaptando ao meu problema, foi estudando como seria a massagem para as minhas dores específicas e esse foi o diferencial que fez com que eu ficasse com ela até hoje, já faz dois anos que estou com ela. Eu já fui a outros massagistas e fisioterapeutas e eles nunca fizeram isso, nunca adaptaram a massagem só para as minhas necessidades, mas a Beatriz fez. Essa foi a grande diferença da Beatriz para outros profissionais que conheci. Ela mistura outros tipos de técnicas como da relaxante e instrumentos como pedras e isso pra mim é ótimo, já pude tirar vários medicamentos por causa da massagem que ela faz. Tem sido muito importante (Ivana, cliente de Beatriz).

Ela ainda hoje tem vontade de crescer, de estar realizando outros cursos para se aprofundar. Ela gostaria de fazer uma formação de Reiki, são dois dias de curso e teria que ir para outra cidade, tem despesas e será que lá aceitariam um deficiente visual? Tem toda essa luta. Ela também gostaria de fazer um curso de técnica de bambu e será que os professores teriam a disposição de se adaptarem às necessidades dela? A Beatriz tem sede de aprender e se ela tivesse mais oportunidades, ela não perderia. Eu não sei quais as possibilidades de sua família, mas se ela tivesse um apoio, ajuda maior, alguém para disponibilizar para ela um carro, de repente, a própria Secretaria da Saúde que deveria investir na formação dela, dar condições para ela que com certeza aproveitaria tudo isso. A Beatriz é alguém que merecia um apoio do Governo, um apoio político, um apoio maior de alguém (Wagner, professor do curso de massagem).

Hoje, sinto orgulho de minhas escolhas e trajetória, sou uma profissional certificada, segura, capacitada e trabalho autonomamente já que seria muito difícil uma inserção no mercado de trabalho formal.

### **Poucas pessoas querem lutar em prol dessa causa, mais resistências do que ajudas**

Eu estava lendo a introdução do seu artigo e pensando como é triste a realidade da pessoa com deficiência! Os dados da Relação Anual de Informações Sociais - RAIS mostram que é muito baixo o número de contratados. Curso, faculdade, envolve o trabalho de muita gente,

nossa, muita coisa, e mesmo que um empresário queira de forma isolada ajudar não teria força suficiente para mover alguma coisa por estar isolado, o deficiente acaba desistindo por não ter força para lutar.

Poucas pessoas querem lutar por essa causa. Lendo o artigo, fiquei pensando que antigamente a igreja católica via o deficiente como um pecador que merecia ser isolado e viver de esmolas, as pessoas nem se aproximavam. Atualmente as coisas mudaram, mas se pararmos para refletir, mesmo hoje os deficientes continuam sendo deixados de lado, não são vistos como pecadores, mas são vistos como dignos de pena e incapazes de viverem do trabalho.

Pensei até mesmo em montar uma equipe com a Beatriz e mais duas pessoas que também se destacaram para que juntos oferecêssemos massagem em um clube esportivo e hotel em uma cidade próxima, mas não aceitaram bem a ideia. Disseram que não achavam conveniente aos cegos estarem trabalhando com massagem, talvez pensassem que eu estava querendo me aproveitar da deficiência, o que não era verdade, eu notei a capacidade dessas pessoas e estaria trabalhando junto com elas, eu também aplicaria a massagem com eles, seria uma oportunidade para ambos (Wagner, professor do curso de massagem).

Por mais que as pessoas evoluam, que o mundo evolua, acredito que o deficiente nunca será visto de outra forma, nunca. Por mais que lutem, tentem e eu tenho certeza que lutarão... ao final apenas um ou outro conseguirá chegar em algum lugar, a maioria desistirá. Desistem por ser uma luta cansativa. A gente precisa lutar, lutar, lutar para conseguir uma coisa pequena. Tudo é muito burocrático e difícil para o deficiente, talvez, já com a intenção de que ele desista mesmo. Imagine como seria fazer uma faculdade? Muito difícil! Complicado mesmo!

O problema do trabalho para o deficiente... muitos têm vontade, mas não têm onde trabalhar. É como sempre conversamos entre nós deficientes, quando surge uma vaga, esta nunca será daquele que tem uma deficiência grave. Inclusive dias atrás apareceu um anúncio de uma loja que estava precisando contratar deficientes dizendo para levarem currículos. Mas, vai lá um cego, um surdo total ou um cadeirante para ver se eles contratam. Não contratam! Eles pegam aqueles deficientes que apenas “mancam”, então para esses tipos de deficientes tem trabalho, entendeu? Mas para um cego ou surdo total, um cadeirante ou outra deficiência mais séria não tem.

### **No meu trabalho EU estou fazendo alguma coisa por alguém!**

Quando se pode ver as maravilhas e oportunidades que os olhos trazem, as coisas ficam um pouco mais fáceis e com isso as chances de trabalho acabam sendo mais favoráveis para

quem enxerga. Já, se não tem a mesma visão, o deficiente vê sua oportunidade ser logo preenchida por outra pessoa que tem uma deficiência bem pequena se comparada à sua. Como concorrer com alguém que tem uma baixa visão sendo que eu sou cega total? Sem dúvidas, quem conseguiria o cargo? Mas, nem por isso posso ficar me lamentando, sou muito mais que isso tudo e por esse motivo eu não me sentirei inferior.

O trabalho edifica o homem, não é assim que dizem? Quando eu fiz meu primeiro curso de massagem eu enxergava e com isso era mais fácil, afinal eu podia ler as apostilas várias vezes, os desenhos ilustravam as posições de cada movimento, a massagem linfática me mostrou um mundo de conhecimento maravilhoso onde o corpo humano fica tão grande perante minhas mãos. No entanto, foi no meu segundo e terceiro curso agora já cega que eu realmente me encontrei, a massagem terapêutica me faz entrar em uma paz interior quando a aplico, penso em como o corpo é tão grande e ao mesmo tempo tão pequeno, os pontos que se aliviam com um toque, mas que também podem ser facilmente machucados com uma massagem errada.

Poder fazer minhas mãos percorrerem um caminho que leva a pessoa que está recebendo a massagem ao alívio e relaxamento, não tem palavra que expresse a sensação de poder ajudar o próximo. Não sei se todos sentem a mesma felicidade e valorizam o toque como eu valorizo, mas gostaria que todos sentissem o mesmo prazer em trabalhar naquilo que gostem, em amar sua profissão, em reconhecê-la também como um dom. Não quero parar de fazer novos cursos, mesmo sabendo que para o deficiente as coisas são mais complicadas, mesmo assim, nunca podemos parar de buscar novos conhecimentos **(Texto retirado do instrumento Auto Informe)**.

Eu percebia essa sensibilidade na Beatriz, ela evoluiu muito nessa questão não só na massagem, tato, mas também na questão energética, na troca de energia. Eu percebia que ela passava alguma coisa boa. Ela conseguiu entender que era um veículo que transmitia boas energias, não precisou fazer um curso específico para ter essa compreensão, eu jogava no ar e pegava quem queria e Beatriz sempre pegou. Não precisou de um certificado de Reiki, mas aprendeu vendo o professor fazer, ouvindo sobre como se faz, ela compreendeu isso e a massagem que eu recebia dela, eu percebia que me curava (Wagner, professor do curso de massagem).

A técnica que utilizo se chama Anmá, uma técnica muito tradicional e antiga chinesa. A Massagem Terapêutica é a que mais me identifico e gosto de fazer. No entanto, misturo as técnicas, eu faço três tipos de massagem em uma pessoa. Posso utilizar uma técnica de bombeamento que faz parte da linfática, um “oito” nas costas que faz parte da massagem relaxante e todos os pontos são da terapêutica. Na terapêutica, apenas vou pegar e apertar os

pontos, então eu misturo três tipos de massagem em uma só. A maioria das pessoas espera uma massagem relaxante, então por que não finalizar com uma massagem relaxante? Adapto um pouco de uma, um pouco de outra para ficar completa, abrangendo todos os aspectos.

Por hoje eu ter outra visão de mundo me identifico com a massagem terapêutica. Poder ajudar os outros com a terapêutica foi decisivo para a escolha da minha profissão. Ter uma utilidade para alguém mesmo em minha atual condição foi decisivo.

Agora, vou contar como é a minha rotina de trabalho... eu nunca gosto de deixar as coisas para a última hora, me dá um nervoso. Se aparecer um cliente de repente e a minha casa estiver desarrumada, vou dizer que não posso atendê-lo. Primeiro pelo fato de eu ter uma deficiência e demorar mais pra fazer as coisas. Como eu gosto que esteja tudo certo para não ter nenhuma preocupação no momento da massagem, estabeleci uma rotina para garantir isto. No dia em que tenho cliente, acordo mais cedo, limpo a casa inteira, pois nunca atenderia um cliente com a casa suja!

Com certeza o cliente olha para a limpeza do ambiente, eu mesma repararia nisto ao ser atendida e poderia até ser que não comentasse com ninguém, mas eu iria reparar. A limpeza diz muito sobre a pessoa, por exemplo, se eu recebesse uma massagem em uma casa toda suja, em uma maca suja eu teria nojo, é um conjunto de coisas para uma boa massagem. Arrumo a casa e o ambiente da massagem, retiro os tapetes ou objetos que não pertencem ao ambiente, preparo tudo para a pessoa, se estiver frio aqueço o cobertor, embora nunca permaneça quente até a pessoa chegar (risos). Tomo um banho, visto meu jaleco de trabalho e em seguida seleciono as músicas. Tento não colocar sempre as mesmas músicas para o cliente, procuro sempre variar. O cliente chega e eu aplico a massagem **(Conversas decorrentes do instrumento Um Dia na Vida De...)**.

Procuro agendar uma única pessoa por dia, exceto se for alguma urgência, isto porque prezo pela qualidade do atendimento e também pela situação do meu braço. O fato de ele ter sido agredido e também por ter tirado pele para repor no rosto, deixou sequelas, é um braço que não posso passar meia hora em uma mesma posição porque quando tentar mudar estará adormecido e dolorido, então preciso massagear e fazer exercícios para que volte. O ato de fazer a massagem em uma cliente exige muito esforço dos dois braços, em um aspecto é bom para estimulá-lo e não o deixar atrofiar, mas por outro lado, alguns movimentos repetitivos e circulares podem causar dor e então eu evito fazê-los com este braço, até mesmo para que eu consiga oferecer à cliente o que ela merece.

Não gosto de atender duas pessoas em um mesmo período porque a qualidade que ofereci à primeira, não será possível à segunda. São mais de duas horas de massagem, sempre

excede porque eu não fico presa aos minutos, não me importo em passar dez minutos ou meia hora do tempo estabelecido. Evito marcar duas clientes no mesmo dia ou período porque a qualidade do atendimento cairia muito, eu sei que não conseguiria por causa da dor. Prefiro não fazer um trabalho mal feito apenas para ganhar mais dinheiro, por uma ganância que hoje, para mim, não é o que verdadeiramente importa. O dinheiro é sim muito importante, sobrevivo com ele, mas não é o principal para mim, não é o foco. O trabalho me ajuda mentalmente, me ajuda muito!

Com a pandemia, fiquei muito tempo sem atender e mesmo com a flexibilização não é a mesma coisa, os clientes assíduos ainda não voltaram por medo. Para mim foi muito difícil lidar com isto, muito difícil mesmo! Mais pela parte psicológica porque fazia pouco tempo que eu havia me casado e mudado para essa casa quando o isolamento começou e parei de fazer as massagens. Trabalhar me acalma, penso até que o bem que faz para mim é maior do que para a própria pessoa que a recebe, no sentido de que quando estou aplicando a massagem consigo sair do meu mundo. Se a pessoa falar comigo não tenho essa sensação, mas se o cliente ficar em silêncio é apenas eu e o corpo em toda a sua grandeza. Vou para longe dali, me desconecto das coisas externas, estou explorando um ser humano em toda a sua grandeza, desvendando cada mistério. Por ser cega, se não estiver totalmente conectada com esse ser humano, algumas coisas podem passar despercebidas como alguns pontos, então preciso estar muito atenta ao que estou realizando.

Claro que quando já é um corpo conhecido é mais fácil, mesmo com a pessoa falando, consigo realizar a massagem em todos os pontos, no entanto, se a pessoa falar muito durante toda a massagem pode ser que ela não preste atenção no que foi realizado e pode se questionar se eu realmente o fiz. Pode achar que foi rápida demais ou não foi feito algo, mas na realidade é porque não estava conectada, sentindo os efeitos, não estava prestando atenção. Eu acredito que por ser cega, tenho a vantagem de estar mais sensível a cada ponto e necessidade de meu cliente, em dimensões muito maiores do que um vidente.

A principal motivação para eu trabalhar é a mente. O trabalho é uma coisa que me ajuda muito. Depois da agressão que eu sofri o meu foco passou a ser o medo que sinto e era difícil me desvincular dele. O trabalho me ajuda a focar e pensar em outra coisa que não seja a agressão e permite parar de pensar no que me aconteceu e até mesmo esquecer no dia em que estou atendendo. No dia em que eu atendo uma cliente tenho tantas coisas para fazer que não fico pensando naquilo. Claro que se eu estiver trabalhando e escutar algum vizinho batendo com o objeto com que fui agredida ficarei perturbada, mas sei que vai passar porque estarei focada em outra coisa.

Por isso volto ao ponto de que quando estou fazendo massagem, eu estou ajudando alguém, ao mesmo tempo em que estou me ajudando também, estou sendo útil. O período em que a minha tia ficou muito doente e cuidei dela dando banhos, foi para mim muito gratificante, em primeiro lugar porque estava fazendo para alguém que amava, mas ainda que fosse para um estranho, também seria. Eu estava sendo útil para alguém, eu quem estava fazendo.

Esse aspecto ainda é para mim muito difícil de lidar, antes era independente, saía e pagava minhas próprias contas, resolvia meus problemas, não precisava de ajuda das pessoas. Hoje eu preciso de alguém e infelizmente vou precisar para o resto da minha vida, em certas ocasiões, claro, apenas naquelas que não consigo realizar algo sozinha.

Mas, no trabalho realizando a massagem, é diferente porque ali EU estou fazendo alguma coisa por alguém. Trabalho pelo dinheiro, para esquecer o que me aconteceu, para ajudar alguém e para ser eu quem está fazendo algo por você! Não somos você e eu fazendo, sou eu apenas. Não estou precisando de alguém para aplicar a massagem, estou fazendo sozinha e estou conseguindo fazer. É claro que às vezes preciso que a Elis olhe se está tudo certo no local, preciso que olhe se está perfeitamente limpo o lençol, toalhas, detalhes, mas o principal sou eu exclusivamente que faço, sou eu!

### **Tenho boas relações com as clientes, mas uma massagista cega desperta a curiosidade...**

Tenho uma relação muito boa com as minhas clientes, não consigo me limitar apenas ao momento da massagem sem me importar com a pessoa após o término. Não consigo deixar de mandar uma mensagem no outro dia perguntando se está melhor. A pessoa pode até imaginar que é porque quero que ela volte, mas é realmente pela preocupação com ela. O meu intuito é fazer a pessoa se sentir bem, fazer com que melhore ao menos um pouco da sua dor, então eu sou sincera quando quero saber e desejo que a pessoa esteja melhor ou aliviada de sua dor. Sou sempre honesta com as minhas clientes e não faço falsas promessas.

As clientes se sentem à vontade comigo, nunca percebi alguém com vergonha de receber a massagem. Acho que as pessoas não sentem tanta vergonha por eu ser cega, isto faz com que a pessoa não sinta constrangimento porque pensa “*ela não está me enxergando*”. Claro que há exceções, tem gente que acredita que enxergo um pouco, mas ainda assim, é diferente para elas, por mais que pensem que eu veja um pouco. Isto pode ser uma vantagem para mim em relação aos outros massagistas que enxergam porque por mais que eu toque não estou vendo.

Você acha que eu a conheço? Você me conhece, mas eu não te conheço, porque eu sou cega. A minha amiga cega me disse certa vez “*Olhe Beatriz, por mais que a gente tenha amizade há tantos anos, eu não te conheço e você não me conhece!*” foi muito triste ouvir isto por saber

que é verdade. Por mais que eu toque na pessoa, nunca a verei, por mais que eu queira muito, nunca a verei. Na massagem, a cegueira pode acabar ajudando, se eu fosse tímida também iria a uma pessoa cega para receber uma massagem, sem inibição.

O fato de eu ser uma massagista cega também desperta a curiosidade de algumas pessoas, pois já marcaram massagem apenas para perguntar sobre a minha história e porque sabiam que eu era cega. Sinceramente... não me importo! Se a pessoa quer ver como é ser massageada por uma pessoa cega, eu mostro. A Regina, por exemplo, fez muitas perguntas sobre a agressão e queria falar sobre coisas que eu não poderia falar naquele momento porque eu estava fazendo uma massagem e não poderia ficar tão tensa. Se conversarmos sobre coisas que eu vou rir e desconstrair tudo bem, mas falar sobre uma tragédia justamente no momento em que estou fazendo uma massagem, aí é bem diferente.

Como era o primeiro dia explorando o corpo dela, eu não poderia falar muito por estar conhecendo, no entanto ela não parava de perguntar. Eu parava de massagear quando respondia e essas duas horas pareceram uma eternidade para mim. Cheguei ao ponto de pedir para que parasse de falar comigo para que pudesse continuar. Para piorar a situação ela ainda trouxe uma amiga como acompanhante e que me indagava também. Eu não tinha tanta experiência e segurança que tenho hoje para pedir silêncio e explicar que era necessário, hoje eu já sei me colocar nessas situações.

Essa mulher foi uma das pessoas que nunca mais voltou, veio só por curiosidade. Ela seria uma pessoa que eu gostaria muito que voltasse porque eu aplicaria a massagem da maneira correta, sem ela ficar falando, gostaria de ter a oportunidade de mostrar o meu trabalho, mas ela não retornou. Sei que nesse caso em específico, a minha inexperiência também prejudicou por eu não conseguir colocar o limite e mostrar o meu trabalho. No começo eu tinha vergonha e medo de fazer alguma coisa errada, agora eu já tenho confiança, um local apropriado que me permite fechar a porta se houver acompanhante para que não interfira e eu me concentre, mas no começo não tinha nada disso.

Então, alguns clientes se aproximaram por se sentirem à vontade com alguém que não vê os seus corpos, outros por curiosidade seja pela minha história ou para saber como é ser massageado por uma pessoa com cegueira. Existem pessoas que buscam uma massagista cega por acreditarem que ela é uma profissional mais intuitiva e sensível ou com um dom especial.

A Beatriz tem muito essa questão da espiritualidade, os massoterapeutas são chamados de 'anjos de luz da terra', pelo tempo que se dedicam a outra pessoa, pela paciência, pelo o que transmitem ao outro. A Beatriz não é apenas uma boa profissional, mas alguém que transmite uma luz, é uma instrutora, uma

agente de luz, então está acima de uma mera profissão de massagista. A profissão de massagista é apenas o veículo para o que ela está transmitindo, a formação dela, o sofrimento dela, o resultado de um diamante lapidado, quebrado. Foi ainda mais quebrada do que qualquer outro profissional, materialmente falando, ela foi ainda mais quebrada. Por isso, ela está brilhando mais do que nós. Ela tem muito a passar para as pessoas (Wagner, professor do curso de massagem).

Certa vez, eu recebi um telefonema de uma cliente que queria receber a massagem justamente por saber que eu era cega. Como ela estava grávida, eu não poderia aplicar essa massagem em uma gestante. Ela dizia que queria muito porque quando estava morando em São Paulo recebeu a massagem de um cego e gostaria de receber novamente. Como não pude na época, acabei perdendo o contato dela e não a procurei mesmo depois que teve o bebê. Também tem outra questão, quando é uma pessoa estranha, é difícil você anunciar que é cega, é difícil, por receio de preconceito, porque existe o preconceito.

Também há aquelas que questionam a minha cegueira. Muitas pessoas já me perguntaram durante a massagem “*você é cega mesmo?*” ou “*você enxerga um pouquinho?*”. Já aconteceu de uma pessoa ligar para marcar uma massagem e eu avisar que sou cega, normalmente a pessoa não demonstra o preconceito, ao contrário, responde de forma bem natural “*ah, tá bom, não tem problema*” e eu que fico mais ansiosa aguardando a resposta do que a pessoa, pela sua reação. A Ivana é uma das minhas clientes mais antigas, mas demorou a acreditar que de fato sou cega.

No curso eu passei essa postura para os alunos, essa preocupação com o que o outro está sentindo, pensando e eu percebia que a Beatriz, por mais que não fosse cega desde o nascimento, mas após o acidente que houve com ela, mesmo quando estava de costas ao perceber que eu chegava, em silêncio, já se virava e se posicionava em minha direção, até dizia ‘Wagner, você já está aí’. E eu respondia, ‘Sim Beatriz, já estou aqui’. Eu percebia que para onde eu andava, ela me acompanhava. Eu andava de um lado para o outro observando todos, ela me acompanhava com a cabeça, me buscando para que eu a avaliasse. Ela desenvolveu essa capacidade de acompanhar alguém com o rosto, mesmo que a pessoa esteja a quatro ou cinco metros de distância. Eu não a conheci antes do curso, mas acredito que as atividades desenvolvidas no curso contribuíram de alguma forma na evolução da Beatriz e isto chamava minha atenção (Wagner, professor de massagem).

Não sei nem o que dizer, ou os outros cegos são muito limitados ou não sei o que é. Eu encaro como elogio e não me ofendo, aliás, é muito difícil eu me ofender por algo relacionado à minha deficiência, a menos que em uma discussão você me chamar de cega com ar de xingamento, aí sinto vontade de arrancar os seus olhos também, mas, fora isto, levo de boa. A Helena, minha amiga, não pode ser chamada de cega nem em brincadeira, diz que não é cega,

é deficiente. Eu penso o contrário, aceito ser cega, não gosto é de ser deficiente, me parece algo tão limitado. Prefiro ser cega, sou cega! Não é uma mentira!

Entretanto, independentemente dos motivos que trazem cada cliente até aqui, o que sei é que atendo a cada uma com a mesma satisfação e dedicação. Nunca senti tipo algum de discriminação, o que percebo é a curiosidade alheia, mas não discriminação. Sinto que sou eu mesma quem me discrimina quando penso que não fiz bem feito, mas não que a outra pessoa pense ou diga o mesmo.

Sou perfeccionista e exigente com o meu trabalho não para provar que por ser cega sou capaz, mas pela minha própria personalidade de gostar que as coisas sejam certas. No entanto, sei que acaba ajudando a mudar o conceito que algumas pessoas têm sobre a pessoa com cegueira, claro que a sua maioria tem uma opinião formada e não se permite olhar de outra forma para o deficiente. Mas, alguns mudam o conceito *“nossa, ela é cega e mesmo assim trabalha, é esforçada, é capaz”*. Isto abre outra visão para os deficientes, quebra aquela concepção de que o deficiente não serve para nada!

Depois que comecei a fazer massagem mudei muito, não que eu faça muitas porque eu me limito nos atendimentos, por causa da deficiência, pela dificuldade no braço, por causa do preconceito em relação a minha orientação sexual, são vários os obstáculos que me impedem de realizar ainda mais, mas ainda assim escolho trabalhar e vencer meus limites. Escolho trabalhar porque quando faço a massagem, aplico algum procedimento novo que aprendo, termino e pergunto como a cliente está se sentindo e ouço o que a Ivana me respondeu que estava se sentindo bem, que se sente uma diva após a massagem, uma enorme alegria me invade e não tem dinheiro nessa hora que supere.

Às vezes o que eu ganho não dá para suprir as despesas que acabo tendo com instrumentos que uso, mas ninguém precisa saber. Se eu não trabalhasse as coisas poderiam ser bem piores, o trabalho realmente me edifica. Todos temos que trabalhar, todos deveriam ter o direito de trabalhar porque isso ajudaria muito na superação. Mesmo trabalhando aqui dentro, não saindo de casa e interagindo com poucas pessoas, ainda assim é gratificante até porque não me sinto totalmente exposta ao estigma na sociedade.

O trabalho para mim é uma forma de eu enfrentar a minha deficiência. É a forma que encontrei de vencer os meus próprios limites, eu consigo, eu consegui! Não tenho a pretensão de que mude a concepção das pessoas ao meu respeito e nem faço para provar aos outros qualquer coisa, apenas para mudar a minha própria concepção sobre mim mesma e provar para mim que consigo. Eu poderia estar quieta em casa recebendo meu auxílio, não precisava estar

fazendo massagem, poderia estar protegida no meu mundinho, mas sinto a massagem mais benéfica para mim do que para quem a recebe porque me ajuda a cuidar da mente.

O trabalho modificou a minha mente, faz bem mentalmente. Eu sempre gostei de trabalhar, então isto continua igual. Fico bem por saber que eu estou limpando a casa, me arrumando porque vou trabalhar. O trabalho sempre fez parte de mim, saber que eu posso trabalhar mesmo sendo cega, é muito melhor! Não faço para provar nada para o outro, mas para fazer bem a mim mesma, embora eu acredite que acabe repercutindo no outro...

A minha profissão representa muito mais que um salário, representa a minha autonomia, algo que eu faça sem precisar de outra pessoa fazendo por mim. Não preciso da outra pessoa nesse momento, só preciso de mim. Pode ser que precise que alguém olhe se algo está bem limpo ou bem posicionado, detalhes que me ajudam, claro, mas para aplicar a massagem, não preciso de mais ninguém, apenas de mim mesma. Isto me ajuda a crescer, a me fortalecer, crescer até mesmo espiritualmente. Em resumo, meu trabalho significa para mim, força, crescimento, autonomia, dedicação, paixão e amor pelo próximo!

### **Todos os profissionais deficientes no mesmo pacote...**

Quando estou fazendo massagem, se estou estressada é o que me alivia. Quando sei que a pessoa chegou com dor e saiu melhor, me faz bem. Hoje eu não iria fazer massagem, mas a Ivana mandou mensagem dizendo que estava com dor, passando mal e perguntando se poderia atendê-la. Imediatamente disse que sim, acordei cedo, arrumei tudo para recebê-la. Quando estou fazendo a massagem nela, sei que isso vai aliviar a sua dor, me sinto bem em ajudar. Sinto-me bem!

Evito trabalhar com os homens, é mais difícil, tem todo um contexto envolvido. Entre outros motivos, pela sensibilidade do homem, é preciso mais cuidado, você o toca e ele já interpreta de outra forma. A visão do homem para a massagista é muito diferente da visão da mulher. Se for algum conhecido, marido de alguma amiga, até faço, mas se um estranho me perguntar se faço massagem, respondo que não porque não sei como ele é, tem muita gente safada e que vem com outras intenções.

Eu conheço massagistas cegas que não fizeram o curso e anunciam que fazem massagem, porém oferece outro tipo de serviço, uma massagem erótica. Alguns homens buscam esse tipo de massagem porque não diferenciam a profissional que tem a capacitação da que não tem, generalizam. Existem vários tipos de massagem e já aconteceu do homem me perguntar se faço a Tailandesa, em que a suposta massagista se esfrega no homem e pega em determinados pontos. São muitas coisas envolvidas, eu explico muito bem o tipo de massagem

que realize para que não haja dúvidas, além de evitar atender homens e mesmo mulheres dependendo de quem seja.

Conheci uma pessoa cega na associação que adotou esta postura de mesmo sem nenhum curso e conhecimento sobre o assunto, oferece outro tipo de massagem. Isto me indigna muito porque o cliente está com dor e acaba sendo enganado, é um abuso, um roubo, a pessoa estar com dor e confiando na profissional que nem sequer tem conhecimento e capacitação para isto. Apesar de que a maioria dos clientes desta pessoa são homens e posso imaginar o porquê... buscam exatamente o erotismo e sensualidade que ela oferece como massagem.

O fato da pessoa que mencionei realizar as tais massagens sem curso que a capacitasse e com conotação erótica me prejudica muito porque as pessoas tendem a colocar todos os profissionais deficientes no mesmo pacote. Ela não quis realizar esse curso de um ano que fiz para se capacitar, ela apenas foi a uma massagista, recebeu uma massagem e saiu aplicando nas pessoas como se fosse profissional.

Por esse motivo, preciso tomar muito cuidado acerca de quem é o homem que viria até a minha casa para receber a massagem, às vezes é melhor dizer que sou massoterapeuta do que massagista porque a massagista abrange coisas que as pessoas acabam confundindo. Dependendo da pessoa com quem estou falando me apresento como massoterapeuta para que não confunda o meu trabalho com elementos eróticos geralmente associados à palavra “massagem”. Nessa semana, um homem com quem já tive um relacionamento no passado ligou dizendo que quer receber uma massagem, mas eu sei que não é exatamente isto o que quer, pelo seu tom de voz já percebi. Como saio dessa situação? Eu respondi que estava sem horário, mas que o avisaria quando surgisse, no entanto, não vou retornar porque sei que não estaria ali pelo meu trabalho. Por isso prefiro atender as mulheres ou homens casados com amigas minhas, porque exige certo cuidado quando se trata de homens.

Para nós cegos já é muito difícil a colocação no trabalho e em cursos, porque somos considerados incapazes e ainda me deparo com uma pessoa que se diz massagista quando na verdade não o é, não tem capacitação e ainda coloca conotação sensual no que realiza. O que acontece com o meu trabalho? É desvalorizado! Além de aumentar o preconceito sobre nós. A maioria dos homens da associação procura a massagem dela e isto me angustiava porque eu sabia que ela não era uma profissional e estava contribuindo para concepções erradas sobre os profissionais verdadeiros. Ela sabia fazer movimentos comuns que qualquer pessoa faz em seu cotidiano, sem técnica e nenhum conhecimento sobre o corpo, os pontos, resultados, doenças.

Já veio gente aqui receber uma massagem apenas por curiosidade acerca de diferentes motivos, mas o motivo que de fato me incomoda é sobre a seriedade do meu trabalho. Não sou

melhor que ninguém, existem pessoas melhores que eu, e assim vai indo. Mas, se estou aplicando a massagem em alguém, esse alguém pode ter certeza de que estou o fazendo com profissionalismo, respeito e com amor à profissão, o que hoje em dia é difícil, as pessoas prezam pela ganância ou charlatanismo.

### **Já estive do outro lado...**

Nesta semana aconteceu algo que me deixou muito triste. Minha madrinha estava com pedra na vesícula e precisou ir para a Unidade de Pronto Atendimento sozinha. Quando me disse que estava lá com dor e sozinha perguntei o porquê de não ter me pedido para eu ir com ela. No dia seguinte voltaria para pegar os exames e me ofereci para acompanhá-la e ela perguntou para que eu iria se não adiantaria em nada. Ouvir isto foi como sentir uma faca apunhalando o peito.

Eu respondi que minha companhia serviria ao menos para ligar para o bombeiro pedindo ajuda ao que me respondeu que isso ela mesma poderia fazer. Eu chorei muito, fiquei triste e achei uma droga ser cega. Tempos atrás me ofereci para ser acompanhante no quarto de um hospital quando ela fez cirurgia e me respondeu que não poderia ter acompanhante, mas logo em seguida ela postou em suas redes sociais agradecimentos à pessoa que a acompanhou...

Puxa vida! Um amigo cego ficou uma tarde inteira no hospital internado e eu o acompanhei, ajudei em tudo o que pude, eu sirvo para alguma coisa, fiquei muito mal com a resposta dela. As pessoas limitam muito o cego. Têm situações em que eu mesma sei que posso atrapalhar e prefiro não participar. Se for uma situação que exija pressa e agilidade eu me recuso a participar porque sei que não consigo e posso atrapalhar. No entanto, há situações em que eu posso ajudar de alguma forma como fazer companhia, conversar, pegar alguma coisa, mas se é o que minha madrinha pensa, eu respeito, não quero mais ter que escutar isto, não me ofereço para mais nada em relação a ela porque se sou comparada com outra companhia por causa da visão, é certo que estarei em desvantagem.

É muito difícil eu me sentir em desvantagem com alguém porque procuro sempre dar um jeito de acompanhar tudo o que estão fazendo, porém já tive momentos em que me senti em desvantagem. O profissional que está fazendo um móvel planejado para a minha sala, sempre que vem para acertar os detalhes do móvel ou orçamentos, pede para falar com a Elis e se não é possível, simplesmente não trata os assuntos comigo por me considerar incapaz de resolvê-los. Ele veio no dia da folga da Elis, trouxe os exemplares e tratou com ela. No entanto, a parte relativa ao orçamento financeiro combinamos que seria resolvido comigo.

Ainda assim, quando me entregou o papel com os valores, pediu para que a Elis ligasse para ele, duvidando totalmente da minha capacidade. A Elis ressaltou que não iria ligar porque isto seria resolvido comigo, mas o profissional nunca se dirige a mim e sempre a quem tem a visão, isto me irrita, porém não falo nada. Isto me deixa em desvantagem, fico irritada.

Em uma loja sou sempre ignorada como se não estivesse ali ou como se Elis fosse minha babá. As pessoas acreditam que a Elis trabalha para mim, que é minha cuidadora. Certa vez quando passava em um caixa de supermercado, a moça perguntou se não estava trabalhando naquele dia por não estar comigo. Constantemente as pessoas mencionam como sou bem cuidada por ela. Puxa vida, será que pensam que eu não faço nada? Uma mulher na igreja chegou a me dizer que ela cuida muito bem de mim porque estou sempre “limpinha”.

Têm pessoas que me perguntam o seguinte “*Você toma banho sozinha? Você consegue tomar seu banho sozinha?*”. Eu não sei se eu fosse vidente também pensaria dessa forma, não sei, estou do outro lado da história agora, mas como não conseguiria tomar um banho? Como posso ser ríspida na resposta, prefiro ficar quieta, mas me sinto muito irritada com a situação.

E se em alguma situação como essas em que mencionei, realmente ficasse brava e expressasse ou dissesse para essas pessoas que não sou uma inútil, que eu mesma lavo e passo minhas roupas, as pessoas diriam que é porque sou uma “*cega ignorante*” ou que estou “*nervosa por ser cega*”. Eu sei que as pessoas deduzem isto, pois já estive do outro lado e ouvia o que diziam acerca das pessoas com deficiência.

Quando eu trabalhava na fábrica tinha dois funcionários surdos. Eles arrastavam os objetos grandes que faziam um barulho estridente e quase nos ensurdecia também. Eu fazia gestos para que parassem de arrastar e as pessoas ouvintes me criticavam dizendo que era devido à deficiência, que isto os transformava em “*pessoas muito nervosas*”. Eles falariam o mesmo sobre mim se eu reclamasse ou me explicasse e na realidade, até tem um pouco de razão porque não temos mais paciência com todos os que não nos entendem, o que acontece com a maioria das pessoas e acabamos nos tornando mais sensíveis. Então, falariam “*a pessoa cega é tão nervosa!*”.

Eu consigo prever e imaginar a pessoa me olhando com piedade ou incredulidade ou até mesmo trocando olhares com outros sobre mim. Consigo imaginar essas situações porque já as presenciei quando era vidente. Então, prefiro não discutir com as pessoas, apenas se estiver em um dia muito irritada.

Em determinadas situações eu percebo que param para me olharem. Às vezes estou andando com minha irmã e logo mais à frente tem duas pessoas conversando, em muitas dessas vezes, não me dão licença para passar, simplesmente não se movem para o lado, então eu tenho

que sair à rua para me desviar ou pedir licença. A Juliana se irrita e fala para a pessoa “*será que você pode dar licença para a gente passar?*” como quem diz, “*você não está vendo que ela é deficiente?*”. Às vezes é preciso tocar a pessoa com a bengala e ainda assim não dá licença, esbarram em mim e eu sei que a pessoa está me vendo, mas não se preocupa em desviar. Eu fico muito nervosa, não por estar esbarrando em mim, mas por estar esbarrando em um deficiente! Eu penso “Puxa vida, o que custa você dar um passo para trás para que passe um deficiente, um cadeirante ou um idoso que seja?”. Pare e preste atenção nas ruas ao seu redor, o que acontece com os deficientes. As pessoas não se importam, estão sempre andando apressadas, falando no celular e esbarram em mim diversas vezes, o tempo todo, já derrubaram a minha bengala inúmeras vezes por causa dos esbarrões.

Assisti a uma reportagem em que o dono de uma loja de departamentos estava criticando o fato de ter que colocar um piso tátil na calçada de sua loja porque modificaria o padrão da fachada. Sugeriu que quem estivesse tão preocupado com o piso tátil que fosse colocar. Os cegos deveriam se unir para que nenhum entrasse e comprasse na loja de uma pessoa como esta! As pessoas não se importam com o deficiente, a sociedade não liga para isto. As pessoas nunca acreditam que podem se tornar um deficiente, assim como eu não acreditava nisso. Quando eu poderia imaginar que ficaria cega aos vinte e oito anos? Jamais imaginaria. Não temos esse preparo, pensamento e não olhamos para essas coisas.

Lá no hospital em São Paulo, que é muito grande, tem o piso tátil e, além disso, tem a barra de apoio. Às vezes eu tento caminhar independentemente, mas as pessoas escoram nas barras de apoio e permanecem lá conversando, impedindo a passagem de quem depende daquilo para caminhar. Ou seja, além da barreira estrutural, quando essa é remediada, temos que lidar com a barreira da postura de desrespeito das pessoas diante dessas situações.

Nas ocasiões em que duas ou mais pessoas estão conversando, eu escuto pelo som que estão olhando para trás para me observarem depois que passei por elas. Eu percebo que viraram para mim. Sinto que sou completamente ignorada e invisível quando se relaciona a respeitar minhas necessidades e o contrário acontece, quando se relaciona a rótulos sou vista, observada e exposta, me tornei alvo de comentários, piedade, curiosidade, críticas, comparações, um ponto de referência, quase sempre negativa.

### **Tornei-me um ponto de referência**

O problema de ser cego é que tem muita comparação. Se outro cego anda sozinho, que faz isso ou aquilo, que tem outra habilidade que eu não tenho, então o que acontece, as outras pessoas que nos veem juntos começam a questionar “*Nossa Beatriz, mas aquela sua amiga*

*cega sabe fazer tal coisa e você não?*”. O que mais tem é comparação. “*Nossa, mas aquela cega dá aulas, palestras e você não?*”. Existe muita comparação como se um devesse ser igual ao outro. Cada um tem o seu dom, sendo cego ou não.

Tem ainda muito preconceito. Até o próprio cego acaba tendo preconceito consigo mesmo, mas isto devido à sociedade ser dessa forma. Por exemplo, se você assiste a programas de televisão, em quantos viu a participação de pessoas cegas? Outro dia vi em um programa de televisão a história de uma cabelereira cega. Fiquei interessada pela história e começaram narrando que a pessoa era cega desde determinada data, etc. Eu parei o que estava fazendo para assistir, achando aquilo muito legal, comecei a imaginar como ela consegue tal coisa e que eu não conseguiria nem em imaginação. Quando me refiro a uma pessoa cega, não estou pensando em pessoa com baixa visão.

Acompanhei o programa até o final e descobri que ela perdeu totalmente uma das visões, mas que tinha uma porcentagem da outra. Ou seja, não era cega. Nessa hora me levantei nervosa, minha vontade era de escrever para o apresentador do programa e explicar para ele o que é ser cega. Essas situações me causam raiva porque as pessoas generalizam e acreditam que o indivíduo é realmente um cego total, então eu também deveria fazer o que ele faz. As pessoas rotulam, colocam todos em uma categoria como se fossemos todos iguais. É a categoria de deficientes, sem diferenciação entre os que têm cegueira e os que têm baixa visão. E com base nisso, te comparam, se um cadeirante consegue circular sozinho em sua cadeira de rodas, por que o outro também não consegue?

O cego não é um povo unido. Não conseguem se unir para lutar por uma coisa em benefício de todos. Não têm pulso firme e são individualistas, cada um tenta sozinho aquilo que trará apenas benefício próprio. Não lutam por seus direitos. Cada um por si. Eu votei naquela vereadora cadeirante e ela sim luta por nós porque se não fosse por ela perderíamos muitos direitos. Mas, penso que não é fácil para ela estar sozinha naquele ambiente. As pessoas não se importam, não vão colocar uma rampa para que apenas ela suba. Não ligam para o deficiente porque é apenas um.

Hoje, eu tenho certeza de que minha deficiência me tornou alvo de comparação e um ponto de referência “*Sabe a Beatriz, aquela que é cega?*”. No entanto, não me importo com isso, mas têm pessoas que tratam isso com desrespeito. Tem uma grande diferença entre você brincar e discriminar, tratar com inferioridade dizendo “*Aquela ceguinha ali*”. Tem diferença! Na maioria das vezes eu levo na brincadeira porque se eu ficar brava com tudo aí seria muitas coisas para eu me estressar e ser considerada como ignorante em tudo.

Claro que também depende muito da pessoa que brinca. Cego com cego, a gente se entende, porque somos cegos, estamos no mesmo nível, no mesmo patamar. Quando estou com meus amigos cegos, me sinto eu mesma. Temos todas as mesmas dificuldades, todos se esbarram, se batem, as histórias são as nossas, as dificuldades também são nossas, então é muito diferente do que quando estou com meus amigos videntes. Se colocar um monte de cegos aqui onde estamos... nossa... é conversa que vai e conversa que vem! Brincamos uns com os outros “*Dá a mão aqui, parece que é cega!*” (RISADAS).

Agora se outra pessoa vidente for brincar dizendo “*Ai, sua cega!*”, estará me ofendendo e eu também vou querer ofendê-la! Normalmente isto não acontece, apenas com as pessoas da minha família dentro de casa, pessoas de fora nunca o fizeram. Exceto certa vez em que uma ex-namorada da Elis, que já não gostava de mim antes de me tornar cega, soube que Elis e eu nos reaproximamos e disse “*Você vai largar de mim para ficar com aquela cega!?*”.

### **Tenho uma história para além da cegueira...**

O mundo não é para pessoas com deficiência, as pessoas falam de inclusão, mas eu sou contra essa forma de incluir, excluindo. Se eu fosse cega desde criança, não gostaria que minha mãe me colocasse para estudar em meio às pessoas que enxergam. Eu preferiria estudar em uma escola em que todos fossem cegos. Eu gostaria... porque tem muita diferença. Por mais que me digam que há inclusão, que respeitam minhas necessidades, eu não sou totalmente incluída.

Têm muitas barreiras, os olhares são diferentes. Eu acabo sentindo que está prejudicando os demais, que estou incomodando alguém. Eu me incomodo! Como não quero incomodar ninguém, me retraio... não sou a favor da inclusão. Eu não quero conviver em meio às pessoas com quem não me sinto à vontade, sem poder ser eu mesma. Nessa tal inclusão “você tem que conviver junto, você tem, você tem”, tudo é uma imposição.

Pergunte a qualquer cego que fez uma faculdade ou estudou em meio a videntes, eu tenho certeza disso, pergunte se foi fácil. É muito difícil! Imagine todos enxergando, você a única que não está enxergando, com dificuldades de acompanhar, tentando fazer algo que sabe que tem capacidade para fazer, mas que precisa de alguma outra pessoa que te ajude, é muito difícil. Então eu prefiro estar ali no meu mundinho. As pessoas não têm conhecimento dos suportes necessários para incluir a pessoa com deficiência.

Para começar, as pessoas não têm a noção sequer de como se guia um cego, que é o começo de tudo. As mulheres que trabalham na associação, por exemplo, não sabem nos orientar mesmo trabalhando com isto! Puxam a gente pelo braço, quando a forma correta é que

eu me apoie na pessoa. Você não precisa tocar no cego, pode perguntar se pode ajudá-lo e ele irá segurar em seu braço, é ele quem segura em você e não o contrário.

As pessoas equivocadamente grudam o cego pelo braço e o cego não consegue andar! Definitivamente passo a ser cega mesmo, não consigo enxergar nada, sequer sair do lugar. O ideal é que o cego te segure e não o contrário. Se for ajudar um cego a se sentar, basta levá-lo em frente à cadeira e dizer a ele que ali está a cadeira e deixar que ele mesmo toque a cadeira e se sente. Ao invés disso, as pessoas falam “*Se afaste, se afaste, vai afastando*” te empurrando com as mãos.

Perco facilmente a paciência com essas situações e em seguida me arrependo, sei que a pessoa estava tentando ajudar, porém, o excesso de cuidado irrita! Não sei se para quem já nasceu cego é diferente porque também é outra perspectiva, mas como antes eu tinha a minha liberdade, independência, fazia sozinha as minhas coisas, é difícil passar a depender totalmente de outros. É difícil aceitar que coloquem comida para mim, que façam tudo por mim, é difícil. Há momentos que preciso de ajuda, mas em outros posso agir sozinha. Já costurei com agulha sozinha, foi só alguém passar a linha para mim que consegui costurar sozinha. Eu faço. Eu consigo fazer, eu consigo!

Eu faço um curso de crochê onde todas são videntes e apenas eu sou cega. Estou nesse curso há um ano, claro que nem tudo o que elas fazem conseguirei fazer, porém, tem um ponto russo que ninguém conseguiu fazer e eu consegui. Ao mesmo tempo em que é gostoso realizar algo, tem também o outro lado. Por exemplo, sei que meu ponto não está bom, sei que cometi alguns erros, no entanto as pessoas pasmam e exclamam “*nossa, parabéns, está lindo!!*” e mostram para todos, comentam admirados e eu fico olhando a cena e pensando “Nossa, não foi para tanto!”.

O primeiro tapete redondo que fiz me deu um nervoso, dor de cabeça, e desisti de fazê-lo, disse que não conseguiria. Aprendi o ponto do tapete oval e reconheci que ficou bonito. Quando outra pessoa faz e recebe parabéns, eu percebo que é outro tom de voz e eu queria que utilizassem comigo o mesmo tom, sem tanto espanto, sem admiração exagerada.

Mas, comigo é sempre diferente, as pessoas chegam e ficam falando que sou uma guerreira e que adoram me ver, o marido de uma pessoa disse que sou incrível, etc., mas eu não vejo isso! É uma coisa estranha, de repente virei objeto de inspiração para os outros. É estranho, parece que não sou mais eu. Tenho que estar o tempo todo arrumada porque sou mais visada agora, tenho que ter etiqueta para não me julgarem uma coitada ou sem educação por ser cega. As pessoas podem me apontar e dizer “*ah coitada, é cega, deixa ela*”, como se não tivesse

problema eu derrubar comida ou comer com as mãos pelo fato de ser cega. O coitado do cego não tem etiqueta, ele não precisa!

Reconheço que há cegos que de fato são assim, talvez por falta de oportunidade de aprenderem, por não terem sido ensinados, pela educação que receberam e têm mais dificuldades sociais. As pessoas tendem a generalizar, veem um cego que não sabe se portar à mesa, eu também sou cega então julgam que serei igual a ele até mesmo para comer, tomar um café, seremos em tudo iguais. As pessoas acham que se colocarem vários cegos à mesa todos serão iguais.

O cego é visado, então se saio para algum lugar as pessoas irão me olhar pelo fato de eu ser cega, por estar com uma mulher, tem todo um contexto, embora muitos pensem que a Elis é minha cuidadora e não minha companheira. Perguntam “*É você quem cuida dela?*” ou se eu vou à determinada loja comprar algo e a pessoa se dirige a ela como se eu fosse surda também, como se não tivesse voz. A Elis passa a pergunta para mim e eu respondo, mas fico irritada, isso acontece com todos os cegos, as pessoas não se dirigem a nós, mas a quem está do nosso lado. Com isso eu me sinto uma inútil. Após um tempo a pessoa acaba conversando comigo, mas de início nunca se dirige a mim. Como a Elis me conhece muito bem e sabe que isso me irrita, ela mesma já pede para que a pessoa se dirija diretamente a mim ou mesmo sai de perto quando estou comprando alguma roupa, por exemplo, deixa que eu resolva com a vendedora para que não perguntem a ela.

Hora estou em exibição como um objeto na vitrine, hora estou invisível, não se dirigem a mim. Tem gente que passa por mim na rua e não cumprimenta e isso me magoa muito. Têm alguns que passam por mim na rua e gritam “*Oi Beatriz*”, não se identifica, muitas vezes não sei quem é, mas respondo o cumprimento, feliz por ter tido a consideração de me cumprimentar, por ter sido educada comigo.

Eu gostaria que as pessoas me vissem como uma pessoa normal, que me cumprimentassem quando me vissem na rua, que continuassem com a mesma visão que tinham sobre mim antes do acidente. Isso porque eu tenho toda uma trajetória de vida, toda uma história sem ser cega, tenho uma personalidade, uma história do que eu era antes da cegueira e as pessoas não entendem isso. Quem foi aquela Beatriz? Só tem hoje a Beatriz que é cega, como se apagassem o meu passado. Claro que até mesmo para mim, hoje existe outra Beatriz, só que em certas situações e não o tempo todo, porque ainda tenho em mim a Beatriz de antes e vou levá-la comigo para o resto de minha vida. São momentos bons que passei e que serão eternos, não tem como simplesmente descartá-los. Mas, a sociedade me vê como “coitadinha”.

Claro que independente da deficiência se existe uma situação em que precise de ajuda, esteja perdida, passando por um período difícil, sem conseguir realizar determinada coisa e oferecerem ajuda... aí é uma situação totalmente diferente, eu vou querer ajuda, para mim será uma glória ser ajudada em um momento difícil. Mas, não é o tempo todo que precisam me ver como “*Ah que coitadinha*”, eu consigo me virar sozinha e para a sociedade sou uma incapaz. Mesmo sabendo fazer determinada coisa, sou vista como incapaz!

Eu não sei se nós deficientes... se a gente tenta se encaixar na sociedade, tenta estar presente, tenta fazer com que a sociedade nos olhe como uma pessoa normal, nos olhe com normalidade, mas no fundo, lá no fundo, eu sei que não é assim, as pessoas olham e imaginam que determinadas coisas serão sempre impossíveis para mim por causa da cegueira. Em determinadas situações eu quero fazer certas coisas, mas sou barrada. Eu sei que não vou conseguir realizar certas coisas se eu não tentar, mas as pessoas não permitem que eu faça nada. Eu me sinto limitada e nisto o tempo vai passando, passando... daqui há pouco envelheço... e acabou!

### **As pessoas pensam que além de não enxergarmos, também não ouvimos, falamos ou pensamos...**

Nesta semana, aconteceu algo que me deixou chateada, embora seja algo que sempre acontece ainda me chateia. Eu fui comprar óleos essenciais em uma loja de produtos exóticos. Pedi o que queria para uma vendedora enquanto a Elis olhava algumas coisas. Eu queria escolher os óleos, os aromas e também as pedras terapêuticas para utilizar durante as massagens. A Elis começou a perguntar para a vendedora que nos atendia sobre as pedras e a moça respondia. Eu perguntei a ela se tinha óleo de rosas e ela respondeu brevemente, voltou-se para a Elis novamente e disse que tinha estudado comigo.

Eu a ouvi dizendo que estudou comigo e me dirigi a ela perguntando seu nome. Fiquei surpresa porque era uma amiga que conviveu muito comigo e nunca me cumprimentou na loja em que estava trabalhando há dois anos. Perguntei o porquê de nunca ter falado comigo na loja e respondeu que nunca me atendeu, porém, todas as vezes em que estive na loja, não havia outros clientes por ser uma loja bem tranquila, ou seja, ela poderia ao menos me cumprimentar. Eu sempre me demorei na loja, encantada com os sinos e outros objetos e ela estava lá, mas nunca me cumprimentou.

O que mais me chateia é que ela não falou para mim que estudou comigo, disse para a Elis, eu estava ao lado e ela não se dirigiu a mim e isso é uma das coisas que mais acontece. Nós cegos achamos que as pessoas pensam que além de cegos somos surdos, mudos, temos

certeza disto! Até mesmo no supermercado, a pessoa fala com quem está do meu lado, mesmo que eu esteja passando o produto no caixa, não se dirige a mim. Às vezes, eu deveria ou saberia responder ou então estou dando o dinheiro para pagar e o troco não é devolvido para mim, mas para quem está ao meu lado.

Como a Elis sabe que esta é uma das coisas que mais me irrita, diz para a pessoa que pode se dirigir a mim ou me devolver o troco. Eu sempre chamei isto de preconceito, mas vejo que é o estigma, são pequenas coisas cotidianas que a maioria de nós deficientes sofre. Acho que o cego em relação às outras deficiências sofre ainda mais quando se trata de ser ignorado em lojas, em supermercados e em todos os lugares, é sempre “*O que ela precisa?*” e nunca “*o que você precisa?*”. Sou eu que preciso do objeto, eu quem deveria responder.

Certa vez fui a uma loja comprar um sapato para o meu pai. Devido à pandemia, não podia entrar na loja. A moça mostrava o sapato para a Elis através da vitrine de vidro, mas eu não podia ver. Eu disse “*moça, preciso ver, antes de comprar*”. A vendedora respondeu que a Elis já estava vendo! Como se bastasse. Mas, e eu? Respondi “*moça, é para mim, sou eu quem vai comprar*”. Elis ajudou: “*Ela precisa ver porque é ela quem vai comprar*”. Só após a intervenção da Elis que ela permitiu que eu tocasse os sapatos. As pessoas me veem como incapaz de decidir qualquer coisa, como o que vou comprar, calçar, comer, vestir, o jeito que ando, para tudo sou considerada uma incapaz. Eu gostaria de entender o porquê de as pessoas acreditarem que nós somos incapazes de realizar qualquer coisa. Temos sim limitações, mas conseguimos muitas coisas. Conseguimos!

Como essa minha amiga de escola que não me cumprimentou, eu me lembro dela, convivemos muito. Depois que fiquei cega, procurei por ela no *facebook*, mas ela não me tinha mais e eu não sei o que aconteceu. Ela disse que poderia ser que seu marido tivesse me excluído por engano, enfim... são umas coisinhas que não entendo.

Em relação à deficiência, sempre sinto o estigma em lojas ou quando tenho que resolver coisas e fazer escolhas como o painel da minha sala em que o profissional estava mostrando as cores exclusivamente para a Elis e quando me aproximei para saber as opções de cores ele não se dirigiu a mim também e para que isso acontecesse, a Elis teve que sair de perto me deixando só com ele. Voltando na história das pedras que eu queria para massagem, sou eu quem trabalha com elas, mas a vendedora queria mostrá-las apenas para a Elis, mesmo eu me aproximando, ela não se dirigia a mim. A minha reação a essas atitudes é me retrair, não consigo falar com a pessoa, fico séria e quieta. A Elis já percebe e sai de perto para que a pessoa não tenha outra alternativa, senão me atender.

Muitas vezes, a Elis diz “*mostra para ela, pode mostrar para ela, deixe-a pegar, ela sabe decidir*”, na maioria das vezes é o que acontece. As pessoas precisam do aval da Elis, ela é a minha porta voz, eu não tenho voz como se fosse uma coitada e não conseguisse me virar sozinha. Eu imagino o que passam os cegos que andam sozinhos ou vão ao supermercado sozinhos... comprem roupas sozinhos...

São muitos os estigmas e preconceitos, as pessoas pensam que somos incapazes de qualquer coisa, que além de não enxergar, nós cegos também não ouvimos, falamos ou pensamos. Muitas vezes, quando clientes vêm aqui em casa para receber uma massagem, ficam admiradas e perguntam “*nossa, é você quem limpa a casa? Você consegue? Nossa, que belezinha... como você consegue?*”. Sinto vontade de responder que é óbvio que consigo, parece óbvio, mas apenas respondo “a gente aprende e consegue”.

As perguntas são tão absurdas que sinto vontade de rir, como aquela sobre se consigo tomar banho sozinha. Tento não manifestar minha irritação para a pessoa, mas por dentro de mim, estou extremamente irritada. Se eu pudesse reagir da forma que eu quisesse, espontaneamente, acho que diria coisas como “olha, existo, estou aqui e você pode falar diretamente comigo”. Mas, não falo essas coisas para que a pessoa não se magoe. Eu prefiro ser magoada a magoar.

Além de que o deficiente já é um pouco mais nervoso e irritado do que a pessoa sem deficiência. Tinha essa percepção já antes quando ainda enxergava e via as atitudes de dois surdos no meu trabalho e ouvia as pessoas comentando que era pelo fato de serem deficientes. Hoje, sinto na pele, porque é muita coisa que precisamos para nos defender diante das pessoas que nos limitam por causa da deficiência, pelas coisas que temos que explicar, desmistificar o tempo todo e isso se torna cansativo. Se eu agisse da forma irritada com que sinto vontade, fariam o mesmo sobre mim, ou seja, que sou nervosa devido à deficiência, “*aquela cega é brava*”, não me veriam de outra forma, tudo o que eu fizesse de bom acabaria e só enxergariam a deficiência, só prestariam atenção no detalhe do que fiz errado, na ignorância, no nervosismo, o resto acabaria.

É claro que muitas vezes sinto vontade de reagir sem pensar muito no que dizer, de tratar com o mesmo desrespeito com que me sinto tratada. Quando vou comprar algo em uma loja e o vendedor não se dirige a mim, me retraio e fico irritada, mas a vontade seria falar que, por favor, se dirigisse a mim, consigo entender, ouvir e falar. Quando amigos me encontram na rua e não cumprimentam fico muito magoada, pois nunca deixei de cumprimentar ninguém na rua, as pessoas até brincavam que eu deveria ser vereadora (risos), mas a minha vontade seria voltar

e falar claramente para a pessoa “oi, tudo bem? você não me viu, mas eu te vi.” ou esbarrar com minha bengala sem querer e dizer que não a vi (gargalhadas).

Quando o marceneiro prefere tratar os assuntos apenas com a Elis, tento explicar que pode falar comigo, que pode mandar o orçamento no meu *WhatsApp*, tento negociar e convencer a pessoa a falar comigo, mas nem sempre funciona e a pessoa insiste em falar apenas com a Elis. A minha vontade é falar explicitamente “pode falar comigo porque entendo, sei entender uma droga de nome de uma cor”. Quando são nomes novos de cores e estranhos, eu não entendo realmente, mas se me disser com o que se assemelha eu sei identificar. Atualmente, com as mudanças, roupas, por exemplo, falam nomes de algumas peças que não conhecia, mas basta me explicar o que é.

Quando julgam que todo cego é igual e deve fazer a mesma coisa, ter as mesmas habilidades e dificuldades, eu apenas peço desculpas e digo que não consigo, quando minha vontade verdadeira é de responder de forma agressiva à pessoa. No início da deficiência eu não conseguia passar manteiga no pão. Eu ainda não conseguia enxergar com os ouvidos e as mãos estando cega de todos os sentidos. As pessoas me arrastavam para onde e como queriam, eu não conseguia fazer nada ainda.

Imagine uma prima que você só viu quando criança trocando sua fralda? Muito vergonhoso. Logo eu que não me trocava nem na frente de minhas irmãs. A comparação é uma coisa que me irrita muito porque nenhuma pessoa é igual ou tem as mesmas capacidades que a outra, por que o deficiente tem que ser? A Clara lê em Braille e minha tia sempre a elogiou para mim, dando um toque porque eu não consegui aprender o Braille. A Elisângela que já era cega há mais tempo, achava um absurdo eu não conseguir passar a manteiga no pão e falou para o meu pai que era vergonhoso que eu não conseguisse. Hoje, sinto vontade de ligar para ela e dizer em tom de provocação que consigo lavar roupas e ela não. Essas situações me irritam, queria falar “nós não somos iguais, eu não consigo fazer isto!”.

No entanto, se eu agisse e respondesse dessa forma nessas situações e a todas as pessoas que comparam, rotulam, limitam e discriminam o foco não sairia da deficiência, sentenciariam que as atitudes ou palavras são por causa da minha deficiência e não pelo comportamento delas. Então, prefiro fazer a falar, no episódio da moça da loja, por exemplo, quando conversei com ela e escolhi o que queria, ao final do atendimento eu já havia adicionado no *Facebook*, conversado bastante e ela viu que sou capaz. Se eu brigasse, ela apenas pensaria que eu sou nervosa, não me atenderia nunca mais, me chamaria de revoltada porque sou cega ou revoltada porque sou uma mulher que foi agredida. São coisas que tenho que estar atenta porque senão

me chamam de ignorante e nervosinha. Esse preconceito acontece sempre, não apenas com vendedores, amigos, mas também com os próprios familiares.

Eu estava passeando com a Elis no comércio e passei pelo camelódromo, tenho primos que trabalham lá. Passei pela minha prima que estava de costas e a Elis me avisou. Eu disse “oi Larissa” e ela não respondeu. Eu disse que ela deveria estar ocupada, mas a Elis contou que ela não estava fazendo nada. Passei pelo meu primo que estava sentado me olhando e não me cumprimentou. Por eu ser cega acredito que pensem “*não precisamos cumprimentá-la porque ela não está vendo*”. É isso o que acontece na maioria das vezes e não tenho o que dizer a essas pessoas. Isto não acontece apenas comigo, mas meus amigos cegos relatam as mesmas situações e isto para mim é um estigma.

Eu estava conversando com uma pessoa que me disse “*esses dias eu te vi no mercado*”. Perguntei o porquê de não ter me cumprimentado ao que me respondeu “*eu estava ocupado, estava com pressa*”, são sempre as mesmas desculpas ainda que passem ao meu lado. Eu não sei se pensam que meu intelectual foi afetado ou que fiquei intocável... Eu acredito que algumas pessoas não saibam como agir diante de tudo o que me aconteceu e da deficiência, mas não são todas, muitas me ignoram por puro preconceito. Eu mesma já fiquei sem reação diante de uma amiga que ficou acamada e sofrendo muito, mas são casos diferentes, eu ando, falo, trabalho e as cumprimento, mas preferem me ignorar. O curioso é que logo após a agressão, quando ainda estava no hospital, o que mais recebi foram visitas de pessoas que queriam ver o que me acontecera, não era preocupação, era curiosidade, agora como estou bem, não se importam mais.

### **Evitar o confronto é uma forma de fugir do estigma...**

Evitar o confronto é uma forma de fugir do estigma. Eu perdi a visão, mas as pessoas me associam a outras deficiências como a intelectual, surdez, física, e deduzem que eu não consigo falar, logo eu que falo muito (risos). Acho que têm pessoas que conseguem enfrentar o estigma sobre nós de uma forma mais direta, confrontando, debatendo, mas eu evito o confronto na maioria das vezes, mesmo eu sendo brava por natureza prefiro engolir e não enfrentar porque a consequência é que as pessoas me veriam de outra forma, como revoltada e nervosa, raros seriam os que notariam firmeza, convicção ou que eu estava mudando uma situação, a maioria me rotularia de cega nervosa e brava.

Não reconheceriam que estaria exigindo os meus direitos e apenas me rotulariam de ignorante. Embora quase não usemos esses direitos por ser tão difícil usá-los, tão difícil conseguir uma rampa, etc. Para conseguir comprar um carro, por exemplo, é preciso pegar um

atestado com o médico, ir lá ao DER (Departamento de Estradas de Rodagem) e obter outro formulário para preencher. Além desse formulário é preciso ir ao médico pegar outro em que passa por uma banca de médicos em que todos devem te autorizar a comprar pela deficiência. Isto é pago, não é simplesmente ir e passar por toda a burocracia, é preciso pagar para fazerem isto, o valor é alto, em torno de R\$ 700,00. Há algum tempo atrás me informei e descobri que não há esse serviço em nossa cidade. Além de outras inúmeras exigências para cumprir, documentos e papéis para serem entregues, laudos e consultas. O meu laudo especificamente precisa ser lá de São Paulo e é ainda mais burocrático, mesmo sendo visível minha deficiência. É tudo tão burocrático que parece ser proposital para que a pessoa com deficiência desista de seus direitos.

O preconceito hoje em dia abrange o negro, o pobre, mas o deficiente é o mais estigmatizado em minha opinião, já é visto como alguém incapaz e que vai gerar trabalho para as outras pessoas. No meu ponto de vista, a inclusão não deveria ter, na escola, por exemplo, não deveria haver. Deveria ser cego com seus iguais, separados, para aprenderem de acordo com as suas necessidades, deficiente com deficiente, porque nós nos sentiríamos muito melhor e aprenderíamos muito melhor do que quando misturados com pessoas que não têm deficiência e não sabem lidar com a inclusão. Há preconceitos por parte dos colegas, por parte dos professores, despreparo.

Se os pais não ensinam os filhos pequenos a lidarem com a deficiência do próximo, ele irá para a escola e vai isolar o deficiente, não o chamarão para brincar e quem sofrerá com isso? Agora, se a criança cega estiver em um ambiente com crianças cegas que a compreendem, elas irão interagir, brincar porque são todas iguais.

Quando as minhas amigas cegas vêm à minha casa, não existe o preconceito e acabamos sendo nós mesmas, se derrubarmos algo no chão, rimos, aceitamos e encaramos com naturalidade. Se eu fizer o mesmo, como já aconteceu na presença de videntes em um restaurante ou esbarrar em algo, todos olham, eu sinto as pessoas me olhando como se eu tivesse feito algo terrível. Preciso ficar atenta e tomar cuidado ao comer, ao cortar os alimentos para não derrubar, então peço para a Elis cortar a pizza ou a carne para evitar que eu derrube e passe vergonha, para evitar o olhar preconceituoso.

Se você me deixar sozinha em uma UBS (Unidade Básica de Saúde) ou em uma lanchonete, ninguém virá falar comigo, a menos que seja o garçom perguntando se desejo alguma coisa. Antigamente, quando eu estava aguardando atendimento em uma UBS, o que mais fazia era conversar com as pessoas, eu adorava conversar. Agora... eu entro e saio calada, sou invisível em determinadas situações e em outras, como quando derrubo algo, todos os

olhares estarão sobre mim ou quando chego em algum lugar e a Elis me diz que estão todos olhando para nós. Eu tento levar com bom humor e respondo que estão me achando bonita e por isso estão nos olhando, mas sei que olham porque estou com uma mulher e sou cega. Tenho um duplo estigma.

### **É a minha forma de evitar o estigma...**

Realmente não sei se as pessoas me julgam incapaz de realizar meu trabalho por causa da deficiência, não sei porque elas nunca me dirão diretamente o que pensam. Como posso saber se as pessoas não vêm até mim com a intenção de constatar se eu realmente vou conseguir? Essa é uma resposta que não tenho. Acredito que já tenha acontecido como essas que vieram uma única vez e não voltaram, talvez tenham vindo só pela curiosidade perguntando-se “*será que ela consegue mesmo?*”. Eu acredito nisto.

No começo eu fiquei intrigada, eu pensei “como uma pessoa deficiente visual vai fazer massagem?” Eu fui lá e ela me falou que já tinha feito o curso antes de perder a visão. Ela me perguntou se eu tinha alguma dor específica e respondi que tinha fibromialgia e que doíam todos os músculos, disse apenas isso. Na primeira vez que recebi a massagem já fiquei maravilhada, não sei se pelo fato de ela não enxergar, ela desenvolveu mais o contato com as mãos. O que mais admiro na Beatriz como profissional é a coragem dela. Muito corajosa! Eu acredito que ela já tenha sofrido preconceito no trabalho por ser cega. Ela nunca me falou, mas eu acredito que sim. Quando eu menciono que a minha massagista é deficiente visual, as pessoas se espantam e me perguntam “Como? Mas, como?” muito surpresas. Eu explico que por ela ser deficiente desenvolveu muito o toque, mas as pessoas duvidam. Por isso que falo, ela é uma pessoa muito corajosa, admiro muito ela, como pessoa e como profissional então, mais ainda. Ela foi muito inteligente, foi adaptando a massagem ao meu caso, estudando a minha doença, nem profissionais formados fazem isso, não tem tempo de atender de acordo com a necessidade de cada paciente, é uma única massagem para todos, ela mesmo com a falta de visão, estudou e adaptou. Hoje ela sabe todos os pontos da fibromialgia. Mas, as pessoas não acreditam nisso (Ivana, cliente de Beatriz).

Penso que não sou visivelmente ou ainda mais estigmatizada por causa do meu comportamento. O fato de eu ter certas habilidades como olhar em direção a quem fala comigo, andar com desenvoltura, entre outras coisas, faz com que a pessoa acabe me olhando de outra forma como se eu estivesse enxergando mesmo. A Ivana, até hoje duvida que eu não enxergue nada. Eu pedi o braço dela porque não estava encontrando a porta e ela surpresa com a minha dificuldade respondeu que eu estava a acompanhando tão bem, conversando e olhando para o seu rosto, que até se esquece de minha condição. Acho que se eu comesse a atender sem óculos as pessoas se convenceriam mais, estranhariam porque aí teriam algo visível que provaria minha deficiência.

Se eu tirasse os óculos durante a massagem, talvez as pessoas me tratassem com mais preconceito, mas eu não faria isso, primeiro porque não tiro os óculos para todos, tenho muitos amigos que nunca me viram sem óculos. Eu não tiro porque me enxergariam do jeito que eu estou hoje. Eu não quero que as pessoas me enxerguem do jeito que eu estou hoje, eu não gosto que as pessoas me enxerguem como uma deficiente, eu gosto que as pessoas me vejam simplesmente como a Beatriz que sou, com os defeitos e as qualidades, mas não como a deficiente, isto eu não gosto. Não gosto de piedade, de pena, que digam “*ai que dó*”.

Fico angustiada em pensar que se eu estivesse sem óculos escuros a pessoa estaria me olhando com olhar de piedade, pena, enquanto eu conversaria naturalmente sem me dar conta desse olhar e sem poder encará-la com ar de protesto para que não me olhe assim com pena. Eu não quero isso para a minha vida. Eu não quero que as pessoas me olhem com piedade porque realmente não é necessário. Quando vejo alguma pessoa na rua passando necessidade, eu sinto pena, deficiente jogado em uma calçada, tenho dó dessa pessoa como um ser humano, mas eu não estou nessa situação, não estou doente, acamada ou vegetando, não preciso de pena.

Usar óculos é uma estratégia, uma fuga para me proteger da piedade. Não fico sem óculos. A maioria dos cegos amigos meus não usam óculos. São situações diferentes da minha, eles não precisam usar porque os olhos deles estão ali, não foram arrancados como no meu caso, é uma outra visão de um rosto. Eu não posso me comparar a essas pessoas, dizendo que sou deficiente como elas, então também vou ficar sem óculos, eu preciso de minhas próprias estratégias. Quando fiz um curso de automaquiagem para cegos, estavam todas sem óculos, eu não deixei tirar fotos de mim. Todas sem óculos, aprendendo a passar lápis nos olhos, eu já não posso... um olho sequer tenho e o que restou só fica fechado. Então, eu tomo muito cuidado com fotos porque tenho medo de que as pessoas coloquem na internet porque a curiosidade é grande, eu tomo cuidado. Eu tento sair arrumada do meu estilo, como eu gosto - limpa, arrumada, eu tento. É claro que às vezes acontece como recentemente, passei pela psicóloga com a roupa suja com pó de café (risadas), que raiva me deu. Mas, é a cegueira... droga, ser cega é uma droga! (risadas).

Mas, também uso os óculos para que as pessoas não se assustem com a minha aparência, por isto também, mas não é o principal motivo. Minhas estratégias para me proteger do estigma se resumem em usar óculos, estar sempre bem arrumada, deixar a casa organizada e limpa para receber as clientes, ter certos comportamentos esperados como olhar em direção a quem fala comigo e não ser áspera com as palavras mesmo diante das perguntas mais absurdas. Às vezes, penso que me preocupo mais com a pessoa do que de fato deveria e isso já é parte de minha personalidade mesmo antes da deficiência. Não sou exagerada nos meus cuidados comigo

mesma. Mas, me preocupo com minha aparência, sou mais vaidosa hoje do que era antes da deficiência. Acho importante o que o outro enxerga em mim.

### **O estigma nunca vai acabar...**

Ontem eu estava voltando da cabelereira próxima à casa da minha tia e andando sozinha, pois fica no meio do quarteirão. Estava passando um carro de som e eu na calçada, quando o carro passou por mim, virei a cabeça e fui o acompanhando propositalmente para que ficasse na dúvida se eu era realmente cega. Mas, esbarrei em uma árvore da minha tia com aqueles galhos enormes enroscando todos em mim e fiquei morrendo de vergonha. Entrei em casa pisando duro e falei para o meu pai fazer o favor de cortar a árvore (risadas). Eu queria rir do homem que dirigia, ergui a cabeça e andei toda confiante e segura de mim, até esbarrar na árvore.

Nesta semana, eu descobri que sou uma pessoa preconceituosa com deficientes. Eu não gosto de assistir filmes relacionados às pessoas com deficiência ou reportagens, histórias de superação, esportes com deficientes, enfim, não me interessa por nada que seja sobre este assunto. Comecei a ouvir uma coletânea com vários livros sobre pessoas com diferentes deficiências, inclusive um cego e não estou me interessando mais pela leitura. Descobri que tenho preconceito, não quero ler livros, assistir filmes ou reportagens sobre suas atuações em jogos olímpicos, é como se já me bastasse a minha própria deficiência, não quero saber da deficiência dos outros. A superação de um deficiente não significa muito pra mim, porque eu também tenho as minhas superações, estou aprendendo a ter outras, então...

Por isto me coloco no lugar das pessoas que me tratam com indiferença, porque eu mesma sou indiferente. Às vezes fico tão magoada com amigos, mas eu também era assim, não posso julgar os outros. Pode ser que se eu passasse por um deficiente, nem o olharia ou olharia com pena como fazem comigo. Eu consigo ver os dois lados de uma situação. Eu era uma pessoa sem deficiência, independente, agitada, com uma vida normal. Hoje, sou uma pessoa com a deficiência, dependente do outro em muitas situações, com muitos obstáculos no cotidiano. Eu conheço os dois lados. Têm situações que paro e penso como pensaria a Beatriz de antes. Eu também não tinha convívio com cegos, eu também não sabia, eu também tinha medo, então por eu conhecer os dois lados, acabo pensando e entendendo certos comportamentos um pouco mais do que uma pessoa que nunca enxergou.

Uma pessoa que é cega e nunca enxergou se pauta apenas naquilo que você diz para ela como verdade. Eu tenho lembranças e muitas vezes a realidade não é como nos dizem, é outra. Eu sei distinguir os dois lados. Eu vejo isso como algo positivo, como uma vantagem porque

consigo em certas situações, parar e refletir sobre como era o comportamento social de uma pessoa quando eu enxergava e tento me lembrar de expressões que ela fazia com o rosto, com os olhos, com a boca e tento reproduzir também. Imagino que naquele contexto a pessoa pode estar revirando os olhos para mim daquela forma de antigamente ou dando de ombros e quero retribuir da mesma maneira. Antes, eu tinha muita facilidade com o olhar e expressava apenas com o olhar o que eu queria ou não. Hoje já não dá, por mais que eu tente, me esforce, feche a cara, a pessoa não vai poder olhar nos meus olhos... primeiro por causa dos óculos, segundo porque não tenho mais um dos olhos para ela poder olhar. Então, preciso aprender ainda certas coisas porque ser cego é a cada dia aprender uma coisa diferente também.

Eu tenho certeza de que o estigma em relação à pessoa com deficiência nunca vai acabar. Não é possível um mundo sem estigma, ele vem desde há muito tempo atrás, é mais provável que o mundo acabe e o estigma continue firme e forte (riso). Não tenho essa esperança. Mesmo que as pessoas evoluam no sentido de prestarem mais atenção ao próximo, prestar atenção no outro ser humano, mesmo que isso aconteça, sempre haverá os que não prestam atenção e que propagam estigma.

Sempre haverá aquele que não se importa, que passa por mim pela rua e me atropela, que se sintam melhor do que eu porque enxerga. Sempre haverá algo para que estigmatizem. E se o estigma não acaba, as pessoas com deficiência é que têm que se adaptar ao mundo, nós que temos que mudar, desviar a bengala de um vidente que bloqueia a nossa passagem, tirar os obstáculos que colocam em nosso caminho porque o mundo não se adaptará a nós!

## **7 IMPRESSÕES DA PESQUISADORA: UM OLHAR PARA A HISTÓRIA DE BEATRIZ**

A crueldade em relação à história de Beatriz não se resume à agressão sofrida, estende-se a estigmatização que enfrenta diariamente. A leitura pode ter sido densa, pesada ao leitor em vários momentos e não foi diferente para a pesquisadora que a ouviu da própria Beatriz. Ouvir, escrever, reler, compartilhar com Beatriz cada etapa, cada linha escrita, assisti-la emocionar-se novamente com a sua própria história, foi difícil, impactante, deu um “nó na garganta”, mas foi este um processo necessário e transformador.

O notável envolvimento de Beatriz, como alguém que não teve tempo de iniciar a graduação, mas que em intenso envolvimento com a pesquisa leu artigos, estudou sobre estigma, sobre o método História de Vida, questionou, incorporou o vocabulário acadêmico, foi gratificante e nos faz pensar sobre a essencial função de ser um pesquisador. Fazer pesquisa para si mesmo ou com a intencionalidade exclusiva de obter um título de doutora não faz sentido à esta altura. Crescer enquanto acadêmica e humana, contribuir ao processo de crescimento de outrem é o que verdadeiramente importa e promove a esperança de que em alguma parte da sociedade, ainda que em uma única pessoa, haja mudança de concepção.

A construção de História de Vida é um processo democrático e emancipatório por se tratar de um método que prioriza a escuta e o respeito à voz do participante de pesquisa. Não compreendido como mero objeto de estudo, o participante desempenha o papel de coautor de sua história em que em posição de igualdade com o pesquisador, constrói, elabora, analisa, aprova ou corrige informações, decide como e o que de sua história será publicada. Especialmente com o público de pessoas com deficiência que enfrentam a descrença a respeito de suas capacidades, esse método se torna ainda inclusivo ao evidenciar o discurso de pessoas que têm muito a dizer sobre suas vidas e sociedade.

Nesse sentido, Beatriz trouxe temáticas importantes para reflexão sobre sua (ex)inclusão em uma sociedade que a estigmatiza diariamente, em um mundo que, segundo as suas palavras, não foi feito para si, mas para aqueles cujo desenvolvimento ocorra dentro dos padrões estabelecidos. Falas como as de Beatriz incomodam no sentido de perplexidade, emocionam, indignam, levam à reflexão, e encontram espaço e acolhimento no método História de Vida.

É impossível passar por esta história, ouvir a sua voz sem se modificar e desejar que o mundo se torne por direito, também de Beatriz e de todas as pessoas. A protagonista tem uma história para além da cegueira e aqui foi contada, levando-nos a refletir sobre o papel da sociedade e quais os caminhos para que outras histórias encontrem espaço para se manifestarem. Cabe ao interessado leitor que até esta fase chegou, resistindo a todos os “nós na garganta”, construir outras histórias de vidas, de lutas, de enfrentamento. Utilizar este método com toda a seriedade, rigor e cientificidade pode ser um caminho profícuo para tais intenções.

O caminho percorrido na construção da história de Beatriz trouxe momentos delicados e de obstáculos em que os pesquisadores e participante precisaram constantemente avaliar, adaptar, rever acordos e recomeçar, além de refletirem juntos sobre a melhor forma de compor a história de vida com a seriedade e dedicação necessárias. Isso demonstra o quão complexo é um método que em toda a sua profundidade, necessita de cumplicidade, empatia e sensibilidade, sem deixar de lado o rigor científico. Esperamos que essa experiência possa de alguma forma contribuir com aqueles pesquisadores que desejarem se comprometer com o emocionante percurso de construção de Histórias de Vidas.

Da mesma forma, esperamos que a história de vida de Beatriz, que também é a de tantas mulheres que sofrem agressões físicas e psicológicas simplesmente pelo fato de serem mulheres e que são mutiladas e/ou levadas à morte, seja em seu sentido literal ou simbólica, contribua como alerta, desperte a atenção para indícios de qualquer natureza, verbais, sexuais, discriminatórios ou por imposições que a impeçam de se expressar livremente, que estabelecem padrões de beleza, de orientação sexual, de maternidade, que obrigam a mulher a se curvar à uma identidade submissa, temerosa e oprimida. Sinais estes, comumente ignorados.

Em um contexto social em que o Estado omite o seu papel e/ou compactua com a perpetuação de mortes, preconiza que prender homens e armar mulheres para que se defendam é a solução, se atenuando ou se eximindo das suas responsabilidades e, por vezes, atribuindo a responsabilidade para a própria vítima, ignorar tais indícios não é viável. Um olhar atento para estes indícios pode evitar o feminicídio. Beatriz sobreviveu, adquiriu a deficiência, se reinventou, contou-nos a sua história, entretanto, milhares de “Beatrizes” foram silenciadas, tiveram as histórias interrompidas e invisibilizadas. São mortas todos os anos no Brasil.

Em relação à sociedade, Beatriz nos faz pensar sobre a venda que permanece nos olhos daqueles que não abandonam a cultura patriarcal, machista e misógina, preferindo culpabilizar a vítima, questionar o seu comportamento, duvidar da sua palavra e investigar qual foi o seu merecimento para tamanha violência sofrida. Sociedade esta, que descredibiliza, cala a mulher, mesmo quando é espancada, torturada, desfigurada, quando tem arrancado os olhos, roubada a identidade, e prefere encontrar uma justificativa, motivos compreensíveis para o homem agressor.

Esperamos que esta história seja um grito de todas as mulheres, uma escuta de todos os homens e uma contribuição para a reflexão sobre uma cultura imposta, mas não imutável.

Beatriz fala ainda àqueles que estigmatizam, discriminam e desumanizam pessoas na sociedade por não se enquadrarem em um padrão. O mesmo Estado que não a protegeu e que continua não a protegendo quando o agressor em liberdade vivencia a normalidade na sociedade

e tem o seu crime esquecido e justificado por alguns, a mantém à margem quando se torna mais uma vítima e deixa de atender às imposições sociais.

Aos que a estigmatizam, mostrou por meio destas 58 páginas que se constitui em pessoa humana, que possui potencialidades, capacidades, para além das limitações. Ensinou que não é possível deixar de ser quem é, não se apaga a história de uma identidade, mesmo quando com dificuldade de reconhecê-la ou quando suspiros de horror insistem em lhe impor outra, deteriorada.

Oportunizou o olhar por meio da pele de quem vivencia a deficiência e caso em algum momento este prezado leitor já tenha duvidado da capacidade, possibilidade e humanidade da pessoa com deficiência, Beatriz o convida a rever os seus constructos, deixar de lado o medo do desconhecido, a rejeição pelo que julga diferente de si ou seu próprio reflexo enquanto um ser sujeito às fragilidades tipicamente humanas e dar-se a chance de ouvir atentamente a sua voz ao conhecer a sua história. Se Beatriz desacredita da possibilidade de um mundo sem estigma, parece viável, que ao menos uma única pessoa mude um dos seus paradigmas por meio de uma escuta atenta e respeitosa à pessoa com deficiência.

Se, todavia, encontrar a recusa daqueles que não têm interesse em escutá-la ou olhar para si mesmos, Beatriz ensina que a resistência por meio de estratégias de enfrentamento a mantém viva, pessoa humana e não reduzida à uma única característica. Com isto, Beatriz fala, principalmente, aos estigmatizados, àqueles que por motivos compreensíveis, desistiram de trabalhar, estudar, sair do ambiente protetor denominado casa, de se relacionarem com os chamados normais, fala àqueles que acreditaram e aceitaram a identidade que a sociedade lhes impôs, que é possível resistir com a sua verdadeira identidade.

Estrategicamente escolheu a profissão que pode realizar de forma autônoma e que lhe concebeu um novo status, de mulher independente e capaz. Manipulou a tensão deste encontro com pessoas sem deficiência, escondeu a desfiguração para não os afastar, Beatriz não se retraiu ou confrontou de forma agressiva aqueles que duvidaram das suas capacidades como pressupôs Goffman (1988), antes, preferiu atraí-los, conceder-lhes momentaneamente as respostas sanando curiosidades e demonstrando tudo o que é capaz de realizar. Operou com signos e símbolos demonstrando a importância que tais códigos possuem nas interações humanas e que são esquecidos ou desconhecidos pelas pessoas com cegueira.

Por fim, sintam-se contemplados e representados nestas páginas todos aqueles que possuem um estigma e que como Beatriz, o enfrenta.

Esta tese poderia ser findada aqui, as estratégias de enfrentamento do estigma foram contadas por Beatriz e o leitor pode não ter encontrado dificuldades em identificá-las. No

entanto, convido ao leitor interessado em refletir sob outra perspectiva a demorar-se um pouco mais nesta leitura e a pensar sobre as estratégias de enfrentamento (eximamente ilustradas por Beatriz) agora, sob a perspectiva de Erving Goffman (1988).

A partir deste momento, terão a palavra os pesquisadores interpretando não mais a História de Vida, mas as Estratégias de Enfrentamento, nosso objetivo de estudo. Abordaremos ainda os aspectos formais entendidos como importantes, como a Legislação, Trabalho e Políticas Públicas.

## 8 DISCUSSÕES: UM CONVITE À TEORIA DO ESTIGMA

### Um encontro entre estigmatizado e informado

Beatriz faz várias brincadeiras em que ri de si mesma em uma tentativa de deixar a temática mais “leve”. À medida em que avança nossa intimidade e convivência, aumentam as brincadeiras em torno da cegueira, fato que me deixa cada vez mais à vontade para rir com ela quando solto frases como “Beatriz, você tem que *ver* isto”, ao que responde “Bem, Ana Paula...vai ficar um pouco difícil para eu *ver* isto” soltando uma gargalhada.

Trata-se de uma liberdade e proximidade construída com o tempo, distanciando-se do clima formal do primeiro encontro em que se sentou distante e mal tocava os óculos com receio de que algo indesejável fosse percebido pela pesquisadora. Em um destes momentos mais descontraídos, rebato uma de suas brincadeiras exclamando frase semelhante às suas. Imediatamente sou tomada por uma tensão e arrependimento. Teria esta pesquisadora extrapolado o limite brincando sobre uma temática que não à pertence? Teria a ofendido ou insultado?

Erving Goffman falou sobre contatos mistos em que “normais” (termo utilizado pelo autor para referir-se às pessoas sem estigma) e estigmatizados encontram-se na presença um do outro e tentam manter uma conversação, momento este em que ambos experimentarão de forma direta as causas e efeitos do estigma.

De um lado, está o estigmatizado que se sente inseguro em relação à forma como a pessoa com deficiência está o identificando e recebendo. O estigmatizado lida com a incerteza sobre em qual categoria será colocado, o que realmente estão pensando sobre ele e se o definirão pautados no estigma que possui. Durante estes contatos, a pessoa que enfrenta o estigma sente-se em exibição e até os seus menores atos tornam-se feitos exageradamente notáveis pelo seu interlocutor que parece não o julgar capaz de realizar coisas consideradas demasiadamente simples para outros.

A personagem desta história de vida lida ainda com a condição de desacreditada- explica Goffman - quando o seu estigma é visível aos normais, o que a faz sentir-se cruamente exposta às especulações sobre o que lhe aconteceu e tendo sua privacidade invadida sem cerimônias. As mazelas comumente vivenciadas em um encontro social misto podem levar o estigmatizado a agir na defensiva respondendo antecipadamente aos infortúnios de seu interlocutor e nem sempre de forma amistosa, ora retraindo-se, ora tornando-se agressivo.

Do lado oposto está o normal que também experimenta a insegurança em relação ao desconhecido, sobre como deve agir, falar e o quanto poderá demonstrar seu (des) conhecimento sobre a temática. Valorizar os feitos do estigmatizado lhe parece uma boa opção, elogiá-lo e dizer o quanto encontra-se surpreso com as habilidades desenvolvidas por uma pessoa em tão desvantajosa condição. Se porventura, o estigmatizado demonstrar alguma fragilidade, dispor-se a ajudá-lo imediatamente e com muito zelo também parece uma ótima estratégia de aproximação ou ainda, demonstrar interesse e solidariedade à sua trágica história e quão grande é a sua confusão quando percebe que seus intentos são vistos mais como insulto e ofensa do que elogio e ajuda. A dúvida sobre a forma de agir diante do estigmatizado e o receio de que o mesmo teça significados não intencionais em suas atitudes causam grande angústia e tiram-lhe a espontaneidade no encontro.

Como agir diante desta pessoa? Ignorar sua condição caindo no risco de fazer-lhe exigências impossíveis de serem cumpridas ou demonstrar sensibilidade e interesse por sua situação arriscando-se a exceder-se? Em resposta ao retraimento ou agressividade do estigmatizado poderá comportar-se de maneira desagradável tornando o contato face a face angustiante e agressivo para ambas as partes. Os caminhos possíveis para o dito normal, são tratá-lo como alguém melhor do que de fato o julgue ou então como alguém pior do que pensa que o seja, ou ainda em uma terceira via como uma “não-pessoa” como se não existisse enquanto indivíduo digno de atenção ritual.

Entretanto, a crescente proximidade e confiança construída entre pesquisadora e Beatriz aponta um outro caminho para esta relação, não de hostilidade, retraimento e agressividade, sem estranhezas e excessivas formalidades, antes, de igualdade, respeito e familiaridade com as diferenças humanas. Neste sentido, voltemo-nos ao dilema vivenciado pela pesquisadora no início deste texto quando se pergunta se teria extrapolado os limites entre ambas ao brincar com o tema da cegueira como constantemente o fazia Beatriz. Para isto, Goffman (1980) também tem uma resposta.

Segundo o autor, existem dois grupos de pessoas em quem o estigmatizado pode confiar e sentir-se à vontade sem reservas ou encobrimentos. O primeiro grupo é composto pelos seus iguais, ou seja, pessoas que compartilham do mesmo estigma, entendem as dificuldades, discriminações e todas as demais vivências cotidianas. Neste grupo, a pessoa estigmatizada pode encontrar compreensão, aceitação plena e apoio para a construção de sua identidade. Beatriz referiu durante as entrevistas sobre seu grupo de iguais, ou seja, as mulheres cegas com quem criou laços de amizade e pode brincar em relação à deficiência. Quando se encontram riem juntas de suas dificuldades e fazem piadas como “até parece que você não enxerga,

derrubou-me o café”. É neste grupo que Beatriz se sente, sem ressalvas ou medo de exposição, conforme costuma dizer. Não será dada como incapaz ou coitada se derramar o café à mesa.

O segundo grupo é formado pelos informados, pessoas sem estigma, os chamados normais que por algum motivo conhecem intimamente a condição do estigmatizado e simpatizam-se verdadeiramente com ela em uma atitude de acolhimento e igualdade, a exemplo, os cônjuges, familiares ou amigos, mas também podem ser os profissionais que atendem esse público (terapeutas ou outros). Denomina-se “um tipo de pessoa ‘informada’ aquela cuja informação vem de seu trabalho num lugar que cuida tanto das necessidades daqueles que têm um estigma particular quanto das ações empreendidas pela sociedade em relação a eles” (Goffman, 1988, p.28). Para estes, pode haver uma certa aceitação ao clã, algo que acontece com o tempo e não de forma repentina. Com os informados, o estigmatizado não precisa esconder-se ou inibir-se diante de suas fragilidades, pois sabe que pode lhe confiar suas dores sem ser considerado alguém inferior. Com exceção destes dois grupos, iguais e informados, outras pessoas não têm permissão para brincar com a temática da cegueira, parecendo a este público, caso o façam, um comportamento inadequado e pejorativo.

A pesquisadora em questão identifica-se com os informados e precisou passar por uma experiência pessoal e íntima com Beatriz antes de ser considerada como digna de confiança. Esse período experiencial se concretizou em diversos momentos em que a pesquisadora precisou provar ser merecedora da confiança, a exemplo, quando Beatriz falava para além do que gostaria de ser exposto esquecendo-se da gravação e a pesquisadora a respeitava não expondo nos textos antes das entrevistas e sequer repetindo nos momentos de conversas informais.

Neste processo de experiência entre ambas, à pesquisadora caberia o papel que Goffman denominou de espera pela validação, no entanto, esta foi antecipada quando espontaneamente brincou com a condição de Beatriz e aguardou sua reação. Em resposta, Beatriz sorri e dá continuidade à brincadeira sobre a sua cegueira, confirmando à pesquisadora que foi aceita para o grupo dos informados e nesse sentido, podem em recíproco respeito e liberdade, brincar, rir, chorar, falar e refletir sobre a temática e as vivências enquanto pessoa com deficiência e pessoa informada, sem cerimônias e encobrimentos.

Como uma espécie de validação completa, Beatriz mostra à pesquisadora seu rosto sem os óculos grandes que o encobriam. Sentindo-se plenamente aceita por Beatriz, não houve uma reação de assombro ou constrangimento diante do rosto descoberto, entregue sem reservas ao seu julgamento, mas a sensação de finalmente estar enxergando a pessoa que há meses compartilha suas mais profundas intimidades, dores, conquistas como se enfim, fossem

apresentadas uma diante da outra ou para além, como se enfim retirassem a cortina que as separava e se vissem pessoalmente após muitas conversas e pela primeira vez.

É nesta condição de informada, aceita e para além, autorizada que me arrisco a tecer algumas discussões entre Goffman, pesquisadores e Beatriz sobre uma temática que não vivenciei, mas da qual mui perto estive quando me encontrei imersa em suas narrativas. Fui marcada por esta história e deixei novas marcas nela com a minha subjetividade. Posso dizer que o meu olhar para a teoria foi enriquecido pela vivência de Beatriz, a qual também teve o olhar para a própria vivência ampliado pela teoria.

A seguir, propomos algumas reflexões sobre os três tempos apresentados por Beatriz: **Normalidade; Agressão; Deficiência**. Informo ao leitor que alguns termos de Goffman (1988) como “*normal*” e “*deficiente*” serão aqui utilizados pela imersão e fidelidade ao autor em um contexto no qual será compreendida a intencionalidade (ora de crítica, ora de demonstração do comportamento real da sociedade).

“**Sem Olhos ao Entardecer**” que intitula esta tese remete não apenas ao aspecto físico, a falta de olhos, representa para além, a falta de direção, a falta de chão, um caminho incerto, simboliza a falta de perspectivas. Em um amanhecer comum sem nada que sinalize o perigo e antes que o dia acabe, Beatriz tem a vida transformada, perde a visão sobre a própria identidade e tateando precisa reconstruí-la, portanto, representa a fase da “Agressão”.

“**Reminiscências de uma Identidade**” se refere ao primeiro tempo “Normalidade” e vaga lembrança daquela que um dia foi, recordações e memórias sobre o que hoje já não é mais, a imagem de uma identidade, uma história, uma forma de estar no mundo que hoje já não faz mais sentido, que precisa passar por uma lapidação, um reaprender, um vir a ser. O que gostava antes? O que gosta agora? O que era prioridade antes e o que prioriza agora? De que necessitava antes? Qual é a necessidade agora?

Por fim, “**Enfrentamento do Estigma**” se refere ao terceiro tempo “Deficiência” é a literalidade do cotidiano de Beatriz em uma sociedade que estigmatiza e anula identidades.

## PRIMEIRO TEMPO: NORMALIDADE

### Uma conversa sobre categorias

O que é ser normal na sociedade em que vivemos?

Bauman (2005) discorre a respeito de identidades e sobre uma sociedade que nega a alguns o direito de escolhê-la. De forma metafórica, o autor relata a existência de um “espaço abaixo do fundo” em que pessoas são empurradas. Quem são essas pessoas? Aquelas que têm negado o direito de reivindicar uma identidade distinta da classificação que lhe foi imposta, “pessoas cuja súplica não será aceita e cujos protestos não serão ouvidos, ainda que pleiteiem a anulação do veredicto” (p.45). Trata-se de uma sub classe formada por pessoas que de alguma forma, destoaram dos padrões de normalidade impostos pela sociedade e o autor cita algumas destas, como mães solteiras, mendigos, viciados em drogas, as que se evadiram da escola e poderíamos acrescentar à lista de Bauman, as pessoas com deficiência. Para Bauman, o significado da identidade deste grupo de pessoas é exatamente a *ausência de identidade*, como se negando-lhes o direito de escolha das identidades, negassem-lhes um rosto e até a própria humanidade.

Nesta perspectiva, ser/parecer normal é uma questão de sobrevivência, de busca por um rosto, por humanidade, é fazer parte de um mundo moderno cuja palavra de ordem é o constante reinventar (regras, mundo e a si próprio). A receita para manter a identidade neste mundo globalizado é simples, pois em a era moderna líquida, basta que se mantenha atento às mudanças rápidas e não se prenda à solidez, uma vez que nada é feito para durar a longo prazo. No mundo “líquido” tudo escorre pelas mãos sem que possa segurá-lo. Tecnologia, relacionamentos, valores, consumismo e amigos estão em constante mudança e apenas de passagem, ou seja, são rapidamente substituídos e sem muitos critérios.

Segundo Bauman (2005), não é mais necessário - no mundo líquido - estudar e dominar a teoria de Erving Goffman (isto estaria mais condizente com a estabilidade de uma modernidade sólida que prioriza a estaticidade e segurança), antes, basta comprar um bom celular, ajustar os fones de ouvidos e exibir sua indiferença pelas ruas da cidade desligados da vida. O conhecimento é rápido, superficial e instável.

E como Bauman (2005) mencionou Goffman em sua exemplificação, aproveitemos a introdução para refletir um pouco mais sobre seus estudos sobre a sociedade em que diz que em um ritual de apresentação, a mesma estabelece meios de categorizar cada pessoa (GOFFMAN, 1988). Qual é a probabilidade de que a categoria em que o leitor esteja inserido seja minimamente aceitável como normal ou para além, almejada como um ideal?

Neste sentido, alguns atributos são desejáveis e necessários para que alcance uma respeitável categoria. Honestidade, *status*, profissão, bens materiais, tipo físico, imagem nas redes sociais, número de seguidores no *Instagram*, a veloz mudança a que se referiu Bauman, são imediatamente avaliados, analisados para o pré-julgamento do estranho apresentado. Esta

primeira avaliação é feita de forma rápida, intuitiva, pautada nas concepções aprendidas como valorativas ao longo da vida, ou seja, com base no que aprendemos ser o normal, atraente, interessante, tendência e estas internalizações não exigem uma demorada reflexão uma vez que são reforçadas diariamente por meio de mídias e relações.

Isto implica em o indivíduo tornar como norma e impor rigorosas exigências, um determinado padrão que atenda às suas expectativas em relação ao outro, as quais lhe foram dadas como únicas aceitáveis, desumanizando qualquer pessoa que se distancie delas. Estamos falando de sua identidade social. Goffman continua as reflexões provocando o leitor a responder a seguinte pergunta: as suas exigências em relação ao outro (feitas até de forma automática, inconsciente) são de alguma forma preenchidas? Se a resposta for sim, se este outro demonstra preencher (não que de fato preencha!) confirmando tudo aquilo que você acredita que ele deveria ser, eis que estamos falando de uma identidade social virtual, aquela que é apresentada ao público, que corresponde ao que esperam de si, termo este que parece muito atual na era do *self* virtual em que todos postam e criam uma identidade de pessoa perfeita e bem sucedida, aniquilando qualquer resquício de imperfeição seja no corpo ou seja na vida em âmbito geral.

Beatriz inicia o diálogo dizendo ter experimentado uma vida normal até os vinte e oito anos de idade. De fato, parece construir a identidade de normal desempenhando este papel na sociedade, levando uma vida frenética em um ritmo produtivo intenso e com pressa de viver, realizar, obter. A dupla jornada de trabalho para satisfazer-se com o salário no início do mês, os cursos de profissionalização, amigos, relacionamentos, festas, as escolhas sobre o curso para graduar-se (de psicologia à meio ambiente), redes sociais e muitos planos ilustram a vida social de uma pessoa com identidade normal em uma sociedade em constante movimento, mudança e cobrança.

Na sala em que conversamos durante os encontros, observo diversos porta-retratos nas paredes e na estante que ilustram com maestria esta imagem: Beatriz em sua formatura com vestido de festa e maquiada, Beatriz com familiares, Beatriz com amigos, Beatriz em passeios e lugares, ou seja, uma identidade social virtual intacta e irrepreensível que a mantém cercada de amigos, convites, admiração, em suas palavras, que a faz viver uma vida normal.

Segundo Bauman (2005) ser normal é transformar-se diariamente diante da inconstância e instabilidade da sociedade fluida e, portanto, parece arriscada a escolha de manter uma única identidade. Para o autor, as identidades são como vestimentas para serem exibidas diante dos modismos passageiros e não mantidas com autenticidade, dessa forma conceituou a propensa vida em normalidade dizendo que o poder da sociedade não reside mais na coerção, ao contrário, a liberdade demasiada afogada no excesso de informações e mudanças constantes

retira do indivíduo a capacidade de análise e tudo o que importa é manter-se no jogo com fichas suficientes para manter-se jogando. A força da sociedade concentra-se em sua versatilidade, ilusionismo, insinuações. Qualquer um que fuja à arte de “flutuar no mundo das oportunidades” (p.60) será, segundo o autor, apontado como fracasso social, será estigmatizado.

### **Vamos falar um pouco sobre identidade real?**

Segundo Goffman (1980), a identidade social real é aquela pautada em atributos reais, características que de fato pertencem ao indivíduo que nem sempre condizem com a imagem virtual que transmite ao seu público. O grande problema é quando essa real identidade não corresponde àquilo que a sociedade infere e espera de si e é percebida por ela. Uma falha de caráter, um crime cometido, a orientação sexual, a cor da pele, situação financeira, gênero, religião e deficiência são algumas características interpretadas pela sociedade como atributos profundamente depreciativos, inferiores e dignos de rejeição e segregação.

Este atributo interpretado pela sociedade como negativo é chamado de Estigma, transformando a condição do indivíduo em um estigmatizado, o que implica em ser visto como uma pessoa defeituosa, deformada, incompleta e até mesmo, não humana. Goffman destacou que não são os atributos em si que estabelecem o estigma, mas a linguagem de relações, uma vez que o mesmo atributo que estigmatiza e inferioriza alguém, valida a normalidade de outrem. Para melhor compreensão, pensemos um atributo, como por exemplo, um título acadêmico. Como o contexto cultural, histórico, temporal em que o sujeito vive, interpreta este título? Pode ser que no meio em que vive, ser um acadêmico lhe confira aceitação, admiração e honrarias ou em outro contexto, seja interpretado como fraqueza, motivo de chacota e vergonha. O significado deste atributo, se para estigmatizar ou para normalizar, é sempre construído na linguagem das relações sociais.

Neste cenário não é surpreendente que a pessoa estigmatizada tente esconder a sua real identidade, busque corresponder ao que esperam de si criando uma identidade virtual e se é possível conseguir realizar tal intento escondendo seu atributo, estamos falando do desacreditável, quando o seu estigma pode passar despercebido, mas se porventura não o consegue, trata-se do desacreditado, aquele cujo estigma é visível, escancarado, impossível de ser protegido.

### **Qual é a identidade social real de Beatriz quando vive na normalidade?**

Beatriz não demonstra traço algum de caráter ou comportamento que a desqualifique e tampouco caberia ao leitor e pesquisadores analisá-los e julgá-los, no entanto, ao que parece, aquela Beatriz que chega à casa das tias à noite, sem sapatos para não incomodar, luzes apagadas para não acordá-las, que entra em seu quarto quase infantil, com urso e estrelas no teto, com posters do ator favorito, que preza a empatia, respeito, cuidado aprendidos com as tias idosas e que valoriza a simplicidade, ternura, sussurros, silêncio e calma deste ambiente sugere condizer com a sua identidade real, a que o mundo externo não vê, que se diferencia do consumismo exacerbado, agitação, buscas e respostas à sociedade, mas que a acalenta e em que se reconhece quando está sozinha.

Será possível falar de uma única identidade? Segundo Woodward (2014) diferentes contextos sociais fazem com que desenvolvamos diferentes identidades. Grupos familiares, de amigos, trabalho, instituições educacionais, partidos políticos, diferentes campos sociais dos quais um indivíduo participa com relativo grau de autonomia e cada um deles traz consigo um conjunto de recursos simbólicos. Segundo esta autora, no grupo familiar, ou seja, em casa se desenvolve a identidade familiar e também se aprende enquanto expectador as representações sociais por meio da mídia, em telenovelas, programas e filmes sobre o que é e como ser a mãe perfeita e sensível, o esposo bem sucedido, o filho que consome *McDonalds* e *Ipod Apple*.

Atemo-nos ao exemplo da mulher que aprende a identidade familiar idealizada de uma mãe sensível, carinhosa, esposa amorosa, jovem (lutando constantemente contra o envelhecimento) e bonita. Em um outro contexto de entrevista de trabalho, esta mesma mulher assume uma identidade de liderança, firmeza, proatividade e talvez um tom mais invulnerável. Trata-se da mesma pessoa, mas não da mesma identidade. Em alguns momentos, as diferentes identidades podem entrar em conflito, quando as demandas de manutenção de uma identidade interferem nas demandas da outra, por exemplo, a mãe perfeita e atenta às necessidades do filho precisa se ausentar para cumprir o papel da funcionária dedicada que trabalha até mais tarde na empresa. Outro conflito, é quando esta mãe não corresponde ao padrão, à norma social estabelecida de uma mãe heterossexual, casada. Qualquer outro modelo que destoe como uma mãe solteira ou homossexual, será considerado estranho, fora do normal, estigmatizado.

As experiências vivenciadas ao longo do tempo também podem transformar as identidades de uma pessoa. Experiências que fragmentam relações da vida moderna, novos papéis desempenhados ao decorrer da história, contexto e época têm transformado identidades familiares, por exemplo, quando mães solteiras chefiavam famílias e não cabem mais no

estereótipo anterior, identidades sexuais são mais questionadas e ambíguas emergindo a “crise de identidade” (WOODWARD, 2014).

Para Woodward (2014) a construção e manutenção das identidades de uma pessoa sempre leva em consideração as representações, significações de uma determinada sociedade. A identidade é uma construção relacional (sistemas classificatórios, a forma como os grupos são relacionados), marcada por símbolos (o sentido que damos às práticas sociais), por diferenças (o que é ser normal, o que é ser anormal). A identidade depende da diferença que é estabelecida nas relações simbólicas e sociais por meio de sistemas classificatórios. Em um sistema classificatório a diferença é posta de forma tal que divide “nós/eles” “eu/outro” “normal/deficiente”.

Tanto para Goffman (1980) quanto para Bauman (2005) e Woodward (2014) o estigma, a anormalidade, sub classe ou diferença é um constructo das relações sociais.

Beatriz enaltece a vivência como normal que a coloca em um papel distinto do estigmatizado. Dentro da aparente normalidade, disfarça ter tudo o que precisa para a manutenção da sua identidade social virtual correspondendo perfeitamente ao que a sociedade espera de si, desempenha sua identidade familiar tranquila e sensível, a identidade dinâmica e proativa no trabalho, a identidade moderna tecnológica e agitada com o grupo social de amigos e aqueles atributos que poderiam colocá-la em uma situação de estigmatizada, são sutilmente encobertos (*desacreditável*) para que não interfiram nesta aceitação construída com empenho, superando a timidez que a isolava e reservando a poucos (*iguais ou informados*) o conhecimento sobre a orientação sexual.

Goffman dissertou sobre as atitudes que pessoas normais têm quando estão diante de uma pessoa com estigma, considerada pelos primeiros como alguém inferior. Segundo o autor, os normais criam uma teoria do estigma, cujo propósito é explicar a inferioridade do não humano que insiste em refletir a sua própria fragilidade enquanto pessoa passível de acometimentos que o levem a uma limitação. Esta teoria conta com um vocabulário específico sempre em tons pejorativos e sem reflexão sobre seu sentido original e a partir deste, uma série de frases discriminatórias e termos depreciativos são empregados reduzindo a existência do outro e até mesmo, nas palavras do autor, suas chances de vida. Pautados no “defeito” original, podemos estender para um vasto número de sub defeitos ou então, em uma conduta mais amena, atribuir-lhe alguns atributos denominados desejáveis (não desejados) com teor sobrenatural como “o cego tem um sexto sentido” ou “maior percepção acessando coisas as quais o normal não tem acesso”, ou ainda “ele tem o dom da cura”.

Beatriz tem a oportunidade de durante vinte e oito anos conhecer o outro lado, daqueles que estigmatizam (não que o fizesse), vivenciar o lado dos normais, condição esta que a concebe o direito de apoiar uma norma, mas não necessariamente de cumpri-la, uma vez que a obrigação de cumprir normas é, em tese, exclusivamente dos estigmatizados (GOFFMAN, 1988). Qual seria a sua reação quando diante de uma pessoa estigmatizada pela deficiência? Em quais normas Beatriz apoiaria e julgaria necessário que a pessoa com deficiência cumprisse?

A primeira menção sobre pessoa com deficiência ocorre quando relata que ainda na infância brincava de ser cega, imaginando como seria essa experiência e encenando-a pela casa. Embora não houvesse o convívio com pessoas com cegueira -e talvez por este motivo- demonstrasse a curiosidade pelo cotidiano destas pessoas que têm pouca representatividade na sociedade a ponto de suscitar desconhecimento, concepções equivocadas a respeito de suas habilidades e limitações.

Beatriz encena, imagina e brinca com a realidade desconhecida denotando todo o espanto em sua voz adulta sobre o reprovado comportamento infantil como se fosse esta curiosidade algo proibido, estranho, inexplicável, até que encontra na espiritualidade a resposta e justificativa para tal conduta- “Por que uma criança brincaria de ser cega? Deus estava me preparando para o que passaria”- interpreta as brincadeiras da infância como uma preparação divina para o que estava por vir.

Lopes e Leite (2015) identificaram a religiosidade como importante ponto de apoio aos participantes da pesquisa realizada com policiais militares que adquiriram a deficiência física. Segundo os relatos de alguns participantes, a espiritualidade, a explicação sobrenatural ao evento que lhes ocorrera teve um papel de recurso para o processo de aceitação e compreensão da nova condição de pessoa com deficiência mediando a aproximação com o mundo espiritual que de outra forma não aconteceria. Estas pessoas, em muitas ocasiões, encontram na instituição religiosa e filantrópica o apoio que não obtiveram do Estado quando este exime-se de suas responsabilidades e deixa de ofertar o aporte necessário e garantido por lei.

Algum tempo depois, Beatriz conhece uma mulher cega e manifesta toda a estranheza diante do desconhecido expressando medo, desconfiança e rejeição. Desconfia de que a mulher talvez a enxergue por suas habilidades e desenvoltura e surpreende-se com o fato de que a mulher possa cozinhar. Seria este feito, na visão de uma pessoa normal, impossível para a pessoa com cegueira ou um direito especificamente de pessoas videntes? Na concepção ainda juvenil já existem categorias de tarefas que pessoas com cegueira podem realizar e sobretudo, das que não podem, e caso o façam, desconfia-se de sua verdadeira condição, uma vez que não cumprem as normas para seu grupo de pessoas, destoando de sua identidade estigmatizada.

Na vida adulta, trabalha com algumas pessoas surdas e novamente o desconhecimento propaga teorias do estigma em relação a pessoa com deficiência como as que se seguem “são muito nervosas e intolerantes com os normais”; “podem ser agressivas no trabalho caso questionadas”; “são revoltadas pelo fato de terem uma deficiência culpabilizando os que cruzam seu caminho”. O melhor posicionamento para os normais nestes casos é ignorar por completo as atitudes do estigmatizado no ambiente de trabalho como se não incomodasse, como se não existisse. Beatriz relembra esses julgamentos, olhares, gestos e atitudes expressas por colegas de trabalho em relação à pessoa com deficiência, evidenciando conhecimento do lado que, no presente, é oposto ao seu, o lado dos que estigmatizam.

Para Bauman (2005) a identidade é uma ideia indiscutivelmente ambígua e pode ser comparada à uma faca de dois gumes. Em algumas vezes o gume está com um indivíduo que se revolta contra os padrões impostos à sua categoria e prefere viver de acordo com as suas próprias crenças e valores, assim luta para escolher a sua identidade, opondo-se aos grupos que tentam recordar-lhe seu lugar e papel a ser desempenhado. Em outro momento, o gume está com um grupo menor que se opõe aos grupos maiores que tentam apagar as diferenças humanas. Em ambos os casos, para Bauman, a identidade constitui-se sempre em um grito de guerra utilizado em uma luta defensiva de uma pessoa ou de um grupo de pessoas contra toda uma sociedade que a estigmatiza e apaga as identidades.

Não é possível ignorar, ainda segundo o teórico, que essa faca também é manuseada pelo lado mais forte, da grande maioria, o lado dos que oprimem e propagam a aniquilação das diferenças, que pregam a invisibilidade daqueles que não são tão importantes a ponto de “atrapalhar” a felicidade do grupo de pessoas normais ou no caso mencionado por Beatriz, não interferir na dinâmica do ambiente de trabalho. O autor conclui que não se pode ouvir a palavra identidade sem pensar em um campo de batalha, “é uma luta simultânea contra a dissolução e a fragmentação; uma intenção de devorar e ao mesmo tempo uma recusa resoluta a ser devorado...” (p. 83-84).

Existem normas, como bem disse Goffman, feitas para determinadas categorias de pessoas, recebendo o apoio dos normais que corroboram a necessidade de que de fato estas existam para garantir o cómodo mundo perfeito e fluído em que vivem, sem ameaças de desorganização. No entanto, o cumprimento das mesmas cabe aos estigmatizados ou à sub classe como preferiria nomear Bauman. A estes últimos, ora por meio de entrelinhas, gestos e olhares ou utilizando termos explícitos verbalizados, fica evidente a mensagem sobre tudo o que é permitido e tudo o que não é, para que evitem causar estranhezas à sociedade construída para pessoas “normais”, ao desempenharem papéis divergentes do estabelecido.

Como uma pessoa normal que vive em uma sociedade feita para si, Beatriz sente as estranhezas, medos e incertezas diante da pessoa com deficiência. Vivencia a situação de não saber como agir, o que pensar ou dizer, constrangimento este causado pelo não totalmente humano quando em uma interação de contato misto (GOFFMAN, 1988). Quem poderia “culpa-la” por tais vivências, sentimentos? O papel de uma identidade normal foi aprendido ao longo de sua história, conquistado por meio de superações, de ocultamentos de tudo aquilo que pudesse impedi-la de alcançar.

A quem culpabilizar, então? O estigmatizado igualmente constrange-se pela sua “anormalidade”, desculpa-se ou indigna-se pela interpretação e significação que a sociedade atribui a si tornando-o deficiente, aprende a desempenhar o papel que lhe é imposto quando muitas vezes não lhe resta ou não visualiza outra alternativa. Busca na espiritualidade, filantropia, trabalho, respostas e sentido à sua existência, convive com a constante descrença dos normais em suas capacidades e até mesmo na sua humanidade, ou seja, indiscutivelmente constitui o lado mais prejudicado na batalha normal *versus* estigmatizado.

É oportuno o olhar para a sociedade como um todo, refletir para além de culpados, mas sobre quem são os beneficiados desta histórica exclusão daqueles que destoam do padrão hegemônico, refletir sobre quais interesses são atendidos quando identidades normais, homogêneas e produtivas são produzidas desde a tenra idade e identidades negligenciadas, abandonadas e excluídas são mantidas à margem da sociedade com espantosa naturalidade!

A partir desta compreensão e questionamento, identificadas as forças ocultas que criam normais e mantém a exclusão de todos aqueles que fogem ao padrão hegemônico por meio do estigma, é possível pensar e de fato começar a viver tempos de inclusão e igualdade para todos. Como parte desta sociedade, cabe-nos a cada um o olhar para si mesmo e o questionamento sobre quais teorias infundadas que explicam a inferioridade do outro de forma impensada temos validado, reproduzido ou construído e propagado de forma consciente ou alienada, sem qualquer esforço ou tentativa de reflexão.

Todavia, se ainda faz-se necessária uma resposta concreta à pergunta que abriu o tema “Normalidade” sobre o que é ser normal nesta sociedade, neste estudo, compreende-se como normal alguém sem algum atributo interpretado pela sociedade como depreciativo (sem deficiência) e/ou que se enquadre nos padrões hegemônicos, que não exija nada além do que está disposto à sua categoria e que se satisfaça, ou ao menos pareça satisfeito, com a identidade que lhe coube, aprendendo e desempenhando com fidelidade seu papel.

O grupo que não coube na categoria normal, neste estudo constituído pelas pessoas com deficiência, também deve desempenhar seu protagonismo sem questionamentos, pautados em

respostas conformistas ou sobrenaturais que o façam sempre enxergar o lado positivo da vida, afinal, este direito (à vida) lhe foi garantido após luta histórica contra aqueles que a tiravam por o considerarem indigno de vivê-la com uma deficiência.

Até aqui refletimos sobre como construir uma identidade dentro da categoria normalidade. Silva (2014) refletiu sobre o termo normalizar e de acordo com este autor, implica em eleger uma identidade e atribuir a ela todas as características positivas possíveis restando às demais os aspectos negativos. Eleita como “a identidade” ao invés de uma das diferentes identidades, é considerada pela sociedade como única, natural, desejável. A partir de agora, pensaremos o reverso, refletiremos sobre a identidade deixada fora deste padrão, considerada abjeta, indesejável, antinatural. Como Beatriz enfrenta o processo de ressignificar a identidade social normal cuidadosamente construída em identidade de pessoa com deficiência, ou seja, como entra na categoria dos estigmatizados?

## **SEGUNDO TEMPO: AGRESSÃO**

O que todos nós parecemos temer, quer estejamos ou não sofrendo de “depressão dependente”, seja à luz do dia ou assombrados por alucinações noturnas, é o abandono, a exclusão, ser rejeitado, ser banido, ser repudiado, descartado, despido daquilo que se é, não ter permissão de ser o que se deseja ser. Temos medo de nos deixarmos sozinhos, indefesos e infelizes. Tememos que nos neguem companhia, corações amorosos, mãos amigas. Receamos ser atirados ao depósito de sucata. O que mais nos faz falta é a certeza de que isso não vai acontecer- não conosco. Sentimos falta da garantia de exclusão da ameaça universal e ubíqua da exclusão... (BAUMAN, 2005, p. 99-100).

O prezado leitor já se imaginou em uma situação em que precisasse afirmar e provar a própria humanidade? Poderia vislumbrar qualquer circunstância em que ouvisse suspiros de assombro, estranheza, medo e em que fosse chamado de monstro pelo julgamento de sua imagem? Em algum momento sentiu-se sem um rosto e completamente sozinho em sua dor?

Não é possível falar sobre o estigma referente à deficiência, sem considerar a circunstância cruel em que Beatriz a adquiriu marcada por uma dupla condição: a cegueira e a desfiguração de seu rosto. No tema Agressão, Beatriz relatou momentos de horrores, dores, incertezas, medo e sofrimento intenso ao longo de um ano que compuseram um processo de perda e enfrentamento de uma nova vida e realidade.

Correndo o risco de causar desconforto com as indagações que abriram esse tópico, o que pretendemos é na realidade levar à reflexão (ainda que muito aquém da realidade) do que viveu e sentiu Beatriz quando tem arrancada de si, sem nenhuma preparação prévia, a visão, olfato, paladar, parte da audição, dos movimentos da mão, sensibilidade do rosto, pele, sobrancelhas, olhos, nariz, ossos da face e principalmente, a identidade, sem que pudesse defender-se e ainda que tendo lutado para preservá-los! Como se não bastasse tantas perdas, presenciou o afastamento de pessoas próximas como amigos, parentes, relacionamentos nos quais já não cabia tendo uma deficiência, como se fosse punida pela mudança de categoria ou como alguém não mais merecedora de respeito e afeição.

A Beatriz anterior morre para que nasça uma outra totalmente diferente? Ou poderia manter-se com uma dupla identidade? Com qual se identifica? Em qual se reconhece? Como se dá o processo de (re)desconstrução daquela cuidadosamente almejada, intimamente conhecida para a construção desta desconhecida que se apresenta com tantas dores, medos, incertezas, desvantagens?

A identidade e a diferença, segundo Silva (2014), estão em uma relação de estreita dependência. Quando afirmamos uma identidade, negamos muitas outras, ou seja, se afirmo que sou brasileira implica em saber que existem outras pessoas que não o são, se não houvesse esta diferença de nacionalidade, não faria sentido tal afirmação. Identidade depende da diferença, para que alguém seja “normal” outrem deve ser considerado diferente e este não é um fato da vida, uma condição inata, mas sim uma criação da sociedade e da cultura. É nesta perspectiva de identidade da pessoa com deficiência social e culturalmente construída que tentaremos compreender a nova (ou ressignificada?) identidade de Beatriz.

### **Uma conversa sobre semelhanças e diferenças.**

Vash (1988) afirma que as pessoas são mais semelhantes do que diferentes entre si independentemente dos aspectos físicos ou intelectuais. A semelhança, do ponto de vista da autora, refere-se ao sentimento de perda que todo ser humano experimenta em um determinado contexto da vida. A pessoa com deficiência pode experimentar a sensação de perda de determinada habilidade seja física, intelectual, auditiva ou visual decorrente de algum acidente, doença ou agressão como no caso da protagonista desta história de vida. A pessoa sem deficiência, por motivos diferentes, também pode conhecer o sentimento da perda (de um relacionamento, familiar, emprego, saúde) e vivenciar o medo do futuro e presente com a falta daquilo que lhe foi retirado. Embora sejam estímulos diferentes, a sensação da perda é a mesma e segundo a psicóloga Vash (1988), é o que aproxima todas as pessoas em suas semelhanças.

Para que a sociedade exerça a função de categorizar, cria grupos homogêneos (e não apenas semelhantes) em que desconsidera a diversidade biológica, temporal, circunstancial e cultural, uma vez que, requer menos esforços criar padrões despersonalizados do que reconhecer as semelhanças e diferenças humanas. A homogeneidade nessa vertente, não se refere a direitos iguais, antes, limita-se à discriminação e negação da diversidade humana. A sociedade em geral não reconhece (e se o faz, não o revela) qualquer semelhança com a categoria a qual estigmatiza e considera inferior.

Deixando as semelhanças humanas para um diálogo posterior, atemo-nos por hora às diferenças entre aqueles que lutam para esclarecê-las quando a sociedade prefere apagá-las impondo a homogeneidade, só reconhecendo a diferença quando esta cumpre o papel de inferiorizar, estigmatizar e excluir. Quando falamos sobre a categoria de pessoas com deficiência não é possível pressupor que sejam todas iguais e se especificarmos um pouco mais restringindo às pessoas com cegueira, ainda assim não seria sensato generalizá-las como se todas experimentassem as mesmas dificuldades ou habilidades. É necessário considerar para inicial compreensão dos desafios desta pessoa, se a deficiência é congênita ou adquirida.

Nascer com cegueira ou adquiri-la logo nos primeiros anos implica em uma vida e desafios totalmente diferentes daqueles que a adquiriram tardiamente e antes experimentaram a identidade de uma pessoa que vive a normalidade na sociedade. As respostas que o primeiro grupo tende a dar aos estímulos biológicos (falta da visão), ambientais (inacessibilidade) e sociais (barreiras atitudinais) diferem das respostas dadas pelas pessoas com deficiência adquirida. Pensemos sobre estas diferenças.

A pessoa com deficiência congênita desconhece, por exemplo, os benefícios da visão e desta forma desenvolve desde tenra idade, habilidades necessárias e por outras vias para se locomover, vestir-se, estudar, relacionar-se com os pares. O impacto inicial sobre a deficiência é reservado à família, uma vez que a criança não tem conhecimento sobre outra forma de estar no mundo e consequentemente desconhece a característica que a diferencia e estigmatiza. Isto é percebido aos poucos, à medida que vai amadurecendo suas interpretações acerca das atitudes do outro, o que lhe proporciona tempo para desenvolver também o traquejo social e empoderamento diante desta sociedade. Em outras palavras, a visão não lhe faz falta, uma vez que nunca a teve e diferentemente do que sociedade possa imaginar, não vive uma vida triste e na escuridão, certamente só percebe que vive uma vida diferente dos demais quando descobre algumas coisas que não pode realizar, ao menos não da mesma forma que seus pares (VASH, 1988; GARCIA, 2014).

A pessoa que adquire a deficiência na adolescência ou na vida adulta experienciou o sentido da visão, aprendeu-o como a principal via para a maior parte de suas tarefas e sente a falta daquilo que lhe foi retirado, vivencia a sua perda diariamente como se seu cotidiano fosse subitamente desprovido de algo essencial. O sentimento de falta, de ter algo arrancado de si é intensamente vivenciado.

Garcia (2014) realizou um estudo sobre a saúde mental e resiliência entre as pessoas com cegueira congênita e adquirida e a partir dos dados obtidos constatou diferenças significativas entre os dois grupos. O grupo de pessoas com cegueira congênita apresentou maior resiliência, bem estar emocional, menor stress psicológico resultando em maior saúde mental. As pessoas com cegueira adquirida apresentaram mais sintomas depressivos o que se constitui em fator de risco à saúde mental.

Para embasar a afirmação da maior propensão à comprometimentos psicológicos em pessoas com cegueira adquirida, o autor elenca três ideias defendidas também por outros autores:

- 1) o sentimento de perda ou ruptura, que estaria presente na cegueira adquirida mas não na cegueira congênita; 2) a noção de que na cegueira congênita existe uma aprendizagem precoce, e por isso mais facilitada, de estratégias, competências e técnicas de adaptação funcional, social e emocional à cegueira; 3) a ideia de que o impacto das percepções e atitudes sociais negativas face à cegueira, sendo forte também na cegueira congênita, é ainda mais dramático na cegueira adquirida, porque a própria pessoa aprendeu e interiorizou essas percepções e atitudes face à cegueira antes de perder a visão (GARCIA, 2014, p.103).

As constatações de Garcia (2014) são corroboradas pelas falas de Beatriz em vários momentos. Certamente é inegável o sentimento de perda, seja da visão, do trabalho, dos amigos, dos sonhos ou da própria identidade. A dificuldade em adaptar-se ao Braille, a aprendizagem tardia de como usufruir dos outros sentidos e realizar atividades sem predominância da visão, também foi relatada por Beatriz, em especial dentro do tema “Agressão”, quando no primeiro ano sem a visão, mas ainda com a esperança de voltar a enxergar, recebe a visita de amigos para comemorar seu aniversário. Beatriz tenta reconhecer pelo tato cada um de seus amigos e ressalta que nesta fase, ainda não sabia bem como fazer uso dos demais sentidos.

Por fim, a última ideia do autor sobre a dramática percepção sobre as atitudes sociais negativas dos outros em relação à cegueira se constitui em as mais difíceis vivências de Beatriz. Lembremo-nos de que sua identidade anterior à agressão foi uma constituição de normalidade em que vivenciava o outro lado quando conhecia as concepções da sociedade, além de ter internalizados seus próprios constructos acerca da deficiência. Conhecia os gestos, olhares, expressões, falas das pessoas sobre e para a pessoa com deficiência. Aos poucos, neste primeiro ano testemunha os amigos se afastarem, assim como os familiares, colegas de trabalho e

vizinhos, dessa forma conhece as concepções que os levaram a esse afastamento, tem ciência do que podem pensar ou dizer diante e por detrás de uma pessoa com deficiência.

Observou ainda a aproximação de curiosos e especuladores que disparam interrogações e afirmações acerca de sua nova condição. Beatriz prevê, embora não veja, as reações como o balançar a cabeça em sinal de desaprovação, o revirar de olhos e o levantar de ombros em sinal de desdão, o sorriso irônico, o olhar de descrédito para consigo, afinal, já esteve do outro lado.

Garcia (2014) acrescentou às discussões outra especificidade de pessoas com deficiência adquirida não vivenciadas por aquelas cuja deficiência é congênita, ou seja, o sentimento de revolta. Enquanto na congênita não se conhece a ruptura e perda da visão uma vez que nunca ou pouco a tiveram, aspecto que pode resultar em melhor aceitação e adaptação, as pessoas que a perderam lidam constantemente com a sensação de empobrecimento do cotidiano e novas maneiras de realizar as tarefas antes executadas com facilidade, bem como, no constrangimento vivenciado diante das pessoas a quem tem que dar explicações sobre a nova condição e necessidades dela advindas e com o confronto diário diante de atividades que hoje parecem impossíveis de realizar de forma independente.

Desta forma, o autor concluiu o estudo confirmando a hipótese de que as pessoas com deficiência congênita têm maior resiliência e saúde mental, em contrapartida aquelas com deficiência adquirida demonstraram “maior vulnerabilidade psicológica e menor resiliência, ou menor capacidade de enfrentar adequadamente os desafios e as fontes de *stress* que decorrem da própria condição de cegueira” (Garcia, 2014, p.106). O pesquisador constatou que, portanto, são “mais fragilizados em termos dos recursos psicológicos necessários à manutenção do seu bem-estar emocional e ao desenvolvimento da autonomia e adequada integração social” (Garcia, 2014, p.106).

Até aqui, refletimos sobre as diferenças entre uma pessoa com cegueira congênita e cegueira adquirida, no entanto, no vasto mundo de subjetividades humanas, as diferenças não se esgotam na discussão congênita/adquirida, antes, se faz necessário considerar o tempo e a forma como fora adquirida. É realmente espantosa a habilidade da sociedade em criar categorias de pessoas homogêneas negando-lhes um contexto, especificidades, história e identidade.

Vash (1988) afirma que o estágio da vida em que a pessoa adquire a deficiência determina as mazelas que enfrentará, ou seja, se ainda na infância é provável que lide com a rejeição ou superproteção da família e com uma educação escolar diferenciada. Se na adolescência poderá ter laços de amizades, paqueras ou namoros interrompidos, já na vida adulta, talvez um casamento desfeito e a preocupação sobre como sustentar-se dependendo do

comprometimento da deficiência. A mesma deficiência, em diferentes fases da vida trará uma história e percurso único e resultará em construção inimaginável.

Poderíamos pensar em uma história de vida em que um protagonista nasce com a visão e decorrente de alguma doença passe a perde-la gradativamente, adquirindo a cegueira na idade adulta. Certamente seria uma experiência diferente de um outro protagonista que com a mesma doença adquirisse a cegueira na adolescência, por exemplo. Em idades e contextos sociais diferentes, teriam obstáculos, enfrentamentos e sentimentos de perdas diferentes, imensuráveis e incalculáveis.

Pensando nesses protagonistas, poderíamos imaginar também como teria sido essa passagem de pessoa com visão para pessoa com cegueira total. Teriam tido tempo de ajustar-se? Teriam aprendido o Braile para o momento da falta da visão? Teriam olhado o pôr do sol, natureza, rostos de familiares mais demoradamente? Leram e releam o livro preferido? Esforçaram-se para reter algo ou alguém na memória, despediram-se dos momentos em que a visão lhes foi a principal via para contemplar o mundo? Como se prepararam? Quais foram as fases para lidar com a perda que se aproximava lentamente, diariamente, (im)perceptivelmente?

Voltando à nossa protagonista real, o leitor certamente já compreendeu a qual reflexão tais indagações pretendem levar. Adquirir uma deficiência pode ser um fator em comum ou uma semelhança que aproxima essas pessoas. A forma como a adquiriu é a diferença que explica as reações, formas de defesa, negação ou enfrentamento de cada uma. Beatriz não teve tempo de olhar pela última vez. Não teve tempo para adaptar-se ou conformar-se. Não foi acometida por um fator genético, imposição biológica ou um acidente inevitável, portanto, sem culpados. Beatriz foi vítima de uma brutal agressão que de forma sorrateira, repentina, invasiva, lhe arrancou a visão de forma total, deixando como última imagem, o rosto do algoz. A agressão lhe deixou sequelas físicas, emocionais e sociais.

### **Espelho, espelho meu...**

Medina (1991) realizou um estudo sobre o corpo no contexto e realidade brasileira. Propondo uma reflexão crítica, o autor analisou a incessante busca por um corpo saudável e perfeito induzida por propagandas, ideologias e discursos de um sistema adoecido cuja meta é o lucro a qualquer preço. Nesta perspectiva, os corpos são representados por uma lógica capitalista que os transforma em máquinas que necessitam de reparações físicas e químicas.

O autor nos leva a um passeio histórico e aprofundado sobre questões do corpo e seu significado simbólico na realidade brasileira que parece oportuno na linha de pensamento que temos desenvolvido até aqui sobre o que é ser normal na sociedade atual que vive constante

mudança e liquidez. Para Medina, o corpo representa uma relação interna de dominação de grupos sociais como dominantes/opressores e dominados/oprimidos além da questão dos aspectos políticos econômicos a que não nos ateremos neste momento. O autor defende a teoria de que o corpo brasileiro perdeu o seu ritmo natural e equilíbrio, tornando-se violado pelas condições históricas e culturais a ele impostas.

O corpo oprimido pelas condições que o oprimem, torna-se na realidade retratada pelo autor, um opressor em potencial, ao invés de buscar a libertação e ruptura, almejam um ideal de homem caracterizado pelo poder de oprimir. Seria esta, a única forma de libertar-se da opressão, oprimindo em resposta, em defesa? O corpo humano é indissociável de suas relações com os outros e com o mundo, ou seja, ao mesmo tempo em que uma pessoa é dona de seu corpo, não o é totalmente, uma vez que o sujeita às significações e relações, passando a ser para o outro, ainda que não conscientemente ou consensualmente. Quando o corpo se relaciona consciente da limitação histórica e cultural que o envolve e constrói melhorias nesta relação, passa a libertar-se, sem necessariamente oprimir, mas por meio da “feitura” de si mesmo (MEDINA, 1991).

O autor pretende com suas reflexões problematizar o corpo humano, real e histórico como uma forma de estar no mundo e que só alcança uma relativa libertação, seja de padrões, explorações, escravização de uma determinada cultura ou sistema (que cria o corpo normal e o corpo deficiente), quando se encontra engajado na transformação social, a partir da consciência de que é um corpo em situação de opressão.

Se concretamente somos um corpo (que estabelece relações), cultural e conceitualmente temos muitos corpos. Podemos falar de um corpo biológico, de um corpo orgânico, de um corpo objeto, de um corpo carnal, de um corpo monumental, de um corpo acrobático, de um corpo erógeno ou libidinal, de um corpo saudável, de um corpo torturado, de um corpo produtivo, de um corpo fragmentado, e assim por diante [...] o corpo pode modificar a palavra, e a palavra pode modificar o corpo. (MEDINA, 1991, p.89).

Beatriz dizia que o olhar era a característica mais marcante em seu corpo, um instrumento capaz de dizer muito, atrair ou afastar pessoas, de expressar sentimentos e intenções. Muitas vezes, abria mão da palavra e pelo olhar comunicava o que pretendia ou desejava. Por uma terrível coincidência, o que mais lhe agradava em seu rosto, os olhos, foram os que primeiro lhes foram retirados. Hoje, o espelho para que veja o próprio rosto é a sociedade por meio de frases, respiração e balbucios que expressam reações e servem como descritores para sua imaginação, significação.

O corpo violado, mutilado tenta falar à sociedade, mas não encontra escuta em outros corpos escravizados por padrões, alienados e oprimidos pela luta por manterem-se idênticos,

intactos, confortáveis, ainda que o custo seja oprimir outros corpos, transformá-los em deficientes atestando sua própria normalidade. Como um corpo que foge aos ideais humanos culturalmente aprendidos, pode ser instrumento de transformação na sociedade?

Beatriz descreve as reações das pessoas diante do seu rosto em algumas ocasiões em que precisou retirar os óculos escuros para provar a deficiência. Em outros momentos, quando esqueceu de escondê-lo e foi atender a vendedores que batiam à porta, contou que os mesmos se retiraram sem dizer qualquer palavra assim que puderam visualizá-lo. Certa vez, em interação com uma amiga cega que conheceu após a deficiência, decidiram tocar seus rostos com as mãos para construir uma imagem, já que conversavam há muito tempo e nunca tinham se visto. Beatriz descreveu que ao ter seu rosto tocado, especialmente na região dos olhos, a amiga que até então não tinha uma imagem construída sobre o seu aspecto físico, ficou com as mãos geladas, trêmulas, respiração alterada, até que retirou as mãos bruscamente em nítido sinal de amedrontamento.

Relatou este e outros episódios em que sua face causou estranhamento como um indicador do quão desfigurada possa estar. A tentativa de escondê-la recebe a conotação de amenizar o impacto social negativo sobre a sua atratividade e também sobre a sua capacidade, uma vez que são assuntos intimamente associados.

As manifestações de susto ou rejeição das pessoas a levaram à constatação de que não é como suas amigas cegas, mas tem suas próprias especificidades. Quando participou de um curso de maquiagem para mulheres cegas, preocupou-se em não ser fotografada como as demais, sem os óculos. Descreveu a angústia do momento, o medo de ter uma foto sem os óculos exposta nas redes sociais além do constrangimento de perceber que não poderia, como as demais, usar certos adereços como delineador nos olhos, máscara para cílios. Beatriz concluiu que tem características, preocupações e medos próprios que diferencia seu corpo drasticamente das demais mulheres cegas. Não pertence mais ao grupo dos videntes, mas também não se identifica inteiramente com grupo das pessoas cegas, não pode apresentar-se na sociedade da mesma forma que os seus e mantém restrições até mesmo com eles para que não à estranhem pela singularidade que a torna única e reservada.

A desfiguração do rosto é um aspecto da especificidade desta história de vida que merece atenção, uma vez que na sociedade a atratividade facial é valorizada e cobrada, especialmente da mulher. Perceber que a face causa incômodo e rejeição pode exceder a dor física e também funcional decorrente da falta da visão, especialmente quando a desfiguração alcança proporções maiores (VASH, 1988).

Afinal, o que é considerado um rosto atraente?

Ao pensarmos na interação humana como um todo, as características físicas do corpo exercem uma prestigiada função. O rosto, em especial, é o que recebe mais atenção por ser a região visível, descoberta (ao menos na cultura brasileira) e expressiva, situada à altura dos olhos de seu interlocutor. Da face humana, emana a fala, uma das principais vias de comunicação, mas também os sorrisos, as lágrimas, olhares que expressam sentimentos, estados de humor como o franzir da testa em descontentamento ou o enrugar o nariz e a área dos olhos quando em uma gargalhada.

Estas informações são recebidas pelo interlocutor que tem formada em suas concepções os significantes sobre o que comunicam e o que é ou não atraente. Um rosto atraente é aquele que permanece dentro de uma média de beleza, ou uma beleza comum em outras palavras, sem destoar ou se diferenciar demasiadamente. Acredito que não seja necessário especificar neste texto qual a cor de pele, textura de cabelo e traços que se encaixam na beleza comum, é provável que o leitor já os tenha definido ao longo de sua vivência nesta sociedade e cultura que os molda.

Estar dentro desta média traz uma conotação familiar, portanto, confortável e atraente ao interlocutor que interage. A simetria é outro fator que influencia na atratividade de um rosto. É aceitável uma leve assimetria trazendo naturalidade e aspecto saudável, no entanto, quando muito acentuado o torna menos atraente. Os traços marcadamente delicados e femininos na face de uma mulher e masculinos no aspecto físico de um homem são a composição final de um rosto atraente (OMOTE, 2014).

Desta forma, prega a cultura, especialmente às meninas, que desde cedo é preciso preocupar-se com a aparência do rosto, adorná-lo com adereços, cosméticos, maquiagem, protegê-lo contra a exposição solar para que não envelheça e eliminar rugas e linhas de expressão para que não seja depreciado pelas marcas do tempo. Cirurgias para aumentar os lábios ou diminuir o nariz não são situações incomuns na busca pela harmonização facial. E se porventura, uma mulher perde os olhos, nariz e estrutura da face, além das expressões que manteriam uma conexão com um interlocutor? Qual é o impacto de um rosto sem elementos expressivos e simbologias que comunicam na sociedade?

Provavelmente pensando em alguns destes aspectos, o pesquisador Sadao Omote (2014) realizou um estudo em que investigou a relação entre aparência e competência. Embora o estudo não tenha sido com pessoas que sofreram uma desfiguração facial, como no caso de Beatriz, trouxe importante contribuição acerca dos atributos considerados de alta e baixa atratividade física facial, revelando associações feitas ao ser considerado atraente e não atraente, entre elas, a competência.

O autor reúne uma vasta bibliografia sobre a atratividade da face, além da própria coleta realizada com estudantes do curso de Pedagogia para os quais apresentou fotografias de crianças para que julgassem por meio de notas, o grau de atratividade. Entre os achados do autor por meio de estudo da literatura, constatou-se que crianças consideradas com baixa atratividade facial eram encaminhadas com maior frequência às salas especiais em nítida associação à deficiência intelectual. As crianças atraentes, em contraposição, eram consideradas mais adequadas e competentes academicamente.

Da mesma forma, a baixa atratividade facial foi associada à distúrbios psicológicos e comportamentos desviantes. Na temática mulheres feministas, quando analisadas fotografias de mulheres atraentes, os avaliadores associavam o feminismo aos motivos e comportamentos positivos, como se fosse essa, uma boa causa e o inverso acontecia quando eram fotografias de mulheres com baixa atratividade física facial remetendo às razões negativas (OMOTE, 2014).

Em outro texto envolvendo estudantes de Pedagogia e de Fonoaudiologia o autor abordou as concepções e expectativas sobre crianças com deficiência. A pergunta norteadora para os participantes era sobre quais crianças acreditavam que teriam melhor desenvolvimento ao receberem um atendimento especializado. Nesse sentido, eram apresentadas fotografias de meninos e meninas com atratividade física facial considerada alta, média e baixa (OMOTE, 1997).

O pesquisador constatou por meio da análise dos dados que crianças com alta atratividade física facial foram julgadas com maior competência, assim como as previsões para desenvolvimento futuro eram positivas, influenciadas pela aparência. Nesta perspectiva, o autor pontuou que as crianças mais atraentes eram encaminhadas aos atendimentos especializados com maior frequência e foram referidas perspectivas mais promissoras acerca de suas capacidades levando à reflexão sobre a profecia autorrealizadora, ou seja, quando inconscientemente o profissional não empenha todos os esforços em prol de um público ou pessoa, para que sejam confirmadas suas concepções sobre a incapacidade de este aprender ou desenvolver-se (OMOTE, 1997).

Omote (2014) concluiu por meio dos estudos apresentados em sua obra, que a aparência física de uma pessoa, especialmente a aparência física facial, desempenha um papel decisivo e importante para a construção de sua identidade social, uma vez que dela advém uma série de determinantes e julgamentos acerca de caráter, confiabilidade, intencionalidades e competência.

Nesse sentido, a face constitui em principal via de informações sociais sobre uma pessoa reunindo sentidos importantes para manutenção de uma interação, como a visão,

audição, olfato, fala e como já discurremos com base nos estudos de Goffman (1988) todas estas informações são rapidamente processadas em um encontro entre estigmatizado e normal para que imediatamente se crie uma identidade social e encaixe-o em uma determinada categoria.

Beatriz sabe a mensagem que sua face transmite em uma sociedade que repudia o diferente, ainda que não saiba exatamente qual a real aparência, e para que consiga alguma transformação social também por meio de seu corpo (MEDINA, 1991), tenta esconder ou amenizar os traços de seu rosto que causariam espanto e descrédito por meio de óculos grandes e escuros que o encobre, não permitindo que a vejam desprovida dos mesmos e desta forma, ameniza o impacto e exclusão que sofre cotidianamente, especialmente, em relação à sua competência no trabalho (sobre isto, discurremos posteriormente).

### **A culpa (é de quem?)**

A agressão sofrida na face deixou, além da desfiguração, inúmeras dores físicas o que a leva a fazer uso contínuo de medicamentos. Resultou também em sequelas emocionais como o trauma, medo de que o agressor volte, o pânico quando ouve o som de um instrumento como o utilizado para agredi-la (martelo), o desespero caso seja tocada por qualquer pessoa inesperadamente pelas costas, fatores que a levaram ao uso de mais medicamentos para ansiedade.

Vash (1988) afirma que a experiência de proximidade com a morte influencia as emoções, valores, crenças, comportamento e está intimamente entrelaçada com a religiosidade e autoconceito. No caso de Beatriz, houve uma intensificação de sua fé por meio da crença de que a espiritualidade foi a responsável pela sua sobrevivência e em outros momentos o sentimento de culpa por não a ter escutado quando tentou alertá-la para não sair de casa naquela tarde, o que em sua concepção, poderia ter evitado o incidente.

No entanto, não é a única a culpar-se ou achar que poderia ter evitado tamanha violência. A sociedade também a culpa pela sua condição e segundo Vash, a culpabilização da vítima é uma atitude recorrente, uma vez que tal atitude nos isenta do sentimento de vulnerabilidade. Culpar a vítima pela sua condição de pessoa com deficiência, é uma atitude que ocorre algumas vezes de forma sutil e delicada “Judiação, se pudesse ter corrido mais rápido, ou gritado mais alto, ou ainda se pensasse diferente, teria evitado”, em outras ocasiões de forma grosseira e hostil “O que você fez para ele ter ficado tão furioso?”

Para Vash (1988), seria mais confortável imaginar que o destino não seria tão injusto, não seriam agredidos de tal maneira sem terem provocado a situação “Beatriz provocou isto

para si, eu não estou provocando nada parecido para mim, portanto, isto não vai acontecer comigo”. Nesta perspectiva, as pessoas a indagavam sobre o que havia feito ao agressor para que ele se descontrolasse de tal maneira. Teria realmente agredido o seu cachorro, ou dito algo terrível, ou então terminado um relacionamento amoroso com ele?

A culpa atribuída ao agressor também é uma especificidade da história de Beatriz quando sabe exatamente quem foi o responsável pela sua condição e lida ainda com a insegurança e desconforto de saber que o mesmo está livre na sociedade, aterrorizando seus pensamentos e imaginação, causando-lhe a ansiedade e angústia com a possibilidade de que volte para concluir o que começou. Destaca ainda, o sentimento de injustiça e impunidade por saber que lhe foi concedida a liberdade ao agressor, enquanto ela sente-se presa dentro dos altos muros de sua casa, cuidadosamente pensados na tentativa de conferir-lhe proteção.

As sequelas sociais são as que mais a incomodam, como o descrédito da sociedade que a tornam responsável e culpada pela sua condição, a mantém presa dentro de sua casa, a limitam e a tornam deficiente. Não é a intenção medir dores, quantificar prejuízos ou dramatizar esta história. Pretende-se, contudo, reconhecer a sua singularidade para interpretar as atitudes e identificar seus enfrentamentos que certamente serão semelhantes, mas não os mesmos que de outras pessoas cegas. É preciso considerar as diferenças uma vez que não é possível homogeneizar todos os cegos, ainda que sejam, “recortes de um mesmo tecido”. Para que prossigamos nesta história, se faz necessário um olhar sensível para o todo, mas também para os detalhes, para os fragmentos de frases, para o não dito que permanece nas entrelinhas, para as singularidades. Assim se faz o método História de Vida.

Sem tempo para planejar a deficiência, Beatriz simplesmente se encontra com ela, em um dia que tem um amanhecer normal, como pessoa “normal” quando acorda pela manhã e compra o pão e o leite, em que conversa no *facebook*, pilota a motocicleta, faz planos para depois e perde totalmente a visão antes do entardecer.

### **O processo de um luto: é possível falar de superação?**

“*Por que comigo?*” era uma das questões de Beatriz quando se deu conta de que não voltaria a enxergar e esta indagação faz parte de um processo de luto em que vivenciou uma grande perda. Quando pensamos em luto comumente o associamos à perda de um ente querido, mas não necessariamente se refere à morte de uma pessoa, pode como no caso de nossa protagonista, estar relacionado à perda de uma função do corpo ou da identidade (ROCHA; REIS, 2020).

O processo de luto estende-se também aos familiares que perdem a irmã erroneamente denominada normal ou a filha perfeita, como exclama a mãe de Beatriz “eu não tive uma filha cega” que foi “substituída” por uma pessoa com deficiência, com novas necessidades que requer uma nova organização na estrutura familiar. Neste sentido, Rocha e Reis (2020) ressaltaram que é preciso atenção aos sentimentos dos familiares, uma vez que falas e expressões como esta, podem influenciar os sentimentos do próprio enlutado que experimenta comportamentos depressivos, falta de desejo de relacionar-se com outras pessoas, a aceitação da exclusão social por sentirem-se incompletos e mutilados, muitas vezes excluindo-se a si mesmos.

A visão é um sentido muito importante para qualquer pessoa. Perder a visão dos dois olhos, não é como perder os braços, ou pernas, ou a audição. Quem perde braços e/ou pernas ainda irá se locomover de algum modo. Ou abraçar de outros modos. O surdo irá, mesmo sem ouvir, se comunicar. Quem não enxerga, não mais verá os olhos das pessoas amadas. Nem o céu, ou a lua... Depois da perda da visão, o caminho é longo, até que se aprenda a enxergar de outros modos. Tempo, que não se compara com o aprendizado da Libras, para o surdo, a colocação de uma prótese e adaptação a esta, para quem perdeu braço ou perna. Nesse sentido, é possível afirmar que, perder a visão é sempre bastante dramático e diferente de outras perdas (ROCHA; REIS, 2020, p.185).

O tempo e a forma de superação de cada luto são decorrentes da história de vida de cada pessoa, não havendo uma definição prévia sobre como ocorrerá. A perda da visão traz como consequência vários prejuízos como na motricidade, privacidade, independência, habilidades básicas, comunicação escrita (correspondências, livros, fotografias, as agendas em que Beatriz gostava de escrever), comunicação corporal (trejeitos, mímica, expressões faciais, posturas), da obscuridade ao não mais passar despercebido quando entra em um supermercado, como queixou-se durante as entrevistas.

Segundo Barczinski (2001) o não mais enxergar implica em mudanças na identidade destas pessoas, a pesquisadora que atuou como psicóloga no Instituto Benjamin Constant acompanhou casos de adultos que perderam a visão ao longo da vida e que em intenso processo de luto, apresentavam defesas emocionais como negação, comportamento depressivo ou ansioso até por fim, conquistar a adaptação à nova condição.

O mesmo interesse esteve presente no estudo de Parnof (2010) que investigou o que sentiam as pessoas que perderam a visão na idade adulta, quais as mudanças decorrentes desta perda e como adaptaram-se à vida social e familiar. A autora encontrou reações como negação, desesperança, tristeza e dificuldades para se adaptarem à nova realidade. Barczinski (2001) também se referiu a estas reações como comuns entre este público que pode vir a se sentir

inferior em sua diferença e inseguro diante de outras pessoas, evitando situações com interações sociais.

O público que as duas pesquisadoras citadas analisaram tinham a perda gradativa da visão na idade adulta decorrentes de doenças ou acidentes, como ponto em comum, no entanto, a história de vida que apresentamos destoa por seu teor de violência e trauma. Os participantes dos estudos de Rocha e Reis (2020), Barczinski (2001) e Parnof (2010) tiveram um desfecho de adaptação e convivência com a deficiência e apesar disto, muitos afirmaram que nunca a aceitarão totalmente por mais que o tempo passe e algumas coisas sejam reaprendidas. Se direcionarmos um olhar atento e sensível à história de Beatriz, será possível esperar que a mesma aceite e supere todos os obstáculos impostos pelas limitações biológicas e sociais da deficiência?

Da literatura investigada para explicar o processo de luto vivenciado por uma história tão singular quanto a de Beatriz, certamente foram nas palavras de Vash (1988) que vislumbramos cada uma de suas narrativas e o prezado leitor também as identificará perdoando as décadas que se passaram da escrita da autora nos anos oitenta até as palavras enunciadas por nossa protagonista.

A autora, baseada em seus estudos sobre a temática, descreve cinco estágios distintos: Choque; Expectativa; Luto; Defesa e Ajustamento e esclarece que são estes, fases comuns, embora não inevitáveis do comportamento dos enlutados.

Na primeira fase, denominada choque, a pessoa não reconheceu que está doente ou no caso de nossa temática, com uma deficiência. Este não reconhecimento implica em ausência de ansiedade, por que acreditar que em breve se recuperará e tudo voltará a ser como antes, e nesta perspectiva, a compreende como uma fase difícil, mas passível de ser superada. Nesta perspectiva, não existe a motivação para aprender a conviver com a deficiência, resultante da crença de que será passageira, o que leva a pessoa a negar auxílios de reabilitação acreditando realmente que não serão necessários.

Beatriz permanece por alguns meses neste estado de choque quando, em suas palavras, sentia-se inexplicavelmente tranquila, muitas vezes sorrindo e consolando as pessoas que a visitavam e abalavam-se em sua presença e sua condição. Esse estado de choque era mantido por amigas que a visitavam e diziam guardar reportagens e fotografias para que lesse e visse posteriormente quando recuperasse a visão. Corroborando os achados de Vash (1988), Beatriz recusa-se a conhecer o centro Laramara ou a participar de cursos de mobilidade oferecidos por uma associação para pessoas com deficiência visual que quando proposto, lhe causaram desconforto e estranheza, rejeitando-os pela certeza de que voltaria a enxergar.

A linha que separa a fase de choque da fase expectativa é tênue. A personagem desta história de vida descreve o primeiro ano como confuso, com muitas dores decorrentes das cirurgias e curativos, no entanto, permeado pela esperança de voltar a enxergar e nesta perspectiva, tecia planos sobre o que fazer, ler, assistir, para onde ir quando recuperasse a visão. Beatriz respirava aliviada por saber que tinha um dos olhos e que com ele poderia recuperar a metade de sua visão, a metade da normalidade de outrora e não estaria fadada à cegueira, ainda que impossibilitada de realizar algumas coisas da vida de antes. Esta fixação é chamada atenção seletiva, quando escolhe em que parte da história deseja focalizar toda a atenção, todos os esforços, quando seleciona quais informações farão sentido e ficarão retidas em sua consciência (VASH, 1988).

Voltar ao trabalho, concluir a matrícula iniciada na graduação, rever os amigos, recuperar o tempo perdido entre hospitais e cirurgias certamente eram parte das expectativas e quando descobre que isto não vai acontecer, inicia-se a fase do luto.

Vash (1988) descreveu o estágio do luto como caracterizado por uma depressão aguda, com prontidão para desistir de tudo e os pensamentos suicidas não são incomuns nesta fase. Sem dúvida, uma das fases mais difíceis, com tendência a autocomiseração e hostilidade, muitos permanecem nela por tempo prolongado ou permanente. Beatriz relatou em um momento de intensa dor que com a certeza de que nunca mais voltaria a enxergar, morreu consigo todos os planos, todos os sonhos e a pessoa que sabia ser.

O choro desesperado no colo da tia e o desejo de agredir uma desconhecida que esbarrou em seu corpo retrataram, talvez a mais difícil dor humana, o luto pela própria morte ainda que estando em vida, o luto por tudo o que sabia sobre viver e o desejo de expressar essa dor agredindo alguém, uma vez que o fora por outrem. Nem mesmo narrando o dia da agressão em que de fato perdeu para sempre a visão, Beatriz transmitiu tanta dor e emoção na voz embargada, quanto no dia em que relatou o diagnóstico do médico de que não voltaria a enxergar, um ano após o ocorrido. Talvez, porque fora neste dia que realmente entrou no luto, proclamou a morte de sua antiga identidade e deixou os estágios anteriores de choque e expectativas para trás.

Sequer os mais íntimos testemunharam a imensidão de seu sofrimento, foi trancada no quarto em companhia de um travesseiro que se permitiu lamentar e questionar o próprio futuro. Por fora continuava forte, sorrindo, amenizando a dor da família que também vivenciava o luto da filha, da sobrinha, da irmã. Dentro do quarto era a sua própria angústia que tomava o lugar, mas talvez lhe fosse este um processo menos trabalhoso do que o anterior em que mantinha viva, a qualquer custo, a esperança e luta pela identidade de normalidade. *“E foi naquele dia*

*que morreu a Beatriz*” declarou em terceira pessoa como se de fato lamentasse e vivenciasse o luto pela própria morte.

### **Identidade interrompida: a morte simbólica de Beatriz**

Talvez, para o prezado leitor tenha sido uma surpresa descobrir que o pior dia da vida de Beatriz, não foi aquele em que foi brutalmente agredida, não foram os que o sucederam entre cirurgias, curativos e dores, mas aquele em que recebeu a notícia, um ano depois, de que não voltaria a enxergar, em que finda o choque e expectativas, finda a esperança de manter a antiga identidade e inicia-se um novo processo de transformação.

Na proclamação da morte simbólica de Beatriz que se inicia uma fase de luto, dias de términos, de finalizações, nos levaram às discussões reflexivas no grupo de estudos “Saúde, Deficiência e Trabalho”: É possível falar de morte de identidade, de desconstrução, de desconsideração da anterior que relutou em permanecer viva ainda que por um resquício até o último instante? Não se trataria de uma mesma identidade, uma mesma vida, apenas (não no sentido de redução) ressignificada? Mas, não estaríamos com essas constatações desconsiderando uma morte preconizada pela própria protagonista que habita aquele corpo e sentimentos e que certamente conhece as ruínas, demolições e (res/des) construções de sua própria mente?

Muitos aspectos poderiam e foram ressignificados, no entanto, muitos outros simplesmente não encontraram outra maneira que não a total desconstrução para que desse lugar ao novo, à outra identidade ainda desconhecida. A comida já não tem o mesmo sabor com a alteração do paladar, o toque ganhou uma dimensão amplificada, a aparência dos outros e sua própria já não possui o mesmo valor de antes e tão pouco o mesmo propósito, o espaço tornou-se novo, desconhecido e perigoso quando não se sabe mais onde está e um simples passo não calculado à coloca fora de sua rota, perdida, sem poder localizar-se.

A voz, a fala, as escolhas não são mais ouvidas ou respeitadas, ainda que grite, que explique e que diga “*oi, ainda estou aqui*”. Tornou-se invisível quando se trata de respeito, de acessibilidade, tornou-se o centro das atenções quando se trata de estigmatização e discriminação. Não escolhe o que come, o que veste, o que quer comprar. Até mesmo a escolha da atual profissão foi contrária à que escolheu no passado, quando tinha opções e oportunidades, quando era uma pessoa diferente. Deixemos ao leitor estas reflexões para que chegue à consideração (se isto for possível) de que se a identidade anterior de Beatriz morreu como profetizou ou se ainda vive, ainda que de forma diferente, como a própria em alguns momentos

das narrativas também mencionou *“ainda sou eu, a Beatriz, tenho um passado, uma história, gostava de rock e tinha uma moto azul”*.

Algumas pessoas, afirma Vash (1988), são capazes de superar o luto e progredir para o estágio de defesa, caracterizado por grande esforço e enfrentamento com a intencionalidade de levarem uma vida mais próxima de sua antiga realidade quanto possível. As barreiras antes negadas, agora são reconhecidas e contornadas e esta é uma atitude sadia, segundo a estudiosa. A defesa neurótica se refere ao público que continua negando as barreiras, agindo como se estas não existissem, encarando tal atitude como uma forma de defesa, mas este, não é o caso de Beatriz.

Reconhecer as barreiras, principalmente as atitudinais a levam frequentemente a manifestar-se até mesmo em suas redes sociais ou na associação para pessoas com deficiência visual, sobre o que ou quem a torna deficiente. Beatriz enfrenta como pode, como sabe, as perguntas invasivas e concepções de descrédito acerca de suas capacidades sejam estas as mais óbvias como tomar um banho de forma independente. Preocupa-se com reações que conhece bem, uma vez que já esteve do outro lado, em outra categoria, como estabelecido pela sociedade, sendo capaz de prever comportamentos de indiferença ou julgamento diante de si.

Para a autora, a fase de ajustamento é a mais avançada no processo de construção como pessoa com deficiência. Como o último estágio, as pessoas que chegam até esta etapa desenvolvem a habilidade de aceitar as implicações advindas da deficiência. Vash (1988), conceituou o estágio de ajustamento em três níveis de reconhecimento, sendo o último o mais alto padrão de desenvolvimento psicológico e que resulta em a desaprovação da sociedade que não o compreende.

O primeiro nível se refere ao “Reconhecimento dos Fatos”, quando a pessoa entende a realidade, as limitações que enfrentará com a deficiência, a estigmatização social decorrente de sua nova condição e a probabilidade de que será permanente. Neste primeiro nível de ajustamento, embora a deficiência seja reconhecida e não ignorada como nos estágios anteriores, é vista como uma tragédia e tem conotação restritamente negativa.

No segundo nível, denominado “Aceitação das Implicações” a conotação negativa perde a imposição restritiva e o indivíduo é capaz de olhar para a sua experiência sem o sentimento de que existem apenas perdas, passando a demonstrar um entendimento de que a deficiência faz parte de um estilo de vida, um inconveniente que pode ser contornado, aceitando-a sem rancor. É importante ressaltar que cada fase não se constitui em um padrão homogêneo às todas as pessoas que passam pela experiência de adquirir uma deficiência. Para alguns, as transições são rápidas e oscilantes quando os sentimentos regredem, retomam ou se transformam sem uma

nítida mudança de fase. Para outros, cada estágio pode ser lento e moroso, mas totalmente estável até que evoluam. No entanto, poucas pessoas alcançam o terceiro nível.

O terceiro nível, que nas palavras de Vash (1988) não é aceito pela sociedade, é denominado “Acolhida da Experiência” em que a pessoa é capaz de reconhecer que sem a deficiência, seria (e era) uma pessoa diferente da que se constitui hoje e não sente o desejo de ser alguém diferente da que se constitui (aqui há a rejeição da sociedade que entende que não é permitido e possível gostar da pessoa, em sua concepção, deficiente, limitada). Em outras palavras, passa a valorizar a pessoa que se tornou decorrente das vivências com a deficiência e julga-se alguém melhor, significando a deficiência como uma oportunidade ao crescimento. Neste sentido, rejeitar a deficiência seria o equivalente a rejeitar a pessoa que se tornou, sendo preferível acolhê-la e valorizá-la como uma experiência positiva.

A pessoa que enfrentou a proximidade com a morte, vivenciou a luta pela vida e foi forte o bastante para sobreviver, pode se tornar grandiosamente forte e aprender por meio da deficiência (VASH, 1988). Nesta perspectiva é compreendida como dádiva oculta, um dom divino e pode rejeitar a ideia de que seria uma pessoa diferente, caso não experienciasse todas as mazelas sofridas.

Goffman (1988) também refletiu sobre este aspecto. Segundo o teórico, o estigmatizado pode interpretar as privações sofridas resultantes da deficiência, como uma benção secreta, convencendo-se de que o sofrimento o levou ao crescimento uma vez que trouxe ensinamentos sobre as pessoas e sobre a vida, que de outra forma, nunca seriam aprendidos. Nesta perspectiva em um mecanismo de defesa, considera as limitações dos ditos normais como mais severas que aquelas impostas pela deficiência, como por exemplo, a incapacidade de amar, aceitar a diversidade humana.

Encontrei em Beatriz estas concepções quando discorreu sobre o quanto cresceu após a deficiência. A fé em um mundo espiritual que a livrou da morte, foi um marcante apoio para que superasse os obstáculos, dores e medos. A certeza de que havia um propósito divino para ter sobrevivido parece acalentá-la levando-a ressignificar a cegueira como uma oportunidade para conhecer verdadeira e profundamente as pessoas e a si mesma.

Beatriz garante que no passado, limitada pela visão deixava-se facilmente ser enganada e dava pouca ou nenhuma importância para as atitudes dos outros em relação a alguns temas que hoje, julga importantes. Dessa forma, sente que após ficar cega, ficou mais madura, atenta e sensível para conhecer o interior das pessoas, aproximando-se de identidades que talvez não a interessasse anteriormente e desvencilhando-se de outras, as quais valorizava por conhecer

apenas a superficialidade. Durante as conversas na fase das entrevistas, mencionava que talvez, nos dias atuais, duvidaria de sua visão e confiaria mais em suas percepções.

O estágio de acolhida e valorização da deficiência destacando aspectos positivos, causa a rejeição da sociedade que destaca os aspectos considerados negativos e espera que a pessoa com deficiência siga o *script* de vítima, incapaz, presa em uma eterna lamentação, não sendo admissível que enalteça qualquer aspecto de sua miserável condição.

Passados todos os estágios de um longo processo, em que se distancia do que conhecia como identidade normal, conhece a deficiência da forma mais repentina e traumática, lida com a desfiguração de seu rosto e experimenta cada estágio como o choque, a expectativa, o luto e o ajustamento chegando ao nível de acolhimento da pessoa que se construiu, a protagonista desta história de vida parece pronta para responder- não à esta pesquisadora, mas a si mesma- as perguntas desafiadoras suscitadas acerca de sua identidade: quem é Beatriz?

### **TERCEIRO TEMPO: DEFICIÊNCIA**

Que caminhos percorre uma identidade quando está em construção? Uma pessoa nasce e diariamente vai aprendendo a ser humana em um processo de desenvolvimento lento e gradual. Aprende a respirar e a chorar, a alimentar-se e andar em postura ereta, desenvolve a habilidade de expressar-se por meio de signos e símbolos, apropria-se dos bens culturais ensinados por meio das gerações, família, escola, sociedade e quase imperceptivelmente, constitui a identidade.

Não tem um dia ou hora marcada para nascer a identidade, antes, foi constituída ao longo da vida, diariamente agregando concepções a este processo, que foram compondo o seu eu, ora de forma sutil por meio de falas, mídia, olhares, gestos, atitudes, ora de maneira explícita por meio de regras e imposições sociais, mas nunca sem intencionalidade. Desta forma, não se pode dizer que a identidade foi constituída em tal data e hora, no entanto, Beatriz pode dizer com precisão o dia, o mês, o ano, o horário em que perdeu ou teve muito abalada a sua.

Foi preciso reaprender quase tudo o que já sabia como relacionar-se com a própria família que em alguns momentos a desconhecem e ignoram a deficiência e com a sociedade que imediatamente a avisa sobre a nova categoria de pessoas da qual faz parte: dos estigmatizados. Para além, foi preciso se reconhecer como uma pessoa com deficiência e reprogramar tudo o que sabia sobre si mesma, mudar gostos, estilo de vida, valores, relacionamentos. Ora a veem como uma pessoa vulnerável, outras vezes como guerreira.

Alguns a consideram uma inspiração, outros a julgam inferior. Quais vozes ouvirá para construir a sua própria identidade?

Mas, este foi também um processo de construção, embora a perda da identidade anterior tenha sido abrupta, implacável e demarcada, a nova identidade passou a se constituir imperceptivelmente já no segundo posterior à agressão.

Sem que Beatriz a percebesse, sutilmente a nova identidade foi sendo internalizada, mais uma vez aprende a respirar e a chorar (em silêncio, em oculto); a se alimentar (sem a visão, sem derramar para fora do prato) e novamente a andar, agora não mais com pressa, mas em passos lentos, utilizando o tato e sem correr. Desenvolve a habilidade de expressar-se sem a visão; apropria-se de novos símbolos que comunicam quem é; das concepções culturais acerca da cegueira ensinadas por meio das gerações, família, cursos, sociedade.

As identidades partem das diferenças, como conceituou Silva (2014), mas os processos por que percorrem para se constituírem são similares, ao mesmo tempo que os caminhos, opostos.

### **O vir a ser pessoa com cegueira: a carreira moral.**

Inicia-se um processo de aprendizagem de uma outra identidade, deixando para trás quase tudo o que sabia sobre o seu papel na sociedade. O caminho percorrido é denominado por Goffman, Carreira Moral em que o estigmatizado aprende a desempenhar o seu papel realizando os ajustamentos pessoais necessários. Essa aprendizagem passa por fases, as quais Goffman exemplificou. Em um primeiro momento, o estigmatizado aprende e incorpora o ponto de vista dos normais (lembrando ao leitor, que utilizamos os termos do autor) adotando as concepções da sociedade sobre como deveria ser a identidade da pessoa com deficiência e o que significa possuir tal estigma (1988).

Em um diálogo com Goffman, Beatriz brilhantemente ilustrou como foi a sua construção de identidade normal, como incorporou as concepções sobre pessoas consideradas pela sociedade como deficientes, o desconhecimento, desconforto e reação diante do desconhecido como duvidar que a senhora cega que conhecera pudesse cozinhar ou não repreender as pessoas surdas por seus atos no trabalho por convalescência, piedade ou temor de que reagissem com agressividade.

Essas crenças foram internalizadas ao longo da vida e quando adquire a deficiência, já as trazia consigo passando por um ajustamento de tudo o que sabia sobre ser deficiente à sua própria experiência de um vir a ser cega. No início, Beatriz pautava-se em ideias gerais criadas pela sociedade sobre o que significaria possuir um estigma e ainda não sabia do que seria ou

não capaz de realizar. Poderia passar a manteiga no pão, cozinhar um arroz, vestir-se sozinha ou manter as suas redes sociais? Poderia continuar gostando de rock, frequentar shows ou restaurantes? Poderia ter um trabalho? Que tipo de trabalho poderia realizar?

Em um segundo momento de experiência na carreira moral, Beatriz passou a conhecer detalhadamente o que é a cegueira em particular e quais as consequências dela advindas. Da interação destes dois momentos na carreira moral em que conhece as concepções gerais da sociedade sobre a identidade deficiente e após, detalhadamente as suas implicações para si mesma, surgem modelos importantes para a formação de bases posteriores para o desenvolvimento explicados pelo autor, no entanto, nos ateremos àquele que interessa à história de Beatriz (GOFFMAN, 1988).

Denominado modelo de socialização, Goffman (1988) falou sobre pessoas que se tornaram estigmatizadas tardiamente na vida ou então descobriram tarde que sempre foram desacreditáveis. Assim como Beatriz, estas pessoas durante a vida ouviram sobre o que é ser estigmatizado e o que é ser normal muito antes de serem obrigadas a considerar a si próprias como pessoas com deficiência. Nesta perspectiva, é compreensível a dificuldade em aceitarem que se encontram em tal condição e acima de tudo, a dificuldade em assumir que tornaram-se estranhos mais a si mesmos do que aos outros.

Segundo o autor, quando um indivíduo adquire a deficiência tardiamente, na fase adulta, as dificuldades que enfrenta são das mais variadas natureza, dentre elas, para construir novas amizades estendendo-se até mesmo aos velhos laços com os antigos amigos que estabelecera antes de tornar-se uma pessoa com um estigma. Os novos amigos, podem vê-lo simplesmente como uma pessoa deficiente, nas palavras do autor, que possui um defeito, já o conheceram desta forma, optaram por esta amizade e não passaram pela experiência de acompanhar o processo de transformação da pessoa normal em uma estigmatizada. E os amigos com quem relacionava-se antes da deficiência, com os quais saía aos finais de semana, trabalhava, estudava ou então, namorava? Qual o impacto de uma nova identidade nestas relações?

De acordo com Goffman (1988), a desfiguração facial pode repelir um estranho, no entanto, os amigos íntimos podem não se afastar por tal motivo, uma vez que a familiaridade e conhecimento sobre outros atributos do estigmatizado os mantém presentes. Em outra vertente, as amizades anteriores podem encontrar dificuldades em deixar para trás a concepção do que esta pessoa foi um dia permanecendo presas à identidade anterior e encontrando resistência em aceitarem, atrevo-me a acrescentar, até mesmo gostarem da nova identidade a qual não sabem ainda como tratar: relacionar-se como antes, quando era normal ou tratá-lo como estigmatizado?

A mesma confusão e falta de tato com a nova situação pode permear os pensamentos do estigmatizado que já não sabe mais o que esperar de seus velhos amigos e como interagir nesta nova pele que ele mesmo ainda desconhece. Em um dos relatos trazidos por Goffman, um escritor cego que entrevistava futuros clientes de sua produção literária, descreve que preferia tratar os assuntos profissionais com pessoas que não o conhecera antes da deficiência, uma vez que, com os estranhos, não passava pelo desconforto das recordações e contraste com o presente (1988).

Talvez esta teoria explique o afastamento da maior parte dos amigos de Beatriz. Pessoas que eram íntimas e frequentavam a sua casa, subitamente após o incidente, não a cumprimentam quando encontram nas ruas e lugares. Estariam com medo de relacionar-se com uma pessoa que agora é diferente da que conheceram? Não sabem como comportar-se diante de uma pessoa com deficiência ou estariam tentando se eximir do estigma de cortesia?

O estigma por cortesia se refere aos informados (discutimos este conceito anteriormente) que por se relacionarem com os estigmatizados são considerados pela sociedade como uma só pessoa. Nesta perspectiva, o cônjuge, familiar, amigo, estará fadado a compartilhar do descrédito do estigmatizado com o qual se relaciona, em outras palavras, também sofrerá discriminações e exclusões da mesma forma, como uma cortesia. Algumas pessoas tendem a evitar serem vistas em companhia dos estigmatizados para não sofrerem as consequências e serem julgadas inferiores. Outras permanecem e aprendem juntas a conhecer esta nova identidade, suas especificidades, necessidades e jeito de ser, enfrentam com o estigmatizado todas as mazelas desta nova condição na sociedade.

As irmãs de Beatriz preocupavam-se com as concepções dos outros a respeito de seus comportamentos diante da nova irmã que se apresentava, por saberem o quanto a sociedade julga e categoriza as informações recebidas. Pediam para que se arrumasse, se preocupasse mais com a aparência ou de outro modo, pensariam que não estavam cuidando com zelo de Beatriz. O receio das irmãs para que não fossem vistas como más cuidadoras revelam em grande medida as concepções aprendidas, internalizadas, reproduzidas durante a carreira de aprendizagem: a pessoa com deficiência sendo cuidada, alimentada, vestida por seus cuidadores. O normal, desta forma, infere que seu estigma de cortesia seja amenizado: não é uma mesma pessoa com o estigmatizado, mas aquele que cuida com afinco, acolhe e protege, ou seja, em um patamar superior.

Nem sempre a sociedade fará esta dissociação, o mais comum é que julgue aos familiares, amigos, cônjuges e professores, como pessoas com um defeito, inferiores, que não puderam estabelecer relacionamentos com pessoas “melhores” por não serem elas próprias,

merecedoras ou capazes. Evitar ou enfrentar com Beatriz o estigma de cortesia? Falaremos mais sobre esse impasse em tópico posterior.

Por hora, voltemos a carreira moral, uma vez que tentamos compreender os caminhos pelos quais percorreu nossa personagem na busca por sua nova identidade. Nesta fase da vida do indivíduo, além dos conflitos sobre quem é, quem foi, como serão as relações com os amigos de outrora e com as novas amizades, começa a estabelecer vínculos com os outros estigmatizados, aqueles em semelhante condição, que já passaram por muitos percalços aos quais ainda está descobrindo e que entendem, mais que os amigos de normalidade, a sua dor.

Se o prezado leitor se pergunta neste momento por que é importante falar de amizades quando discutimos a construção da identidade de Beatriz e talvez pudéssemos limitar-nos a discorrer sobre a própria, justificamos pautados em Goffman (1988) que são nas relações com o outro que compomos o nosso próprio eu, o homem é um ser cultural, social e espelha-se no outro para construir a si mesmo. Nesse sentido:

O homem é por princípio um ser social. A imagem que ele vê de si é a que lhe é refletida pelos espelhos-homens que o cercam. Pode-se dizer, portanto, que o autoconceito de identidade pessoal de um indivíduo se forma e se desenvolve em grande parte em função das percepções e representações dos outros. A própria definição de identidade pessoal inclui a presença do outro (GLAT 2007, p. 17).

Conhecer aos seus iguais pode ser importante para a aprendizagem nesta nova jornada de autoconhecimento. Em disciplina sobre o Estigma ministrada aos mestrandos e doutorandos na universidade, o professor doutor Sadao Omote costumava dizer-nos que o homem precisa do contato com quem enfrenta a mesma dor e mesmas limitações (sejam elas de qualquer natureza) para que não se sinta o único a enfrentar tal situação e possa olhar para os que a superaram almejando alcançar tal nível, assim como, olhar para os que estão abaixo de si e sentir-se aliviado pelo o que já superou.

O encontro com outros estigmatizados pode ser breve e ter a função exclusiva de informar-lhe que existem outras pessoas que enfrentam a mesma situação ou pode se constituir em uma série de visitas para que de fato, aprenda com os mais experientes sobre os obstáculos e possibilidades na nova trajetória. Goffman (1988) discorreu sobre aqueles que foram institucionalizados e desenvolveram um contato íntimo com os seus novos semelhantes e deste contato resulta um intenso conflito, uma vez que parece difícil aceitar o fato de que a pessoa a quem aprendeu como inferior, diferente, limitada, hoje é considerada um igual. Sem dúvida, é um processo doloroso reconhecer-se naquele a quem um dia sentiu medo, talvez discriminou ou ainda considerou como ser humano incompleto. Por outro lado, ainda que relute, sabe que

seus novos enfrentamentos resultam de alguma característica que o aproxima do estigmatizado ao qual conhece exatamente o que está passando.

Beatriz teve contato com pessoas cegas que a visitaram durante o período em que ainda vivenciava o processo de choque e expectativas. Não é difícil compreender a relutância em olhar para aquelas pessoas como seus iguais, quando ainda se via na antiga identidade, mantinha-se cercada das antigas amigas que a visitavam e teciam planos para quando a vida voltasse ao normal. Quando superou o luto, desenvolveu um contato mais íntimo com as pessoas cegas que frequentam a associação, alguns, tornando-se vínculos efetivos de amigas e com quem afirma sentir-se ela mesma, sem máscaras, sem receio de comportar-se de forma inapropriada, com quem pode rir ou chorar e brincar sobre a cegueira e situações provocadas pelos videntes.

São pessoas que como ela, enfrentam entraves sociais diariamente, como discriminações e inacessibilidade, limitações culturalmente impostas para além das biológicas. Pessoas que como ela, perderam amigos, relacionamentos, empregos junto com a visão. Pessoas que caso esbarrem no café ou copo de água sobre a mesa, não julgarão absurdo. Se tropeçam em sapatos deixados à porta, não lhes parecem que são pobres deficientes incapazes que caem ao chão, mas, ponderam que foi descuido de um vidente que os deixou ali. Pessoas que tomam banho sozinhas. Não agarram Beatriz pelos braços e a sentam em uma cadeira ou empurram um salgadinho de queijo em sua boca sem perguntar se o aceita (Beatriz não gosta de salgadinhos de queijo!). Pessoas que não acham anormal andar devagar tocando as paredes quando não conhecem o ambiente e com quem Beatriz pode exclamar “Onde foi que deixei a minha bengala!?” sem sentir-se alguém de outro mundo.

Goffman (1988) relatou que o indivíduo estigmatizado pode estar tentando corrigir a sua condição, ainda que indiretamente, quando realiza cirurgias para amenizar algum traço físico ou quando dedica grande esforço individual em desempenhar tarefas consideradas pelos normais como difíceis ou impróprias para pessoas com o seu estigma. O aprendizado com intenção de extrema superação pode ser torturado, levando às consequências físicas e associado a provar que as crenças limitantes sobre o seu desempenho estão equivocadas, rompendo os padrões e estabelecendo uma interpretação pouco convencional acerca de sua nova identidade social, assim, corrige a deficiência e as limitações resultantes da sua condição

Independentemente da intencionalidade, Beatriz fortalece a identidade cada vez mais consciente de suas limitações, quiçá no intuito de superá-las, e de suas potencialidades que passam a ser descobertas, exploradas em uma intensa jornada de autoconhecimento sobre si e sobre o grupo que passa a representar. O incômodo causado pela crítica com ar de desdém à

dificuldade de passar a manteiga no pão parece ter se constituído um momento importante na vida de Beatriz quando passou a testar e ampliar cada vez mais os desafios superando as expectativas do próprio grupo que não esperava tamanha superação passando a considerá-la como o exemplo vivo do quanto pode ser plena a vida da pessoa com cegueira.

Há ocasiões em que as colegas de estigma se incomodam com o pensamento crítico de Beatriz durante as reuniões na associação que questiona até mesmo o despreparo e desconhecimento dos profissionais que ali estão, formando um lugar “*de deficientes*” e não “*para os deficientes*” como exclamou em uma conversa.

Quando Goffman (1988) estudou as categorias constituídas na sociedade, não discorreu apenas sobre aquelas criadas pelos ditos normais para estigmatizarem os que nelas não se encaixarem. Também argumentou sobre o próprio grupo de estigmatizados que sente a necessidade de criar a sua própria categoria, um espaço onde em presença de seus semelhantes, possam expressar e compartilhar sentimentos, lutas, enfrentamentos, consolidando a sensação de existência real de “seu” grupo, de um “nós” materializando o seu vínculo a ele.

Nesta perspectiva, tornam-se públicas as reivindicações, ideologias, política, queixas e aspirações. Beatriz faz parte da associação de deficientes visuais, grupo em aplicativo *WhatsApp* de pessoas cegas que compartilham livros digitais e leituras, além de suas publicações nas redes sociais pessoais. Goffman (1988) afirma que os espaços dos grupos formados a partir da reunião iniciada pelos próprios estigmatizados, têm a finalidade de proporcionar clareza e tornar público os nomes de seus amigos e inimigos, assim como os atos praticados pelos mesmos. Compartilham histórias de sucesso e lendas de estigmatizados que como heróis adentraram o mundo dos normais.

Entre outras descrições, Goffman (1988) discorreu sobre o que os grupos compartilham, como os abusos cometidos pelos normais na sociedade excludente se apresentando como um tribunal onde se apresentam opiniões divergentes acerca da situação dos estigmatizados. Segundo o autor, haverá aquele considerado o orador e representante da categoria por sua facilidade de se expressar, consequentemente mais oportunidades para tal, alguns chegando a tornar desta uma profissão, alcançando alta posição financeira, política e ocupacional.

Beatriz já concedeu entrevistas ao jornal e em um programa de canal fechado da cidade em que reside, possui facilidade para expressar o que pensa e uma visão crítica sobre a movimentação de seu grupo de estigmatizados. Algumas amigas cegas à consideram exemplo e inspiração pelos feitos e superações ao que Beatriz responde tentando motivá-las e dizendo que também são capazes. No entanto, em alguns momentos demonstra desânimo quando percebe que estão fadadas ao conformismo e não estão dispostas a se desafiar ou modificar

a visão que a sociedade tem sobre elas. Pondera que não se unem e sozinhas, quando alcançam alguma conquista, a torna pequena e individual por atender ao interesse de uma única pessoa, constituindo um fato isolado.

Não é porque compartilham o mesmo estigma e conhecem os mesmos obstáculos que se constituem todos iguais e defendem os mesmos enfrentamentos. Algumas pessoas cegas que Beatriz conheceu parecem sentirem-se confortáveis no papel que aprenderam e têm desempenhado na sociedade e isto a incomoda. Por que não se indignam com uma sociedade que não os aceita e lhes dizem que são incapazes, que não podem trabalhar ou navegar nas redes sociais, utilizar o celular ou computador ou ainda chamar um carro por aplicativo autonomamente? Por que agem, como se de fato, não o pudessem?

O estigma, assim como todas as normas da sociedade, é aprendido. Especialmente aquelas que convivem com a deficiência desde tenra idade, aprendem a se reconhecer como inferiores e “pode não perceber que as características negativas lhe são *atribuídas* de maneira artificial e pensar, na realidade, se ele não é *mesmo* inferior aos outros. Há uma chance do indivíduo aceitar a ‘identidade danificada’ como o principal aspecto de si mesmo” (MARTINO, 2021, p.70-71, grifos do autor).

Enfrentar o estigma pode ser algo desgastante, penoso ou mesmo inconcebível àqueles que já apreenderam as consequências como merecimento por desviarem-se das normas. Beatriz se sente sozinha neste enfrentamento e garante que os cegos não constituem um grupo unido, não lutam juntos pelo direito de serem vistos como capazes, pelo direito ao trabalho, à educação e formação em cursos que gostariam de realizar, à acessibilidade nas ruas e estabelecimentos, às oportunidades.

É preciso considerar ainda, que para algumas pessoas a deficiência tem o papel de “cabide” emocional como apontou Goffman (1988). Isto implica em usar a deficiência como justificativa para todas as mazelas e fracassos da vida e como um apoio emocional, o indivíduo a utiliza para se antecipar às frustrações e evitá-las. Segundo o autor, se por algum motivo a deficiência fosse corrigida e passasse a constituir o grupo dos normais, descobriria para o seu terror que a vida pode ser difícil até mesmo para as pessoas sem deficiência e buscaria outros meios, talvez alguma doença ou transtorno como a ansiedade para se apoiar emocionalmente. A esta situação Goffman (1988) nomeou ganhos secundários, quando o indivíduo percebe as vantagens que pode obter com a própria deficiência e se utiliza delas para atender às propensões que já estariam ali, ainda que não a possuísse.

Sem a deficiência, algumas pessoas não saberiam desempenhar outro papel na sociedade, se sentiriam perdidas, obrigadas a enfrentar um mundo hostil, sem qualquer preparo

ou proteção. Embora polêmico, tal questionamento é necessário à reflexão sobre aqueles que não desejam envolver-se em algumas lutas e se tranquilizam ao desempenharem seus papéis, por diferentes motivos e oportunidades e este também é um direito, uma escolha ou simplesmente falta de outra perspectiva.

Durante o estudo de mestrado investigamos o papel do trabalho na vida de pessoas com deficiência intelectual e para além do aspecto financeiro, compreendemos sua importância para o desenvolvimento humano destas pessoas, o que nos levou a admitir de forma redundante que trabalhar, apesar de todos os obstáculos, ainda é a melhor opção (ALVES, 2018).

No entanto, é preciso compreender que nem todas as pessoas podem ou almejam enfrentar o mundo do trabalho repleto de preconceitos, discriminações. Nem todas as pessoas com deficiência encontraram as mesmas oportunidades de desenvolvimento ou contaram com apoio e estrutura familiar. Outras, não querem trabalhar em troca de um salário insustentável. Quiçá algumas não queiram se desgastar lutando por igualdade e direitos, pela lei de cotas adentrar empresas sem acessibilidade, desempenhar funções aquém de suas capacidades cognitivas, lidar com as barreiras atitudinais manifestas no desconhecimento ou aversão dos ditos normais, sim, talvez prefiram realmente desempenhar com contentamento os papéis previamente estabelecidos pela sociedade, sem esforços, sem conflitos, aparentemente protegidas do estigma.

Outras pessoas com cegueira, simplesmente não têm conhecimento sobre outra forma de ser e estar na sociedade, aprenderam a ser deficientes desde tenra idade e para estas, torna-se mais difícil o exercício de criticidade, lhes faltaram oportunidades e para além, vivências em outros papéis. Estamos considerando a diversidade humana e para isto é importante discutir que pessoas com deficiência e especificamente os cegos, não serão todos iguais, assim como não o serão as suas causas, concepções, motivações, enfrentamentos. Também há aqueles cujos comprometimentos da deficiência os impedem de desempenhar alguns papéis com autonomia e a estes estão reservados o direito de receber um auxílio financeiro e uma rede de apoio para que mantenham as condições mínimas de sobrevivência.

Faço um adendo à obra de Débora Diniz que em importante contextualização da luta histórica das pessoas com deficiência para serem reconhecidas como cidadãos de direitos em uma época em que eram explicitamente negados. A deficiência apresentada por Diniz está para além de uma tragédia pessoal, mas se constitui em uma questão social (DINIZ, 2012).

Descrevendo os primeiros passos nesta luta por direitos, iniciados por homens intelectuais com deficiência física que traziam uma visão social da deficiência que até então era estritamente médica e reuniam-se formando uma rede, a autora destaca de forma brilhante a

contribuição das mulheres feministas da época. As feministas chamavam a atenção para àqueles que não poderiam locomoverem-se em um ônibus, trabalhar ou viver sozinhos como pregavam os intelectuais da teoria social, ainda que fossem removidas todas as barreiras.

Na tentativa de suprimir o estigma e a discriminação, os primeiros homens com deficiência que lutaram por esta causa preconizavam uma inclusão em que todos os estigmatizados poderiam viver de forma autônoma e independente, caso a sociedade removesse os entraves de acessibilidade e atitudinais. Em uma visão restritamente social da deficiência, os aspectos biológicos e psicológicos eram esquecidos, e para as feministas, se constitui em movimento tão cruel quanto a exclusão, uma vez que é negado o direito de receber apoio financeiro, emocional e físico àqueles que nunca o poderão por mais que obstáculos estruturais e atitudinais sejam removidos.

As teorias feministas desafiaram não só o tabu do corpo deficiente como, principalmente, a falsa suposição de que todos os deficientes almejavam a independência, ou mesmo seriam capazes de experimentá-la como proposto pelos teóricos do modelo social. Com o argumento de que todas as pessoas são dependentes em diferentes momentos da vida, seja na infância, na velhice ou na experiência de doenças, um grupo de feministas introduziu a ideia da igualdade pela interdependência como um princípio mais adequado à reflexão sobre questões de justiça para a deficiência (DINIZ, 2012, p.65).

Embora Beatriz tenha um pensamento crítico comparado às outras mulheres cegas que conhece e tente fazer valer alguns direitos, questione a falta de acessibilidade digital em uma consulta médica, por exemplo, em outras ocasiões se sente coagida a aceitar uma inclusão imposta pelos normais e a qual em situações específicas gostaria de dispensar, preferindo estar entre os seus iguais, com pessoas que vivenciam as suas dificuldades, sem que videntes lhes digam como, com quem e onde deva estar, por quais percalços deva passar em nome de uma equivocada inclusão.

Goffman (1988) antecipou-se à questão ambivalente que traz constante oscilação nas concepções que Beatriz desenvolve sobre normais e estigmatizados e sobre si mesma. Em alguns momentos pode vir a aceitar e incorporar este novo grupo como parte de seu novo eu e em outros, rejeitá-lo completamente. Estará convencida de que os amigos cegos são tão humanos quanto os amigos normais e repudiará as concepções discriminatórias do segundo grupo, em outras ocasiões, talvez oscile nesta certeza e ela própria questione a natureza de seus companheiros de cegueira.

Dada tamanha ambivalência nas relações com os normais na sociedade, com os seus semelhantes dentro do próprio grupo, não podemos falar em um processo linear nesta construção de identidade. Beatriz por hora, identifica-se com seus iguais em questões que

conhecem bem e não têm pudores e estranhamento. Distancia-se dos mesmos quando questiona o papel que têm desempenhado sem contestar, sem criticidade, sem reflexão. Desdenha por aceitarem caridade da sociedade, quando poderiam reivindicar direitos, mas também compreende que é uma escolha não estarem sempre dispostos a enfrentar, confrontar em uma sociedade excludente.

Beatriz se identifica com os normais quando entende que é uma mulher capaz, independente, curiosa, que gosta de aprender e desenvolver-se constantemente, mas distancia-se quando não compreendem suas necessidades, capacidades, não respeitam a sua história para além da cegueira. Desta forma, Beatriz vai tecendo a sua própria identidade, única, singular, sensível e forte ao mesmo tempo.

Vive em sua experiência com a carreira moral intenso conflito com os antigos amigos que precisam (re)conhecê-la, com os amigos cegos em quem encontra ora similaridades, ora extremas diferenças, com a família que lidam com o estigma de cortesia, consigo mesma quando não parece intencionar nenhum ganho secundário com a deficiência, mas talvez tente corrigi-la para normalizar-se e provar a si mesma e aos que duvidarem, suas capacidades e disposição em enfrentar o estigma.

Não é possível rotulá-la e subjugar-la dentro de um único molde de identidade pronta e disponível para a entrega de papéis na sociedade. É necessário contemplar a sua liberdade para se incluir ou excluir, avançar ou retroceder sempre que julgar preciso, assumindo novas identidades e desempenhando diferentes papéis. Admitamos que assim somos todos, múltiplos e com várias identidades, não precisamos ser um só, tão pouco o tempo todo.

### **Informações sociais e respostas da sociedade**

Goffman (1988) discorreu sobre informações sociais como importante aspecto da interação humana. A informação sobre um indivíduo e suas características, é transmitida por meio de signos reflexivos, corporificados, em outras palavras, o próprio indivíduo a transmite por meio de sua expressão corporal quando em presença de um interlocutor. O signo pode ser compreendido como uma característica de Beatriz (a cegueira, a desfiguração) e transmite uma informação social.

As informações transmitidas pelos signos são frequentemente buscadas em uma interação e o autor as denominou “símbolos”. Os símbolos que poderíamos aqui pensar em os óculos e bengala representam os signos, são significados pelo interlocutor e consolidam a imagem criada sobre Beatriz. Quando em uma apresentação a observam e conhecem o significado dos símbolos que apresenta, recebem as informações necessárias, dispensando o

uso de palavras, para que a categorizem como pessoa com deficiência, um corpo que fala, como pensou Medina (1991). Outros signos são acrescentados à significação dos símbolos inicialmente visualizados, como o andar lento e o tatear as paredes ou o olhar sem direção corroborando a informação social recebida sobre a sua identidade de forma redundante.

Beatriz, em uma constatação desanimadora exclamou que o mundo não foi feito para si e como todas as ricas narrativas que suscitaram tantas indagações para e neste estudo, com esta não poderia ser diferente. Como é viver em um mundo que não fora feito para si? Outrora, este sentimento não existia, o mundo era seu, a acolhia, a aceitava. O que mudou com a deficiência? Seria o mundo, a própria Beatriz, ou a forma de vê-lo que mudou?

Seguida a afirmação de que o mundo não fora feito para si, veio a declaração de que não é mais a Beatriz de antes. A identidade de normalidade foi desconstruída no auge dos planos e feitos, durante um ano teve a vida interrompida e em pausa, à espera de respostas sobre continuar a ser o que sempre fora ou sobre um novo vir a ser. Um novo vir a ser, parece ter sido a resposta encontrada por Beatriz.

Determinada, persistente, sensível às histórias humanas, preocupada com as questões sociais não apenas de sua categoria, mas também de outros grupos como por exemplo, dos idosos; honesta com seus próprios valores e destemida quando é preciso que coloque o que pensa ou que não aceite julgamentos equivocados sobre a sua capacidade. Esta descrição feita, ainda que em outras palavras, pela própria protagonista corroboram a teoria da fase de acolhimento da deficiência, o mais alto nível de desenvolvimento psicológico conceituado por Vash (1988) em que a pessoa realmente valoriza quem se tornou, como vimos anteriormente.

Entretanto, esta descrição parece não corresponder à da sociedade que cria e enaltece a limitação, a incapacidade, tornando-a deficiente, não apenas visual, mas também intelectual, auditiva, física como se não fosse capaz de enxergar e conseqüentemente, falar, pensar, andar e considera afronta quando Beatriz expressa a sua própria aceitação.

Os novos signos e símbolos transmitem informações e suscitam respostas de um mundo que agora, lhe parece novo e desconhecido. Estas respostas sempre ali estiveram, mas não lhe eram postas, visto que não eram apropriadas à sua antiga identidade. Subitamente, não lhe bastasse o desconhecimento acerca de si mesma, alguém que lhe parece estranha, como se acabado de nascer (após morrer), ainda se faz necessário o conhecimento sobre um novo mundo, menos acolhedor, mais hostil, por vezes cruel e eficiente na habilidade de a tornar invisível, menos humana.

O comportamento em resposta aos signos de Beatriz, são de incredulidade, descrédito, desconhecimento pautado em o estigma e perpetuado pela discriminação. Beatriz falou sobre a

inacessibilidade das ruas e calçadas, sobre os galhos das árvores chicoteando o seu rosto e que desmascararam sua encenação de pessoa normal para o motorista do carro de som, e são estes, temas que merecem preocupação. No entanto, se as barreiras estruturais são entraves, o que dizer das barreiras atitudinais quando pessoas esbarram em sua bengala derrubando-a, ou não dão licença para que passe tendo que desviar-se, ou ainda apoiam-se em barras de acesso para a pessoa com deficiência impedindo que a utilize, estacionam nas vagas reservadas ou quando o dono de uma renomada rede preconiza na mídia que não colocará um piso tátil nas calçadas de suas lojas para que não altere a fachada?

As barreiras atitudinais, as concepções acerca da pessoa com deficiência, são o que de fato, demandam maior assombro e indignação e a fazem declarar que é “*uma droga ser cega*” como quando a madrinha recusou a sua companhia durante uma internação hospitalar por acreditar que não poderia auxiliar em nada ou então, que tinha pouco a oferecer respondendo à Beatriz “*isto, eu mesma posso fazer*”.

Se os entes mais próximos e queridos como familiares são capazes de julgá-la incapaz, o que esperar daqueles que não a conhecem? Esta é uma das reflexões de Beatriz e não a surpreende que nas lojas, os vendedores não lhe dirijam a palavra, mas prefiram falar com quem está ao seu lado como se também fosse surda ou incapaz de pensar, assim como o profissional que realizou o projeto de marcenaria de sua casa e que se recusou a tratar os aspectos estéticos, financeiros ou qualquer outro, com uma pessoa cega.

Tão pouco a surpreende que deduzam que Elis é sua cuidadora e não cônjuge e mesmo quando o sabem, julgam que a mantêm sempre “*limpinha*”. Mesmo sendo uma mulher independente, com uma profissão, que cozinha, cuida pessoalmente da casa, das suas coisas e de seu cônjuge, a sociedade a declara incapaz de tomar banho sozinha por não ter a visão.

Quando uma pessoa com deficiência mantém um relacionamento conjugal com um par sem deficiência é vista como alguém que teve “sorte” ou “fez algo de sua vida” como no relato trazido por Goffman (1988) em sua obra, no entanto, o cônjuge sem deficiência é visto como alguém que “jogou a sua vida fora” (p.122).

As atitudes de Elis como informada e disposta a enfrentar o estigma de cortesia com Beatriz ao invés de simplesmente tentar eximir-se, merecem aqui, observações. Goffman (1988) discorreu sobre estas atitudes quando o informado neutraliza as afirmações estigmatizantes dos normais com respostas que os coloquem em desconforto. Segundo o autor, as pessoas que como Beatriz têm um estigma aceito pelo normal, encontram-se em situações difíceis quando o informado parece estar sempre carregando um fardo que não é seu como o estigma de cortesia, as falas preconceituosas e discriminações.

Nesta perspectiva, o informado tende a confrontar e repudiar o comportamento da sociedade quando a coloca frente à uma moralidade excessiva, tenta incansavelmente demonstrar que a deficiência é um estilo de vida e o estigmatizado tão humano quanto os demais. O comportamento do informado coloca em risco os códigos de conduta do estigmatizado quando a sociedade o interpreta como agressivo e ofensivo.

Elis revela que não é a cuidadora, mas a cônjuge de Beatriz e não admite que a tratem com indiferença a tornando invisível. Em diversos momentos exaustivamente tentou explicar à sociedade que sua parceira é capaz de falar, responder, decidir, se cuidar e amar. Não temeu enfrentar o estigma ao lado de Beatriz e ouviu da sociedade que estava limitando a sua vida ao lado de uma pessoa com deficiência. Sempre que foi preciso, seja em lojas, com familiares e amigos, restaurantes ou supermercados, Elis saiu de cena, se retirou, calou, para que Beatriz protagonizasse, para que a sua voz fosse ouvida e para que, ao menos naquele momento, fosse vista pela sociedade da mesma forma que a vê, como uma pessoa comum, capaz de realizar e de ser amada.

Goffman (1988) continuou dizendo que o informado atua como um círculo protetor sempre disposto a socorrer o estigmatizado quando este se encontra em situações constrangedoras nas interações sociais, como Elis o faz quando responde ao caixa do supermercado que pode devolver o troco para sua parceira ou aos vendedores que podem se dirigir à ela para que os responda, quando sutilmente a insere nas conversas ou ainda quando intencionalmente se torna invisível, literalmente desaparecendo da interação ao sair do ambiente para que Beatriz ganhe visibilidade. Segundo o autor, em situações como estas, o informado pode estar mais atento ao que acontece à sua volta do que o próprio estigmatizado e comumente se esforça para que se sinta mais aceito pelo seu entorno do que realmente o é.

No entanto, em outros momentos, pelo desejo de proteger da estigmatização ou por de fato se sentir no papel de quem cuida, portanto, corrige, o informado pode repreender asperamente por situações que qualquer pessoa poderia provocar, não necessariamente por ter uma deficiência, ilustrando toda a ambivalência tipicamente humana, especialmente quando o enredo envolve a apresentação para uma audiência atenta e à espera de um único deslize para que confirme a sua teoria que inferioriza o estigmatizado.

Nesta perspectiva, também se sentem no direito de intervir quando Beatriz está utilizando a bengala direcionando-a abruptamente para onde desejam, a desorientando totalmente. Weid (2015) considera a bengala enquanto parte inseparável da pessoa cega, como extensão do próprio corpo ao exercer a função que seria dos olhos, visualizando antecipadamente os obstáculos do caminho evitando acidentes. Desta forma, levar a bengala de

uma pessoa cega redirecioná-la e interrompê-la em pleno uso é o equivalente a colocar uma venda nos olhos de quem enxerga, é “uma interrupção que interfere diretamente no coletivo híbrido corpo-bengala-caminho, interrompendo a percepção” (p.948).

A bengala, em uma metáfora perceptiva, e comparada ao prolongamento do braço e das mãos, ao sentido do tato – as oscilações, interrupções e variações do caminho são transmitidas pela ponta e pelo cabo da bengala as mãos do cego e, através dela, e como se o seu tato se estendesse ao chão. Mas a bengala também recebe, nessa articulação antropomórfica, habilidades “visuais” privadas ao indivíduo que a manipula – ela “vê” o obstáculo, “vê” a altura do degrau (WEID, 2015, p. 949).

Os signos e símbolos de Beatriz, os quais conceituou Goffman (1988), a levam a tornar-se um ponto de referência seja para aplausos exagerados a pequenos feitos ou para alvo de curiosidades e especulações como se fosse um ser indigno de privacidade, para que ora sintasse um objeto em exibição, ora na completa invisibilidade. Isto porque, na sociedade, ainda que de forma velada, existe o que Goffman (1988) nomeou “códigos” criados pela pessoa estigmatizada e não raras vezes, pelos profissionais que a atendem sob o pretexto de o auxiliarem a se adaptar melhor em sua nova roupagem e contar sua trajetória de forma que ganhe a empatia da audiência, ao invés da rejeição.

Estes códigos norteiam a conduta do estigmatizado com as devidas instruções sobre como tratar o seu interlocutor de uma forma apropriada de modo que não o constranja o colocando em uma situação confortável para exibir toda a indiferença e desconhecimento (poderia substituir por desrespeito) acerca da pessoa com deficiência. Nesta perspectiva, é aceitável e esperado que Beatriz torne-se alvo das especulações sobre como se tornou uma mulher cega, como foi agredida e por quem, como toma o seu banho e sobre o quão triste é viver sem a visão. De acordo com os códigos sociais, Beatriz deve com prontidão e delicadeza aceitar e responder às todas as questões, ainda que sejam de um total desconhecido, diminuindo a tensão nesta interação que nestes termos, pouco ou nada tem a lhe oferecer.

Segundo os códigos revelados por Goffman (1988), há instruções diretas sobre como o próprio estigmatizado deve tratar aos outros e a si mesmo, mas sobre esta ambiguidade trataremos adiante. O fato é que a orientação à conduta pessoal acaba estimulando o estigmatizado a se tornar um crítico e observador das relações humanas, analisando cada cena da interação com os normais como um expectador, me atrevo ir para além, como um diretor de um grande espetáculo em que conduz seus personagens de tal forma que não o percebam e extrai para si as informações, revelações e ensinamentos que buscava.

Goffman (1988) chamou a atenção para um aspecto perverso do estigma quando o estigmatizado parece nunca vivenciar por meio da superação a aceitação plena, ainda quando consiga realizar algo, sempre terá a conotação exagerada e a ênfase recai totalmente, mais uma

vez, sobre a deficiência e não sobre o feito “ela conseguiu fazer um tapete de crochê, apesar de ser cega” ainda que este seja alguém do que se esperaria de outra pessoa.

De acordo com os códigos de conduta, nestas situações Beatriz, além de sorrir singelamente e agradecer os aplausos, tem duas possibilidades: corresponder às expectativas ou encobrir a limitação. Corresponder às expectativas parece a mais aceitável, menos ofensiva do que simplesmente responder que é capaz de mais do que isto ou que não necessita ajuda e frequentemente é a alternativa utilizada por Beatriz. Isto implica em se comportar da forma que aquele público espera que se comporte, como alguém vulnerável, frágil, feliz pelos elogios sem mérito e agradecida. Beatriz o faz e com maestria.

Quando um desconhecido insiste em lhe atravessar a rua, ou agarrar em seu braço para que desça um degrau ou lhe levantar para sentá-la em uma cadeira como se fosse completamente incapaz, Beatriz agradece, aceita ser erguida, empurrada ou segurada em nome de uma boa norma de conduta, a qual diminui a tensão e faz com que o público normal se sinta menos constrangido em sua presença, uma vez que aparenta ser exatamente o que esperam de uma mulher cega, estabelecendo desta forma uma aproximação, afinal o normal poderia não o fazê-lo de outra maneira. O normal, acredita estar no controle da situação. Beatriz o deixa acreditar e atua como lhe convém.

### **Respostas às significações da sociedade**

Ainda em companhia de Goffman (1988) compreendemos que em um processo de construção ou de transformação, (talvez o leitor já tenha elaborado o melhor conceito para si) durante a carreira moral, Beatriz adquire novos signos: a cegueira, a face marcada pela agressão e novos símbolos de estigma como os *softwares* leitores de voz no celular, os óculos escuros e a bengala branca (a cor branca representa a cegueira total) que em um encontro misto, são significados pela audiência que responde à protagonista.

As informações sociais transmitidas por meio de símbolos podem tornar público à audiência o estigma como vimos até aqui, no entanto, Goffman (1988) ilustrou alguns símbolos que exercem a função de contrapor aos de estigma, a estes denominou “símbolos de prestígio”. Os símbolos de prestígio ou *status* se referem a aqueles que indicam a posição social de uma pessoa, por meio de sinais de etiqueta como o porte físico, uso de determinadas roupas ou acessórios de marcas renomadas, vocabulário, postura, preferências estéticas, em outras palavras, o seu estilo de vida que será minuciosamente analisado. Os símbolos de prestígio propiciam ao interlocutor uma fácil identificação sobre a pessoa analisada, uma vez que ao longo da vida foi intensamente treinado para reconhecê-los por meio de filmes, telenovelas,

propagandas, falas reprodutivistas nas rodas de conversas com amigos, familiares aprendendo a almejá-los (MARTINO, 2021).

Para Goffman (1988), a visibilidade é um fator crucial e Beatriz possui um estigma facilmente notado. Nesta perspectiva, o autor continuou dizendo que o estigmatizado decide um plano de ação a empreender diante do estigma que possui, uma vez que “é através de nossa visão que o estigma dos outros se torna evidente com maior frequência” (GOFFMAN, 1988, p.59).

É compreensível a preocupação de Beatriz sobre o que o outro vê em si e seu plano se constitui em ter uma boa apresentação tornando-se mais vaidosa que antes da deficiência, garantindo que as unhas, cabelos, roupas estejam sempre em harmonia com a imagem que deseja passar, priorizando buscar conhecimento com certificação para reconhecimento e valor social, preocupando-se com a postura ao comer, andar ou conversar.

Com grande facilidade, Beatriz mantém as redes sociais atualizadas com conteúdo sobre o que está fazendo, lugares que está frequentando e com quem está interagindo, seguindo criteriosamente as regras de conduta em suas publicações quando posta *selves* tiradas cuidadosamente olhando em direção à câmera. O cuidado de Beatriz em relação ao que veem sobre si, compreendido por Goffman (1988) como parte de um plano de ação, é facilmente identificado quando em certa ocasião postou uma foto em suas redes sociais em companhia de duas amigas cegas. Enquanto as amigas não se direcionavam à câmera olhando aleatoriamente, Beatriz estrategicamente posicionou-se em direção a quem as fotografou, sorrindo e interagindo, como se de fato o estivesse enxergando.

O fato de ter feito parte da categoria normalidade faz com que conheça bem quais são os símbolos de prestígio desejáveis e valorizados pela sociedade e são estes que tenta preservar para contrapor aos símbolos de estigma que inevitavelmente traz consigo. Os símbolos de prestígio permitem à Beatriz transitar entre o grupo dos estigmatizados, mas também entre o grupo dos normais quando possui as mesmas convenções e habilidades, a mesma apresentação, especialmente, no moderno mundo virtual.

Goffman (1988) também discorreu sobre os signos “desidentificadores” como outra possibilidade. Denominou desidentificadores quando o indivíduo estigmatizado utiliza de forma positiva alguma característica para que lance sérias dúvidas em sua audiência sobre a validade de sua identidade social virtual. O autor exemplifica com o analfabeto que tenta convencer a plateia de que é alfabetizado ou alguém de baixa classe social que treina um vocabulário específico para que transmita a informação de que faz parte da alta classe social.

A utilização de desidentificadores na era virtual por meio de plataformas como, por exemplo, o *Instagram* torna ainda mais fácil a manipulação das informações sociais quando as máscaras são amplamente e velozmente divulgadas e instantaneamente avaliadas por meio de visualizações e curtidas. Para cada postagem, cada informação transmitida por meio de um *self* há a expectativa sobre como será recebida, por quem será visualizada e principalmente, como será avaliada. Um baixo número de curtidas significa que a atuação não está agradando a sociedade e embora poucos admitam, muitos se abalam por entenderem que não estão correspondendo ao que a sociedade valoriza e espera de si.

Goffman (1988) considera que mesmo em casos em que o estigma é sempre aparente como no caso de Beatriz, há momentos, ainda que curtos, em que podem passar despercebidos e o encobrimento se constitui em uma das fases da carreira moral. Certamente que para os desacreditáveis este é um ato mais frequente e relativamente fácil, mas o desacreditado pode regozijar-se com rápidos instantes como quando sentada em um restaurante em plena luz do dia pode passar-se por uma pessoa despojada que usa óculos de sol ou ainda quando entra em um táxi em companhia de alguém e o motorista não percebe que não enxerga.

Embora pareça de pouca importância, aprender a encobrir o estigma ainda que por instantes faz parte do processo de aprendizagem da nova identidade como pontuou Goffman (1988) e é provável que todos que adquirem uma deficiência o aprendam. O sociólogo afirma que o encobrimento se transforma em um ciclo em que o indivíduo primeiro o faz de forma inconsciente e involuntária, passando a encobri-lo por brincadeira, em seguida intencionalmente em eventos específicos até que finalmente, o encobrimento efetivo fazendo com que o estigma desapareça, mas isto, para os desacreditáveis (aqueles cujo estigma não está evidente e a audiência pode desconhecer).

Aprendeu em sua trajetória na carreira moral, o ponto de vista dos normais sobre a sua categoria depreciada pela deficiência. Aprendeu ainda, a lidar com o tratamento que recebe da sociedade e é nesta fase que desenvolve a habilidade de manipular os signos e símbolos e a acobertar o seu estigma controlando as tensões na interação com a audiência.

Em outros casos, uma pessoa que esteja adquirindo aos poucos a cegueira pode negar-se a utilizar equipamentos que denunciariam o estigma, como óculos de graus elevados ou bengala, correndo o risco de prejudicarem-se em prol do encobrimento.

No jogo de ocultamento dos símbolos de estigma, utilizam-se de desidentificadores ou símbolos de prestígios ou ainda demasiados esforços para acobertamento. A pessoa desacreditada estará preocupada especificamente com a tensão de suas relações cotidianas no que tange à aceitação social. Para exemplificar, Goffman (1988) citou a pessoa que possui uma

deformidade no rosto e que espera que com o tempo os vizinhos não encarem o fato como algo chocante e estarrecedor, mas desenvolvam certa familiaridade levando-o à aceitação e até que isto aconteça, utilizará de acessórios e vestimentas que minimizem o impacto causado pela aparência.

O referido autor também mencionou o relato de um homem com deformidade no rosto, sempre que marcava um encontro de negócios imobiliários com um cliente, ficava alguns minutos parado à porta do local em que se encontrariam para que com isto, o indivíduo o avistasse de longe e desfrutasse de tempo para se acostumar com a sua imagem.

A experiência de Beatriz com a pesquisadora é um exemplo claro de sua preocupação com a audiência. No primeiro encontro, quando éramos ainda desconhecidas, Beatriz se sentou do outro lado da sala e quando precisava limpar a região do olho que em alguns momentos expelia secreção, se retirava do ambiente. Encontros depois, já nos sentávamos próximas à mesa de jantar, para que pudéssemos manter contato e neste tempo, já não se retirava mais de minha presença se precisasse limpar a face. Meses depois, quando retirou os óculos para que a pesquisadora à visse, já não causou nenhum tremor ou rejeição, éramos próximas o suficiente para que a aceitasse com familiaridade. Houve tempo para envolvimento profundo com a sua história, para que conhecesse a pessoa humana para além da deficiência ou desfiguração, familiarizar-se com a sua imagem quando vislumbrava algo de relance ou através da película de seus óculos.

Não saberia dizer qual seria o impacto e reação se não tivéssemos este intenso contato e vislumbrasse seu rosto sem encobrimentos já no primeiro encontro. É oportuno ressaltar que se impactar com um rosto diferente do que habitualmente conhecemos, nunca antes vislumbrado, não é a grande problemática, mas discriminá-la e não a considerar totalmente humana por causa da aparência é o grande mal da sociedade adoecida.

Objetivando diminuir a tensão estabelecida com os normais resultante do estigma que não pode ser ignorado, o estigmatizado, segundo Goffman (1988), o admite, uma vez que é impossível negá-lo ou encobri-lo por mais de um curto instante, porém com grandes esforços para que não apareça muito, tornando o encontro menos constrangedor para o interlocutor e para si mesmo. É neste sentido, que Beatriz não abre mão dos grandes óculos que protegem seu rosto das especulações ou assombramento de sua audiência e é a este processo que Goffman (1988) nomeou acobertamento.

Segundo o autor, os óculos grandes utilizados por Beatriz a diferenciam das demais mulheres cegas com quem interage, uma vez que desempenham a função de revelar voluntariamente que possui um estigma: a cegueira, acobertando outro estigma que traria uma

rejeição ainda maior por parte do público: a desfiguração. Enquanto um desacreditável abre mão do uso dos óculos para não revelar o estigma da baixa visão ou mesmo para disfarçar a cegueira, Beatriz faz uso do mesmo para acobertar um estigma revelando apenas parte dele e desviando a atenção do outro.

Segundo o autor, as técnicas de acobertamento eximientemente aprendidas por Beatriz, também se referem aos esforços para manter uma certa graça nos movimentos, no direcionamento do olhar ao interlocutor, ainda que desprovido da visão, mas transmitindo significados essenciais à interação quando não viola o código de sinais à atenção, organizando as situações sociais. A graciosidade de seus movimentos, as regras de interação minuciosamente cumpridas, propiciam que clientes, amigos, familiares esqueçam ou até mesmo duvidem da cegueira e certamente esta estratégia, ameniza o impacto do seu estigma.

Desta forma, a grande protagonista desta história de vida, vai tecendo a sua identidade, seja ela virtual ou real, seja para os outros ou para si mesma, adquirindo traquejo para lidar com a estigmatização, ora evidenciando o estigma, ora o acobertando, manipulando signos e símbolos sejam eles de estigma ou de prestígio, como um maestro que rege à uma orquestra, desconstruindo-se, reinventando-se, matando-se e renascendo, passando por todos os processos da carreira moral como se estudado previamente o sociólogo Erving Goffman e permitindo-nos contemplá-la em cada linha escrita pelo autor.

### **Códigos de conduta no enfrentamento do estigma**

Ao longo desta tese nos debruçamos sobre as experiências de Beatriz à luz de Erving Goffman, especificamente quando pensamos a construção da identidade social sob a perspectiva da estigmatização. O que nos interessa neste momento, é o conceito de identidade do eu, “o que o indivíduo pode experimentar a respeito do estigma e sua manipulação” (1988, p.117).

Goffman (1988) e Beatriz nos falaram e demonstraram, respectivamente nesta ordem, sobre o quão ambivalente pode ser a busca por identificar-se com algum grupo, normais ou estigmatizados, especialmente quando já se esteve e conhece os dois lados. A associação ou separação de ambos os grupos é oscilante, descontínua, mas pode ir se clarificando a medida em que o indivíduo cria as alianças sociais que em outras palavras, trata-se das escolhas sobre quem serão os amigos mais íntimos, namorada ou esposa: dentro do grupo de estigmatizados ou do outro lado da linha, entre os normais? (GOFFMAN, 1988).

Beatriz transita entre os dois grupos como discutimos anteriormente, se sente ela mesma com as amigas cegas sem a preocupação com as convenções que a discriminam e a colocam

em constante exibição, daqueles que estão sempre atentos aos menores erros ou deslizes como se fossem estes, impraticáveis pelos normais. Ao mesmo tempo, discorda do conformismo e falta de criticidade acerca da deficiência, com o papel que desempenham na sociedade como se de fato fossem incapazes de trabalhar, aprender, viver autonomamente. Seus amigos mais íntimos ainda são aqueles poucos que permaneceram, que já a conheciam antes da deficiência e a pessoa escolhida para ter uma união estável, também está no grupo dos normais como atribui a sociedade. Ainda assim, é difícil sentir-se parte de tal grupo.

*“Eu gostaria que as pessoas me vissem como uma pessoa normal, que me cumprimentassem quando me vissem na rua, que continuassem com a mesma visão que tinham sobre mim antes do acidente. Isso porque eu tenho toda uma trajetória de vida, toda uma história sem ser cega, tenho uma personalidade, uma história do que eu era antes da cegueira e as pessoas não entendem isso”*(BEATRIZ).

Segundo Goffman (1988), é provável que quanto mais a pessoa estigmatizada conviva com os normais, mais se considere em termos não estigmáticos e independente de manter intimidade com os seus iguais, pode demonstrar uma ambivalência de identidade quando percebe que se comportam de um modo estereotipado exibindo exageradamente os aspectos negativos que lhe são impostos. Para o autor, esta visão sobre o grupo a qual supostamente pertence, pode afastá-la, uma vez que, apoia as normas da sociedade mais ampla e então, consolida-se a ambiguidade quando repele o grupo com o qual se identifica, o repudia e envergonha-se, ao mesmo tempo em que não pode rejeitá-lo totalmente, nem se afastar demasiado.

Nesta ambígua busca por identificação/rejeição, a pessoa com deficiência se considera igual a qualquer outro ser humano ao mesmo tempo em que é considerado por si próprio e pelos seus próximos como alguém à margem da sociedade. Devido à esta contradição é que elabora os seus próprios códigos de conduta para dar um sentido à sua situação, muitas vezes com a orientação dos profissionais que a atendem, como discutimos anteriormente.

Os códigos, conhecidos exclusivamente pelos que os construíram, ou seja, pelos estigmatizados, propõem um jogo de revelação e ocultamento conforme a situação, o que requer grande autocontrole e conhecimento da interação em que se encontra. Goffman (1988) apresentou outras questões com as quais se preocupou:

[...] fórmulas para se sair de situações delicadas, o apoio que ele deveria dar a seus iguais; o tipo de confraternização que deveria ser mantido com os normais; os tipos de preconceitos contra seus iguais que ele deveria ignorar e os tipos que ele deveria atacar abertamente; até que ponto deveria apresentar-se como uma pessoa tão normal quanto qualquer outra e até que ponto deveria aceitar um tratamento ligeiramente

diverso; os fatos sobre seus iguais de que se deveria orgulhar; o fato de ter que se defrontar com seu próprio atributo diferencial (1988, p.120).

Certamente é este um exercício que exige grande sagacidade, especialmente por aqueles que precisam manter duas identidades, que se identifica com dois grupos e encontra dificuldade em mantê-los com harmonia. Ainda que o leitor conteste se perguntando se não fazemos todos parte de um único grupo: o humano, lembro-o de que não, ao menos não na teoria do sociólogo em que nos pautamos. Para Goffman (1988), todos, inclusive pesquisadores, leitores e própria protagonista, categorizamos pessoas, formamos grupos ou somos neles colocados, automaticamente e impensadamente (claro que para alguns, permeado de intencionalidade), assim como respiramos.

Voltemos aos códigos. Eles podem variar de acordo com cada grupo e indivíduo, mas alguns aspectos são comuns e geram aceitação ou rejeição de todos. É recomendável que o estigmatizado, especialmente o iniciante, previna-se contra a normificação, expressão utilizada por Goffman (1988) para se referir ao acobertamento total da deficiência, quando uma pessoa intenta se passar por normal, realizar todas as coisas e da mesma forma como se negando a diferença e para além, a si mesmo. Em alguns momentos é desejável que acoberte parte da diferença, não em todos, tão pouco totalmente.

Outro aspecto rejeitado é aquele em que ocorre a menestrelização, outro termo adotado pelo autor para se referir à pessoa que no anseio de alcançar a aprovação dos normais, exhibe um repertório completo de qualidades negativas que lhe são impostas, protagonizando assim, nas palavras de Goffman (1988), um papel ridículo, se tornando exatamente o que esperam de si. No caso da cegueira, especificamente, existe uma concepção estereotipada do cego, com piadas extravagantes sobre comportamentos que o depreciam em nome de um questionável senso de humor e em alguns casos, propositalmente correspondem à tais expectativas.

Beatriz rejeita tal conduta com tons depreciativos em relação a quem é, se preocupando ainda com a imagem que transmite de si mesma, seja com a aparência, atitudes ou palavras. Manifestou a postura que adota de respeito consigo mesma, esperando que com isto a respeitem também, ao afirmar que aceita brincadeiras em relação à cegueira, mas não de qualquer pessoa ou de qualquer maneira, demonstrando conhecimento sobre a linha tênue que separa a “brincadeira” da depreciação.

Constituem-se regras de condutas para tratarem os outros, mas observemos que são também em relação a como tratarem-se a si próprios ao primar pela boa convivência, sem abrir mão de quem se é, respeitando a autenticidade.

Embora essas filosofias de vida propostas, essas receitas de ser, sejam apresentadas como resultantes do ponto de vista pessoal do indivíduo estigmatizado, a análise mostra que algo mais as informa. Esse algo mais são os grupos, no sentido amplo de pessoas situadas numa posição semelhante e isso é a única coisa que se pode esperar, já que o que um indivíduo é, ou poderia ser, deriva do lugar que ocupam os seus iguais na estrutura social (GOFFMAN, 1988, p. 123).

Na perspectiva de Goffman (1988), por mais que o indivíduo com um estigma se afaste de seus iguais, se identifique com o grupo de normais, nunca será totalmente aceito, sua verdadeira natureza é gerada pelas suas filiações grupais, por aqueles que enfrentam as mesmas privações e sofrimento, seu grupo real é na verdade, o que compartilha o mesmo estigma. A sua categoria real, de pessoas que verdadeiramente o aceitam e entendem, é a mesma que pode servir para o total descrédito na sociedade.

Nesse sentido, voltamos à questão da ambivalência, se identificar com aqueles que compartilham o mesmo estigma e conceber uma militância em prol desta causa politizando a luta de sua categoria, é o mesmo que tornar a imagem pública intrinsecamente associada ao diferencial que tenta encobrir, o distanciando ainda mais da vida normal que lhe fora negada. O contrário também se torna um fator de angústia quando negar a sua categoria e buscar uma separação da imagem daqueles que podem tornar real o seu estigma, a limitação, o descrédito, seria o equivalente a empenhar uma militância para o lado oposto, daqueles que estigmatizam os seus e a si próprio (GOFFMAN, 1988).

Difícil escolha a de Beatriz. Embora tenha construído uma identidade em uma vida de normalidade e a vivenciado por vinte e oito anos, experimenta a construção de outra identidade, a da categoria de estigmatizados e precisa escolher em qual delas se manterá, qual militância pretende adotar, a quem rejeitar e a quem defender, os que hoje são os seus ou os que um dia já o foram?

Até que se defina, se assim o for possível, precisa com habilidade conduzir as situações em que a categoria de normais tenta expulsá-la, ignorá-la, torná-la invisível como se abolida da humanidade. Goffman (1988) pontuou que por meio de um esforço árduo e autotreinamento persistente, o estigmatizado tenta preencher os padrões comuns tão completamente quanto possível e apenas se detém quando se aproxima da tênue linha que o separa da normificação, em outras palavras, quando parece estar negando a sua diferença.

Respeitado o limite, espera-se que o estigmatizado compreenda que os normais também têm suas dores, medos e problemas e não podem se constranger na presença de um deficiente revoltado e vitimizado, deve, portanto, agir com alegria e espontaneidade para que a sua presença não se torne um fardo (GOFFMAN, 1988).

Desta forma, é preciso desenvolver uma fórmula para lidar com os encontros mistos e o princípio é se conscientizar de que os normais não têm maldade (ainda quando discriminam, excluem, tiram-lhe a humanidade ou apagam a sua história) e se praticam algum ato maldoso é por não possuírem conhecimento da situação (Goffman, 1988). Cabe ao estigmatizado ajudá-los na adaptação, deve “fazer um esforço no sentido de uma reeducação complacente do normal, mostrando-lhe, ponto por ponto, suavemente, com delicadeza, que, a despeito das aparências, é, no fundo, um ser humano completo” (p.127), ou seja, deverá convencê-lo de sua humanidade. Se por ventura perceber que está difícil para o normal ignorar o seu defeito, é recomendável que se esforce um pouco mais para ajudá-lo e diminuir a tensão causada pelo estigma.

Beatriz domina com maestria as normas de conduta para os estigmatizados. Cada detalhe de sua postura parece corresponder aos escritos de Goffman (1988) evidenciando o quão realista e aprofundado foi seu estudo sobre as interações na sociedade. A paciência que Beatriz possui com a categoria dos normais superaria até mesmo, as expectativas de Erving Goffman quando ironicamente teceu as recomendações pautadas em um olhar sensível e atento às vivências do grupo de estigmatizados.

No entanto, mesmo seguindo tão criteriosamente, todas as “recomendações” minuciosamente descritas por Goffman (1988), Beatriz poderia passar ilesa pela estigmatização? Amenizaria desta forma, os efeitos sociais negativos em relação ao seu estigma?

De acordo com Goffman (1988), não é possível uma visão tão otimista, uma vez que sua aceitação será sempre condicional. O normal nunca poderá se sentir pressionado a dar uma aceitação além do limite suportável, ou seja, haverá situações em que Beatriz terá a presença aceita, desde claro, que siga todos os protocolos da boa conduta como vimos até aqui. Entretanto, haverá outras, em que simplesmente não o será como em uma roda de conversas em uma pizzaria badalada onde todos interagem, conversam e riem e Beatriz é a única pessoa a quem não se dirigem. Haverá ocasiões em que, no máximo, suportarão a sua presença com grande dificuldade.

Nestas situações, Goffman (1988) diz que se espera que o estigmatizado não se ressinta, mas compreenda que não deve testar os limites da aceitação, assim como não fazê-la de base para exigências ainda maiores, uma vez que esta relação se constitui em uma barganha, se há um bom ajustamento, se o estigmatizado aceita-se alegremente como igual ao normal e retira-se discreta e voluntariamente daquelas situações em que os normais considerarem difícil manter a aceitação, poderá receber em troca uma benevolente tolerância.

Já que uma linha de bom ajustamento é apresentada por aqueles que tomam a perspectiva da sociedade mais ampla, deve-se perguntar o que significa para os normais o fato de que o estigmatizado siga essa linha. Significa que a injustiça e a dor de ter que carregar um estigma nunca se apresentarão a ele; significa que os normais não terão de admitir para si mesmos quão limitadas são a sua discrição e a sua tolerância; e significa que os normais podem continuar relativamente não ameaçados em suas crenças referentes à identidade. É precisamente desses significados, na verdade, que derivam as especificações de um bom ajustamento (GOFFMAN, 1988, p. 132).

A fórmula ideal de ajustamento descrita por Goffman (1988), pode ser exemplificada quando Beatriz se comporta de tal maneira que não pareça aos normais que sua carga é pesada demais e que a carregar a torna diferente do nós ao mesmo tempo em que mantenha uma certa distância para que a sociedade confirme de forma indolor a teoria sobre a sua inferioridade. Desse modo, deve exibir uma aceitação natural de si mesma e dos outros, aceitação esta que nós não fomos os primeiros a lhe conceder, uma aceitação fantasma que fornece a base para uma normalidade fantasma. Deve adotar uma postura irrepreensível e profundamente alinhada às concepções acerca de sua identidade encenando para “uma audiência impaciente que fica em semiprontidão à espera de uma outra exibição” (Goffman, 1988, p.133).

Em atitude extrema de incorporação ao seu eu em relação às regras da sociedade de normais, pode aliar-se a eles e tentar convencer ao seu próprio grupo de estigmatizados de que o desprezo e discriminação sofridos são meramente imaginários, “a ironia dessas recomendações não é o fato de se pedir ao estigmatizado que ele seja, pacientemente frente aos outros, o que não lhe deixam ser, mas que essa expropriação de sua resposta possa ser a sua melhor recompensa” (Goffman, 1988, p.133).

O que o autor expressa com tal afirmação é que se o estigmatizado deseja viver uma vida como qualquer outra pessoa aceita pela sociedade, terá como atitude mais inteligente a ser tomada, a de construir um “fundo falso”, ou seja, uma posição paciente mesmo quando tem ímpetos de responder às provocações de forma mais incisiva, uma postura natural de aceitação, como se a deficiência não fosse triste ou pesada demais, como se sentisse que está incluído o bastante para parecer uma pessoa normal, como se ignorasse o desprezo no olhar do interlocutor, comportando-se como fonte de inspiração, exemplo de superação, fornecendo sempre um espetáculo à plateia ansiosa por assisti-lo.

Certamente o ajustamento social e manutenção da aceitação fantasma beneficia exclusivamente à sociedade, no entanto, quando o estigmatizado aceita o “eu” dado por aqueles que têm o poder de estigmatizá-lo, quando o torna seu próprio “eu” incorporando-o ainda que falsamente como estratégia para se proteger, aumenta as chances de obter um mínimo de aceitação, tolerância e simpatia dos normais, diminuindo os prejuízos sociais da deficiência “e,

na verdade, ele terá aceito um eu para si mesmo; mas esse eu é, como deve necessariamente ser, um habitante estranho, uma voz do grupo que fala por e através dele” (Goffman, 1988, p.134).

Segundo Goffman (1988), pautado em seus estudos sobre sociologia, todos nós falamos a partir da voz de um grupo, todos estamos categorizados e categorizamos, o que justifica falar sobre os amigos, a família, a sociedade para compreender a identidade de um indivíduo. No entanto, a situação de Beatriz, aproximando o autor de nossa personagem, é permeada e constituída pelas ambivalências. Sua identidade é tecida pelas vozes de um intragrupo que lhe fala sobre as dores, discriminações e exclusões que a desumanizam, mas também por um exogrupo que lhe diz que faz parte de um grupo maior de seres humanos normais, ainda que não o bastante para se aproximar demasiado, ao mesmo tempo que sendo destoante deve reconhecer a sua diferença e não se esquecer de qual é o seu lugar na relação.

Diz-se ao estigmatizado que é igual a qualquer outro ser humano ao mesmo tempo em que não é sensato abandonar o seu grupo tentando encobrir o estigma, estabelecendo-se uma forma de cooperação tácita em que de um lado, Beatriz continua presa às normas, encobrirá, acobertará ou revelará os seus estigmas conforme o contexto da interação e se retirará quando compreender que atingiu o limite da aceitação dos normais, sem exigir nada além do que lhe é proposto; em troca, os normais fingem não perceber além do necessário o estigma, exibem uma naturalidade como se a deficiência, a desfiguração, a orientação sexual não fossem tão importantes e permitem que participe de algumas interações, uma vez que sabem e sentem-se aliviados em sabê-lo que Beatriz conhece o seu lugar não os constrangendo.

Goffman (1988) refletiu que em meio à contradição da sociedade que discrimina fingindo uma aceitação (fantasma), seria interessante que o estigmatizado pudesse falar ou escrever discursos em protesto, no entanto, que esta alternativa é negada à maior parte deles à medida que está habituada a simplesmente ler e escutar discursos dominantes. Não para Beatriz, não nesta tese, em que de forma crítica e reflexiva tem falado e escrito uma história por meio destas mãos, em denúncia e enfrentamento da estigmatização, exclusão de todos os âmbitos da sociedade, inclusive do trabalho.

## **TEMPO ATUAL: ESTIGMA E TRABALHO**

É válido retomar, à esta altura, o significado de estigma para que o rememoremos. Termo criado pelos gregos, o estigma era uma referência aos sinais corporais que revelavam e tornavam fácil a identificação sobre o *status* moral de uma pessoa. Dessa forma, se ao caminhar pelas ruas encontrasse alguém com um sinal que poderia ser um corte, queimadura ou amputação da mão, saberia facilmente que deveria se desviar do caminho, pois se tratava de um escravo, criminoso ou traidor, alguém impuro, indigno, indesejado e assim sendo, não era conveniente que o vissem interagindo ou sequer se aproximando de tal indivíduo. O estigma possuía conotação sempre negativa. Tempos depois, o termo foi ressignificado pela era cristã e passou a se referir como um sinal da graça divina, como a provação do Cristo crucificado, tornando os indivíduos especiais, agraciados com alguma prova.

No tempo atual, estigma voltou a possuir a conotação restritamente negativa. Não é mais uma marca no corpo no sentido original, ou seja, corte, amputação, queimadura feita por outro, antes faz alusão às características pessoais que são interpretadas pela sociedade como ruins, anormais, inferiores descumprindo as normas impostas. Estas características existentes na pessoa e não mais imputadas, são divididas em três grupos: “Abominações do Corpo” é o primeiro termo, agressivo, impactante, que se refere às pessoas com deficiência física ou desfiguramento; “Culpas de Caráter” se refere, como exemplo, à homossexualidade, prostituição, crimes, vícios, deficiência intelectual entre outros; e por fim, o termo “Estigmas Tribais” faz menção à religião, nação, raça, etnia.

Estas conceituações, o leitor encontra em o livro “Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada” (GOFFMAN 1988). Segundo Martino (2021) é no subtítulo do livro, identidade deteriorada ou danificada, que notamos claramente o cerne da questão proposta por Goffman (1988), tornando-se este, o livro mais triste de todas as suas obras por conter depoimentos dolorosos daqueles que por alguma característica pessoal, foram marginalizados, considerados fora dos padrões de normalidade aceitáveis pela sociedade, tornando-os deslocados, fora de sintonia como se não pertencessem a este mundo.

Compreendam que o estigma não se trata das atitudes estigmatizantes e preconceituosas comumente confundidos entre si, mas nos referimos ao atributo real que a pessoa possui, como por exemplo, a deficiência, a cegueira. A característica existe de fato, faz parte do indivíduo, no entanto, trata-se de um jogo de relações porque para ser considerada ruim (e desta forma nomeada estigma) depende da interpretação do outro.

Nesta perspectiva, uma característica que o leitor possua pode ser um estigma se interpretado como inferior pela sociedade, mas pode não o ser em outro país ou cultura que o significa de modo diferente.

Quando pensamos em enfrentamento do estigma, estamos pensando em uma luta travada entre Beatriz consigo mesma, com a sua característica, próprias limitações que precisam ser superadas diariamente para então, lutar contra a estigmatização, as atitudes da sociedade em relação à sua identidade. A questão que aqui coloco para reflexão é se seria possível ou necessário lutar contra si mesma, contra a sua própria característica? Quiçá, faça mais sentido o enfrentamento a quem a inferioriza. Quando a deficiência não for interpretada como algo negativo, que a inferioriza, Beatriz deixará de ter um estigma. Uma última reflexão proponho neste tópico: É possível o fim do estigma na sociedade?

### **Identidade e estigma no trabalho**

Escrever este tópico foi um momento de retorno nostálgico às ideias iniciais que permitiram a construção desta tese. Durante o estudo de mestrado nos inquietamos com o papel do trabalho na vida das pessoas com deficiência intelectual. Apresentamos duas histórias que podem ser consideradas de sucesso, Caio e Laura que contrariaram todas as expectativas em relação aos papéis que deveriam desempenhar na sociedade e demonstraram a importância do trabalho em seu desenvolvimento humano (ALVES, 2018).

No entanto, os relatos trazidos pelos protagonistas da época indicavam que existiam pedras no caminho, e apesar de ser o trabalho valorizado e imprescindível para aqueles participantes, sofriam com momentos em que eram estigmatizados por meio de piadas, falas pejorativas ou infantilizadas em relação a si, além da subestimação das suas potencialidades. Foi então que, já na banca de defesa do mestrado, anunciamos a continuidade de nossas inquietações com o doutorado: falaríamos sobre o Estigma.

O que não sabíamos, contudo, era a direção que nossas investigações tomariam. Inicialmente, pretendíamos continuar com Caio e Laura e ter como objetivo central identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas por ambos. Como o leitor bem viu, nossa trajetória foi outra. Embora a estigmatização no trabalho não tenha sido o cenário principal revelado por Beatriz ao compartilhar conosco a sua história de vida, o mesmo também aparece de forma importante com mais um contexto que se torna desafiador, na medida em que essas visões negativas salientadas pela sociedade reverberam na sua capacidade laboral, reveladas pelas falas capacitistas.

No entanto, é necessário informar ao leitor em que termos o trataremos neste tópico. Estamos nos referindo ao mundo do trabalho em seu sentido original de humanização, diferente do mercado de trabalho em que processos fragmentados e desprovidos de criatividade,

transformação interna e externa, tem despersonalizado o homem tornando-o alheio aos processos que humanizam.

O trabalho se constitui em atividade humana e foi o responsável pela hominização da humanidade, ou seja, pela evolução que distanciou significativamente o homem dos animais quando passou a criar signos e símbolos, linguagem e sociedade (LEONTIEV, 1978). A atividade humana pode ser considerada como qualquer processo desencadeado por motivos e necessidades em que empregam esforços, sentidos, significações e que resultam em transformações interiores e externas, na sociedade.

Certa vez, assistia à uma reportagem em que a artesã da região de Minas Gerais apresentava a sua casa e trabalho com cerâmica em que criava bonecos, vasos, utensílios diversos para venda. A casa de estrutura simples, amplo espaço externo que fora transformado em uma espécie de museu a céu aberto, reunia grande repertório de criações expostas nas árvores do jardim, nas cercas ao redor do terreno e em todos os cômodos interiores, transmitindo experiências inusitadas aos visitantes que o descreviam como um ambiente criativo e mágico. O entrevistador perguntou à senhora sobre como originou a ideia de viver de sua arte e transformar a própria casa em uma grande galeria?

De origem humilde e com escassos recursos, a artesã contou que a ideia surgiu da necessidade, precisava sustentar a família e não possuía estudos e recursos para mudar a situação financeira do casal. A partir da necessidade e dedicação foi se apegando ao trabalho, o ensinando às novas gerações de filhos que passaram a conhecer todo o processo de criação com argila seca, manuseio dos fornos e peças. De necessidade inicial, se tornou a paixão da artesã que foi reconhecida pela sociedade pelo trabalho desenvolvido. Pessoas de diferentes regiões do Brasil conhecem e adquirem as suas obras. A artesã, encontrou o sentido em seu trabalho, atividade especificamente humana, cria, projeta em sua mente e após executa de acordo com o imaginado trazendo-os à realidade.

Vygotsky (2010) tem uma explicação para o depoimento da artesã. Segundo o autor em fala voltada para a importância de a escola cumprir o papel de formar para o trabalho, é imprescindível que o indivíduo conheça todo o processo da obra de suas mãos que de fato, deve partir de uma necessidade real, uma vez que apenas desta forma, será provida de sentido. Para Vygotsky (2010), o homem só é capaz de despender esforços, dedicando horas ou anos, empregando o intelecto para além da exaustão física, se for capaz de identificar a necessidade e o sentido do trabalho. De outra forma, seria apenas uma troca de mão de obra sem sentido por um salário miserável.

Por meio do trabalho, a senhora da reportagem, se humanizou, impactou a sociedade, modificou a escassa renda familiar ampliando-a significativamente e para além, construiu uma nova identidade social quando de pessoa analfabeta, à margem da sociedade passou a ser conhecida como renomada artesã. O foco das atenções, que Goffman (1988) denominou enquadramento, durante a entrevista não foi mais o vocabulário simples, as vestimentas singelas, as marcas de sol no rosto envelhecido, mas a grandeza de suas obras, a expressividade nos rostos feitos em argila, a beleza de seu trabalho, o talento das mãos e a criatividade de sua mente.

Da mesma forma, a construção desta tese se configura em atividade especificamente humana em que pesquisadores e protagonista têm despendido horas, dias, meses, anos de estudos, leituras, escrita, diálogos, linguagem, comunicação. Os resultados até aqui são amadurecimento, capacidade de criticidade, aprendizagem, impacto, transformações de concepções e projetamos que também transforme em alguma medida a sociedade.

Compreendendo o conceito de atividade, na teoria marxista, como aquela que mediada pela cultura provoca significativas mudanças nos processos psíquicos e psicológicos do homem, destaca-se aqui, o trabalho que se constitui em uma atividade essencial na vida do ser humano exercendo um papel ambíguo, ou seja, ao mesmo tempo em que liberta, enaltece, humaniza; também agride, escraviza e aliena. Trata-se de um assunto atual e polêmico, mas também antigo, chegando mesmo a criar o próprio homem (ALVES, 2018, p. 19).

Nesta perspectiva, o trabalho humano originado do aspecto social, necessariamente dependente da cooperação de indivíduos torna-se uma ação sobre a sociedade quando a impacta e a modifica, mas também uma relação com o outro, necessitando da comunicação para que haja produção humana, “o homem, diferentemente dos animais, depende do outro que transmite os conceitos historicamente construídos, oportunizando seu desenvolvimento” (ALVES, 2018, p. 21) como no exemplo da artesã que aprendera o trabalho por meio de seus pais e o ensina aos filhos que continuarão a tradição familiar.

Quando o homem passou a utilizar além dos instrumentos materiais que modificaram o exterior, também os signos, que o modificaram internamente, conseguiu ultrapassar o plano natural e biológico e alcançou o plano cultural e simbólico em que, supera o sinal natural (aquele que controla o animal), passando a controlá-lo (PINO, 2005).

Dar significados, sentido para além do uso dos instrumentos materiais, utilizar instrumentos simbólicos que comunicam e representam a realidade que está ausente, foi o auge no curso do desenvolvimento intelectual originando as “formas puramente humanas de

inteligência prática e abstrata” (VYGOTSKY, 1998, p. 33), que ocorreu quando o homem foi capaz de realizar a junção da atividade prática com o signo, no caso, a linguagem.

O uso dos instrumentos especificamente humanos como os signos transformou a ação e reorganizou o comportamento resultando em uma nova interação com o ambiente e posteriormente a construção do intelecto que se configura em "base do trabalho produtivo: a forma especificamente humana do uso de instrumentos" (VYGOTSKY, 1998, p. 33).

Esta discussão se estenderia à muitas páginas, mas não é este o intuito do presente capítulo, antes, a intencionalidade é que o prezado leitor compreenda o trabalho como o criador do homem (MARX; ENGEL, 1975), portanto, essencial nas relações humanas e construção da identidade. O trabalho humanizou os primórdios os transformando em homens. O trabalho que surge de uma necessidade e passa a ter sentido transforma os homens da atualidade em humanos.

Constitui-se inerente ao homem que sente a necessidade de estar envolvido com a criação, produção e significação. Mesmo quando impossibilitado de trabalhar formalmente por qualquer circunstância, como por exemplo, o desemprego, em uma atitude especificamente humana o indivíduo cria cenários em que exerça alguma função decorrente da necessidade de se sentir em processo de criação, segundo a natureza humana: cuida da casa, conserta objetos, talvez faça jardinagem ou construa móveis, aprenda a cozinhar, encontre um curso gratuito ou se interesse por um novo *hobby*.

Realizar algo, não é apenas parte do desenvolvimento humano, mas também uma forma de apresentar a identidade virtual à audiência. Quando uma pessoa se apresenta em uma primeira interação, logo após o anúncio do seu nome, informa a sua profissão ou atividade “Sou pedagoga”, “Sou estudante” como parte de quem é. Quando pretendemos saber mais sobre uma pessoa e nos interessamos por alguém, perguntamos sobre o que faz, em que trabalha ou o que estuda. A partir destas informações iniciais, o interlocutor é capaz de identificar de forma rápida e intuitiva à qual categoria a pessoa que se apresenta à sua frente pertence “desempregado”, “bem sucedido”, “inteligente”, “rico”, “pobre”.

Quando uma identidade está em crise ou em (re)construção pode se respaldar no trabalho para que encontre uma definição de quem se constitui. Neste sentido, definir a identidade social pelo trabalho significa negar muitas outras identidades como o fez Beatriz, ser massoterapeuta, nesta perspectiva, significa não ser incapaz, não ser dependente, não ser a dona de casa, não ser vítima, não ser digna de pena, não ser deficiente (no sentido de incapacidade).

Apresentar-se com a identidade de massoterapeuta apresenta informações significadas pela audiência, entre elas, que estudou, se capacitou, adquiriu um nível acima de muitas outras pessoas (com ou sem deficiência), é capaz, é inteligente, é essencial aos outros, é uma cidadã que contribui à sociedade. Da mesma forma, os símbolos são interpretados como de prestígios, o jaleco branco, a maca, os instrumentos que utiliza no atendimento, a postura de seriedade, compõem um cenário que inspira confiança e admiração da audiência e descaracteriza os signos de estigma. O trabalho faz parte da identidade de Beatriz assim como de todos, diz muito sobre quem somos, em que acreditamos e do que gostamos, de onde viemos e aonde pretendemos chegar.

Todavia, e quando o trabalho é negado à uma pessoa por consequência do estigma que possui? E quando o consideram incapaz de realizar qualquer atividade, mesmo aquelas que não exijam habilidades intelectuais ou criativas, nem mesmo aquelas mecânicas, repetitivas e fragmentadas? E quando o único trabalho que lhe foi permitido após histórica luta por direitos, não diz nada sobre quem é e para além, descaracteriza a sua personalidade e transmite a informação de que pertence à uma categoria inferior? Negar o direito ao trabalho é equivalente a negar a humanização e identidade. O processo histórico de exclusão das pessoas com deficiência do trabalho é uma das formas da sociedade de manter a sua inferiorização determinando a desumanização.

Talvez, pensando em todas estas questões ainda que não de forma sistemática, Beatriz faz a escolha da sua profissão, a identidade social no trabalho, negando muitas outras que não corresponderiam a quem é ou a quem gostaria de ser, assim como, se desvencilhando de outras que não lhe caberiam mais. É interessante observar que antes da deficiência, estabeleceu contato com a massagem, no entanto não a vislumbrou como a sua identidade, profissão. Beatriz apenas o faz quando perde todas as esperanças de voltar a enxergar, quando compreende o seu novo papel na sociedade e pondera que será muito difícil qualquer outro. Logo percebe que a ideia inicial de se limitar ao benefício recebido, lhe traria uma outra identidade, diferente da que construiu para si, a de uma pessoa inapta ao trabalho.

Beatriz constrói para si a identidade que outrora rejeitou por timidez e por contar com outras possibilidades. A identidade da massoterapeuta, que trabalha de forma independente, que é capaz de ter a própria renda, que realiza, estuda, se desenvolve internamente e ajuda outras pessoas modificando o exterior. Tal identidade social contrapõe-se a visão da sociedade para a identidade estigmatizada de deficiente, incapaz, que constantemente necessita ser ajudada e nunca o contrário. No entanto, será forte o bastante para se sobrepor a identidade estigmatizada?

Construir uma identidade social no trabalho de forma que a virtual seja também a real, manter a imagem que deseja à audiência, ainda que precise em certas ocasiões ter prejuízo financeiro sendo esta uma informação deixada nos bastidores para manter o *self* ao público, foram parte da construção de identidade de Beatriz quando se reconheceu como pessoa com deficiência, ou cega, como prefere ser chamada.

A escolha cuidadosa da identidade no trabalho que desvia a atenção da identidade estigmatizada, buscou identificar o que poderia realizar independentemente sem o recurso da visão e por ouvir as experiências frustradas de pessoas cegas que não conseguiram ser inseridas no mercado formal, concluiu que a alternativa possível seria o trabalho autônomo. A desvantagem de Beatriz na concorrência por emprego em um ambiente formal não se limita à disputa com pessoas sem deficiência, mas também ao tipo de deficiência.

Os dados da RAIS (2018) já apresentados ao leitor anteriormente demonstram que, de fato, há preferências por algumas deficiências em detrimento de outras. Em uma tentativa de burlar a Lei de Cotas (8.213/1991) que determina e estipula o número de vagas nas empresas reservadas às pessoas com deficiência, a preferência recai sobre aqueles com limitações consideradas leves que não impliquem em adaptações nem na estrutura e nem nas atitudes dos que contratam ou colegas de trabalho que permanecem com a visão estereotipada a respeito deste público. Desta forma, a pessoa com cegueira está entre um dos mais baixos índices de contratações (15,3%), como mencionou Beatriz, a contratação não seria de um cego total, mas de alguém com deficiência visual com menores comprometimentos.

É oportuno o olhar para as entrelinhas, embora seja nítida a resistência em mudar estruturalmente o ambiente de uma empresa e inviável financeiramente para algumas, existe outro entrave que explica a rejeição de pessoas com deficiência como a cegueira no trabalho. De maneira velada, este entrave não se apresenta em forma de palavras e declarações incisivas, mas pauta-se em um mito contemporâneo que considera corpos com deficiência menos humanos. Trata-se do capacitismo, palavra que acabo de adicionar ao dicionário do meu computador (que ainda a desconhecia) enquanto escrevo este texto e embora o termo para nomear seja relativamente novo, a atitude é antiga, quando a sociedade faz a leitura de que uma pessoa não é capaz se pautando na condição corporal, excluindo-a, invisibilizando-a, deteriorando a sua identidade como já escrevia Goffman desde a década de 1960.

Assim como falamos de racismo ou outros termos que especificam discriminações a outros grupos, o capacitismo é um termo criado para se referir exclusivamente às atitudes preconceituosas diante da pessoa com deficiência e se relaciona à visão normatizada e autoritária acerca do padrão, ou seja, da concepção de como deve ser o corpo humano. Nesta

perspectiva, todos aqueles que se desviarem do corpo considerado normal serão considerados inferiores, não saudáveis, conseqüentemente, incapazes de realizar qualquer tarefa (VENDRAMIN, 2019).

Na perspectiva de Campbel (2008) está também relacionado à atitude que diferencia e desvaloriza a pessoa com deficiência por meio do descrédito em sua capacidade corporal ou cognitiva, pautado na concepção de corponormatividade em que se almeja corpos iguais para o direito à igualdade, condição que o leva à idealização de melhorar, curar ou ainda eliminar a pessoa considerada defeituosa.

A sociedade tem eliminado pessoas com deficiência de diferentes formas, tirando-lhes a vida como em tempo passado em que eram perversamente assassinadas em nome de uma eugenia e no tempo atual, apagando identidades, agindo como se não pertencessem ou existissem, forma igualmente perversa de assassinar um indivíduo em busca de normatização. Impedidos de realizar qualquer atividade por uma sociedade capacitista que os vê como um corpo que precisa ser corrigido e caso não o possa, eliminado, os direitos são drasticamente negados ainda que com a imposição da lei que por si só, não tem sido suficiente para que barreiras atitudinais sejam removidas.

Ivanovich e Gesser (2020) colocaram a questão da negação da deficiência como um corpo político e desta forma, sem garantia de direitos. Em abordagem sobre o tema capacitismo, as autoras denunciaram por meio de seu estudo de forma pontual e relevante como esta concepção tem influenciado, inclusive, importantes instituições como a equipe do Ministério Público, cuja finalidade é, ou ao menos deveria ser, garantir o direito das pessoas com deficiência por meio da fiscalização acerca da acessibilidade em edificações e espaços.

Os relatos trazidos por participantes do mencionado no referido estudo evidenciaram um capacitismo que nega a deficiência quando os próprios órgãos responsáveis pela fiscalização sugerem a flexibilização do sujeito estigmatizado que deve se adaptar às condições da sociedade e o culpabiliza quando atribui à sua responsabilidade a falta de oportunidades como se fosse esta ausência decorrente de sua pouca vontade em se adaptar, estudar, se desenvolver. Em depoimentos que corroboraram estas afirmações, as autoras apresentaram queixas de pessoas com deficiência que ao procurarem o Ministério Público para encontrarem respaldos, se depararam com respostas desanimadoras em direção ao descaso minimizando os entraves como se fossem estes, exageros do estigmatizado.

Nas conclusões finais, ponderaram por meio dos achados que a sociedade normaliza a pessoa com deficiência quando exige que se adapte e haja como se não houvessem limitações para que não cause estranheza; hierarquiza-os quando considera que há algumas deficiências

piores que outras (como vimos nos dados da RAIS); mantém a visão restritamente médica quando busca a possibilidade de cura, como se deficiência e doença fossem sinônimas; por fim, constata que o capacitismo tem deslegitimado a participação social das pessoas com deficiência.

Muitas vezes o capacitismo está presente em situações sutis e subliminares, acionado pela repetição de um senso comum que imediatamente liga a imagem da pessoa com deficiência a alguma das variações dos estigmas construídos socialmente, aos quais se está habituado e, por isso, tendem a não serem percebidos e questionados. Porém, quando o capacitismo é óbvio e visível, ele declara uma outra coisa, ele mostra o quanto esse preconceito ainda é naturalizado como se fosse aceitável ou inevitável. A recorrência dessas experiências é frequente, em variados graus, na vida de diferentes pessoas com deficiência. A questão se centra em pensar como lidamos com esse assunto e o que isso revela sobre a sociedade em que vivemos (VENDRAMIN, 2019, p. 18).

Desta forma, categorizados como sub-humanos, todas as perguntas que Beatriz se propôs quando em processo de autoconhecimento, como se poderia passar a manteiga em seu pão no café da manhã, navegar nas redes sociais, trabalhar e qual atividade poderia realizar, são respondidas de forma negativa pela sociedade pautada no capacitismo, em outras palavras, não a consideram capaz de trabalhar, estudar, dançar, se relacionar por seu corpo desviante, julgam a sua aparência e cegueira como incapacitantes e a caracterizam menos humana.

O capacitismo se torna evidente especialmente no ambiente de trabalho que Goffman (1988) considerou hostil em seus estudos sobre as interações sociais, embora não utilizasse o recente termo. Segundo o sociólogo, a pessoa com um estigma pode ser protegida em seu ambiente familiar das discriminações e concepções que a sociedade tem a seu respeito vivendo em uma espécie de redoma, construindo uma imagem de si mesma, pautada no que lhe dizem os familiares, diferente da que a sociedade concebe.

Quando entra na escola pode se deparar com a realidade sobre o que pensam a seu respeito e perceber que destoa completamente de sua autoimagem e de seus familiares, no entanto, pode ser que ainda assim, passe imune ao descrédito e desprezo, por contar com professores ou amigos que tentam amenizar a situação estigmatizante, mantendo concepções positivas sobre a sua identidade. No entanto, constatou Goffman (1988), se ainda restou alguma dúvida sobre o que a sociedade pensa e espera de si, é totalmente dissipada no ambiente de trabalho em que de forma cruel terá de lidar com toda a exclusão, discriminação, desprezo, agressividade ou indiferença que o invisibiliza descobrindo qual é a sua identidade virtual e à qual categoria de pessoas pertence.

Quiçá, temendo a frustração de não conseguir a vaga de trabalho formal ou o embaraço de ser estigmatizada de forma explícita neste ambiente, Beatriz pauta-se nas falas de outras

pessoas com deficiência que não o conseguiram quando não tenta a possibilidade de passar por uma entrevista ou entregar um currículo e admite se sentir protegida da estigmatização trabalhando em casa e selecionando os clientes *“Mesmo trabalhando aqui dentro, não saindo de casa e interagindo com poucas pessoas, ainda assim é gratificante até porque não me sinto totalmente exposta ao estigma na sociedade”* (BEATRIZ). Perguntava-nos nos momentos da análise das conversas se esta proteção seria real, se Beatriz, de fato não era estigmatizada na profissão escolhida.

Durante os encontros, a protagonista afirmou que não sofria discriminações e não percebia o descrédito em relação às suas capacidades no trabalho, caso existissem, não tinha conhecimento, mas que acreditava que o preconceito era de sua própria parte por não acreditar que fazia o suficiente.

Mesmo admitindo que desperta a curiosidade de algumas pessoas devido a sua história que alcançou repercussão, não associava ao descrédito e à sua deficiência. Como um mecanismo de defesa, Beatriz não percebia ou não admitia o capacitismo que colocaria em xeque o olhar da sociedade para outra identidade que não a que se esforça para construir, para a identidade estigmatizada em detrimento da massoterapeuta. No entanto, a dúvida em relação às suas capacidades, em alguns casos, foram uma constante:

*“No começo eu fiquei intrigada, eu pensei ‘como uma pessoa deficiente visual vai fazer massagem?’ Eu fui lá e ela me falou que já tinha feito o curso antes de perder a visão. [...] (IVANA, cliente de Beatriz).*

Ivana aceita ser atendida por Beatriz com a crença de que o curso que fez foi antes da deficiência, quando na concepção da sociedade, ainda era capaz. De fato, fez um curso de massagem linfática quando ainda enxergava, porém a massagem terapêutica que surte efeito nas dores de Ivana, Beatriz realizou quando se encontrava sem a visão. Ivana aceitaria ser atendida, uma vez que sofre fortes dores decorrentes da fibromialgia, se estivesse consciente de que Beatriz aprendeu sobre massagem e realizou o curso quando já estava cega? Confiaria que seria capaz?

Convicta de que Beatriz se formou quando enxergava, se surpreendeu com os resultados e capacidades da mesma, mas depara-se com as dúvidas e concepções capacitistas que um dia já foram suas, quando faz referência à cegueira da massoterapeuta que a atende *“Quando eu menciono que a minha massagista é deficiente visual, as pessoas se espantam e me perguntam ‘Como? Mas, como?’ muito surpresas. Eu explico que por ela ser deficiente desenvolveu muito o toque, mas as pessoas duvidam”*.

O descrédito, a incerteza sobre se uma pessoa cega é capaz de trabalhar, ainda que a função não exija a visão essencialmente, torna-se como Beatriz o presumiu, um grande obstáculo para que seja contratada, mesmo possuindo um certificado que ateste a sua capacidade

*“Pensei até mesmo em montar uma equipe com a Beatriz e mais duas pessoas que também se destacaram para que juntos oferecêssemos massagem em um clube esportivo e hotel em uma cidade próxima, mas não aceitaram bem a ideia. Disseram que não achavam conveniente aos cegos estarem trabalhando com massagem”* (Wagner, professor do curso de massagem).

A fala de Wagner retratou outra postura dos normais, quando diferentemente de Ivana não se dão sequer o direito da dúvida e declaram não ser conveniente pessoas cegas trabalharem com massagem ou desempenharem outro papel na sociedade que não seja o previsto para a categoria dos estigmatizados, convidando Beatriz a se colocar neste lugar e a Wagner a não interferir nas normas sociais.

Não é surpresa ao leitor que Beatriz participou ativamente de todas as fases deste estudo e como qualquer atividade humana provida de necessidade e sentido, modificou-se internamente, ampliou a criticidade e passou a ressignificar eventos em sua vida. Embora nas entrevistas iniciais não identificasse atitudes estigmatizantes em relação ao trabalho, no momento das discussões em que lia com a pesquisadora os textos escritos e os discutia à luz dos autores, especialmente de Goffman (1988), Beatriz apresentou uma nova narrativa.

Contou que hoje é capaz de perceber que a discriminação especificamente por causa da deficiência está presente no trabalho. Beatriz recebeu uma ligação de uma mulher interessada em receber a massagem e que demonstrou amplo conhecimento sobre a técnica utilizada. Entusiasmada, falava sobre a técnica e dizia-se ansiosa por recebê-la o quanto antes pedindo para agendar um horário com Beatriz.

No momento em que lhe foi revelada a cegueira, mudou o tom de voz, a empolgação e entusiasmo inicial desapareceram e de forma fria respondeu que estava sem tempo e que futuramente entraria em contato para agendarem. Claramente, desistiu de receber a massagem por se tratar de uma massoterapeuta cega. Beatriz sentiu-se julgada incapaz pela cegueira e entrou em contato para “corrigir” as falas anteriores. Mas, não é este um caso de correção, antes, de apreciação de sua constante capacidade de transformação e desenvolvimento humano quando inclusive, aprende termos especificamente acadêmicos e é capaz de analisar criticamente uma situação em que anteriormente não podia ou não queria. Capacidade que destoa daqueles que limitadamente aceitam e reproduzem as normas homogêneas, que a julgam

incapaz sem darem-lhe a chance de demonstrar o contrário, o que evidencia as concepções da sociedade acerca da deficiência.

Segundo Carvalho-Freitas (2009) concepções sobre deficiência se trata dos pensamentos construídos ao longo da história, ainda que não pautados na racionalidade e informações verídicas, que ofertam elementos para a qualificação e que justifiquem as ações diante deste público, ou seja, a “teoria do estigma” como vimos anteriormente com Goffman (1988). As concepções, explicações e crenças acerca do que seja a deficiência quando compartilhadas entre os grupos sociais, assumem a função de matrizes de interpretação da realidade e tanto podem exercer o papel de favorecer a inclusão social da pessoa, como o de impedir a sua participação na sociedade (CARVALHO-FREITAS, 2009).

A literatura apresenta diversas concepções ao longo do tempo e Silva, Shimite e Alves (2022) sintetizaram as três principais que levaram as pessoas com deficiência à total exclusão, segregação e por fim, aos primeiros passos rumo à desejada inclusão social. Segundo os autores, por muito tempo foi predominante o modelo médico em que a deficiência está centrada em característica individual da pessoa e pautada exclusivamente em sua condição orgânica. Considerada como doença, portanto, a necessidade de cura, o sujeito é visto como alguém que precisa de medidas assistencialistas que o levem à normalidade para que tenha condições de se adequar à sociedade, ou seja, é a pessoa que precisa ser modificada, corrigida e não a sociedade.

Ainda mais perigoso que o modelo médico, é o modelo caritativo da deficiência, uma vez que comumente tem início ainda em âmbito familiar, que mesmo provido de boa intencionalidade, condena a pessoa com deficiência a ser vítima de sua própria incapacidade. Frases permeadas por compaixão e piedade como “Isto é muito perigoso” “Você não pode fazer sozinha” levam a própria pessoa com deficiência a internalizar como se fossem verdades absolutas, passando a ser os seus próprios temores e nisto reside o maior dano desta concepção.

Nesta perspectiva, a pessoa com deficiência vive uma espécie de cativeiro domiciliar, protegida das mazelas da sociedade. Sair de casa lhe parece um grande risco e só o faz acompanhada por seus familiares, trabalhar ou estudar parecem inviáveis para as suas capacidades. Silva e Domingos (2018) ao falarem sobre a concepção caritativa e o altruísmo generoso que as cercam e as tornam “especiais”, levam-nos a refletir sobre a quais interesses atende, uma vez que se torna uma estratégia de baixo custo para manter pessoas com deficiência à margem dos direitos e sociedade.

As reflexões suscitadas ao decorrer da história levantaram a preocupação com outros aspectos, para além dos biológicos, como por exemplo, aqueles sociais que dependem da interpretação do outro sobre o que é ser deficiente. Para Omote (1996) a deficiência é produzida

e mantida por um grupo social, ou seja, pela interpretação das diferenças humanas consideradas como desvantagem e inferioridade e que leva o outro, considerado normal, a tratar alguém como deficiente.

No modelo Social, a deficiência deixa de ser considerada como uma tragédia pessoal e passa a ser compreendida como uma questão de todos na sociedade. Questiona-se onde está a deficiência: nas limitações de locomoção do corpo comprometido ou na inacessibilidade dos ônibus, calçadas e estabelecimentos? (DINIZ, 2012; SILVA; SHIMITE; ALVES, 2022). Divididas em concepções opostas, o modelo médico buscava a normalização da pessoa com deficiência por meio do paradigma de serviços e o modelo social por meio de um olhar politizado buscou assegurar os direitos sociais. O extremismo de ambas as concepções desconsiderou a complexidade do indivíduo humano, assim como da sociedade a qual pertence.

Nesta perspectiva e mais condizente com a perspectiva sociointeracionista, a concepção Biopsicossocial se refere às condições biológicas, psicológicas e sociais da pessoa com deficiência passando a olhar para a sua totalidade. Nesta concepção, todos os aspectos são considerados e a deficiência não define a pessoa, embora faça parte da sua identidade. Desta forma, os aspectos biológicos e os serviços dos profissionais de saúde não são negados, mas considerados importantes para a qualidade de vida da pessoa com deficiência. Os aspectos sociais são identificados e preconiza-se a superação das barreiras estruturais e atitudinais. Por fim, os aspectos emocionais da pessoa também são considerados importantes, ou seja, compreender a sua subjetividade, a forma como interpreta e sente a própria vivência enquanto pessoa com deficiência, como constrói a identidade (SILVA; SHIMITE; ALVES, 2022).

Uma forma de expressão de barreiras atitudinais pode ser identificada na falta de oportunidades de trabalho, pois ao entender a pessoa com deficiência como incapaz, portanto em uma visão capacitista, cujo resultado é a inacessibilidade. Carvalho-Freitas (2009) elencou algumas concepções sobre a deficiência identificadas em situações de trabalho, analisadas e discutidas em seu estudo sobre a inserção profissional deste público em uma empresa considerada inclusiva e foram elas:

- 1) Matriz Espiritual, quando a sociedade atribui uma origem metafísica à deficiência e desta forma, a considera como alguém que recebeu uma benção ou castigo divino o que implica em se constituir em alguém que necessita ser mantida e cuidada, o que desperta a compaixão e visão caritativa da deficiência.
- 2) Matriz de Normalidade, pautada em um único padrão de desenvolvimento, o que tem por consequência a consideração de que este público pertence à uma categoria inferior, sendo a deficiência um desvio ou doença que precisa ser curada por profissionais de

saúde. Nesta perspectiva, a possibilidade de trabalho ocorre pela via da reabilitação em que a pessoa deve se adaptar ao sistema social e não o contrário, sendo vistas como inadequadas, incapazes e mais propensas a erros e acidentes no trabalho.

- 3) Matriz de Inclusão Social, nesta visão a deficiência deixa de ser um problema individual e passa ser uma responsabilidade social em que a sociedade deverá se empenhar para se adaptar às necessidades deste público de modo que sejam incluídos a partir de suas potencialidades.
- 4) Matriz Técnica é a concepção de que a diversidade humana se constitui em recurso a ser gerido nas organizações que objetiva a funcionalidade no ambiente de trabalho por meio de quatro fatores: Percepção de desempenho; Percepção do vínculo; Percepção dos benefícios da contratação e Percepção sobre a necessidade de treinamento (CARVALHO-FREITAS, 2009).

A análise dos dados revelou que 19% dos gerentes da empresa pesquisada, possuíam a concepção espiritual da deficiência, levando-os às ações paternalistas e conflituosas no ambiente de trabalho. Um grupo de 21% considerou a deficiência como um desvio da normalidade manifestando o desejo de segregação separando-os em ambientes específicos das empresas ou mesmo em instituições especiais. Em relação às concepções pautadas em os pressupostos de inclusão, a autora relata que 81% afirmou que é necessário modificar o ambiente de trabalho para torná-lo acessível a todos. Sobre a percepção de desempenho, 92% avaliaram de forma positiva e todos reconheceram benesses para a empresa na contratação da pessoa com deficiência.

Embora haja significativos avanços em relação às concepções de deficiência na sociedade, os enfrentamentos de Beatriz evidenciam que ainda há um longo percurso a ser percorrido para a desmistificação das crenças que a inferiorizam, portanto revelam a coexistência das diversas concepções na sociedade, dependendo do contexto. A visão caritativa que sucede à ação assistencialista presente nas concepções dos familiares, a limitam quando subestimam a suas capacidades como caminhar poucos metros de sua casa, agir com autonomia, ora a repreendendo exageradamente, ora cuidando como à uma criança com excesso de super proteção. Estas concepções por parte daqueles mais próximos de si, são como um prenúncio da forma como a sociedade a conceberá: como alguém inábil para cuidar de si mesma e de seus próprios interesses, alguém incapaz de trabalhar e fazer com que ouçam a sua voz e para as tomadas de decisões acerca de sua vida, alguém fadada à eterna dependência quando a bengala é vista primeiro, a deficiência acima da pessoa humana.

Nesta perspectiva, ao atrelar a pessoa como alguém digna de piedade e a deficiência à incapacidade, quando na sociedade se dirigem ao cego, àqueles que possuem tal entendimento, automaticamente levantam o tom de sua voz ou perguntam a qualquer um que esteja ao seu lado, como se este também não ouvisse e entendesse.

Da mesma forma, também se apresenta nesta história de vida, a visão metafísica, sobrenatural, levantada por Cravalho-Freitas (2009) e por Goffman (1988) discutidas em seguida, que propagam concepções estereotipadas acerca de Beatriz especialmente em situações de trabalho. As concepções sobre a deficiência, que são várias, para além das aqui mencionadas por serem as mais presentes nas vivências de Beatriz, causam um impacto e reduzem as possibilidades de inserção seja profissional, no âmbito da saúde, na concretização de direitos e em todas as instâncias da sociedade. São difundidas, propagadas, anunciadas tornando-se “verdades”, assumindo o peso de “teorias” que justificam a exclusão de Beatriz e de todas as pessoas com deficiência.

### **Mitos e ganhos secundários da deficiência no trabalho**

A dúvida sobre as suas capacidades ou a negação explícita de oportunidade para que prove o contrário determinando uma identidade e papel, não são os únicos obstáculos enfrentados por Beatriz para fazer valer o direito ao trabalho.

Muitas são as preocupações quando faz a escolha de trabalhar. Entre elas, está a seletividade de seu público quando prioriza o atendimento às mulheres. Poderíamos falar uma vez mais sobre a especificidade de sua história, a forma como adquiriu a cegueira que resultaria em medo, sentimento de vulnerabilidade diante de um homem ao qual não poderia sequer reconhecer o rosto quando em atendimento sozinha em sua casa. Mas, não seguiremos este caminho, uma vez que não foi o apontado pela personagem. Atemo-nos às preocupações que povoam seus pensamentos, ao menos de forma explícita.

Beatriz lida diariamente com a curiosidade acerca de sua história, além dos mitos e crenças a respeito da cegueira. A visão estereotipada, especialmente sobre a mulher cega como promíscua aliada ao rótulo erótico atribuído à massagista parecem a combinação perfeita para a propagação das teorias estigmatizantes que inferiorizam e generalizam a pessoa estigmatizada de forma a deteriorar sua identidade, como já aprendemos com Goffman (1988) em outro momento. Talvez por o saberem, algumas mulheres cegas que conhecera corroboram a teoria do estigma dando-lhe um fundamento. Sem realizar o curso, oferecem a massagem erótica e encontram neste caminho, uma fonte de renda, encaixando-se em duas modalidades de estigma referendadas por Goffman (1988): deformações do corpo (a cegueira) e culpas de caráter (a prostituição).

Não é a intencionalidade o julgamento de comportamentos, a isto a sociedade tem se incumbido de forma implacável, no entanto, o comportamento de algumas mulheres cegas que pode estar respaldado em algumas discussões anteriores como aceitar o papel que lhe é imposto, não saber desempenhar outro, ou simplesmente por não encontrarem oportunidades de trabalho, colocam em dúvida o profissionalismo de Beatriz, ainda quando explica qual o tipo de massagem que realiza.

O mito sobre o erotismo de uma massagista cega que supostamente não seria capaz de desempenhar outro papel profissional, coloca em risco a identidade social virtual de Beatriz que busca estratégias para continuar mantendo a sua credibilidade por meio dos signos e símbolos de prestígio, como conceituamos anteriormente.

A apresentação como “massoterapeuta” ao invés de “massagista” é um bom exemplo de como utiliza os signos e símbolos ao seu favor. Embora pareça uma simples troca de palavra, se constitui permeada de significado que descaracteriza o termo massagista que seria um símbolo de estigma e adota o termo massoterapeuta como símbolo de prestígio. Ser massoterapeuta é um “eu” diferente do “outro” massagista e neste contexto lhe concebe o prestígio de superioridade mostrando ao público geral a qual grupo pertence; e para a sua própria categoria, demonstra qual a sua posição: a massoterapeuta estudou, tem certificação e realiza a massagem terapêutica, em contrapartida a massagista não possui formação e realiza massagens eróticas e/ou prostituição (MARTINO, 2021).

Desta forma, o símbolo é utilizado para a diferenciação social quando coloca cada um em seu lugar, estratégia adotada e compreendida por Beatriz quando tenta enfrentar a estigmatização que pode abalar a estrutura de sua nova identidade. Acompanham o *status* massoterapeuta todos os demais símbolos como a preocupação com o jaleco impecavelmente branco, os óculos que escondem a deformidade em seu rosto e acima de tudo, a postura de seriedade quando incorpora a *persona* profissional em atendimento. Somado a estes, está ainda a preocupação com o ambiente cuidadosamente limpo e organizado, a música que transmite informações sobre o momento calmo e relaxante e os instrumentos que com frequência atualiza e renova. Beatriz constrói com maestria a sua identidade no trabalho, de forma que, esqueçam a deficiência.

A linguagem corporal por meio de gestos, movimentos, expressões são parte das preocupações de Beatriz, pois são culturalmente significados pela audiência. A comunicação verbal é apenas uma das formas de expressão e pequena se comparada aos movimentos de um corpo que dizem muito, alcançando lugares que a palavra não ecoaria. Um movimento de olhos,

franzida na testa, o jeito de jogar o corpo para trás em uma cadeira ou cruzar os braços pode, como exemplo, manifestar indignação em uma reunião em que não seja possível levantar a voz.

Segundo Martino (2021) estamos tão habituados às expressões corporais que tanto dizem em uma interação que podem parecer imperceptíveis, embora não podemos afirmar que não são esperadas, ou seja, só notamos que algo está errado em um encontro quando uma das partes não corresponde ao esperado e previsto. Se uma pessoa permanece com expressão de felicidade quando recebe uma notícia triste, pensaremos que não prestou atenção e em seguida mudamos nossa própria postura corporal em relação ao indivíduo.

Segundo o autor, cada gesto, movimento do corpo e expressão facial é dotado de intencionalidade e comunicam algo de nossos pensamentos:

Expressões faciais acompanham e reforçam o sentido de uma conversa, não apenas mostrando o conteúdo, mas também as reações do outro. Quando dou uma notícia ruim, espero uma expressão de espanto no rosto do interlocutor, sobrelhas erguidas, olhos arregalados, levantando um pouco a cabeça (“nossa!”): o instante seguinte, mais resignado, é mostrado por uma breve projeção da boca e da parte inferior do rosto para sempre (“puxa vida...”) (MARTINO, 2021, p. 149).

São movimentos rápidos que ocorrem em milésimos de segundos, mas também somos rápidos o bastante para significá-los porque também os praticamos durante toda a vida. É neste sentido que Beatriz mantém posturas que se esforça para lembrar como eram no tempo em que possuía a visão, sabe exatamente de sua importância para que não passe uma imagem desajustada ou inadequada ao interlocutor.

Acompanhar o interlocutor com o movimento da cabeça como se olhasse em sua direção é um importante signo na interação humana. Por trás dos óculos grandes e escuros, o interlocutor realmente tem a impressão de que Beatriz o vê. A postura leve ao caminhar, os passos aparentemente seguros sem que seja preciso tatear as paredes ou mesmo se apoiar em alguém transmitem a informação de que graciosidade, confiança, normalidade.

Não respeitar os códigos culturalmente significados conferiria à Beatriz um *status* de desajuste e certamente resultaria em maiores discriminações, sobretudo a identidade inferiorizada como se fosse alguém digna de piedade. Beatriz é absolutamente consciente de suas estratégias de enfrentamento e do uso intencional que faz de símbolos e signos.

Para além de estar consciente de suas estratégias de enfrentamento, não parece disposta a abnegá-las apenas para saciar a curiosidade ou expectativas de uma audiência em prontidão para interpretá-la, sagaz em categorizá-la, à espera de um único deslize para provar a teoria estigmatizante.

Em meio a tantos desafios e entraves negativos para que exerça seu trabalho sem que seja desmascarada, rotulada e punida pela audiência, também está consciente de que pode obter vantagens por ser uma massoterapeuta cega em relação a outros profissionais da área, sem a deficiência. Referimo-nos às crenças que algumas pessoas têm sobre a cegueira.

Beatriz contou-nos durante as entrevistas que a técnica Anmá de origem chinesa era utilizada por escravos que a aplicavam em seus senhores por cima das vestes por não serem considerados dignos de tocá-los. Tempos depois passou a ser vista como uma possibilidade de trabalho para os cegos que desenvolveriam maiores habilidades com o toque resultante da falta da visão. Os massagistas cegos- acrescenta Wagner à história iniciada por Beatriz- anunciavam-se pelas ruas tocando sinos e todos sabiam que os “anjos de luz” prestariam atendimento à população.

Poderes espirituais e sobrenaturais povoam o imaginário popular quando o assunto é a cegueira. Considerados mais sensíveis e intuitivos, muitos acreditam que têm o poder de curar ou enxergar o interior das pessoas e por esse motivo, enaltecem a massagem realizada por um desses anjos como são considerados. Desta forma, a diversidade cultural em um país tão rico em lendas e histórias divide opiniões: para alguns, o cego será incapaz de aplicar uma técnica de massagem por ser considerado parte de uma categoria inferior, para outros, exatamente pela cegueira se constituirá em profissional mais eficiente, até mesmo sobrenatural com poderes de cura para além da medicina “a pessoa com um atributo diferencial vergonhoso pode romper com aquilo que é chamado de realidade, e tentar obstinadamente empregar uma interpretação não convencional do caráter de sua identidade social “ (Goffman, 1988, p. 20).

Beatriz ressalta e valoriza a capacidade desenvolvida de trabalhar mais com os outros sentidos do que a pessoa que se pauta exclusivamente em uma única via como a visão e compreende que pode obter ganhos como a preferência de alguns clientes, não apenas pela crença em maior espiritualidade, mas também por outros fatores.

De forma criteriosa, uma vez mais nos ensina a arte de usar os signos e símbolos como estratégia de enfrentamento de uma sociedade excludente e estigmatizante. A própria história densa, trágica, impactante é ressignificada quando está consciente que alguns se aproximarão apenas pela curiosidade. Assim como o preconizou Goffman (1988) em seu minucioso estudo sobre os comportamentos mais sutis da interação humana, Beatriz corrobora concedendo a algumas informações que os manterão parcial e temporariamente no *status* de informados quando conta sem constrangimento como adquiriu a deficiência para que consiga a oportunidade de revelar-lhes algo além: a sua capacidade para o trabalho.

Outros, encontram um motivo particular que os levam à preferência por uma pessoa que não os enxerga: a timidez. A própria Beatriz diz que se sentiria melhor sendo atendida por alguém que não vê o seu corpo e sabe que algumas pessoas não encontrariam coragem para receber a massagem se as visse. A consciência sobre as “vantagens” da profissão para aqueles com cegueira, sendo uma das poucas ocasiões, quiçá a única em que a preferência pode ser por este profissional, acrescentado o conhecimento da dificuldade de inserção no mercado formal podem ter sido os motivos que à levaram à escolha da profissão.

Contudo, independentemente dos motivos, das necessidades que a conduziram até aqui, o que prevalece é o sentido que o trabalho alcançou em sua vida. Se voltarmos neste momento às reflexões que abriram o presente capítulo sobre o trabalho em seu sentido original de humanização, constataremos o quanto Beatriz tem se humanizado pelo trabalho quando o usa como enfrentamento da deterioração de sua identidade constantemente imposta e ameaçada pela sociedade que insiste em considerá-la menos humana.

As modificações internas quando supera o fator biológico e enaltece os culturais, estudando, aprendendo, superando limitações, manipulando os signos e os símbolos proporciona-nos um verdadeiro ensinamento, exemplo concreto e real dos pressupostos de Goffman (1988). No entanto, as transformações não se limitam aos internos, o que já não seria pouco, se expande à sociedade quando quebra estereótipos, rompe padrões e confunde a audiência habituada às pessoas com deficiência sendo deficientes (incapazes).

Em uma luta solitária para mudar a história que estipularam como a sua, constrói uma identidade diferente pelo e no trabalho se contrapondo àquela pronta que lhe fora imposta, de incapaz, digna de piedade e que precisa sempre ser ajudada, passa à massoterapeuta que ajuda a outrem. Beatriz encontrou o verdadeiro sentido do trabalho, humanizar-se, transformar-se a si mesma e à sociedade.

Nem sempre e não todos os grupos estigmatizados, especialmente os formados por pessoas com deficiência, terão a mesma possibilidade de vivenciar o processo de humanização pelo trabalho. Goffman (1988) ao destacar atenção sobre os processos de normalização e estigmatização convida à reflexão para além das aparências como se fossem esses processos naturais e intuitivos, antes, sobre a ação social intencional ao excluir alguns grupos e enaltecer como normal e superior a outros.

E embora se possa argumentar que os processos de estigmatização parecem ter uma função social geral- a de recrutar apoio para a sociedade entre aqueles que não são apoiados por ela- e, presumivelmente, nesse nível, são resistentes à mudança, deve-se ver que parecem estar implícitas aí funções adicionais que variam muito marcadamente segundo o tipo de estigma. A estigmatização daqueles que têm maus

antecedentes morais pode, nitidamente, funcionar como um meio de controle social formal; a estigmatização de membros de certos grupos raciais, religiosos ou étnicos tem funcionado, aparentemente, como um meio de afastar essas minorias de diversas vias de competição; e a desvalorização daqueles que têm desfigurações físicas pode, talvez, ser interpretada como uma contribuição à necessidade de restrição à escolha do par (GOFFMAN, 1988, p. 149- 150).

As intenções veladas e propagadas como comuns têm levado pessoas a viverem marginalizadas, com direitos e recursos negados de tal modo que se culpabilizam pela própria condição. Sem escolarização por ser incapaz de aprender, sem trabalho por não ter competência para tal, sem serviços de saúde por ser um sub humano em condição de caridade, sem moradia digna por não ter se esforçado o bastante, estas pessoas têm roubadas a identidade e humanidade sem se darem conta, sobrevivem em uma luta diária para se manterem vivas e não ousam exigir nada mais além do que a categoria de pessoas superiores as permite almejar.

Em outra vertente, um pequeno grupo, de forma organizada, desfruta de regalias e poder legitimando de tal forma que se atribui o fato ao merecimento, uma vez que não são aberrações, não se desviaram das normas sociais e foram abençoados divinamente constituindo-se em exemplos de humanos, qualquer um que não se encaixe neste seleto grupo, torna-se menos humano, sub jugado e oprimido.

A opressão tem diferentes roupagens, ora explícita e agressiva, exterminando, ora manifestada com sutileza, disfarçada de proteção excluindo do trabalho e demais âmbitos para “protegê-lo” da frustração de deparar-se com a própria incapacidade, quando na realidade, de forma ardilosa os leva (aos grupos estigmatizados) a reconhecerem a inferioridade como o seu lugar. Um dos argumentos comuns apresentados pelas empresas para a não contratação das pessoas com deficiência reside no discurso da segurança, de não os expor aos riscos no trabalho (LORENZO; SILVA, 2017).

Embora as roupagens sejam diversas, a intencionalidade é a mesma, manter alguns na posição de riqueza, poder e domínio, outros na condição de base para que os primeiros permaneçam ali. Qualquer insucesso é atribuído ao próprio estigmatizado que não foi capaz de aproveitar a oportunidade oferecida pelo benevolente grupo de normais que acusa impunemente “o fraco por sua fraqueza, o vulnerável por sua vulnerabilidade e o frágil por sua fragilidade” (SKLIAR, 2019, p. 25). A falta de condições adequadas ao exercício profissional da pessoa com deficiência pode constituir em uma forma de prejudicar seu desempenho e dessa forma confirma a estigmatização.

É nesta sociedade, que Beatriz cada vez mais consciente luta para construir a sua identidade de mulher cega, homossexual, massoterapeuta.

### Quem é Beatriz?

Estamos nos encaminhando para o final desta intensa e profunda trajetória de identidade de Beatriz. Quiçá a esta altura, o prezado leitor tenha construído as próprias concepções, imprimindo a sua subjetividade, se modificado internamente com esta história ou a modificado com a sua interpretação, contemplando novos aspectos não percebidos por estes pesquisadores.

É provável que se arrisque a responder à questão que nos inquietou em vários momentos: Beatriz construiu uma nova identidade ou ressignificou a mesma? É uma nova pessoa como se renascesse e reaprendesse a viver? Podemos falar sobre uma única identidade? Quem é Beatriz ao final desta trajetória (nestas poucas páginas de pesquisa)? Não são questões de fácil resposta, nem para os pesquisadores ou para a própria que continua a busca por compreender quem é hoje sem esquecer-se de quem foi outrora. Uma vez mais, recorramos a Goffman (1988).

O autor afirma que para que compreendamos a diferença se faz necessário primordialmente olhar para o comum. Segundo ele, todos nós em algum momento de nossa trajetória na vida teremos uma experiência com o estigma, ou seja, se tudo ocorrer absolutamente dentro do previsto para um indivíduo, ainda assim, seja pelo envelhecimento, por uma doença permanente ou temporária ou ainda uma pequena inaptidão em determinado assunto, fará com que experimente a estigmatização e com que encubra ou acoberte seu desvio na tentativa de diminuir a discrepância entre a identidade virtual e a identidade real.

Isto, porque existem atributos aos quais Goffman (1988) denominou de *status* que nos são imputados diariamente obtendo a conotação de ideais como, por exemplo, o padrão de homem jovem, branco, heterossexual, católico, casado, com filhos, nível universitário, bem empregado, com determinada altura e peso estipulados como atraentes e preferencialmente com sucesso em algum esporte. Qualquer homem que não atenda a alguma das características aqui elencadas pelo autor, se encontrará em alguns momentos e situações em que deseje encobrir o atributo não atendido ou será considerado inferior, incompleto pelo grupo com quem interage.

Neste sentido, a estigmatização pelas diferenças, consideradas sob o ponto de vista das normas, atributos idealizados e que imputam uma completude a alguém que não tenha nada do que envergonhar-se, ocorre com frequência, visto que deixa uma ampla gama de pessoas que em algum momento da vida não atenderão a todos os critérios (outros, nunca atenderão a nenhum deles), sendo este denominado um desviante normal, visto que é comum a quase todas as pessoas desviarem-se do quadro de referência perfeita estipulado pela sociedade em alguma ocasião.

Ser um desviante normal implica em não ter grandes consequências negativas para a vida, mas pequenos embaraços em situações bem específicas, por exemplo, em um jogo de futebol entre os colegas de partida em que o sujeito não apresente as habilidades esperadas. Neste caso, pode encobrir o que poderia diminuí-lo, não comparecendo aos jogos ou inventando justificativas para o seu mal desempenho, como dizer que não está sentindo-se bem naquele dia.

Para compreendermos a diferença que estigmatiza é necessário olhar para o que é normal, desvios comuns e que mesmo em intensidade menor, rotulam e discriminam a quase todos. Desta forma, “devemos nos preocupar menos com os desvios pouco habituais que se afastam do comum do que com os desvios habituais que se afastam do comum” (Goffman, 1988, p.138).

Quando as expectativas normativas incorporadas são quebradas, surgem medidas restauradoras ou reparadoras para que o dano e prejuízo sejam sanados ou amenizados e é esta uma característica geral, sempre que houver normas de identidade, haverá, necessariamente, manipulação do estigma. No entanto, a energia dispendida na busca por reparação e manutenção das normas causa um efeito significativo na integridade psicológica do indivíduo.

Goffman (1988) destaca um aspecto interessante sobre a relação eu-outro, normal-estigmatizado. Pessoas que eventualmente se livraram de um estigma por meio de operações plásticas bem sucedidas sentem-se rapidamente com uma mudança de personalidade em direção ao que é aceitável e assim são vistos pela sociedade. O inverso também acontece, quando uma pessoa cuja identidade era normal atendendo a (quase) todas as normas sociais, repentinamente adquire um estigma, como exemplo, a deficiência. Sentem-se e são vistos com uma nova personalidade, só que neste caso, em direção ao indesejável, ao não humano.

As mudanças percebidas, sentidas, devem-se ao fato de serem estas pessoas colocadas em uma nova relação com as incertezas da aceitação na interação face a face, o que resulta em novas estratégias de adaptação. A mudança do *status* de estigmatizado para o *status* de normal é considerado algo positivo, desejável e desta forma, psicologicamente sustentada pelo indivíduo. O curioso é que a mudança de *status* normal para *status* estigmatizado, compreendida como dolorosa, indesejada, acompanhada por uma série de acontecimentos traumáticos de natureza física, emocional e social, também é psicologicamente sustentada pelo indivíduo.

Segundo Goffman (1988), é difícil a compreensão sobre como a pessoa que vivia a normalidade sobrevive psicologicamente à nova personalidade estigmatizada e sugere que “as capacidades e treinamento padrão nos dão meios para manipular ambas as possibilidades” (Goffman, 1988, p. 143) o que implica em aprendizagem. Aprende-se a desempenhar o papel

estigmatizado, aprende-se a reconhecer nesta personalidade e a suportá-la, conseqüentemente todas as demais coisas serão facilmente apreendidas pelo indivíduo.

Aprender que está além dos limites, ou não mais além dos limites depois de haver estado, não é, então, nada complicado, mas apenas um novo alinhamento dentro de um velho quadro de referência e uma assunção detalhada para si do que ele antes pensava que residia nos outros. O doloroso de uma estigmatização repentina, então pode ser resultado não da confusão do indivíduo sobre a sua identidade, mas do fato de ele conhecer suficientemente a sua nova situação (GOFFMAN, 1988, p. 143).

Nesta perspectiva de aprendizagem no desempenho dos papéis normal e estigmatizado, o qual ocorre não apenas quando o indivíduo nasce em uma ou outra categoria, mas também quando a adquire em determinado momento da vida, ainda que já consolidada a aprendizagem sobre o papel anterior, Goffman (1988) destaca que o processo mais doloroso, sem dúvida não é a distinção dos papéis, mas especificamente o fato de já o conhecê-lo o bastante, quando fazia parte do grupo que estigmatiza e por isto mesmo, saber o que enfrentará.

Para o autor, os papéis estigmatizado e normal são complementares, além de surpreendentemente semelhantes. A semelhança reside no processo de aprendizagem, nas estratégias de manipulação e de enfrentamento. Ambos, normal e estigmatizado podem sentir-se sozinhos, não completamente aceitos pelo outro, observados, avaliados em seus papéis e estabelecem limites para que mantendo-se neles, promovam os ajustes e fluidez da interação face a face. Para que a interação se desenvolva é necessário sensibilidade de ambos os lados, normal/estigmatizado para que respondam às táticas iniciadas pelo outro como em um espetáculo em que cada um sabe exatamente como e quando assumir a sua fala e atitude, desempenhando seus papéis no palco da vida.

Isto implica em iniciada a interação, o interlocutor perceber e responder de acordo com o ritmo proposto garantindo a sua continuidade, como o exemplo citado por Goffman (1988), quando o normal oferece ajuda à pessoa estigmatizada para que saia de suas dificuldades e esta, ainda que cerrando os dentes, aceita com dignidade os esforços do primeiro mesmo não considerando sinceramente a boa vontade empreendida.

A arte da representação no palco da sociedade dividindo-se em dois grandes grupos, normais e estigmatizados abrangendo um amplo repertório de atuações, em algumas vezes, especialmente aqueles representantes profissionais do segundo grupo (discutimos anteriormente) adotam as concepções dos normais e a incorporam de maneira exemplar quando na presença do grupo oposto, no entanto, na presença dos seus, demonstra que não esqueceu o dialeto, expressões e gestos nativos, tão pouco os enfrentamentos.

Representações cuidadosamente ajustadas, cultivadas, manipuladas sendo mesmo elevadas à categoria de arte em que descobre a capacidade de ser quem precisa ser, mais normal que o restante de sua categoria ao mesmo tempo que semelhante aos seus, habilidade imprescindível ao estigmatizado e, segundo Goffman (1988), se ainda não o fez, será forçado a desenvolvê-la para que manipule as duas faces representantes na sociedade.

Nos bastidores do palco, poderão rirem-se do desajeitado normal que pode acreditar de fato em histórias inventadas pelo estigmatizado para explicar a sua triste trajetória de inferioridade ou ainda explicitamente ironizar com a limitação de seu interlocutor “a pessoa que encobre ocasionalmente quase sempre conta o incidente a seus companheiros para mostrar como os normais são bobos e como todos os seus argumentos sobre a sua diferença são meras racionalizações” (Goffman, 1988, p. 146). O autor observa que tal estigmatizado não é o único a atuar parecendo falso, mas assim o são todos aqueles que diretamente participaram da interação e que mantiveram os padrões convencionais de tratamento.

O autor explicita sua conclusão, a qual muito interessa a este tema, que o estigma envolve não apenas um conjunto de indivíduos divididos em duas pilhas humanas: normais e estigmatizados, mas um processo social de dois papéis e cada indivíduo participa de ambos, ainda que em alguma fase específica da vida. Normal e estigmatizado não são pessoas, são perspectivas, são produzidas em situações sociais durante os contatos mistos, resultantes de normas não cumpridas e que atuam neste encontro.

Nesta perspectiva, os atributos de um indivíduo o escalam para representar um tipo de papel, no caso do estigmatizado, um papel em que se opõe ao normal, como em uma dramatização entre mocinho e vilão. Entretanto, Goffman (1988) afirma que o seu atributo não determina simplesmente a natureza dos dois papéis, estigmatizado e normal, mas determina a frequência com que ele desempenha cada um destes papéis.

Desta forma, uma vez que o que está em jogo não é o indivíduo concreto, mas os papéis representados na interação, não surpreende o fato de que o mesmo indivíduo estigmatizado em um determinado aspecto, estigmatize outros com atributos diferentes exibindo todos e mesmos preconceitos dos normais em relação a um determinado estigma, ou seja, desempenha, ainda que em um momento específico, outro papel que não de um estigmatizado. A cegueira pode determinar com que frequência Beatriz desempenha o papel de estigmatizada e o papel de uma pessoa normal com os seus próprios preconceitos:

*“[...] eu descobri que sou uma pessoa preconceituosa com deficientes. [...] Descobri que tenho preconceito, não quero ler livros, assistir filmes ou reportagens sobre suas atuações em jogos olímpicos, é como se já me bastasse a minha própria deficiência, não quero saber da*

*deficiência dos outros.... Por isto me coloco no lugar das pessoas que me tratam com indiferença, porque eu mesma sou indiferente aos deficientes. Às vezes fico tão magoada com amigos, mas eu também era assim, sou assim, não posso julgar os outros”* (BEATRIZ).

A constatação de Beatriz em tom de espantosa descoberta quando a relatou à pesquisadora provoca inquietudes. Corrobora o pensamento de Goffman (1988) sobre o estigma determinar exclusivamente a frequência de papéis que assumirá para si. Certamente em maior parte do tempo desempenha o papel de estigmatizada que sofre o desprezo, indiferença e exclusão da sociedade. Em outros poucos momentos, exerce o papel daquele que estigmatiza, demonstrando os resquícios da identidade anterior, de normalidade, aprendida diariamente de maneira informal por meio de olhares de aprovação, reprovação, falas aparentemente ingênuas sobre o que é belo ou feio, digno de admiração ou de rejeição.

É importante ressaltar que todos da categoria humana passam por esta aprendizagem ou então, não seriam humanos, somos parte da construção cultural, das normas criadas por uma sociedade e culturalmente ensinada às gerações. Se o leitor olhar com honestidade para dentro de si, é provável que como Beatriz, descubra com espanto quais são os seus próprios preconceitos, se não em relação à deficiência, talvez em relação à homossexualidade, moradores de rua, etnias, criminosos, ideologias políticas, adultério etc. Quais são os seus temores? A quem ou a que rejeita, sente estranheza ou mesmo aversão? Reconhecer pode ser o primeiro passo para transformar.

É possível ainda interpretarmos a afirmação de Beatriz sobre ter preconceitos em relação às pessoas com deficiência, sob um outro ponto de vista. Durante uma banca de defesa de doutorado o professor Dr. Douglas Christian Ferrari de Melo que conhece e vivencia os enfrentamentos enquanto pessoa com deficiência visual se referiu ao cansaço de ter que estar constantemente em prol de uma militância como se não pudesse ou não devesse nunca baixar a bandeira.

O que Beatriz confusamente nomeou preconceito pode ser nada mais que o referido cansaço de ter que estar o tempo todo em prontidão, pensando em superação, provando ser capaz, preocupada em comer adequadamente, falar, andar, agir da mesma forma por estar sempre sendo avaliada, assistir, ouvir e ler histórias de lutas ou manuais de como dar a volta por cima, quando na verdade, tudo o que gostaria por alguns instantes, é ser apenas ela mesma, a Beatriz antes da deficiência, que pode assistir uma bobagem qualquer, comendo pipoca e sem despender energias e concentração para obter o máximo de informações sobre o acobertamento de sua categoria, sem ser lembrada com exaustão sobre o lugar que ocupa na sociedade .

Olhar para a deficiência pode gerar resistência até mesmo naqueles que preconizam a inclusão. A pessoa com deficiência não é o padrão idealizado para almejar, admirar ou se identificar, segundo os princípios aprendidos ao longo da vida. Em certa ocasião em que fui convidada para lecionar uma disciplina em pós graduação em Educação Especial, sugeri aos alunos que assistissem um filme para que o discutíssemos na próxima aula.

O filme sugerido contava a história real de uma pessoa com deficiência que buscava a inserção profissional. Encontrei uma surpreendente resistência daqueles que por espontânea vontade matricularam-se em uma pós-graduação sobre inclusão. Os que assistiram, em ato de extrema honestidade relataram que o filme os surpreendera por ser interessante, uma vez que não esperavam que o fosse, outros falaram sobre a dificuldade inicial em darem-se a oportunidade de conhecer um filme que nunca escolheriam espontaneamente para assistirem, só o fizeram (aqueles que o fizeram) por se tratar de uma atividade da disciplina cursada.

As confissões dos pós graduandos fazem sentido, uma vez que, se a pessoa com deficiência não é o modelo padrão, como a atriz que representa a beleza beirando a perfeição e o ator que configura o estereótipo de homem bem sucedido, a função de identificar e seguidamente almejar ou rejeitar é ativada em cérebros treinados para isto.

Estigmatizar uma pessoa por alguma característica particular não se restringe à sua forma mais explícita como ofender com palavras torpes, agredir fisicamente, manifestar clara rejeição. Estigmatizar uma pessoa também o pode ser de uma forma mais sutil, mas igualmente perversa como invisibilizá-la, não a enxergar nas ruas, nas empresas, nas escolas, nos filmes, na sociedade, calar a sua voz, agir como se não estivessem ali, como se não existissem, ignorando-as por completo.

Voltemos às questões que abriram este tópico para em atitude de extrema ousadia, tentar vislumbrá-las à luz de Goffman.

Beatriz construiu uma nova identidade ou ressignificou a mesma? É uma nova pessoa como se renascesse e reaprendesse a viver?

Diante de todo o exposto do pensamento de Goffman (1988), Beatriz construiu uma nova identidade e aprendeu a desempenhar um novo papel, oposto ao que outrora desempenhara. A angústia maior de nossa protagonista expressa no momento em que descobre a cegueira, na perspectiva de Goffman (1988), ocorreu exatamente por conhecer os enfrentamentos que lhe aguardava, por ter conhecimento do papel que desempenharia, por observá-los em outros e naquele instante, atribuí-los a si. Beatriz sente-se uma outra pessoa ao mesmo tempo em que é vista pela sociedade como outra. Após alguns ajustamentos ao seu novo

papel, atua manipulando as informações sobre si mesma, em alguns momentos expondo-as e informando, em outros deixando-os nos bastidores de seu palco.

Embora tenha um passado de normalidade que não pode ser apagado, podemos concebê-la como uma nova pessoa após uma simbólica morte e renascimento. Estamos falando de desenvolvimento humano para além de ressignificações, importantes mudanças internas que se refletem e modificam as interações na sociedade. Parece improvável que permaneça a mesma pessoa, especialmente após tão grande transformação. Houve um reaprender a ser, o descobrir um novo eu, por meio das vozes de intragrupo e exogrupo, das marcas em seu corpo, da falta da visão e de sua própria experiência com a cegueira.

Podemos falar sobre uma única identidade? O leitor se constitui o mesmo, ao longo da vida ou em diferentes contextos?

Os atributos de uma pessoa permitem que desenvolva vários papéis e cada indivíduo constitui várias identidades de acordo com a situação vivenciada. Se imaginarmos um leitor que desempenhe o papel de estudante acadêmico, para o orientador se constitui um pesquisador e espera-se um vocabulário próprio e postura específica. Com seus amigos em uma interação descontraída se mostrará totalmente diferente e com outro dialeto, as expectativas dos amigos em relação a si, também são diferentes sendo esperada uma postura amigável, afetiva.

No ambiente de trabalho, embora trate-se da mesma pessoa, apresenta um “eu” diferente, profissional, racional sem o teor emotivo da relação com os amigos. Em um encontro amoroso, ou no papel de filho, assim sucessivamente irá constituindo e apresentando suas identidades, seus “eu”. Em cada encontro, escolhe uma nuance de si, não pode confundir os papéis incorporando o amigo afetuoso e emotivo com atitudes exageradamente emocionais no ambiente de trabalho, assim como não falará com um amigo em um encontro de final de semana com o mesmo vocabulário científico e sistemático que utiliza com o seu orientador. Precisa escolher e montar todas as manhãs a *persona* certa para cada interação para não frustrar as expectativas da audiência ou desajustar a organização social.

Goffman (1988) ao afirmar que todos somos como atores encenando em um palco, com vários papéis escolhidos conforme a interação que se apresenta, restaria algum “eu” para si mesmo quando estivesse sozinho? Quem seria o leitor quando não atuando em uma interação social? “quando se trata de interações sociais, não existe separação entre ‘essência’ e ‘aparência’. Você é o que parece e não deixa de ser ‘você mesmo’ por isso” (MARTINO, 2021, p.46). Para Goffman (1988), todas as representações são partes essenciais de uma pessoa, que pode ser muitas, escolher a *persona* ideal para cada situação social só é possível porque todas são parte de si.

Martino (2021) traz uma exemplificação interessante que pode ilustrar muito bem o conceito de Goffman (1988) de uma forma descontraída. O autor, em seu estudo sobre as lições apresentadas por Goffman, traz um exemplo retirado do filme *Ratatouille* (se o leitor desempenha o papel de pai, mãe, avô ou avó, tio, tia, é provável que o conheça) em que o personagem Rémy vive um drama que ilustra o que estamos refletindo. Rémy é um rato que em cada interação com alguém diferente percebe a expectativa em relação ao que ele deva ser/parecer. Para o pai e irmão, ele deve ser e apresentar-se como um rato, abandonando a ideia de parecer um humano (a voz do intragrupo). Para o amigo, ao contrário, não deve limitar-se a este papel. Para os colegas de trabalho é alguém com um talento específico, o de cozinhar (vozes do exogrupo). Em cada interação, ele apresenta uma identidade, todas são parte dele, estão nele, mas são apresentadas dependendo do contexto e da expectativa, selecionando o que vai para o palco, o que fica para os bastidores.

O drama do ratinho que gostaria de ser humano é apresentado nas interações que se estabelecem, Rémy vivencia o dilema de negar a identidade que lhe é imposta, ser um rato e não alcançar a identidade idealizada, ser um humano. Nesta perspectiva, assume para si uma terceira identidade, ao final do filme, declara com convicção: “Eu sou um cozinheiro”.

Cada interação, cada aprendizagem, cada papel, lhe transformou em algum aspecto, o fez desenvolver-se internamente e espera-se que impacte a sociedade com a construção de seu eu. Com Beatriz, não é diferente. Tem a identidade estigmatizada considerada pela sociedade como não totalmente humana, tem a identidade normal, embora pareça distante em muitas circunstâncias estabelecidas pelos outros como Goffman (1988) o tempo todo colocou. Desempenha diferentes papéis e identidades em diferentes grupos, contextos e categorias. Beatriz impacta, leva à reflexão, o que nos transforma também.

Quem é Beatriz ao final desta trajetória (nestas poucas páginas de pesquisa)?

Beatriz tem uma nova identidade ou a mesma, ressignificada? Assim como o personagem mencionado, Beatriz também encontra a sua verdade, a sua terceira via, o seu eu. A alguns faz revelações no palco da vida, a outros permite que a veja nos bastidores. Sobre a identidade real, essencial, ela mesma pode nos dizer (e com a sua voz, nos despedimos aqui) em toda a proclamada ambivalência que a torna acima de tudo e de todos que tentam descaracterizá-la, inteiramente humana:

- *Claro que até mesmo para mim, hoje existe outra Beatriz, só que em certas situações e não o tempo todo, porque ainda tenho em mim a Beatriz de antes e vou levá-la comigo para o resto de minha vida (BEATRIZ).*

- *Sou cega! Aceito ser cega, não gosto é de ser deficiente, me parece algo tão limitado. Prefiro ser cega, sou cega. Não é uma mentira.*
- *A deficiência me impede de ser eu mesma.*
- *Mas, eu não sou mais aquela de antes... Às vezes eu até quero que me vejam assim, inconscientemente tento ser a Beatriz de antes.*

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Sobre o objetivo preconizado, identificar e analisar as estratégias de enfrentamento do estigma, acreditamos tê-lo contemplado quando discutimos cada uma delas sob o olhar de Goffman que alicerçou a discussão. Buscamos desvendar os caminhos percorridos em uma (re)construção de identidade e aprendemos muito sobre transformação e desenvolvimento humano, mas também sobre desumanização e estigmatização em uma sociedade que preconiza a homogeneidade.

Beatriz demonstrou diversas estratégias para manipular o estigma que a deixa em evidência e em constante estado de alerta diante da sociedade que a assiste como em um palco, à espera de um espetáculo, de um único deslize que comprove a sua inferioridade. Desta forma, não é possível se esquecer da própria condição nem mesmo em momentos de descontração, em um passeio rápido ao supermercado ou em uma conversa entre amigos, uma vez que, tudo transmite informações sobre a identidade ao interlocutor: a narrativa, a linguagem corporal, a aparência, a profissão, as redes sociais, signos e símbolos mantidos cuidadosamente, pensados, criados, ora evidenciados, ora acobertados, em um impressionante e minucioso jogo de relações sociais.

Para além da preocupação com as questões de funcionalidade, este estudo demonstrou a importância da aprendizagem sobre a manipulação de signos e símbolos, aspectos esquecidos pela família ou instituições de reabilitação e cuja ausência pode estigmatizar tanto ou mais a pessoa cega.

O trabalho, nesta perspectiva, adquire um significado importante de mudança de status e identidade quando utilizado como estratégia de enfrentamento. A escolha estratégica do que poderia realizar sem a visão, a manipulação das informações e tensões, o acobertamento da desfiguração e a adoção dos códigos sociais em interação com os pacientes, permitem que por meio do trabalho se distancie da imagem deteriorada, incapaz, menos humana e aproxime-se daquela capaz de ajudar, realizar, ter independência, autonomia e acima de tudo, humanidade. Foi capaz de modificar concepções ao seu respeito, apesar das resistências, obter

reconhecimento apesar do descrédito, desenvolver-se internamente aprendendo sobre o processo de seu trabalho e superar os próprios traumas e temores. Beatriz demonstrou o quanto o trabalho exerce importante papel na construção da identidade social da pessoa com deficiência.

Sobre a sua identidade, se normal ou estigmatizada, se cega ou massoterapeuta, se uma nova pessoa ou a mesma de antes ou se todas elas em uma única, consideramos as palavras da própria, que encerraram o capítulo anterior: Beatriz constitui- a mesma de antes, embora seja outra pessoa, é cega e prefere assim ser chamada, embora a cegueira não a permita ser apenas ela mesma. Simplesmente Beatriz, em suas múltiplas facetas, a pessoa humana vem antes de qualquer outra. Todas estas identidades a compõem e todas são verdadeiras.

Consideramos que esta personagem se desenvolveu enquanto humana com o seu estigma, se por ele ou apesar dele, deixo ao leitor decidir, mas a transformação de Beatriz nos afeta a todos, os ditos normais, levando-nos à reflexão sobre qual tem sido também o nosso papel no enfrentamento. Não discriminar é o bastante? Permanecer neutro como se não percebesse a luta de Beatriz é o ideal? Desfrutar de um papel privilegiado nomeado “normal” em uma sociedade lhe concebe a escolha de dois caminhos: usar o privilégio de ter a voz escutada e respeitada para validar a luta contra a estigmatização de outrem ou usá-lo para propagar teorias infundadas sobre o estigma, empurrando-os ainda mais para o abismo da exclusão.

Apenas não lhe permite permanecer alheio, uma vez que não existe neutralidade, não foi criado um muro concreto que separe categorias de pessoas (além das instituições), se o leitor sorriu diante de uma piada sobre o cego estereotipado, fez a sua escolha. Se questionou ou indignou-se diante da mesma piada, escolheu um outro caminho. Manter-se inerte sem sorrir ainda que de canto de boca ou sem protestar ainda que com uma franzida de testa, é impossível, não é humano. Façamos conscientes nossas escolhas, sem atribuir a deficiência à uma tragédia pessoal como protestavam os pioneiros da concepção social, mas a olhemos como uma questão de todos.

Embora não seja comum tal confissão em um texto acadêmico, preciso dizer que encerro a escrita deste texto (mas não trajetória) com os olhos marejados, especialmente por ouvir a fala de Beatriz sobre o quanto aprendeu e cresceu em criticidade e visão sobre a deficiência, sobre a sociedade, a partir de sua participação em absolutamente todas as fases deste estudo e de fato pudemos observar a forma como refletiu e analisou criticamente a própria vida. Não seria exatamente esta a função de um estudo, ultrapassar os muros acadêmicos e transformar a sociedade?

Certamente a aprendizagem acerca das falas de Beatriz igualmente nos modificou, impactou e contribuiu para o nosso crescimento, nos sensibilizando, humanizando, convidando-nos a um novo olhar (ainda que marejado) para a sociedade e para a velha teoria.

## REFERÊNCIAS

ALVES, A.P.R. **O trabalho na promoção do desenvolvimento humano a partir da percepção da pessoa com deficiência intelectual**. Dissertação (Mestrado em Educação) Programa de Pós Graduação em Educação Universidade Estadual “Júlio de Mesquita Filho”-UNESP. Marília, 2018.

ALVES, A.P.R.; SILVA, N.R. **História de vida em pesquisas qualitativas: O caso de Beatriz**. Marília: Oficina Universitária; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2022.

AUGRAS, M. Prefácio. In: GLAT, R. **Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental**. Rio de Janeiro: ED. 7 Letras, 2009.

BARCZINSKI, M. C de C. Reações Psicológicas à perda da Visão. **Revista do Instituto Benjamin Constant**, IBC, Rio de Janeiro, n. 18, 2001. Disponível em <http://revista.ibc.gov.br/index.php/BC/article/view/585>, Acesso em 28 de dez. 2022.

BAUMAN, Z. **Identidade**: entrevista a Benedetto Veschi. Rio de Janeiro: Zahar, 2005.

BECKER, H. **Conferência: a escola de Chicago**, MANA, v.2, n.2, p.177-188, 1996.

BOLIVAR, A.; DOMINGO, J. **La investigación biográfica y narrativa em Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual**. Fórum: Qualitative Social Research. v. 7, n. 4, Art. 12, Septiembre, 2006.

BRASIL. **Comissão Parlamentar Mista de Inquérito sobre Violência contra a Mulher** (Relatório Final, CPMI-VCM, 2013), 2013.

BRASIL. Lei nº 13.104, de 9 de março de 2015. Altera o art. 121 do Decreto-Lei nº 2.848, de 7 de dezembro de 1940 - Código Penal, para prever o feminicídio como circunstância qualificadora do crime de homicídio, e o art. 1º da Lei nº 8.072, de 25 de julho de 1990, para incluir o feminicídio no rol dos crimes hediondos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 10 mar. 2015. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2015-2018/2015/lei/L13104.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/lei/L13104.htm)>. Acesso em: 4 out. 2022.

BRASIL. Lei 13.146 de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência Intelectual (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, 2015.

CARVALHO-FREITAS, M.N. de. Inserção e Gestão do Trabalho de Pessoas com Deficiência: um Estudo de Caso. **RAC, Curitiba**, v. 13, Edição Especial, art. 8, p. 121-138, Junho 2009. Disponível em <http://www.anpad.org.br/rac>. Acesso em: 24 de out. 2022.

CAMPBELL, F. Refusing Able (ness): A preliminar Ableism. **M/C Journal**, Vol. 11, No. 3, 2008. Disponível em: <http://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/view/46> Acesso em 15 de out. 2022.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2012.

DOURADO, A. Os sinos da agonia, romance pós-moderno. In: **Conferências, Sorbonne, França**, 1992.

FONSECA, M.F.S. *et al.*; O feminicídio como uma manifestação das relações de poder entre os gêneros. **JURIS**, Rio Grande, v. 28, n. 1, p. 49-65, 2018. Disponível em <https://periodicos.furg.br/juris/article/view/7680/5330>. Acesso em 28 de dez. 2022.

GARCIA, V.G. Panorama da inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho no Brasil. **Trabalho, Educação e Saúde**, Rio de Janeiro, v.12, n.1, p.165-187, 2014.

GHEBREYESUS, T.A. Prefácio. In: **Relatório Mundial sobre a Visão**. Light for the World International, 2021. Disponível em <https://www.scielo.br/j/tes/a/HkkjjNpVsgsJYVS93DCkYbg/?format=pdf&lang=pt> Acesso em 28.dez 2022.

GLAT, R. **Somos iguais a vocês**: depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2009.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GUERRA, P. **Era uma vez na américa: um percurso pedagógico pela escola de Chicago**. Faculdade de Letras da Universidade do Porto, 2017.

IVANOVICH, A.C.F.; GESSER, M. Deficiência e capacitismo: correção dos corpos e produção de sujeitos (a) políticos. **Quaderns de Psicologia**, v.22, n.3, 2020. Disponível em <https://www.quadernsdepsicologia.cat/article/view/v22-n3-friggi-marivete/1618-pdf-pt> Acesso em 28 de dez. 2022.

LAGARDE, M. Del femicidio al feminicidio. **Desde el Jardín de Freud**, n. 6, p. 216–225, 2006. Disponível em <https://revistas.unal.edu.co/index.php/jardin/article/view/8343/8987> Acesso em 28 de dez. 2022.

LEI nº 8.213, de 24 de julho de 1991. **Dispõe sobre os planos de benefícios da previdência social e dá outras providências**. Recuperado em 10 de dezembro de 2019. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/l8213cons.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8213cons.htm).

LEONTIEV, A. N. **O desenvolvimento do psiquismo**. Lisboa: Livros Belo Horizonte, 1978.

LOPES, E. M. C.; LEITE, L. P. Deficiência adquirida no trabalho em policiais

militares: significados e sentidos. **Psicologia & Sociedade**, v.27, n.3, 668-677, 2015.

Disponível em

<https://www.scielo.br/j/psoc/a/tpLRh3mRCPGGSJzZdMhFkjG/?format=pdf&lang=pt> Acesso em 28 de dez. 2022.

LORENZO, G.C.; GALERY, A.D. Barreiras na trajetória profissional das pessoas cegas: análise de uma história de vida. **Revista Liceu On-Line**, São Paulo, v.9, n.2, p.50-68, 2019.

Disponível em [https://liceu.fecap.br/LICEU\\_ON-LINE/article/view/1813/1065](https://liceu.fecap.br/LICEU_ON-LINE/article/view/1813/1065). Acesso em 28 de dez. 2022.

LORENZO, S.M.; SILVA, N.R. Contratação de Pessoas com Deficiência nas Empresas na Perspectiva dos Profissionais de Recursos Humanos. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v.23, n.3, p.345-360, 2017. Disponível em

<https://www.scielo.br/j/rbee/a/6wFvTLyWvZCC9y9CZDGQpqb/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em 28 de dez. 2022.

MACHADO, V.I.; ELIAS, M.L.G.G. Feminicídio em cena: Da dimensão simbólica à política. **Tempo Social, revista de sociologia da USP**, v. 30, n. 1, 2018. Disponível em

<https://www.scielo.br/j/ts/a/JXYftZgQZYr645Xrwc79Jvh/?format=pdf&lang=pt> . Acesso em 28 de dez. 2022.

MARTINO, L.M.S. **10 lições sobre Goffman**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2021.

MARX, K.; ENGELS, F. **Textos**. Edições Sociais, v.1, São Paulo, 1975.

MEDINA, J.P.S. **O brasileiro e seu corpo**. 3ed., Campinas, SP: Papyrus, 1991.

MORIÑA, A. **Investigar com histórias de vida: metodologia biográfico- narrativa**.

NARCEA, S. A. DE Ediciones, Madrid, 2017.

MORIÑA, A. **La experiencia universitaria de los estudiantes con discapacidad a través de sus historias de vida**. Editora ANABEL MORIÑA DÍEZ, 2016. Disponível em

[https://issuu.com/3ciencias/docs/la\\_experiencia\\_universitaria\\_de\\_los](https://issuu.com/3ciencias/docs/la_experiencia_universitaria_de_los). Acesso em 28 de dez. 2022.

MORIÑA, A. **Using life history with students with disabilities: researching with, rather than researching on**. Educational Review, v. 72, 2020. Disponível em

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/00131911.2018.1550054>. Acesso em 28 de dez. 2022.

OKABAYASHI, N.Y.T. *et al.*; Violência contra a mulher e feminicídio no Brasil - impacto do isolamento social pela COVID-19. **Brazilian Journal of health Review**, Curitiba, v. 3, n. 3, p.4511-4531, 2020. Disponível em

<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/9998/8381>. Acesso em 28 de dez. 2022.

OLIVEIRA, M.G.; PAGLIUCA, L.M.F. Análise comparativa da acessibilidade para cegos: contextos culturais. **Benjamin Constant**, Rio de Janeiro, ano 20, n. 57, v.1, p.92-103, 2014.

Disponível em <http://revista.ibc.gov.br/index.php/BC/article/view/348>. Acesso em 28 de dez. 2022.

OMOTE, S. **Aparência e competência**: uma relação a ser considerada na educação especial. Curitiba: Appris, 2014.

OMOTE, S. **Inclusão e as questões das diferenças na educação. Perspectiva**, Florianópolis, v. 24, n. Especial, p. 251-272, 2006. Disponível em <http://educa.fcc.org.br/pdf/rp/v24n03/v24n03a13.pdf>. Acesso em 28 de dez. 2022.

OMS. **Relatório Mundial sobre a Visão**. Light for the World International, 2021.

ONU. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Nova York (EUA): 2006.

OTTMEIER, S.; DONIDA, L.; DARDE, A. O. G.; SANTANA, A. P. Servidores com deficiência na universidade: barreiras para a inclusão. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 14, n. 4, p. 2377-2397, 2019. Disponível em <https://periodicos.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/12968/8778>. Acesso em 28 de dez. 2022.

PARNOF, D. Deficiência Visual: a Perda e a Superação. **Revista Benjamin Constant**, n. 45, 2010. Disponível em <http://revista.ibc.gov.br/index.php/BC/article/view/430>. Acesso em 28 de dez. 2022.

PANSANATO, L.T.E.; RODRIGUES, L.; SILVA, C.E. Inclusão do estudante cego em curso de análise e desenvolvimento de sistemas de uma instituição pública de ensino superior: um estudo de caso, **Revista de Educação Especial**, Santa Maria, v. 29, n.55, p.471-486, 2016. Disponível em <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/17106/pdf>. Acesso em 28 de dez. 2022.

PINO, A. **As marcas do humano**: às origens da constituição cultural da criança na perspectiva de Lev S. Vigotski. São Paulo: Cortez, 2005.

POTTMEIER, S. *et al.*. Servidores com deficiência na universidade: barreiras para a inclusão. **Revista Ibero- Americana de Estudos em Educação**, v. 14, n. 4, p. 2377-2397, 2019.

PUJADAS, J.J. El método biográfico y los géneros de la memoria. **Revista de Antropologia Social**, vol.9, p.127-158, 2000. Disponível em <https://revistas.ucm.es/index.php/RASO/article/view/RASO0000110127A/9967>. Acesso em 28 de dez. 2022.

RELAÇÃO ANUAL DE INFORMAÇÕES SOCIAIS. **Características do emprego formal: RAIS 2018: análise dos principais resultados**. (2019) Disponível em: [pdet.mte.gov.br/imagens/rais2018/nacionais/3-sumario.pdf](http://pdet.mte.gov.br/imagens/rais2018/nacionais/3-sumario.pdf). Acesso em 01 set.2020.

RIBEIRO, S.L. Violência Simbólica: Impactos à Inclusão Escolar. **Journal of Research in Special Educational Needs**, v.16, n.1, p. 1095-1098, 2016. Disponível em <https://nasenjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/1471-3802.12255>. Acesso em 28 de dez. 2022.

ROICHMAN, C.B.C. Faca, peixeira, canivete: uma análise da lei do feminicídio no Brasil. **R. Katál.**, Florianópolis, v. 23, n. 2, p. 357-365, 2020. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rk/a/7zQRkyKBpyYKHP6JXbKXrPr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 28 de dez. 2022.

ROCHA, L.P.; REIS, M.B.F. de. O luto como interveniente no processo de inclusão de uma pessoa cega. **REPI – Revista Educação, Pesquisa e Inclusão**, Boa Vista, v. 1, p. 183-193, 2020. Disponível em <https://revista.ufrr.br/rep/article/view/e202023>. Acesso em 28 de dez. 2022.

SHIMITE, A.S.O. **Inclusão e Educação Tecnológica em Foco: Percepções de uma aluna com deficiência visual, de seus professores e de seus colegas**. Dissertação (Mestrado em Educação) Programa de Pós-Graduação em Educação da Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista – UNESP - Campus de Marília, 2018.

SILVA, A.P. *et al.*; “Conte-me sua história”: reflexões sobre o método de história de vida. **Mosaico: estudos em psicologia**, v.1, n.1, p.25-35, 2007. Disponível em <https://periodicos.ufmg.br/index.php/mosaico/article/view/6224/9596>. Acesso em 28 de dez. 2022.

SILVA, H.D.C.L.; DOMINGOS, B. Não sou deficiente: sou uma pessoa com deficiência. Uma ontologia dos direitos. **Revista de Direito Brasileira**, São Paulo, SP, v. 21, n. 8, p. 126-140, 2018.

SILVA, N.R.; SHIMITE, A.S.O.; ALVES, A.P.R. Deficiência e trabalho: uma condição possível? In: **PROMEDTRAB Programa de Atualização em Medicina do Trabalho**. ROCHA, R.; FERNANDES, F.C. (orgs). Porto Alegre: Artmed Panamericana, 2022.

SILVA, T.T. da. A produção social da identidade e da diferença. In: **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. In: SILVA, T.T. da (org.); HALL, S.; WOODWARD, K. 15 ed. Petrólis, RJ: Vozes, 2014.

SKLIAR, C. **A escuta das diferenças**. Porto Alegre: Mediação, 2019.

SOUZA, S.M.J. de. O feminicídio e a legislação brasileira. **Revista Katál**, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 534-543, 2018. Disponível em <https://www.scielo.br/j/rk/a/XHsBpyL7bg56mBKqDpfQ88y/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 28 de dez. 2022.

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

VENDRAMIN, C. **Repensando mitos contemporâneos: o capacitismo**. Simpósio Internacional Repensando Mitos Contemporâneos, 2019. Disponível em: <https://www.publonline.iar.unicamp.br/index.php/simpac/article/view/4389>. Acesso em 29 de set. 2022.

VYGOTSKY, L. S. **A formação social da mente: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores**. 6º Ed., São Paulo: Martins Fontes, 1998.

\_\_\_\_\_. **Enfoque psicológico da educação pelo trabalho**. 3ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

WEID, O. V. D. A “janela da expressão”: reflexões sobre corpo, movimento e gesto nas relações entre visão e cegueira. **Anuário Antropológico** [Online], v.44 n.1, 2019. <https://periodicos.unb.br/index.php/anuarioantropologico/article/view/22942/22402>. Acesso em 29 de set. 2022.

WEID, O. V. D. O corpo estendido de cegos: cognição, ambiente, acoplamentos. **Sociologia & Antropologia**, Rio de Janeiro, v.5, n.3, p.935-960, 2015. Disponível em <https://www.scielo.br/j/sant/a/jPzQgsR7MZjVMcq78jWsvbk/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 29 de set. 2022.

WOODWARD, K. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. SILVA, T.T. da (org.); HALL, S.; WOODWARD, K. 15 ed. Petrólis, RJ: Vozes, 2014.