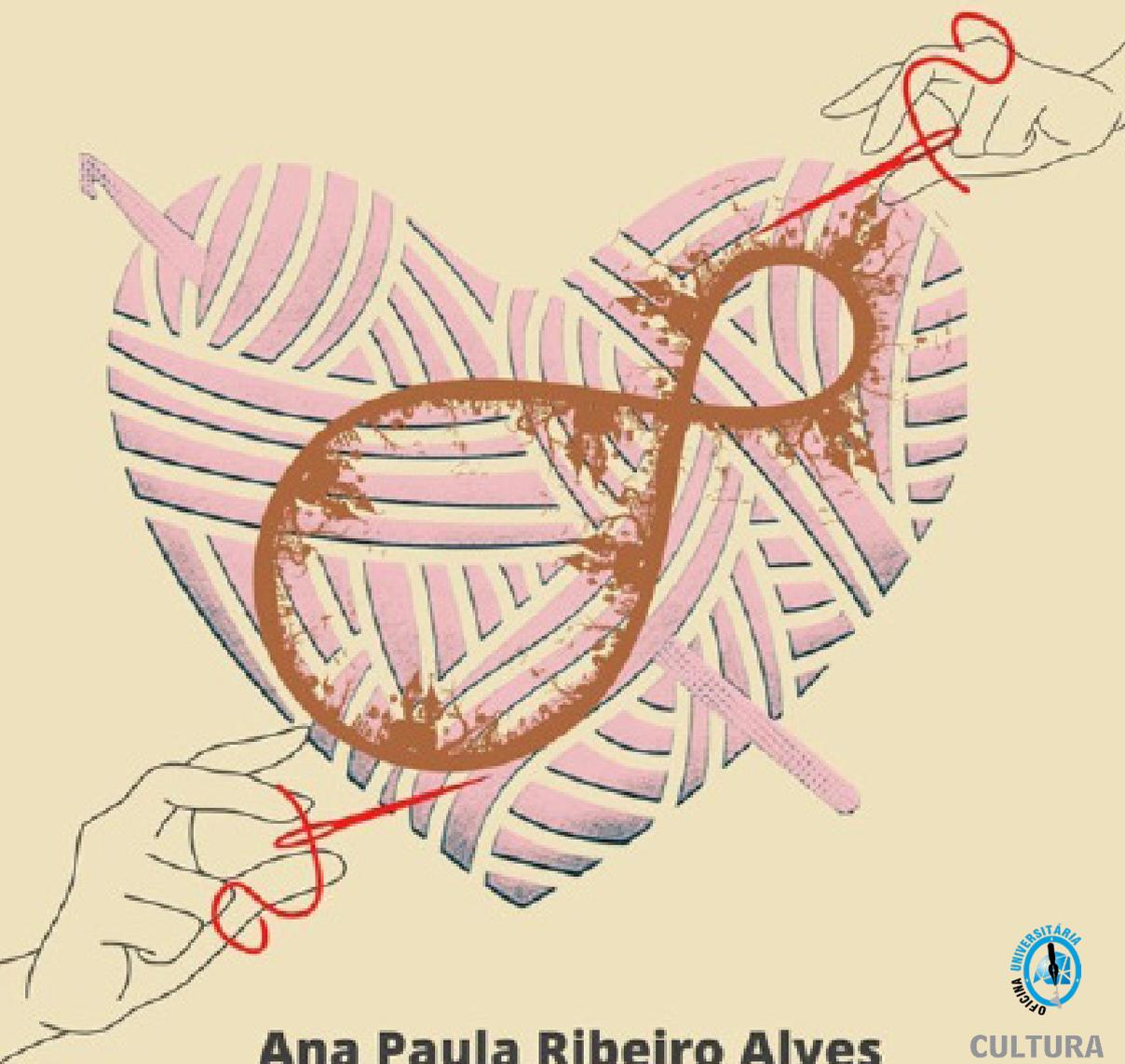


HISTÓRIA DE VIDA EM PESQUISAS QUALITATIVAS: O caso de Beatriz



Ana Paula Ribeiro Alves
Nilson Rogério da Silva



Como construir uma História de Vida?
O que posso utilizar para compor a história? Como analisar as narrativas do participante? Como apresentar ao leitor a redação final da História de Vida? Inspirados pelas experiências da autora Anabel Moriña, este livro contempla as principais dúvidas e anseios de pesquisadores que desejam explorar a emocionante jornada de (re)construir histórias e evidenciar vozes, especialmente daqueles que as têm silenciadas pela sociedade, por meio de uma escuta atenta, sensível, científica.

Com esta finalidade, os autores contam com a impactante história de Beatriz que ao sofrer uma brutal agressão depara-se com a cegueira aos 28 anos de idade. O leitor poderá acompanhar e se emocionar com esta construção, conhecer os papéis exercidos em que pesquisadores e participante mantêm uma postura de igualdade, colaboração mútua, respeito e proximidade, o que faz desse método essencial para a explicitação de trajetórias de lutas e enfrentamentos.

**HISTÓRIA DE VIDA EM PESQUISAS QUALITATIVAS:
o caso de Beatriz**

Ana Paula Ribeiro Alves
Nilson Rogério da Silva

Ana Paula Ribeiro Alves
Nilson Rogério da Silva

**HISTÓRIA DE VIDA EM PESQUISAS QUALITATIVAS:
o caso de Beatriz**

Marília/Oficina Universitária
São Paulo/Cultura Acadêmica
2022



**CULTURA
ACADÊMICA**
Editora

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS – FFC
UNESP - campus de Marília

Diretora

Dra. Claudia Regina Mosca Giroto

Vice-Diretora

Dra. Ana Claudia Vieira Cardoso

Conselho Editorial

Mariângela Spotti Lopes Fujita (Presidente)

Adrián Oscar Dongo Montoya

Célia Maria Giacheti

Cláudia Regina Mosca Giroto

Marcelo Fernandes de Oliveira

Marcos Antonio Alves

Neusa Maria Dal Ri

Renato Geraldi (Assessor Técnico)

Rosane Michelli de Castro

*Conselho do Programa de Pós-Graduação em Educação -
UNESP/Marília*

Graziela Zambão Abdian

Patrícia Unger Raphael Bataglia

Pedro Angelo Pagni

Rodrigo Peloso Gelamo

Maria do Rosário Longo Mortatti

Jáima Pinheiro Oliveira

Eduardo José Manzini

Cláudia Regina Mosca Giroto

Auxílio N° 0396/2021, Processo N° 23038,005686/2021-36, Programa PROEX/CAPES

Capa: Canva (uso gratuito) -

https://www.canva.com/design/DAFBjSp7mhw/FGFGX8oHNm1E8TZda_0VZQ/edit?ui=eyJp7lklI0iJNQUZCalVrVnVvZyJ9fQ

Ficha catalográfica

Serviço de Biblioteca e Documentação - FFC

Alves, Ana Paula Ribeiro.

A474h História de vida em pesquisas qualitativas: o caso de Beatriz / Ana Paula Ribeiro Alves, Nilson Rogério da Silva. – Marília : Oficina Universitária ; São Paulo : Cultura Acadêmica, 2022.

179 p.

Inclui bibliografia

ISBN 978-65-5954-300-7 (Digital)

ISBN 978-65-5954-299-4 (Impresso)

DOI: <https://doi.org/10.36311/2022.978-65-5954-300-7>

1. Pesquisa qualitativa. 2. Metodologia. 3. Entrevistas. I. Nilson Rogério da Silva.

II. Título.

CDD 001.42

Catalogação: André Sávio Craveiro Bueno – CRB 8/8211

Copyright © 2022, Faculdade de Filosofia e Ciências

Editora afiliada:



Associação Brasileira de
Editoras Universitárias

Cultura Acadêmica é selo editorial da Editora UNESP

Oficina Universitária é selo editorial da UNESP - campus de Marília

SUMÁRIO

Prefácio <i>Lúcia Pereira Leite</i>	7
Apresentação.....	9
Introdução.....	11
1 A Construção da História de Vida.....	17
2 A Escolha da Participante.....	27
3 Entrevistas em Profundidade.....	31
4 Os Instrumentos.....	49
5 Análise Narrativa.....	63
6 A História de Vida de Beatriz.....	83
Conclusão.....	173
Referências.....	175
Sobre os autores.....	177

Prefácio

A ciência tem buscado formas para melhor conhecer o humano, de maneira que abranja a riqueza dos seus comportamentos e de sua subjetividade. Métodos diversos têm sido empregados para o intento, uma vez que se pretende melhorar as condições de vida em sociedade. Tais tentativas ocorrem tanto na esfera individual como nos processos sociais e tem como foco a árdua missão da construção de uma sociedade plural e generalista, que tenha como seus alicerces o respeito e o acolhimento aos diferentes modos de pensar e agir num convívio comum, buscando legitimar a cidadania de todos.

Estudos de natureza qualitativa despontam-se no cenário e ganham novos formatos nas investigações do campo das Ciências Humanas e Sociais para que se possa chegar mais perto desse compromisso.

Ilumina-se à História de Vida, que tem se configurado como um robusto procedimento metodológico para possibilitar aos pesquisadores o conhecer com profundidade a trajetória de vidas de modo bastante singular. Com isso, tem-se a possibilidade do compartilhamento de vivências carregadas de idiosincrasias, permitindo a aquele que pesquisa, num intenso mergulho conjunto, investigar e desvelar com propriedade as narrativas que datam e marcam a subjetividade humana dos participantes. Em outros termos, propicia apreender nos discursos proferidos o movimento humano de modo particular na sua intensidade. Lançar mão de tal procedimento possibilita identificar e analisar esses processos sociais.

A leitura deste livro surpreende, uma vez que provoca uma mistura de pensamentos, angústias, respiros e reflexões. Nas páginas que seguem, os autores trazem a riqueza das narrativas de *Beatriz*, mulher que abruptamente se torna cega aos 28 anos. Da data em diante,

atravessamentos ocorrem na sua vida, implicando em consideráveis mudanças nas mais diversas esferas.

Como falar de deficiência e suas implicações num contexto marcado de estigmas e preconceitos? A vida pode ser interrompida e vivida de outra forma, como se morrêssemos e nascemos novamente numa mesma pessoa? O rompimento de quem era, com seus amigos, seu trabalho, sua relação com a família, com seus sonhos e medos deixam de existir ou passam a se configurar de outro modo? É possível ter uma nova identidade?

Tais questões, e muitas outras, são trazidas em detalhe, permitindo o leitor atuar como espectador de uma vida repleta de movimentos singulares que implicam no cotidiano das pessoas com deficiência, possibilitando observar que, mesmo após a promulgação de uma série de normas e políticas tidas como inclusivas, fica evidente como ainda falta muito para que possamos sair de uma postura em que pouco respeitamos corpos e comportamentos tidos como diferentes.

O livro nos apresenta uma postura ética e cuidadosa daquele que conduz a pesquisa, com a preocupação devida de garantir uma escuta atenta. Por meio da apresentação de questões, possibilita ao participante a oportunidade de revisitar acontecimentos e, igualmente, de pensar ações futuras, deslocando o olhar de si para o contexto mais amplo durante os momentos dialógicos.

Reunidas nas páginas que seguem, é possível encontrar informações sobre os passos procedimentais na utilização da História de Vida e de seus instrumentos adjacentes, que, no caso tratado, trazem uma digressão do que se constitui o *vir a ser* uma pessoa cega, que necessita trilhar uma nova constituição humana num universo tão desafiador.

Lúcia Pereira Leite

Apresentação

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).

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 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 histórias 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, originando o texto que deu vida a esse livro, cujo objetivo é auxiliar pesquisadores que queiram se apropriar e aprofundarem-se por meio da escuta de histórias de vidas humanas.

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.

Introdução

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 deficiência que vivencia situações de estigma na sociedade. Moriña (2018 [1911]) 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 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 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 apenas 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 [1911]) 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. Desta forma, 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 [1911]).

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, 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 (MORINÁ, 2017; 2018 [1911]).

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 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 (MORINÁ, 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 (MORINÁ, 2018 [1911]).

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 Moríña (2018 [1911]) 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 [1911]). 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 [1911]) 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 [1911], p. 11). Nessa perspectiva, explicitaremos nos próximos tópicos os caminhos a que tal escolha metodológica levou, bem como as dificuldades, desafios, rumos e conquistas.

1.

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 como 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 do estigma. 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 [1911]) 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 delinee 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 (MORINÁ, 2018 [1911]; 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 a 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 pelo qual 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 livro 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 I, a seguir em *itálico e sublinhado*.

Quadro I - Escolhas metodológicas

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

Fonte: Da autora, baseado em Moriña (2017).

2.

A Escolha da Participante

Para fim de contextualização ao leitor, será apresentada nesse capítulo a participante que ilustrará a aplicação do método, assim como o porquê do tema abordado. 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 identificar 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, 2008). Segundo Goffman (2008) 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, deficiência e 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 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 casou-se 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 fica sozinha durante o dia, o espaço físico também atendeu melhor às suas necessidades quando obteve um cômodo reservado e exclusivo para seus atendimentos às clientes.

Delimitou-se que a participantealaria sobre a sua vida adulta, no trabalho, especialmente por compreendê-lo como o ambiente que mais pode propagar o estigma, segundo Goffman (2008).

Antes de entrarmos no objeto de interesse do estudo que eram suas vivências como pessoa com deficiência que lida com estigmas a seu respeito, precisávamos compreender a vida como uma pessoa que não lidava com estigmas, 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. Como dito anteriormente, até os 28 anos de idade, era considerada uma pessoa normal, sem deficiência e seguia sua trajetória marcada por trabalho, sonhos e planos até que bruscamente foram interrompidos por uma agressão que a teve como consequência a deficiência. No ano de 2008, foi brutalmente agredida por um primo que sofre de esquizofrenia, o qual partiu seu rosto ao meio à marteladas arrancando um olho, nariz, quebrando os ossos da face, o que quase a levou

à morte. 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, uma vez que a pálpebra caiu sobre si. Perdeu as sobrancelhas e nariz que foi recolocado, porém sem que cumprisse 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. Perdeu as expressões faciais queixando-se de que algumas vezes as pessoas não percebem se está manifestando sentimentos como alegria, 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 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.

Após conversas com a pessoa que fez a mediação entre nós, marcamos um encontro e Beatriz desde o início se mostrou solícita e interessada em participar. 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 sua história.

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 de a 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 explicitarei 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 estigmas, 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 lembrar os principais aspectos que conversamos na semana anterior para que ela avaliasse se a pesquisadora 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 lembrar 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 lembrar 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 fazendo bem para a ela. 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 II - Primeiras entrevistas realizadas

1ª ENTREVISTA
Duração: 02h13min
Assunto de interesse: Como era a vida antes da deficiência.
Frase desencadeadora: <i>“Gostaria que você falasse sobre a sua vida quando ainda não tinha a deficiência”.</i>
Participação: 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 sua vida antes da deficiência.
2ª ENTREVISTA
Duração: 02h47min
Assunto de interesse: Como adquiriu a deficiência.
Frase desencadeadora: <i>“Gostaria que contasse como e quando perdeu a visão. Poderia lembrar desse dia para mim?”.</i>
Participação: 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 sua vida. Descreveu sentimento de impotência, revolta, desesperança e também de gratidão por estar viva.
3ª ENTREVISTA
Duração: 03h05min
Assunto de interesse: As mudanças no cotidiano e relações após adquirir a deficiência.

<p>Frase desencadeadora: <i>“Você poderia falar sobre se mudou algo em sua vida após perder a visão?”.</i></p>
<p>Participação: 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 guia chegando por vezes, a derrubá-la. Também falou sobre momentos em que ela própria joga 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.</p>
<p>4ª ENTREVISTA</p>
<p>Duração: 02h06min</p>
<p>Assunto de interesse: A forma como é vista pela sociedade, segundo sua interpretação.</p>
<p>Frase desencadeadora: <i>“Hoje eu gostaria de saber como é a sua vida social”.</i></p>
<p>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.</p>

Fonte: Da autora.

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 III apresenta ao leitor um recorte de um dos textos lidos para Beatriz antes da nova entrevista:

Quadro III - 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 acalmar 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: Da autora.

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 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 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, álcool e certa distância. 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 nos 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 sua interlocutora, retirou os óculos que encobriam grande parte de sua face. No Quadro IV logo abaixo, apresentamos uma síntese das entrevistas realizadas durante a flexibilização do isolamento:

Quadro IV - Entrevistas realizadas após flexibilização isolamento

5ª ENTREVISTA
Duração: 02h46min.
Assunto de interesse: O papel do trabalho na vida de Beatriz e as relações nele estabelecidas.
Frase desencadeadora: <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 estigma e se/como enfrenta essas situações?
Frase desencadeadora: <i>“Gostaria que contasse se já sofreu alguma situação de estigma e como reagiu a ela”.</i>

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 sofre estigma 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 estigmatiza, uma vez que já vivenciou como uma pessoa sem deficiência observando as reações das pessoas diante da deficiência.

Fonte: Da autora.

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.

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 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 mora e trabalha no mesmo ambiente e convive 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 o estigma.

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 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 massageador 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 rememorada. 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 V abaixo um pequeno recorte do registro do instrumento “Um dia na vida de...”:

Quadro V - 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. Seu semblante 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 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: Da autora.

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 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 VI 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 VI - 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.

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 vídeochamada sobre a disposição na linha do tempo e se recordou de dois fatos que esquecerera, 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 VII 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 VII - 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 Braile 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.

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 VIII 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 VIII abaixo apresenta um dos roteiros de entrevista:

Quadro VIII - Entrevista com Wagner

1. Como você conheceu Beatriz?
2. Qual foi sua impressão sobre ela no momento em que a conheceu?
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: Da autora 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 dar 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 de relevantes 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 (2017, p. 82) explica que tem denominado de modelo *omnicomprensivo* 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** aos quais adotamos e elencamos a seguir:

Olhar Holístico

O olhar holístico se refere a contemplar a história como um todo centrado-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 poderia 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.

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.

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 (fala de 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 destaca-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 (fala de 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 IX - Participação na análise

Olhar temático: Inicialmente considerou um processo denso e difícil e em seguida o compreende considerando-o interessante.
Apresentação da tese: Pergunta sobre o que será dito em apresentações da tese em eventos e bancas. Interessa-se e levanta questões.
Estigma: 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.
Particularidades do método: 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.
Devolutiva: 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.
Temas: 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: Da autora.

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.

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 conseqüentemente 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.

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 não 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 neutro, ou seja, a narrativa da participante não será interrompida com comentários dos pesquisadores, antes, o texto 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 da história. 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.

A apresentação da história de vida de Beatriz nesse trabalho não terá um caráter de discussão sobre a deficiência, mas um fim exclusivamente didático sobre possibilidades no caminho de construção de histórias de vidas.

6.

A História de Vida de Beatriz

Normalidade

Meu nome é Beatriz, tenho 37 anos, sou massoterapeuta e casada com 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 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 seu rosto duvidando de que realmente fosse cega. Olhava para seus olhos brancos e pensava “essa 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 suas mãos com as marcas do tempo, pele fina e ressecada. Esse foi meu único convívio com uma pessoa com cegueira, no entanto, eu já brincava e imaginava que também o era muito antes de conhecer essa 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 à 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 a 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 (fala de 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 irmãs 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 irmãs 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 (fala de 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. 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 (fala de 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!

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 estupefacente. 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’ (fala de 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, setembro de 2011).

Meus batimentos já estavam chegando à 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 em 29 de setembro, 2011).

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 aconteceria.

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 sáísse 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 sobrelha até que descobri que não teria sequer o olho, aí então a sobrelha 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 (fala de BELA, tia de Beatriz).

Aos poucos fui recordando do que havia acontecido e tomando consciência do porquê de estar havia 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 de 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 afligiam minha alma. Eram 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 pulso foi o mais dolorido, sofri muito. Abriam 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 pulso de onde pele para meu rosto foi retirada. Nem todas as enfermeiras conseguiam descobrir meu rosto, certa vez, uma delas passou mal ao ver meu rosto, 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 coloco. 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 valeriam. Então, a agressão foi algo súbito, de repente, 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 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 Braile, 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, com o mesmo conselho que daria 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. Passaram-se oito anos e ainda não houve nenhum avanço que pudesse 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, aplaquei minha dor, chorava apenas por dentro. Claro que quando cheguei a 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, 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 (fala de 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. Procuo 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.

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 de 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 história de vida...

(Instrumento “Linha de (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 dessa 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 (fala de IVANA, cliente de Beatriz).

Curiosamente, sou mais vaidosa hoje a 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 porque 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 desnorando. “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 polício 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 banquetta 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 (Pesquisadora), “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 com cegueira é capaz de fazer determinada coisa, 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

desmotivada. 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. Às vezes é 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 ríspidamente “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 ríspida 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. Outra 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 ela, sendo vidente, não sabe 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 com os olhos 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, eu desligo tudo, não quero mais o som para que eu 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 sonho eu teria. 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 pensem 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. Ministrar esse curso para a pessoa com cegueira 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 e 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 (fala de WAGNER, professor do curso de massagem).

No início éramos quinze pessoas entre cegos e com baixa visão, ao final apenas três pessoas com cegueira 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 lembrar 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 (fala de 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 diploma. 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! Um certificado que comprove que sou capaz, que estou apta para o trabalho, que tenho uma profissão. Um certificado demonstra 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 (fala de 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 (fala de 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 a 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 (fala de 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 (fala de 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 em prol dessa 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 (fala de 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 lhe 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 (fala de 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 estou identificada 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 descontraír 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 (fala de 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 em acreditar que eu 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 (fala de 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 da 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 realizo 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, falaria “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 nos 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 a 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... compram 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 obvio 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 é preciso ir até outra cidade porque 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 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 (fala de 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 acompanhando tão bem, conversando e olhando para o seu rosto, que até se esquece de minha condição. Acho que se eu começasse 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.

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 sinta 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!!

Conclusão

A construção de História de Vidas, como já dito ao longo do texto, é um processo democrático e emancipatório por se tratar de um método em que se 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 publicado. Especialmente com o público de pessoas com deficiência que enfrentam estigma e 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 suas palavras, não foi feito para si, mas para aqueles cujo desenvolvimento ocorra dentro dos padrões estabelecidos. Falas como as de Beatriz impactam, incomodam no sentido de perplexidade, emocionam, indignam, trazem reflexão, encontram espaço e acolhimento no método História de Vida.

Embora, neste livro em questão, sua história tivesse a finalidade de exemplificar cada instrumento necessário à construção, é impossível passar por ela, ouvir essa voz sem se modificar e desejar que o mundo se torne por direito, também de Beatriz e de todas as pessoas. Beatriz tem uma história para além da cegueira e aqui foi contada, cabe ao leitor a decisão de como refletir sobre esta narrativa, o papel da sociedade e quais as suas contribuições para que outras histórias encontrem espaço para se

manifestarem, sobre como construir outras histórias de vidas, de lutas, de enfrentamento. Utilizar este método com toda a sua 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 que desejarem se comprometer com o emocionante percurso de construção de Histórias de Vidas.

Referências

ALVES, A. P. R. **O trabalho na promoção do desenvolvimento humano a partir da percepção da pessoa com deficiência intelectual**. 2018. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Estadual “Júlio de Mesquita Filho”, UNESP, Marília, 2018.

AUGRAS, M. Prefácio. *In*: GLAT, R. **Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental**. Rio de Janeiro: ED. 7 Letras, 2009.

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, set. 2006.

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, 2008.

MORIÑA, A. **Investigar com histórias de vida: metodologia biográfico-narrativa**. *In*: NARCEA, S. A. de Madrid: Ediciones, 2017.

MORIÑA, A. **La experiencia universitaria de los estudiantes con discapacidad a través de sus historias de vida**. [S. l.]: Editora ANABEL MORIÑA DÍEZ, 2016.

MORIÑA, A. Using life history with students with disabilities: researching with, rather than researching on. **Educational Review**, 2018 [1911]. DOI 10.1080/0013.

PUJADAS, J. J. El método biográfico y los géneros de la memoria.
Revista de Antropología Social, v. 9, p. 127-158, 2000.

Sobre os autores

Ana Paula Ribeiro Alves



Possui graduação em Pedagogia pela Universidade Paulista- UNIP (2015). Especialista em Neuropedagogia na Educação pela Faculdade de Tecnologia do Vale do Ivaí- FATEC (2015). Mestrado em Educação pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho- UNESP (2018). Participa do Grupo de Estudos e Pesquisas sobre Trabalho, Saúde e Deficiência (UNESP/MARÍLIA). No momento é professora da Rede Municipal de Ensino da cidade de Assis/SP e doutoranda em Educação pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho- UNESP, campus de Marília.

Nilson Rogério da Silva



Possui graduação em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de São Carlos, mestrado em Engenharia de Produção pela Universidade Federal de São Carlos, doutorado em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos. Pós-Doutorado pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo-USP. Professor Associado junto ao Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Estadual Paulista - Unesp Campus de Marília, Livre-Docência em Terapia Ocupacional em Saúde do Trabalhador, atua nas áreas de Saúde do Trabalhador e Reabilitação Profissional nas seguintes temáticas: terapia ocupacional, educação especial, ergonomia, saúde ocupacional, saúde do trabalhador e prevenção. Docente junto ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Unesp Campus de Marília - SP, Linha: Educação Especial. Coordena o Grupo de Pesquisa Trabalho, Saúde e Deficiência - Unesp Campus de Marília. Participa dos Grupos de Pesquisas Aprendizagem, Desenvolvimento e Saúde Mental do Escolar da Universidade de São Paulo e Estudos em Terapia Ocupacional: Ocupação, Reabilitação Física, Tecnologia Assistiva e Funcionalidade - UFSCar.

SOBRE O LIVRO

Catálogo

André Sávio Craveiro Bueno – CRB 8/8211

Normalização

Lívia Pereira Mendes

Diagramação e Capa

Mariana da Rocha Corrêa Silva

Assessoria Técnica

Renato Geraldi

Oficina Universitária Laboratório Editorial
labeditorial.marilia@unesp.br

Formato

16x23cm

Tipologia

Adobe Garamond Pro

Neste livro, o leitor conhecerá o passo a passo para utilizar o método História de Vida em pesquisas qualitativas. De forma clara e objetiva, os autores expõem exemplos práticos de cada instrumento que compõe o método e para além, a análise que melhor corresponde a este tipo de coleta e o formato final do texto editado em tese, dissertação ou outros. Tendo em consideração as dúvidas que emergem no momento de coletar, analisar e escrever a história de vida e constatando escassa literatura na área, trata-se de um guia que reúne todas as etapas e percalços que o futuro pesquisador poderá encontrar no processo.



CULTURA
ACADÊMICA
Editora



Programa PROEX/CAPES:
Auxílio N° 396/2021
Processo N° 23038.005686/2021-36

ISBN 978-65-5954-299-4

