# UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS CENTRO DE EDUCAÇÃO E CIÊNCIAS HUMANAS PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO ESPECIAL

# A ACEITAÇÃO E O ENFRENTAMENTO DA CEGUEIRA NA IDADE ADULTA

Flavia Daniela dos Santos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Especial do Centro de Educação e Ciências Humanas da Universidade Federal de São Carlos, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Educação Especial. Área de Concentração: Educação do Indivíduo Especial.

SÃO CARLOS – SP 2004

# Ficha catalográfica elaborada pelo DePT da Biblioteca Comunitária da UFSCar

S237ae

Santos, Flavia Daniela dos.

A aceitação e o enfrentamento da cegueira na idade adulta / Flavia Daniela dos Santos. -- São Carlos : UFSCar, 2004.

141 p.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal de São Carlos, 2004.

Educação especial – estudantes cegos.
 Aceitação.
 Enfrentamento.
 Perda da visão na idade adulta.
 Título.

CDD: 371.911 (20<sup>a</sup>)

#### **AGRADECIMENTOS**

À Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria da Piedade Resende da Costa, minha orientadora, que generosamente partilhou seu tempo e seus conhecimentos, orientando esta pesquisa e me conduzindo nas horas de dúvidas e incertezas. Obrigada!

Às Prof<sup>as</sup>. Dr<sup>as</sup>. Tomasia Dirce Peres Lora e Fátima Elisabeth Denari, por terem participado da minha qualificação e da minha defesa. E por terem oferecido valiosas sugestões que enriqueceram ainda mais este trabalho. Obrigada!

A todos os professores e funcionários do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, notadamente ao Sr. Avelino e Srª. Elsa pela paciência e colaboração.

Ao Instituto Benjamin Constant, que permitiu que esta pesquisa fosse desenvolvida com os pacientes do Setor de Reabilitação, e principalmente ao Professor José Francisco de Souza por ter me indicado estes pacientes e por ter contribuído com suas preciosas sugestões e comentários. Obrigada!

À todas as pessoas que tão gentilmente aceitaram participar desta pesquisa.

Obrigada!

À CAPES, por ter financiado parte dos meus estudos na Pós-Graduação.

À Maria Lopes dos Santos, minha mãe, que, apesar de sua pouca escolaridade, sempre investiu em meus estudos e acreditou em meu sucesso. Obrigada por tudo!

A meu pai, Antônio Ferreira dos Santos, por ter estimulado o meu gosto pela leitura.

Obrigada!

E a Deus, que sempre iluminou meus sonhos e me colocou nos caminhos da Educação Especial.

# **SUMÁRIO**

Resumo	]
Abstract	
Lista de Tabelas	
Lista de Anexos	IV
Apresentação	01
Introdução	02
Deficiência Visual: Algumas Considerações	02
Conceito Médico da Deficiência Visual	03
Conceito Educacional da Deficiência Visual	05
Causas da Deficiência Visual	06
Consequências da Deficiência Visual	09
Ocorrência da Deficiência Visual	10
A Cegueira Congênita	10
A Cegueira Adquirida no Adulto	
Método	
Participantes	
Materiais e Equipamentos	30
Instrumento	
Local e Situação da Coleta de Dados	31
Procedimentos	31
Do Estudo Inicial	31
Da Pesquisa	32
Procedimentos para a Análise dos Dados	
Resultados e Discussão.	
Considerações Finais.	
Referências Bibliográficas	
Anexos.	120

Santos, F. D. (2004). <u>A aceitação e o enfrentamento da cegueira na idade adulta</u>. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.

#### **RESUMO**

O presente estudo teve como objetivo analisar os fatores que influenciam o processo de aceitação e de enfrentamento da cegueira em quem perdeu a visão na idade adulta, em acidentes ou por doenças. Participaram desta pesquisa 20 pessoas (14 homens e seis mulheres), na faixa etária de 24 a 64 anos. Foram utilizados materiais rotineiros como papel sulfite e lápis, e de análise (roteiros de entrevistas, devidamente transcritos). As entrevistas foram realizadas em uma sala do Setor de Reabilitação do Instituto Benjamin Constant, no Rio de Janeiro. Para coletar os dados, utilizou-se a entrevista semi-estruturada que possibilitou a elaboração de temas e categorias que permitiram entender quais são os fatores que influenciam o processo de aceitação e enfrentamento da perda visual na idade adulta. No aspecto quantitativo observou-se a frequência com que os participantes apresentavam ou não os elementos presentes nas categorias e, no aspecto qualitativo, considerou-se as variações das respostas dos participantes referentes às categorias. Constatou-se que os fatores que favorecem o processo de aceitação e enfrentamento da cegueira na idade adulta foram: a família, as influências da cegueira na vida, o momento da perda, a vida social, as atividades interrompidas, o apoio, a religião, as causas (acidente ou doença), os sentimentos e os planos para o futuro. Constatou-se ainda que o processo de aceitação e enfrentamento da deficiência desenvolve-se de maneira gradativa e o apoio recebido, tanto da família como de profissionais, contribui para o ajustamento da pessoa afetada na sociedade. Portanto, concluiu-se que o processo de aceitação e de enfrentamento da cegueira adquirida na idade adulta não pode ser descrito de forma homogênea. As pessoas não são iguais e apresentam características próprias que as fazem reagir de modo diferente diante das inúmeras situações da vida.

Santos, F. D. (2004). <u>Acceptance and Coping with Blindness in Adulthood</u>. Masters Thesis, Post Graduate Program in Special Education, Federal University at São Carlos, São Carlos, SP, Brazil.

## **ABSTRACT**

The goal of this study was to analyze the factors which influence the process of accepting and coping with blindness for those who have lost their eyesight through accident or disease in adulthood. Twenty individuals (14 men and 6 women) between the ages of 24 to 64. Ordinary materials such as blank paper and pencil were used for recording scripted interviews and analysis of interview transcripts. The interviews were held in a room in the Rehabilitation Section at the Benjamin Constant Institute in Rio de Janeiro. A semistructured interview was utilized to collect data and allow the elaboration of themes and categories enabling the understanding of which factors influenced the process of accepting and coping with the loss of eyesight in adulthood. The quantitative analysis was done by recording the frequency of elements which the participants did or did not present within each category. The qualitative analysis considered the variations in participant responses within the respective categories. The results presented evidence that the factors which favor the acceptance of and abilities to cope with blindness acquired in adulthood were: the family, the impact of blindness on their lives, the moment of loss, social life, the activities which were interrupted by the loss, support, religion, the cause (whether accident or illness), feelings and their plans for the future. Analysis of the data indicated that the process of accepting and coping with the disability developed in a gradual manner and support, whether from family or professionals, contributed to the affected person's adjustment in society. For this reason, it was concluded that the acceptance and coping with blindness acquired in adulthood can not be described in a homogeneous form. Each individual presented their own characteristics which made them react differently to innumerous life situations.

# LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Enfermidades visuais mais comuns
Tabela 2 - Caracterização dos participantes quanto ao local e data de nascimento
estado civil, filhos, escolaridade, profissão antes da perda, sexo, aposentadoria
situação atual
Tabela 3 – Descrição dos participantes quanto à causa da perda, tipo, idade no
momento, idade em Agosto de 2003, tempo de perda e religião
Tabela 4 – Apresentação do tema geral, dos temas, categorias e questões de análise38
Tabela 5 – Vida familiar e reações da família em relação à perda da visão40
Tabela 6 – Influências da cegueira na vida
Tabela 7 – Trabalho60
Tabela 8 – Vida social
Tabela 9 – Apoio83
Tabela 10 – Sentimentos
Tabela 11 – Planos para o futuro

# LISTA DE ANEXOS

Anexo I – Roteiro de entrevista inicial	127
Anexo II – Roteiro de entrevista definitivo	130
Anexo III – Autorização do Comitê de Ética e Pesquisa da UFSCar para a realizado	ção da
pesquisa	132
Anexo IV – Carta de consentimento dos participantes da pesquisa	134
Anexo V – Carta de autorização dos profissionais que atendem deficientes visuais.	136
Anexo VI – Termo de compromisso	138

# **APRESENTAÇÃO**

O interesse em pesquisar sobre a cegueira adquirida no adulto surgiu durante a graduação do curso de Pedagogia da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), quando tive a oportunidade de desenvolver estudos sobre a inclusão e adaptação à escola de crianças deficientes visuais.

Como Bolsista Atividade (Bolsa da Pró Reitoria de Graduação da UFSCar), estabeleci os primeiros contatos com crianças deficientes visuais, alunas da sala de recursos da rede pública de ensino de São Carlos. Durante a vigência desta bolsa, executei projetos de pesquisa sobre a adaptação destas crianças ao ambiente escolar. Posteriormente, com a Bolsa de Iniciação Científica (PIBIC/CNPq), dei continuidade aos estudos sobre crianças deficientes visuais com o projeto: *A inclusão de crianças deficientes visuais na percepção de alunos da educação infantil e do ensino fundamental*. Os resultados obtidos nestes estudos foram publicados e divulgados em congressos.

Durante a execução destes projetos, realizei cursos sobre deficiência visual no Instituto Benjamin Constant, no Rio de Janeiro, a fim de aprofundar meus conhecimentos nesta área. Além disso, tive contato com deficientes visuais adultos e também com a literatura.

Estas experiências me permitiram observar que a cegueira adquirida na idade adulta constitui, ainda, um vasto campo a ser investigado, especialmente no que se refere a dois aspectos: identificar os fatores que influenciam o processo de aceitação e de enfrentamento da cegueira; e verificar que mudanças ocorrem na vida das pessoas que perdem a visão na idade adulta, no que se refere às novas aprendizagens.

# INTRODUÇÃO

# Deficiência Visual: Algumas Considerações

Dentre os sentidos do ser humano, talvez o da visão seja o que admite maior riqueza de detalhes. Afinal, ele é responsável por 80% das informações que são captadas do meio externo e requer mais que o órgão visual para funcionar (Oliveira, 1998). Para que se possa enxergar é preciso que haja luz, pois o olho capta a luz do ambiente e a converte em impulsos nervosos que são transmitidos para o córtex visual (que interpreta as imagens) através dos nervos ópticos (Rocha, 1987).

Por conta disso, o olho humano tem sido comparado a uma câmara fotográfica que recebe, enfoca e transmite a luz através de uma lente para criar as imagens de um ambiente. Na câmara, as imagens são criadas sobre um filme; nos olhos, a imagem é criada sobre a retina. E, assim como na câmara, a imagem é recebida pelo olho em posição invertida, porém o cérebro realiza a interpretação correta e o objeto é visto em sua real posição (Oliveira, 1998).

José e Oliveira (1997) mencionam que até os 20 anos de idade o olho sofre muitas modificações, porém, é a partir dos 40 anos que as alterações neste órgão afetam seu funcionamento normal, isto é, o cristalino, situado atrás da pupila e responsável pelo direcionamento dos raios luminosos para a retina, gradualmente perde sua elasticidade, ocasionando dificuldades para enxergar de perto e à meia distância ("vista cansada", ou seja, presbiopia). Esta perda gradativa tende a se agravar com o avanço da idade e a visão pode ser afetada também por acidentes ou por doenças.

No caso da deficiência visual, as funções do órgão visual encontram-se alteradas e podem ocasionar perdas, tais como: habilidades individuais, isto é, habilidades de leitura, mobilidade e vida diária, além das consequências sociais, referentes à perda da total independência.

A deficiência visual é caracterizada pela redução ou perda total da capacidade de ver com o melhor olho após a melhor correção óptica, abrangendo vários graus de acuidade visual e diversas classificações de redução como a baixa visão (ou visão subnormal) e a cegueira legal (OMS, 1994; Brasil, 2001a). Estes termos, baixa visão e cegueira legal, serão explicados a seguir sob as concepções médica e educacional, com suas causas, conseqüências e a sua ocorrência na criança e no adulto.

#### Conceito médico da deficiência visual segundo a Organização Mundial da Saúde

Alguns autores, entre estes Rocha (1987), Carvalho, Gasparetto, Venturini e José (1992), consideram que as disfunções da visão são atribuídas às incapacidades funcionais deste órgão e suas origens podem ser congênita e adquirida, e o grau de perda pode ser a baixa visão ou a cegueira.

A deficiência visual de origem congênita, conforme Rocha (2000), ocorre no nascimento e as suas principais causas são: coreorretinite macular, atrofia ótica, catarata congênita, retinopatia da prematuridade (fibroplasia retrolental), glaucoma e retinose pigmentar. A deficiência visual de origem adquirida ocorre por acidentes ou por

doenças como diabetes, deslocamento de retina, glaucoma, catarata, degeneração senil e traumas oculares (Carvalho *et al.*, 1992).

A baixa visão é entendida como sendo uma perda severa de visão ou um enfraquecimento visual que causa desvantagem funcional e redução no desempenho da visão e que não pode ser corrigida por tratamentos clínicos, cirurgias ou por óculos convencionais. Rocha (2000) considera que nestes casos, a acuidade visual (capacidade do olho para distinguir os detalhes do espaço) é inferior a 20/60 para perceber a luz, o que significa que a pessoa vê a 20 metros o que normalmente se veria a 60 metros; o campo visual é inferior a 10 graus do ponto de fixação e a visão poderá ou não ser utilizada potencialmente para planejar e executar uma dada tarefa (OMS, 1994).

Segundo Rocha (1987) cegueira pode se referir a vários graus de visão residual e não significa, necessariamente, total incapacidade para enxergar, mas sim, prejuízos que comprometem a execução das tarefas rotineiras.

Os estudos realizados por Rocha (2000) e por Bicas (2002) demonstram que na cegueira total, também chamada de amaurose, a acuidade visual é inferior a capacidade para distinguir luminosidade e pressupõe a perda completa de visão.

De acordo com a OMS (1994) as pessoas com cegueira legal apresentam acuidade visual inferior a 20/200, com campo visual igual ou menor a 20 graus no melhor olho e são capazes de contar nos dedos a curta distância, perceber vultos e a luminosidade.

A ambliopia é entendida como sendo uma baixa visão em um olho organicamente perfeito e que não pode ser corrigida por óculos, lentes de contato ou cirurgia, mas se for descoberta em idade pré-escolar, tem grande chance de recuperação (Rocha, 1987; OMS, 1994).

# • Conceito Educacional da deficiência visual

De acordo com o enfoque educacional, a baixa visão caracteriza-se por um resíduo visual que permite ao educando, ler materiais impressos à tinta com a utilização de recursos didáticos ou equipamentos especiais. No caso da cegueira, seu conceito educacional refere-se à perda total ou ao mínimo resíduo visual que requer que a pessoa utilize o sistema braille como meio de leitura escrita e outros recursos didáticos e equipamentos especiais necessários à sua educação (Brasil, 2001a).

Lora (2000), apoiada em Barraga (1977) e em Faye (1970), considera que a capacidade de enxergar não é uma condição inata, isto é, dependerá das habilidades aprendidas em cada estágio do desenvolvimento. Assim como a eficiência visual não depende diretamente da acuidade visual, o uso e a estimulação da visão residual podem contribuir para melhorar sua utilização. Para esta autora são deficientes visuais as pessoas como baixa visão e com cegueira.

No primeiro caso, os educandos com baixa visão apresentam condições de distinguir a luminosidade. Estes educandos são capazes de enxergar objetos a poucos centímetros de distância e utilizar sua visão para executar as atividades escolares, sendo que alguns podem utilizar a visão para ler e escrever, com ou sem os auxílios ópticos, e outros, precisam do sistema braille para completar essas atividades.

Há também aqueles que em algum grau, estão limitados na utilização de sua visão, mas, são capazes de utilizá-la no processo ensino/aprendizagem, necessitando, muitas vezes, de iluminação especial, auxílios ópticos ou outros recursos.

Ainda segundo Lora (2000), os alunos cegos são aqueles que, mesmo percebendo e utilizando a luz em sua orientação e mobilidade, fazem uso do sistema braille no

processo ensino/aprendizagem como principal recurso de comunicação escrita, sem usar a visão para a aquisição de conhecimentos.

# • Causas da deficiência visual

Das patologias que afetam o olho, algumas podem causar severas perdas de visão. Os estudos realizados por Quillen (1999) e Sakata *et al.* (2002) demonstram que as principais causas de enfermidades visuais na fase adulta, sobretudo em pessoas com mais de 65 anos de idade, são causadas por degeneração macular relacionada à idade (ARMD, do inglês Age-Related Macular Degeneration), glaucoma, catarata e retinopatia diabética.

A degeneração macular relacionada à idade caracteriza-se pela visão central embaçada ou distorcida e, neste caso, a pessoa tem dificuldades para reconhecer rostos e cores, dirigir um veículo, ler ou realizar trabalhos manuais. A degeneração macular relacionada à idade pode ocasionar a baixa visão ou perda severa da visão central, ou ainda, a cegueira (Orr, 1999). A retinopatia diabética refere-se à diminuição da acuidade visual central, a baixa visão ou a cegueira, como consequência do diabetes (Quillen, 1999). Estes problemas visuais estão associados à redução da capacidade motora para desempenhar as atividades diárias, influindo assim na qualidade de vida destas pessoas.

O glaucoma é apontado como uma das principais causas de cegueira, pois, trata-se de uma doença ocular que pode evoluir para a cegueira sem apresentar sintomas. Por isso, o controle e fidelidade ao tratamento são fundamentais durante toda a vida do enfermo.

Mucci, Galhardo, Belfort, Mello (2002) e Sakata *et al.* (2002) constataram que para a prevenção do glaucoma, uma patologia crônica prevenível, mas não recuperável, é importante que os pacientes disponham de atendimento adequado para o diagnóstico precoce e conheçam esta doença, bem como as formas de preservar o nervo óptico, pois, o aumento da pressão intra-ocular liga-se diretamente aos danos causados a este nervo e à função visual. Por este motivo, o paciente pode não perceber a ocorrência da deterioração visual e, em alguns casos, a cirurgia faz-se necessária.

A catarata, definida como qualquer opacificação do cristalino, pode reduzir a acuidade visual e causar a cegueira. Ferraz, Lima, Cella e Arieta (2002) mencionam que a catarata acomete a maioria dos indivíduos acima de 70 anos de idade (cerca de 75%) e devido à perda visual que acarreta pode dificultar a realização das atividades diárias e interferir na maneira de viver das pessoas afetadas.

As enfermidades mais comuns, suas complicações e o funcionamento visual que afetam a visão, encontram-se descritas na Tabela 1. Nesta tabela estão relacionados: o grau da perda visual, a acuidade visual (em ambos os olhos, após a melhor correção óptica possível) com as patologias e suas conseqüências ao órgão visual. Esta relação refere-se à classificação da deficiência visual, cegueira e baixa visão através de dados quantitativos, expostos por frações e categorias. Os dados contidos neste quadro tratam de patologias que provocam a deficiência visual de origem congênita e a deficiência visual de origem adquirida (que será discutida e analisada ao longo deste estudo).

TABELA 1- Enfermidades visuais mais comuns segundo a Organização Mundial da Saúde (adaptado de Lora 2000).

PATOLOGIA	COMPLICAÇÕES	FUNCIONAMENTO VISUAL	úde (adaptado de Lora 2000).  ACUIDADE VISUAL (em ambos os olhos e melhor correção óptica)			
	ŕ					
,			Máxima inferior a	Mínima superior ou igual a		
ATORFIA ÓTICA	Perda total ou parcial da visão; sem transmissão das sensações visuais.	Falhas perceptivas; dificuldades para integração da imagem e formação das imagens mentais.	3/60metros; 1/20(0,05); 20/400pés	1/60metros;1/50(0,02); 5/300pés		
COREORRETINITE MACULAR	Inflamação na coreóide que afeta a retina.	Perda da visão central; difículdade para visão de detalhes.	6/60metros; 1/10(0,1); 20/200pés	3/60metros; 1/20(0,05); 20/400pés		
CATARATA	Opacificação do cristalino impedindo a passagem de luz; geralmente ocorre em pessoas idosas, mas também pode ocorrer em recém nascidos (catarata congênita) ou após trauma e ingestão de medicamentos (corticóides).	Visão embaçada; falta de contraste.	6/18metros; 3/10(0,3); 20/70pés	6/60metros; 1/10(0,01); 20/200pés		
RETINOPATIA DA PREMATURIDADE (FIBROPLASIA RETROLENTAL)	Má irrigação nos vasos sanguíneos devido a vasoconstricção.	Tende a miopia e ao estrabismo; predisposição para o descolamento da retina.	6/18metros; 3/10(0,3); 20/70pés	6/60metros; 1/10(0,1); 20/200pés		
RETINOSE PIGMENTAR	Causa hereditária e freqüentemente associada à surdez e síndromes.	Perda do campo periférico: adaptação à luz e ao escuro.	6/60metros; 1/10(0,1); 20/200pés	3/60metros; 1/20(0,05) 20/400pés		
GLAUCOMA	Aumento da pressão intraocular; fotofobia, olho buftalmo e azulado.	Visão noturna: perda do campo periférico.	3/60metros; 1/20(0,05); 20/400pés	1/60metros; 1/50(0,02); 5/300pés		
DEGENERAÇÃO MACULAR	Envelhecimento ou alteração dos vasos sanguíneos da mácula (principalmente em adultos).	Perda progressiva da visão central.	1/60metros; 1/50(0,02); 5/3000pés	Percepção da luz.		
TRACOMA	Doença infecciosa da conjuntiva causada pela chlamydia tracomatis.	Conjuntivite que pode levar a formação de cicatrizes na conjuntiva e na córnea, ou à cegueira.	1/60metros; 1/50(0,02); 5/3000pés	Percepção da luz.		
DESCOLAMENTO DE RETINA	Pode ser regmatogênico ("rasgo" na retina).	O cérebro não recebe as imagens captadas pela retina.	Não percebe a luz.			
RETINOPATIA	Doenças que afetam a retina: diabetes, alta pressão arterial e endurecimento das artérias.	Estas enfermidades afetam a circulação normal do sangue na retina e dos fluidos do olho.	1/60metros; 1/50(0,02); 5/3000pés	Percepção da luz.		
UVEÍTE	Inflamação da úvea (que é formada pela íris, corpo ciliar e coróide).	Pode ser anterior (irite, iridociclite), intermediária (pars planite) e posterior (coriorretinite, retinite e coroidite).	1/60metros; 1/50(0,02); 5/3000pés	Percebe ou não a luz.		

# • Consequências da deficiência visual

Segundo Carvalho *et al.* (1992) a deficiência visual compromete as funções visuais e, consequentemente, requer a utilização de auxílios ópticos e não-ópticos que promovam a magnificação da imagem, isto é, a ampliação das características da imagem e melhorem o desempenho visual. Conforme os referidos autores os auxílios ópticos podem ser de diversos tipos:

- a. óculos corrigem os erros de refração e podem ser: óculos bifocais, óculos binoculares com prismas, óculos asféricos monoculares;
- b. lupas ampliam os materiais de leitura, mapas, gráficos, etc e podem ser manuais ou de apoio;
- c. telescópios servem para leituras na lousa e com adição para perto, servem também para leitura de perto e escrita. Os telescópios podem ser adaptados em óculos (telelupas) ou manuais e reduzem o campo visual.

Os auxílios não-ópticos referem-se às modificações das condições ambientais através do controle da iluminação; aumento da iluminação ambiental; da transmissão da luz, utilizando lentes absortivas; do controle da reflexão através de acessórios, como por exemplo, caneta de ponta porosa preta; do aumento do contraste, utilizando cores contrastantes, como tinta preta em papel branco, ou giz branco em lousa preta; da ampliação do material didático, como livros, baralhos, jogos, agendas, dial telefônico; e do sistema de circuito fechado de televisão (CCTV), o qual proporciona um aumento maior dos caracteres do que os óculos convencionais podem oferecer.

# • Ocorrência da deficiência visual

Amiralian (1997) considera que a condição de cegueira não é um fator referente a um único grupo. Para esta autora "Há entre os cegos diferenças quanto á quantidade de visão residual, época de incidência da perda e aquisição súbita ou progressiva da deficiência, fatores de grande peso nos efeitos que a cegueira produz no desenvolvimento dos sujeitos" (p. 54). Conforme a referida autora, as pessoas cegas podem ser classificadas em dois grupos: a) os de cegueira congênita (pessoas que nasceram cegas ou adquiriram a cegueira no primeiro ano de vida); e b) os de cegueira adquirida posteriormente (em função de doenças ou acidentes).

# o A cegueira congênita

O nascimento de um bebê promove mudanças nos hábitos da família desde o momento em que a mulher descobre que está grávida. Brito e Dessen (1999), verificaram que os pais enfrentam períodos difíceis ao serem notificados que seu bebê nasceu com uma síndrome ou com uma etiologia que cause, conseqüentemente, atraso no seu desenvolvimento.

Para Amiralian (1997) o diagnóstico da cegueira é provavelmente um dos maiores choques que os pais podem enfrentar, em relação às outras condições crônicas. Brito e Dessen (1999) afirmam que as reações familiares correspondem, inicialmente, a um período de choque, depois de tristeza ou de ansiedade, e a seguir, gradualmente, uma reorganização em direção a aceitação de seu bebê.

Os pais podem se sentir deprimidos, culpados e ansiosos, com o narcisismo ferido e evoluem para atitudes compensatórias em relação à rejeição, superproteção ou aceitação. E mesmo supondo uma relação ideal mãe-filho, as primeiras etapas do desenvolvimento da

criança cega podem ser distorcidas em função da menor quantidade e variedade de estímulos externos e pelo seu déficit sensorial (Amiralian, 1997).

Por isso, quando diagnosticada a deficiência visual, a família deve receber orientações sobre a necessidade de oferecer à criança uma educação rica em estímulos e situações que favoreçam sua curiosidade em explorar o ambiente, buscar objetos e descobrir soluções adaptativas.

A vida da criança cega e das pessoas que a rodeiam deve se organizar com fins educativos, considerando a estimulação para que ela se movimente dentro e fora de casa. Assim sendo, ela deve ser ensinada: a caminhar por locais seguros e, manter a mobília da casa nos mesmos lugares, evitará as colisões e contusões; e a superar o medo e a ansiedade para se deslocar livre e independentemente em casa, na vizinhança e na rua (Mariño & Figueredo, 1988; Telford & Sawrey, 1988; Amiralian, 1997). Este programa educacional pode ser intensificado em escolas que ofereçam ensino regular ou especial, onde a criança terá contato com outras crianças e adultos, videntes ou não.

Cavalcante (1998), em seu estudo sobre as experiências da criança deficiente visual na pré-escola, considera que, muitas vezes, é preciso colocar-se no lugar desta criança na tentativa de traduzir seus sentimentos, interesses e necessidades. Pois, para que a criança possa tirar o máximo proveito possível desta fase, de forma que suas aprendizagens sejam positivas enriquecedoras e contínuas, é preciso que haja apoio dos pais, dos professores e demais funcionários da escola, ou seja, a criança precisa se sentir segura e aceita no novo ambiente.

A movimentação é essencial para que esta criança estabeleça seus primeiros contatos com o mundo externo. As falhas neste período podem interromper o seu desenvolvimento e impedir o estabelecimento de sua mobilidade (Amiralian, 1997).

As pessoas cegas controlam a movimentação como forma de se autoprotegerem, e isto explica o motivo pelo qual estas crianças, desde cedo, apresentam resistências em descobrir o espaço a seu redor. Esta auto-restrição pode desencadear depressão, tédio e falta de espontaneidade ou então a energia corporal é descarregada através de movimentos rítmicos e repetitivos, os chamados "ceguismos".

Os ceguismos são movimentos repetitivos, socialmente irrelevantes e podem confundir as outras pessoas pelo seu caráter bizarro. Estas atividades não são exclusivas dos cegos e reduzem a aceitação social dos indivíduos.

Os mais comuns, segundo Telford e Sawrey (1988, p. 487), são: "o balançar-se ou movimentar-se continuamente, apalpar ou esfregar os olhos, agitar os dedos diante do rosto e inclinar a cabeça para frente, assim como se revirar, contorcer-se ou colocar-se em posturas estranhas". Estes autores, continuando, ressaltam que estas características são apresentadas por "muitas crianças nervosas ou mentalmente retardadas de visão normal". Em muitos casos, tais movimentos desaparecem à medida que a criança vai crescendo.

Barraga (1987) considera, que a exploração de objetos com sentido pode ajudar a criança cega a desenvolver movimentos com propósitos e assim prevenir os movimentos estereotipados.

O desenvolvimento da criança cega é mais lento se comparado ao da criança vidente. Telford e Sawrey (1988) afirmam que "o conhecimento das qualidades espaciais dos objetos é adquirido pelos cegos, em grande parte, através do tato e da cinestesia. A audição fornece pistas quanto à direção e distância dos objetos como tal" (p. 489).

De acordo com estes autores, a falta de visão estimula a criança cega a apoiar-se maciçamente nas palavras para compensar as limitações impostas pela deficiência e por conta disso "os cegos também podem ter que depender mais da imaginação do que os que

vêem e o que imaginam pode ser mais incomum, singular e original do que a realidade" (Telford & Sawrey, 1988, p.491).

Amiralian (1997) considera que a utilização da linguagem e da fala pelos cegos serve para designar diferentes atividades como: orientação, identificação de objetos, reconhecimento de pessoas, entre outras.

A identificação de uma criança cega é mais fácil do que a de uma criança com baixa visão, pois, ela pode permanecer muito tempo em sua casa e na escola sem que seja detectada sua deficiência.

Neste caso, o diagnóstico da baixa visão poderá ser realizado por profissionais especializados em deficiência visual ou por médicos oftalmologistas que avaliarão os comportamentos apresentados pela criança, como: irritação dos olhos, náuseas, queixas de enevoamento visual, utilização das mãos para afastar impedimentos visuais, pestanejamento contínuo, hábito de esfregar os olhos, franzir ou contrair o rosto ao olhar para imagens distantes, inquietação ou irritabilidade, desatenção para olhar trabalhos na lousa ou em paredes, aproximar livros ou revistas da visão ou procurar uma posição incomum de leitura (Brasil, 1995).

Estes profissionais ou médicos oftalmologistas poderão, ainda, utilizar o teste de Snellen para identificar a necessidade do encaminhamento do aluno a um oftalmologista. O teste de Snellen ou teste do "E" mede a acidade visual, utilizando a letra E em diversos tamanhos e posições (Carvalho *et al.*, 1992). Quanto mais cedo for feito o diagnóstico, mais rapidamente serão minimizadas ou, até mesmo, evitadas as conseqüências da deficiência visual no desenvolvimento emocional, intelectual e social da criança (Brasil, 1995).

# o A cegueira adquirida no adulto

Viorst (1988) afirma que a nossa vida se inicia com uma perda. Isto é, ao sermos lançados para fora do útero, perdemos o alimento do cordão umbilical, o calor e o aconchego do corpo materno. A partir daí inicia-se um processo intensivo de separação da figura materna. Bowlby (1982) chama este processo de separação-individuação. E a maneira como a criança vivencia as primeiras separações de sua mãe nos primeiros anos de vida, influenciará a forma de enfrentar as demais separações e perdas diárias.

A vida humana caracteriza-se por perdas, abandonos e por desistências. E a qualquer momento, com maior ou menor sofrimento, as pessoas compreendem que a perda é condição inerente às suas vidas (Viorst, 1988). As perdas, referindo-se aqui a perda da visão, afetam distintamente os indivíduos, ou seja, elas são sentidas de modo diferente e em diversos graus e a lamentação é o processo de adaptação a estas perdas.

Conforme Bowlby (1982), a forma como as perdas são lamentadas e como, ou se, a lamentação termina, dependerá do apoio externo, da idade, do preparo da pessoa para enfrentar a perda, das circunstâncias e causas da cegueira e, sobretudo, de sua historia de vida

No que se refere às reações à aquisição de alguma deficiência, Vash (1988), menciona que:

"Algumas pessoas nascem com deficiência. À medida que vão crescendo, vão percebendo que são diferentes da maioria das pessoas e que essas diferenças são vistas negativamente. O que qualquer um pode fazer, elas não o podem. A consciência de terem sido logradas chega devagar; seus pais é que podem sofrer um choque repentino. Outras pessoas tornam-se deficientes depois de um período de vida, longo ou breve, em que foram mais ou menos iguais a todo mundo. A deficiência pode acontecer num momento catastrófico ou, então, levar dias, semanas, meses ou anos para se desenvolver" (p.3).

Esta autora considera que as reações à aquisição da deficiência dependem de quando (idade) e de como aconteceu (acidente ou doença), além de uma série de determinantes e fatores, como: recursos da pessoa para lidar com as perda, o ambiente e as atitudes da família.

Para Amiralian (1997), a aquisição da cegueira promove tantos efeitos que se torna difícil classificar as pessoas com cegueira adquirida em um único grupo. Segundo esta autora, isto acontece porque a perda visual "pode ocorrer por diversas condições, várias formas, e em diferentes idades" (p. 67).

Barczinski (2001), demonstra haver diferenças significativas entre as experiências advindas da cegueira congênita e da cegueira adquirida. Conforme esta autora, na cegueira adquirida, constata-se que além da perda visual o indivíduo pode apresentar outras perdas como: a condição física (a pessoa tornou-se diferente do que era, diferente dos que a cercam e pode se sentir mutilada); os sentidos remanescentes (desorientação inicial que afeta o tato, o olfato, a memória, a capacidade motora, etc); contato com o ambiente (pode ocorrer um certo distanciamento do ambiente e dos aspectos reais no inicio da perda); campo visual (tentar enxergar algo que não se encontra mais ali -"silêncio visual"); habilidades básicas (capacidade de se locomover independência); controle da vida diária (cozinhar, encher um copo com refrigerante, higiene pessoal, contar dinheiro, etc); facilidade de comunicação (leitura de materiais impressos à tinta, escrita cursiva); percepção da comunicação corporal (perceber as reações das pessoas com quem se relaciona); privacidade (depende de outros para saber informações sobre sua conta bancária); vida social, amigos, emprego, relação familiar.

Estas perdas correspondem a mudanças de papel ou de ambiente e ocorrem ao longo de toda a vida e, segundo Bronfenbrenner (1996), elas podem ser chamadas de

*transições ecológicas*. As transições ecológicas envolvem quase que invariavelmente, mudanças de papel, isto é, elas correspondem às expectativas de comportamento, relacionado a determinadas posições ocupadas pelos indivíduos na sociedade.

Trata-se também, conforme Carroll (1968), um dos estudiosos clássicos da deficiência visual, do término de uma rotina visual, da interrupção de uma auto-imagem elaborada cuidadosamente ao longo da vida. Segundo Carroll (1968, p.10), "(...) é falsa bondade poupar a pessoa do choque e do pesar. Isto tem que ser antes aceito para que possa haver uma reabilitação. Praticamente, todos os pacientes devem chegar ao fundo do problema antes de iniciarem a longa subida".

Quando uma pessoa adulta sofre uma importante perda em sua vida, mais especificamente a perda de sua visão, ela vivencia um processo de elaboração do luto que, segundo Bowlby (1982), constitui-se de quatro fases: 1) o estado de choque e a negação da cegueira (ou fase de torpor); 2) lamentações pelas perdas e limitações estabelecidas pela deficiência visual (ou fase da saudade); 3) depressão, provocando a perda de peso, a falta de apetite, ansiedade e idéias suicidas (ou fase da desorganização e desespero); e, 4) finalmente, pode ocorre à aceitação, ou seja, o indivíduo começa a aceitar sua condição e a se perceber como cego (ou fase de reorganização).

A fase do torpor corresponde ao estado de choque, referente à perda, e a negação da cegueira, podendo durar momentos, semanas ou meses. Na fase da saudade, a pessoa pode buscar tratamentos para recuperar a visão.

A fase da desorganização e desespero refere-se à fase de maior expressão dos sentimentos de raiva, ansiedade, idéias suicidas, depressão e busca de culpados. A fase de reorganização-aceitação caracteriza-se pelo momento da aceitação da perda visual, da condição de cego e pelo envolvimento com processos de reabilitação ou de terapia.

Para Kübler-Ross (1977) e Viorst (1988) as fases do luto normal do adulto são fases de mudanças, sobrepostas à lamentação, e caracterizam-se pela libertação do sofrimento. Segundo estes autores, o choque é a primeira fase deste processo e traz consigo a sensação de descrença, de que "isto não pode estar acontecendo comigo".

O choque poderá ser menor quando a pessoa vive muito tempo com a iminência da perda, como no caso da cegueira progressiva, ocasionada por alguma doença, o estado de choque inicial não ocorre, pois a privação da visão vem se processando aos poucos, dando ao indivíduo condições para que também aos poucos processe sua adaptação (Kübler-Ross, 1977; Veiga, 1983; Amiralian, 1997).

Após a fase inicial da dor, que é relativamente curta, segue-se uma fase mais longa, permeada de intenso sofrimento psíquico, raiva, depressão e revolta pela perda. Sentimentos de culpa e de idealização podem aparecer quando a pessoa se sente culpada pela perda ou quando idealiza situações nas quais é possível recuperar o que foi perdido (Kübler-Ross, 1977; Viorst, 1988).

Bowlby (1982) acredita que as etapas essenciais ao prosseguimento saudável do luto são: o protesto, o desespero, o desligamento e a reorganização. Este autor considera que estas etapas são automáticas e inerentes ao organismo e que elas serão acionadas como resposta a toda e qualquer perda. A intensidade do pesar pode variar de indivíduo para indivíduo e estas fases também podem apresentar variações conforme a perda de um ente querido ou de algum membro ou função orgânica do sistema corporal. Ainda segundo este autor, a incapacidade de expressar claramente esses impulsos, implicaria o luto patológico, isto é, a repressão destes impulsos para recuperar novamente o que foi perdido, com toda a saudade e raiva contra as causas da perda, corresponde ao luto patológico.

Vash (1988) considera que as pessoas portadoras ou não de deficiências apresentam mais semelhanças do que diferenças, independentemente de suas variações físicas, de suas capacidades sensoriais ou de suas habilidades intelectuais. Pois, da mesma forma que uma pessoa portadora de deficiência enfrenta uma sensação de perda em relação a alguma doença ou acidente, uma pessoa não portadora de deficiência também enfrenta uma sensação de perda em relação a algo que possuía e agora perdeu. Esta autora menciona que nestes casos, o que difere é o estímulo, isto é, o que foi perdido, mas as sensações de perda são praticamente as mesmas.

Rosenblum e Corn (2002a) realizaram um estudo sobre as experiências de adultos idosos que pararam de dirigir em função de impedimentos visuais e constataram que o impacto das limitações impostas, tanto pela deficiência visual, quanto por outras deficiências, afetou, significativamente, a vida destas pessoas. Isto é, estas pessoas relacionaram o parar de dirigir à perda de independência para se locomoverem sozinhas e suas relações sociais com familiares e amigos foram afetadas.

Segundo Veiga (1983), a readaptação da vítima da cegueira adquirida na idade adulta não é tarefa fácil, considerando que muitas vezes a pessoa nada sabia sobre cegueira e não compreende como poderá continuar vivendo no mundo que construiu através de sua visão. No começo, não encontra recursos para substituir a visão nem mesmo no trato com as atividades diárias e os recursos utilizados para enfrentar e superar a perda ocorrerá do ritmo de cada um e dependerão das condições da pessoa para lidar com situações adversas.

A pessoa que fica cega na idade adulta preserva sua aparência, a gesticulação e postura adequadas o que favorece sua integração na sociedade e sua confiança em si mesmo. Para Santin e Simmons (1977), os cegos congênitos apresentam condições

diferentes para compreender o mundo, obter informações sobre ele e construir a sua realidade. No caso de pessoas que perderam a visão em acidentes ou por doenças, a reconstrução da realidade ocorrerá através dos sentidos remanescentes. Nascer cego é diferente de tornar-se cego, isto é, o não ver é uma situação anormal para quem sempre viu.

No relacionamento social com pessoas cegas, podem ser observadas diferentes posturas. Existe quem considere o indivíduo cego como igual aos demais, diferindo apenas pela ausência da visão; existe os que o consideram como um ser totalmente diferente; e há também quem ignore a deficiência (Lora, 2000). Ainda, segundo esta autora, observa-se com freqüência que as pessoas cegas são tratadas de forma inadequada: ou são auxiliadas quando podem fazer sozinhas, ou são ignoradas quando precisam de ajuda. Isto é, alguém pode tratar um deficiente visual como se fosse surdo, gritando com ele, ou ainda, como se fosse aleijado, tentando levantá-lo.

Scholl (1992) e Atkinson (1995) consideram que tais atitudes derivam da falta de informação, esclarecimentos e estereótipos, pois, para as pessoas que enxergam, o significado da cegueira relaciona-se às suas experiências, atitudes e crenças que, por sua vez, influenciam no relacionamento com o deficiente visual.

Oliveira (2002b) ressalta que as pessoas que enxergam costumam entender a cegueira como uma deficiência que atinge o organismo como um todo. Esta relação baseia-se em duas possibilidades: "o ver e o não ver" (p. 44) e origina a seguinte questão: "o que exatamente é dado ao cego perceber com os olhos?" (p. 47). Segundo Oliveira (1998a) isto pode variar de uma pessoa para outra, visto que um cego pode diferenciar certos graus de luminosidade (dia, noite) e, desde que não haja ruptura do

nervo ótico que é responsável pela percepção luminosa, conhecer um pouco algumas cores, ainda que de forma bastante precária.

Veiga (1983), Vash (1988), Scholl (1992) e Franco (2002), mencionam que para as pessoas que perderam a visão na idade adulta, o significado da cegueira associa-se à falta da total independência para se locomover e para executar atividades sem a ajuda de outras pessoas e aos aspectos de sua vida, anteriores à aquisição da cegueira, isto é, a sua concepção e a de seus familiares sobre cegueira.

Muita gente pensa que as pessoas cegas vivem em um mundo de completa escuridão. As dificuldades destas pessoas para encontrar algum objeto, ou tropeçar contra obstáculos fortalece esta crença. Na verdade, a maioria das pessoas consideradas cegas, respondem a algum estímulo visual, como, por exemplo, luz ou escuridão, sombras, movimentos e, portanto, não vivem na escuridão total (Scholl, 1992).

Os outros tipos de crença consideram que a cegueira é ocasionada em função de um castigo por pecados cometidos pela própria pessoa ou por parentes próximos, ou ainda, que a cegueira provém de doenças venéreas (Scholl, 1992). Ainda segundo este autor, a sociedade costuma atribuir às pessoas cegas características errôneas que se baseiam em crenças, mitos, generalizações e atitudes que envolvem estas pessoas em condições de desvantagem. Como já mencionado anteriormente, os significados questionáveis sobre a cegueira, influenciam na maneira pela qual quem os conserva, se relaciona com a pessoa deficiente.

Existem crenças e conceitos em relação às pessoas cegas que apresentam componentes contraditórios, isto é, destacam qualidades, como de bons músicos, e defeitos, como dependentes ou mendigos. Este conjunto de crenças e conceitos origina

os estigmas sobre a cegueira, e estes constituem falsas concepções populares que resultam em práticas sociais compatíveis com essas falsas concepções.

Para Telford e Sawrey (1988) a linguagem cotidiana vincula-se implicitamente a esses estereótipos no que se refere à utilização de expressões do tipo: "o pior cego é aquele que não quer ver"; "Ele ficou cego de raiva"; "Ele está mais perdido do que cego em tiroteio", entre outras. Devido a estes estereótipos e conotações estigmatizantes sobre a cegueira, muita gente, ao se referir a pessoas cegas, prefere usar termos alternativos, tais como: deficiência visual, prejuízo visual ou falta de visão.

Queiroz (1986, p. 75), cego depois de adulto, afirma que:

"(...) utilizava 'deficiente visual', ao invés de cego, para amenizar o impacto, mas era mal empregado. Deficiente visual é usado para quem possui uma diminuição do campo visual, tal como um míope. Mas quem não possui visão alguma é cego mesmo".

Esse mesmo autor, continuando, considera que:

"O problema é que na palavra cego estão embutidos muitos valores depreciativos tais como dependência, tutela, alienação, ignorância etc. Se chego para alguém que não é cego e o chamo de cego, a pessoa se sente agredida, mas se alguém me chama de cego não me sinto da mesma forma. Por quê? Será só pelo fato de eu ser cego mesmo? Não, é porque o significado, o conteúdo da palavra para mim é bem diferente do que é para as pessoas em geral. Muita gente chega numa de me consolar e diz: "cego é aquele que não quer ver". Eu diria que essa pessoa não é um cego, mas um idiota. Para elas deve haver dois tipos de cegos: o cego simplesmente cego e o 'cego' simplesmente idiota que, usualmente, tem visão. Brabo mesmo deve ser o cego que é cego e que também é idiota. Seria no conceito dessas pessoas no mínimo duas vezes cego ... Realmente me sinto constrangido quando alguém chama a outro de cego na minha frente, porque normalmente o cara não possui nenhuma das minhas características" (p. 76).

No trecho acima verifica-se uma alusão aos estereótipos populares, responsáveis pela criação de lendas e de expressões verbais sobre a cegueira. Para Veiga (1983) isto ocorre ou porque a visão é um sentido dominante na vida humana, ou porque a cegueira,

mais que as outras deficiências, sempre preocupou a humanidade. E estas formas de preocupação iniciaram o processo educativo dos que não enxergam. Sobre o valor da visão para uma pessoa que enxerga, Oliveira (2002b) ressalta:

"Que a visão é o sentido ao qual damos mais importância, pode-se inferir através de um simples autoquestionamento. Perguntemo-nos qual dos sentidos mais desejaríamos preservar diante da possibilidade hipotética de precisarmos abrir mão de quatro dentre eles. Salvo exceções que não comprometem a regra, todos nós escolheríamos manter a visão. No que teríamos o efeito direto da nossa própria constituição fisiológica, regida que é pela maior importância da visão como órgão voltado para o conhecimento da realidade" (p.33).

Percebe-se que quanto mais valioso é um órgão, mais problemático é aceitar a sua falta. A partir daí pode-se considerar que as atitudes negativas em relação ao deficiente se baseiam no que a pessoa não pode fazer, ao invés de considerar o que ela é capaz de fazer. Em alguns casos, torna-se mais difícil enfrentar as atitudes negativas do que a deficiência, pois, tendo oportunidade, a pessoa deficiente pode se adaptar e se adequar às condições. Para Queiroz (1986) e Franco (2002) a falta de informação da sociedade sobre o potencial das pessoas cegas difículta a aceitação desta deficiência.

Scholl (1992) considera que a cegueira é uma limitação muito severa e por isso requer a reorganização de todos os aspectos do funcionamento do indivíduo. Esta organização é necessária para que ocorra o processo de adaptação à realidade em função das limitações impostas pela deficiência.

A limitação visual impõe dificuldades que interferem na interação social, e exige que a pessoa cega se reorganize para viver no mundo de quem enxerga. Assim, as atitudes da sociedade e, principalmente da família, exercem um importante papel para fortalecer o ajustamento, já que são as relações interpessoais que estruturam o comportamento das pessoas (Lora, 2000).

Dessen e Braz (2000) consideram que a família exerce uma significativa influência no processo de integração social do deficiente. E um bom esquema de suporte familiar parece influir positivamente na efetiva integração social de quem se tornou deficiente na idade adulta.

Os estudos de Bowlby (1982) e de Kef (2002) comprovaram que o ser humano, independentemente da idade, é mais feliz e capaz de desenvolver suas potencialidades quando se sente seguro e sabe que existem uma ou mais pessoas que virão em seu auxílio sempre que surjam dificuldades. E o bom relacionamento com familiares e amigos contribui para a superação e enfrentamento da cegueira e das limitações visuais, além de favorecer o ajustamento social destas pessoas.

Barczinski (2001), em sua pesquisa sobre a cegueira adquirida na idade adulta, constatou que esta situação é enfrentada de diferentes formas pelas pessoas: algumas a entendem como sendo uma cruel e aterradora experiência, e outras, buscam superá-la como sendo um novo desafio. Observa-se que, de fato, existem indivíduos que conseguem adaptar-se e superar essa situação, indicando, entre outras habilidades, condições positivas para enfrentar e aceitar o advento da cegueira (Cecconello & Koller, 2000). Estas pessoas são chamadas de resilientes.

O conceito de resiliência relaciona-se a capacidade de um indivíduo ou sistema social de viver bem, de adaptar-se e oferecer respostas aos fatores de risco, apesar das condições de vida difíceis (Garmezy, 1996; Cecconello & Koller, 2000). Ou seja, quando crianças e adultos são expostos a situações de estresse ou de risco no seu cotidiano, podem desenvolver problemas, ou podem superar as adversidades desenvolvendo, cada um a seu modo, fatores de proteção como: as características individuais (capacidade para enfrentar problemas); o apoio afetivo (família, amigos,

conhecidos); e o apoio social externo promovido na escola, na igreja ou no trabalho (Dell'Aglio & Hutz, 2002).

Neste estudo, foi considerada não a resiliência, conforme as definições feitas anteriormente, mas a utilização de habilidades, estratégias ou recursos eficazes para enfrentar eventos estressantes, como a aquisição da cegueira. Por isso, para realizar esta pesquisa, escolheu-se um grupo de participantes que perderam a visão na idade adulta, em acidentes ou por doenças, para que fossem identificados os recursos utilizados por estas pessoas para superarem a perda da visão e analisar de que forma estes recursos influenciam o processo de aceitação e de enfrentamento da cegueira. Portanto, o objetivo desta pesquisa consistiu em investigar, descrever e analisar os fatores que influenciam no processo de aceitação e de enfrentamento da cegueira de quem perdeu a visão na idade adulta, em acidentes ou por doenças, além de identificar os recursos ou alternativas utilizadas por estas pessoas para superarem eventos adversos, como a aquisição da cegueira.

# **MÉTODO**

# **Participantes**

Participaram desta pesquisa 20 (vinte) pessoas que perderam a visão na idade adulta, em acidentes ou por doenças, de ambos os sexos, na faixa etária de 24 e 64 anos de idade, residentes no Rio de Janeiro e que freqüentam um programa de reabilitação.

Além destes participantes, uma pessoa foi escolhida aleatoriamente (através de um sorteio) para fazer parte de um estudo inicial, que teve como finalidade verificar a objetividade do roteiro de entrevista. No entanto, esta pessoa não fez parte da pesquisa e, efetivamente, o estudo foi realizado com 20 participantes.

Estas pessoas receberam a designação de P (Participante) seguida de uma numeração específica que foi aplicada conforme a realização das entrevistas, de P1 a P20.

A escolha dos participantes ficou a critério da equipe de profissionais que atuam no Setor de Reabilitação do Instituto Benjamin Constant (IBC), no Rio de Janeiro, que os selecionou com os requisitos compatíveis aos objetivos desta pesquisa, ou seja, sem distinção de sexo, etnia, religião, escolaridade e nível sócio-econômico. Os participantes poderiam, a qualquer momento durante a coleta de dados, interromper sua participação sem compromisso de justificativa.

A descrição das características dos participantes encontra-se registrada nas Tabelas 2 e 3.

Na Tabela 2 verifica-se a descrição dos participantes quanto às informações sobre local e data de nascimento, estado civil, filhos, escolaridade, profissão antes da perda, sexo e aposentadoria.

TABELA 2-Descrição dos participantes quanto ao local e data de nascimento, estado civil, filhos, escolaridade, profissão antes da perda, sexo, aposentadoria e situação atual.

aposentadoria e situação atua						APOSENTADORIA		
PARTICI PANTES	LOCAL/NASC	EST.CIVIL	FILHOS	ESCOLARIDADE	PROFISSÃO ANTES DA PERDA	SEXO		
							PELA CEGUEIRA	OUTROS MOTIVOS
P1	RJ, 26/04/1973	Solteiro	não	Sup. Incompleto	Estoquista	Masc	Sim	
P2	BA, 17/07/1954	Casado	2 filhos	Concluindo Ens. Médio	Metalúrgico	Masc	Sim	
Р3	RJ, 29/03/1971	Solteiro	1 filha	Concluindo Ens. Médio	Overloquista (costureiro)	Masc	Não	Não
P4	RJ, 15/01/1978	Solteira	não	Ens. Fundamental Incompleto	Auxiliar de serviços gerais	Fem	Não	Não
P5	MG, 17/01/1940	Solteiro	1 filha	Ens. Fundamental	Ajudante de caminhão	Masc	Não	Não
P6	RJ, 03/04/1947	Casada	3 filhos	Ens. Médio	Professora (1 <sup>a</sup> a 4 <sup>a</sup> )	Fem	Sim	
P7	MG, 08/03/1952	Divorciado	não	Cursando Ens. Fundamental	Comerciante	Masc	Sim	
P8	RJ, 20/01/1977	Solteiro	não	Ens. Médio	Estudante	Masc	Não	Não
P9	ES, 12/12/1946	Casado	3 filhos	Ens. Fundamental	Padeiro	Masc	Sim	
P10	RJ, 12/07/1960	Solteira	não	Ens. Médio	Estudante	Fem	Não	Não
P11	RJ, 21/02/1970	Solteira	1 filho	Cursando Ens. Fundamental	Pedicure, manicure e depiladora	Fem	Não	Não
P12	RJ, 13/02/1960	Solteira	não	Alfabetizada	Pajem (sem registro)	Fem	Não	Não
P13	RJ, 06/09/1970	Solteiro	não	Ens. Médio	Cozinheiro	Masc	Sim	
P14	RJ, 25/10/1950	Casado	2 filhas	Ens. Médio	Chefe de vendas	Masc	Sim	
P15	RJ, 06/10/1968	Casado	não	Cursando Ens. Medio	Técnico de câmera escura	Masc	Sim	
P16	RJ, 06/01/1949	Casado	8 filhos	Ens. Fundamental	Motorista	Masc	Não	Não
P17	RJ, 24/12/1959	Casado	não	Superior	Recuperador de telemarketing	Masc	Não	Não
P18	RJ, 05/01/1942	Casado	4 filhos	Ens. Fundamental	Várias	Masc		Sim (aposentou-se antes de perder a visão)
P19	RJ, 28/09/1966	Casada	não	Ens. Médio	Auxiliar de escritório	Fem	Não	Não
P20	RJ, 13/05/1955	Solteiro	não	Superior	Professor	Masc		Sim (aposentou-se antes de perder a visão)

A Tabela 2 mostra que dentre os 20 participantes entrevistados havia 14 homens e seis mulheres, com idades que variaram de 24 e 64 anos. Destes participantes 10 são solteiros, nove casados e um é divorciado, sendo que uma metade tem filhos e a outra não.

No que se refere à escolaridade verifica-se na Tabela 2 que uma pessoa é alfabetizada; uma tem o ensino fundamental incompleto, quatro já concluíram e duas estão cursando; três pessoas estão concluindo o ensino médio e seis, já o concluíram; uma pessoa tem curso superior incompleto e duas, já o concluíram. Todos os participantes freqüentam um Programa de Reabilitação do IBC. Ainda na Tabela 2 observa-se que oito pessoas foram aposentadas por causa da cegueira, duas foram aposentadas por outros motivos, isto é, aposentaram-se ates da perda da visão, e 10 não foram aposentadas.

Em relação à profissão dos participantes antes da perda da visão, nota-se que P6 e P20 eram professores; P1 era estoquista; P2 era metalúrgico; P3 trabalhava como costureiro, P4 como auxiliar de serviços gerais e P5 como ajudante de caminhão; P7 era comerciante; P8 e P10 não trabalhavam na época da perda; P9 era padeiro; P11 trabalhava num salão de beleza como pedicure, manicure e depiladora, enquanto que P12 cuidava de crianças, mas sem vínculo empregatício; P13 era cozinheiro, P14 era chefe de vendas e P15 atuava como técnico de câmara escura; P16 era motorista; P17 trabalhava como recuperador de telemarcketing, P19 como auxiliar de escritório e P18 atuava em várias profissões.

Na Tabela 3 encontram-se as informações sobre os participantes em relação às causas (acidente ou doença) e ao tipo (súbita ou progressiva), à idade no momento da perda, à idade por ocasião da entrevista (Agosto de 2003), ao tempo de perda e à religião.

TABELA 3-Descrição dos participantes quanto à causa da perda, tipo, idade no momento, idade em Agosto de 2003, tempo de perda e religião.

	TABELA 3-Descrição dos participantes quanto à causa da perda, tipo, idade no momento, idade em Agosto de 2003, tempo de perda e religião.							
PARTICI	CAUSA DA PERDA	TIPO	IDADE NO	IDADE EM	TEMPO DE	RELIGIÃO		
PAN TES	(segundo os participantes)	(segundo os	<b>MOMENTO</b>	AGOSTO	PERDA			
		participantes)	DA PERDA	<b>DE 2003</b>				
P1	Doença (miopia, descolamento de retina)	Súbita	30 anos	30 anos	4 meses	Sim/Católica		
P2	Doença (glaucoma)	Progressiva	49 anos	49 anos	4 meses	Sim/Católica		
P3	Acidente (motociclístico)	Súbita	20 anos	32 anos	12 anos	Não tem religião		
P4	Acidente (automobilístico)	Súbita	19 anos	25 anos	6 anos	Sim/Católica		
P5	Doença (glaucoma)	Progressiva	59 anos	63 anos	4 anos	Sim/Católica		
P6	Doença (retinose pigmentar)	Progressiva	20 anos	56 anos	36 anos	Sim/Católica		
P7	Doença (diabetes/descolamento de retina)	Progressiva	46 anos	51 anos	5 anos	Sim/Evangélica		
P8	Doença (glaucoma)	Progressiva	18 anos	26 anos	8 anos	Sim/Católica		
P9	Acidente (não explicou)	Súbita	53 anos	57 anos	4 anos	Não tem religião		
P10	Doença (glaucoma)	Progressiva	19 anos	43 anos	24 anos	Não tem religião		
P11	Doença (tumor no cérebro)	Súbita	31 anos	33 anos	2 anos	Sim/Evangélica		
P12	Doença (glaucoma e catarata)	Súbita/Progressiva	22 anos	43 anos	21 anos	Sim/Católica		
P13	Acidente (automobilístico)	Súbita	25 anos	33 anos	8 anos	Sim/Evangélica		
P14	Doença (retinose pigmentar)	Progressiva	40 anos	53 anos	13 anos	Sim/Espírita		
P15	Doença (descolamento de retina)	Progressiva	20 anos	35 anos	4 anos	Sim/Evangélica		
P16	Doença (diabetes/descolamento de retina)	Súbita	52 anos	54 anos	2 anos	Sim/Católica		
P17	Acidente (queda do telhado)	Súbita	18 anos	44 anos	28 anos	Não tem religião		
P18	Doença (glaucoma)	Progressiva	50 anos	61 anos	11 anos	Não tem religião		
P19	Doença (glaucoma congênito)	Progressiva	23 anos	37 anos	14 anos	Sim/Kardecista		
P20	Doença (infecção hospitalar)	Súbita	45 anos	48 anos	3 anos	Sim/Católica		

Observa-se na Tabela 3 que 15 pessoas perderam a visão por causa de alguma doença. P2, P5, P8, P18 e P19 perderam a visão de forma progressiva em função do glaucoma; P6 e P14 perderam a visão progressivamente devido a retinose pigmentar; P12 perdeu de forma súbita em um olho e progressiva em outro devido à catarata e ao glaucoma, respectivamente; P15 teve descolamento de retina, assim como P1, P7 e P16 que além desta doença tiveram miopia e diabetes; P11 teve um tumor no cérebro e P20, infecção hospitalar e ambos perderam a visão de forma súbita. Constata-se, ainda, que cinco participantes perderam a visão de forma súbita em acidentes e destes, dois (P4 e P13) foram vítimas de acidente automobilístico e um (P3), sofreu acidente motociclístico; P9 não especificou de que forma sofreu o acidente e P17 caiu do telhado. Portanto, podese inferir que 75% dos participantes perderam a visão em função de alguma doença e 15% foram vítimas de algum tipo de acidente.

Em relação à idade dos participantes no momento da perda, a Tabela 3 apresenta as seguintes informações: sete participantes (P4, P6, P8, P10, P15, P17, P13) perderam a visão entre os 17 e 21 anos de idade; três (P12, P13, P19) perderam entre os 22 e 26 anos; duas pessoas (P1, P11) perderam entre os 27 e 31 anos; uma pessoa perdeu a visão entre 37 e 41 anos (P14) e duas (P20, P7) perderam entre os 42 e 46 anos; dos 47 aos 51 anos, dois participantes (P2, P18) perderam a visão; dois (P16, P9) perderam entre os 52 e 56 anos e um (P5) perdeu dos 57 aos 61 anos.

O tempo de perda da visão variou entre um e 37 anos, sendo que apenas P1 e P2 perderam a visão recentemente, há quatro meses.

Dos vinte participantes, cinco não têm religião (P3, P9, P10, P17, P18); nove são membros da religião católica (P1, P2, P4, P5, P6, P8, P12, P16, P20) e quatro (P7, P11, P13, P15) são evangélicos; um participante é espírita (P14) e um e kardecista (P19).

## Materiais e Equipamentos

Para o desenvolvimento deste estudo foram utilizados materiais rotineiros, tais como: papel sulfite, lápis, fita cassete, disquetes e cartuchos de tinta para impressora.

Os equipamentos utilizados na coleta de dados foram um mini-gravador, um computador e uma impressora.

#### Instrumento

Para a realização deste estudo optou-se pela utilização da entrevista semiestruturada. Esta consistiu na aplicação de um roteiro de perguntas (Manzini, 1989). Dias e Omote (1990) atestam a eficácia da entrevista como "um instrumento útil de coleta de dados" na área da Educação Especial, já que ela pode ser empregada para esclarecer diferentes questões de pesquisa e indicar diversas formas de se obter e tratar os dados coletados (p. 67).

A opção feita pelo roteiro semi-estruturado ocorreu porque acreditava-se que o mesmo poderia sofrer algumas modificações durante sua aplicação. Isto se comprovou quando a entrevista foi realizada com o participante escolhido aleatoriamente, através de um sorteio, para fazer parte do estudo inicial.

O primeiro roteiro semi-estruturado contou com 22 questões dividas em dois blocos de assuntos, a saber: aspectos pessoais da história de vida e aspectos de enfrentamento da perda (ver anexo I). A partir da análise destes dados, o roteiro de entrevista foi reformulado e passou a ter 19 questões (ver anexo II).

O instrumento final foi elaborado com base nas pesquisas realizadas por Barczinski (2001) e por Franco (2002) e contemplou itens referentes: a) aos dados pessoais (sexo, local e data de nascimento, estado civil, escolaridade, profissão e

aposentadoria); b) a família; c) a maneira como a perda é enfrentada tanto pelo participante como por sua família; d) a rotina antes e após a perda; e) se parou de trabalhar por causa da cegueira; f) mudanças ocorridas na vida; g) vida social antes de depois da perda; h) sentimentos no inicio e sentimentos atuais em relação à cegueira; i) causas da cegueira; j) e planos para o futuro, como fatores que influenciam no processo de aceitação e de enfrentamento da cegueira, em quem perdeu a visão na idade adulta.

#### Local e Situação da Coleta de Dados

As entrevistas foram realizadas com os participantes, individualmente, em uma sala do Setor de Reabilitação do IBC, estando presentes apenas a pesquisadora e o participante.

## Procedimentos para a Coleta de Dados

#### • Do Estudo Inicial

O estudo inicial teve como finalidade verificar se as questões do roteiro de entrevista estavam claras e pertinentes aos objetivos da pesquisa.

Para realizar o levantamento dos participantes a pesquisadora entrou em contato com a Chefia da Divisão de Capacitação de Recursos Humanos do IBC, no Rio de Janeiro, apresentando a autorização expedida pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) como aprovação para realizar esta pesquisa, um encaminhamento do Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da UFSCar, juntamente com os objetivos do estudo. Em seguida a pesquisadora foi autorizada a realizar as entrevistas na referida instituição (ver anexo III).

A seleção dos participantes ficou a critério dos profissionais do Setor de Reabilitação, e quem aceitasse participar da pesquisa, manifestava seu interesse assinando a carta de consentimento (ver anexo IV) e recebia, da pesquisadora, informações sobre os objetivos, métodos e sobre a forma como os dados seriam manipulados após a conclusão do trabalho.

Como mencionado anteriormente, o participante deste estudo inicial foi sorteado para a aplicação da primeira versão do roteiro de entrevista semi-estruturada. Após a transcrição da fita desta entrevista observou-se que algumas questões estavam formuladas de forma inadequada, por isso houve a reformulação do roteiro.

#### • Da Pesquisa

Ressalta-se que *a priori* formulou-se um tema geral: **Fatores que influenciam o processo de aceitação e de enfrentamento da cegueira em quem perdeu a visão na idade adulta, em acidentes ou por doenças**. A partir deste tema geral o roteiro de entrevista foi elaborado com o apoio da literatura específica e do senso comum, vivenciado pela autora do estudo. A autora do estudo baseou-se em Bardin (1977) e observou que as questões do roteiro de entrevista permitiram, ainda *a priori*, a organização dos 10 temas de análise. *A posteriori*, após serem analisadas as transcrições, observou-se que estas permitiram a elaboração de 18 categorias.

De forma resumida pode-se dizer que a elaboração das categorias obedeceu ao seguinte processo: primeiro formulou-se um tema geral; em seguida foram definidas as questões do roteiro de entrevista que permitiram o surgimento dos 10 temas e finalmente, após a análise das transcrições, foram originadas as 18 categorias.

Este processo baseou-se nos princípios da análise de conteúdo que, segundo Bardin (1977), consiste em "um conjunto de técnicas da análise das comunicações, que

utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens" (p. 38). O interesse não reside na descrição dos conteúdos originados durante a realização das entrevistas, mas sim no que estes poderão esclarecer após serem tratados e analisados. Portanto a intenção da análise de conteúdo é "a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção (ou eventualmente, de recepção), inferência esta que recorre a indicadores (quantitativos ou não)" (p. 38).

O analista atua como um detetive e se favorece do tratamento das mensagens que manipula a fim de inferir (tirar como conseqüência) informações sobre o emissor da mensagem (participante) ou sobre o seu meio, por exemplo.

A inferência consiste em responder quais são as causas ou antecedentes das mensagens e quais são as consequências ou efeitos destas mensagens. A inferência é um procedimento intermediário entre a descrição dos dados (ou seja, a especificação das características das respostas, resumida após análise) e a interpretação, isto é, aos significados atribuídos a estas respostas (categorias).

A categorização, de acordo com Bardin (1977), é uma operação estrutural que comporta a organização das mensagens e a separação de elementos constitutivos de um conjunto. A classificação dos elementos em categorias é um processo com critérios previamente definidos que "impõe a investigação do que cada um deles tem em comum com outros. O que vai permitir o seu agrupamento, é a parte comum existente entre eles" (p.118).

Nesta pesquisa optou-se por expor os resultados que foram obtidos durante a coleta de dados (após a transcrição das entrevistas) em tabelas, nas quais consta a freqüência das respostas mais relevantes dos participantes sobre cada tema, representada de forma qualitativa (recortes da fala) e de forma quantitativa (quantidade de

participantes). Este procedimento justifica-se pelo uso de indicadores de freqüência para a realização de uma inferência, e estes indicadores encontram-se representados nestas tabelas, pois, segundo Bardin (1977):

"Na análise quantitativa, o que serve de informação é a freqüência com que surgem certas características do conteúdo. Na análise qualitativa é a presença ou a ausência de uma dada característica num determinado fragmento de mensagem que é tomado em consideração" (p. 21).

## Procedimentos para a Análise dos Dados

A técnica escolhida para analisar os dados coletados foi a *Análise de Conteúdo*. Pois segundo Bardin (1977), trata-se de uma técnica ou conjunto de técnicas que analisam e interpretam o conteúdo manifesto das comunicações por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos. A análise de conteúdo amplia a significação das mensagens, não através de um olhar imediato e espontâneo, mas através de uma leitura atenta, buscando conteúdos e estruturas que confirmem (ou não) o propósito das mensagens, esclarecendo elementos significativos que até então eram desconhecidos.

O interesse maior não reside na descrição dos conteúdos e sim no que eles podem oferecer ao investigador após serem tratados ou classificados, uma vez que a real intenção da análise de conteúdo é inferir de maneira lógica, conhecimentos que respondam sobre o que conduziu a um dado enunciado e sobre as conseqüências que tal enunciado provavelmente provocará (Bardin, 1977). A análise de conteúdo é um instrumento que analisa a mensagem além do que ela diz à primeira vista, buscando aquilo que ela veicula em seu contexto. Vale mencionar, que o instrumento utilizado para a obtenção dos dados foi a entrevista.

Haguette (1999), define a entrevista como "(...) um processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado" (p.86).

Estas informações são obtidas através de um roteiro de entrevista que se constitui de uma lista de tópicos ou pontos previamente estabelecidos, a partir de um problema central, e por isso deve ser seguido. Segundo a autora, são quatro os fatores que integram a entrevista. Entre estes, citam-se: "a) o entrevistador; b) o entrevistado; c) a situação da entrevista; d) o instrumento de captação de dados, ou roteiro de entrevista" (p.86).

Haguette (1999) menciona que existem alguns "vieses" na entrevista. Estes vieses se localizam nos fatores externos ao observador (o roteiro de entrevista e o entrevistado) e na situação de interação entre o entrevistador e o entrevistado, além daqueles que se originam no pesquisador, os quais influenciarão a forma e o conteúdo da entrevista.

Outro aspecto a ser considerado refere-se ao que pode interferir na qualidade dos dados por parte do entrevistado. Isto acontece quando há: quebra da espontaneidade, em função da presença de outras pessoas, ou por inibições; influência de motivos ulteriores, ou seja, quando o entrevistado pensa que suas respostas lhe trarão benefícios futuros; intenção de agradar o pesquisador; e ocorrência de fatores idiossincráticos, ou seja, fatores que ocorrem no intervalo das entrevistas, alterando a atitude do informante. É importante mencionar que, quando o entrevistado relata aquilo que percebeu ou sentiu ao longo de sua experiência, ele se torna um observador e por isso está sujeito à falhas em suas observações.

De acordo com estas afirmações, considera-se que a análise das entrevistas representa um veículo capaz revelar as estratégias de aceitação e de enfrentamento da cegueira de quem perdeu a visão na idade adulta, pois, a "fala" das pessoas que se tornaram deficientes, provavelmente favorecerá o entendimento de como ocorreu seu enfrentamento como pessoa cega (Santos & Costa, 2001).

As experiências destas pessoas são estabelecidas a partir das influências sociais e da forma como percebem a perda da visão. E esta experiência se caracteriza pela linguagem, isto é, pela capacidade de comunicação. A oralidade passa a ser um dos suportes de mediação entre o homem e o mundo através das relações originadas nas suas atividades práticas e nas diferentes manifestações culturais (Ross, 1996).

Assim, para estabelecer um plano de análise de conteúdo dos dados coletados, foram consideradas as informações obtidas durante as entrevistas e após a análise das respostas obtidas no estudo inicial, houve reformulação do roteiro de entrevista para elaboração do roteiro definitivo. Em seguida o roteiro definitivo foi aplicado aos 20 participantes.

As respostas provenientes das entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra e posteriormente analisadas. Um só encontro com cada participante foi suficiente para a aplicação de todo roteiro de entrevista. O tempo de cada entrevista foi em média de 60 minutos.

Vale mencionar que os temas de análise foram elaborados a partir da pesquisa realizada por Barczinski (2001) sobre as reações psicológicas à perda da visão, e no trabalho desenvolvido por Franco (2002) sobre o significado da cegueira para quem perdeu a visão na idade adulta. Este autor utilizou 13 categorias, das quais, apenas quatro foram adaptadas, conforme os objetivos do presente trabalho, isto é: "a vida depois da

cegueira" para influências da cegueira na vida (Tema 2); "a causa atribuída à cegueira" para causas da perda (Tema 8); "o trabalho" para trabalho (Tema 4); e "planos para o futuro" para planos (Tema 10) (Franco, 2002, p. 27).

A seguir, registram-se os temas de análise:

Tema 1: A família – investigar aspectos da vida familiar do participante, como saber com que ele mora ou se tem filhos e de que forma sua família reagiu à sua perda visual.

Tema 2: Influências da cegueira na vida – verificar se a cegueira afetou a maneira de ser dos participantes e o que mais afetou; a rotina antes e depois da perda e as mudanças ocorridas na vida em função da cegueira, o que mudou e como isso foi sentido.

Tema 3: Momento de aquisição da cegueira – analisar se o tempo e o tipo de aquisição da cegueira influenciam nas reações da pessoa que perdeu a visão na idade adulta.

Tema 4: Trabalho – identificar se os participantes pararam de trabalhar por causa da cegueira e de que forma eles reagiram a isto.

Tema 5: Vida social – saber como era a vida social dos participantes antes e depois da aquisição da cegueira.

Tema 6: Apoio – verificar se os participantes tiveram pessoas do seu lado oferecendo apoio, o que mais lhe ajudou a enfrentar a perda e a importância do apoio de profissionais.

Tema 7: Religião – investigar se a religião serviu como suporte para enfrentar a perda.

Tema 8: Causas da perda – conhecer as causas (doença, acidente) e o tipo (súbita, progressiva) da perda da visão.

Tema 9: Sentimentos – analisar os sentimentos apresentados pelos participantes no inicio da perda e os sentimentos atuais e a forma como enfrentam a cegueira atualmente.

Tema 10: Planos – saber se os participantes têm ou não planos para o futuro e se isto tem relação com a cegueira.

Como exposto anteriormente, a análise dos dados coletados realizou-se a partir das transcrições das gravações das entrevistas em fitas cassete.

Na fase seguinte, foi feita uma leitura flutuante das transcrições. Esta leitura facilitou os primeiros contatos da pesquisadora com os dados a serem analisados. Posteriormente realizou-se uma leitura organizada e cuidadosa das informações referentes aos tópicos de pesquisa. A partir daí surgiram as 18 categorias.

Após a elaboração dos temas e categorias os dados passaram a ser analisados quantitativa e qualitativamente, sendo relatados a seguir, nos resultados.

Na Tabela 4 encontram-se dispostos o tema geral, os temas, as categorias e as questões de análise.

TABELA 4- Apresentação do tema geral, dos temas, categorias e questões de análise.

TABELA 4- Apresentação do tema geral, dos temas, categorias e questões de analise.									
TEMA GERAL	TEMAS	CATEGORIAS	N° DA	QUESTÃO DE ANÁLISE					
			QUESTÃO						
Fatores que influenciam o processo de aceitação e de enfrentamento da cegueira em quem perdeu a visão na idade adulta, em acidentes ou por doenças.	1. Família	1.1. Vida familiar; 1.2. Reações da família em relação à perda da visão.	1 e 2	Investigar aspectos da vida familiar do participante, como saber com que ele mora ou se tem filhos e de que forma sua família reagiu à sua perda visual.					
	2. Influências da cegueira na vida	2.1. Efeitos da cegueira na maneira de ser; 2.2. Rotina diária antes da perda; 2.3. Rotina atual; 2.4. Mudanças ocorridas na vida por causa da cegueira.	3, 5, 7 e 9	Verificar se a cegueira afetou a maneira de ser dos participantes e o que mais afetou; a rotina antes e depois da perda e as mudanças ocorridas na vida em função da cegueira, o que mudou e como isso foi sentido.					
	3. Momento de aquisição da cegueira	3.1. Tempo de aquisição da cegueira (idade no momento da perda e tempo de perda)	4	Analisar se o tempo e o tipo de aquisição da cegueira influenciam nas reações da pessoa que perdeu a visão na idade adulta.					
	4. Trabalho	4.1. Valor do trabalho (se parou de trabalhar por causa da cegueira e como se sentiu).	6	Identificar se os participantes pararam de trabalhar por causa da cegueira e de que forma eles reagiram a isto.					
	5. Vida social	5.1. Vida social antes da perda; 5.2. Vida social atual.	8	Saber como era a vida social dos participantes antes e depois da aquisição da cegueira.					
	6. Apoio	<ul><li>6.1. Pessoas que ofereceram apoio no momento da perda;</li><li>6.2. Importância do apoio de profissionais.</li></ul>	10 e 17	Verificar se os participantes tiveram pessoas do seu lado oferecendo apoio, o que mais lhe ajudou a enfrentar a perda e a importância do apoio de profissionais.					
	7. Religião	7.1. Religião como suporte para enfrentar a cegueira.	11 e 12	Investigar se a religião serviu como suporte para enfrentar a perda.					
	8. Causas da perda	8.1. Causas da cegueira (acidente ou doença) e tipo de perda (súbita ou progressiva).	13	Conhecer as causas (doença, acidente) e o tipo (súbita, progressiva) da perda da visão.					
	9. Sentimentos	9.1. Sentimentos no início da perda; 9.2. Sentimentos atuais; 9.3. Forma como enfrenta a cegueira atualmente.	14, 15, 16 e 18	Analisar os sentimentos apresentados pelos participantes no inicio da perda e os sentimentos atuais e a forma como enfrentam a cegueira atualmente.					
	10. Planos	10. 1. Planos para o futuro.	19	Saber se os participantes têm ou não planos para o futuro e se isto se relaciona com a cegueira.					

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados serão apresentados e discutidos a partir dos temas e das categorias formulados. As categorias estão dispostas em quadros que permitirão visualizar melhor a análise quantitativa (ocorrência de respostas representada pela freqüência) e a análise qualitativa (os recortes das falas mais significativos sobre a categoria) dos dados quanto à perda da visão na idade adulta.

#### Tema 1: Família.

No tema "Família" constatou-se a existência de duas categorias, a saber: "Vida familiar" e "Reações da família em relação à perda da visão".

A partir da análise deste tema e de suas duas categorias, pode-se afirmar que a maioria das pessoas tem as suas primeiras experiências com relacionamentos com outros seres humanos, com afinidades, conflitos, conceitos, regras e normas sociais dentro do contexto familiar. Este grupo pode oferecer apoio e estímulo para que seus membros assumam responsabilidades, se desenvolvam plenamente e sejam capazes de lidar com as situações do ambiente. Quando isto ocorre, a pessoa se sente segura, pois sabe que pode contar com alguém caso surjam dificuldades (Bowlby, 1982).

Para demonstrar a importância da família na vida das pessoas este tema traz algumas questões referentes à constituição familiar dos participantes, procurando saber com quem ele mora, se tem filhos e como foi a reação da sua família em relação à perda visual.

TABELA 5- Vida familiar e reações da família em relação à perda da visão.

CATEGORIA	PARTICIPANTES	RECORTES DA FALA	FREQÜÊNCIA
	P1	Meu pai e minha mãe me acompanha, sabe ()As minhas irmãs também () elas num são muito de andar comigo não, sabe ().	
	P2	eu sou casado, tenho dois filhos, A e M, minha esposa é L, sou casado há vinte e três anos, vivo uma vida relativa, uma vida promissora	
	P3	() com treze anos de idade meu pai foi embora de casa, certo, ficou só eu, minha mãe e minha irmã ().	
	P4	Nós somos em cinco seis irmãos no caso eu, mais dois rapazes () minha mãe vai fazer cinqüenta e meu pai tem cinqüenta e três	
	P5	Eu tenho uma filha, viu, mas é assim mais ou menos uns trinta anos que eu num vejo ela eu moro com uma senhora por nome de R.M.	
	P6	Eu sou casada, tenho três filhos	
	P7	() a gente tinha um convívio normal., aí por causa desse problema de saúde aí, a gente começou ter problemas	
	P8	Moro com meus pais e dois irmãos, três sobrinhos.	
	P9	eu moro com uma mulher acerca de vinte e três anos e tenho três filhos	
Vida familiar	P10	Bom atualmente eu moro só, né e meu namorado sempre está comigo A minha mãe mora embaixo de mim, no apartamento de baixo	20
	P11	É eu tava morando com a minha mãe e com a minha irmã e os filhinhos dela pequenininhos, mas a gente tinha muita briga em casa	
	P12	Não, não tenho filhos não	
	P13	Eu moro com a minha mãe e os meus irmãos, né	
	P14	Moro com a minha esposa, duas filhas né	
	P15	() eu casei, né Tem quatro meses e moro eu, meu sogro e minha esposa	
	P16	Eu sou casado, tenho cinco filhas mulheres, tenho mais três filhos adotados	
	P17	() só eu e minha esposa, só nós dois, moramos sozinhos	
	P18	Tenho filho eu tenho comigo, está morando três filhos	
	P19	() mora eu e meu marido, né ele tem trinta e cinco anos Ele enxerga ()	
	P20	Não, não tenho filhos, não, moro com o meu irmão	
	P1	Minha mãe chorou, meu pai também chorou, entendeu, no dia a gente chorou porque os médicos falava que meu caso era complicado	
	P2	No inicio havia aquele desleixo, pelo meu modo de ser também, né () o desleixo no sentido de não ta sentindo na pele o problema	
	P3	É, ficaram todos abalados, né Logo depois minha mãe teve derrame, logo depois, aí eu endoidei	
	P4	() abalou, minha mãe, claro. Pai, num se liga muito, mas claro que sente, mas a mãe é que fica sempre mais abalada ().	
	P5	() ficaram mais assim na parte da ignorância, entendeu () a gente nota que tá com, má vontade	
	P6	as crianças foram crescendo e aos poucos se acostumaram () meu marido também, acostumou-se com essa perda aos pouquinhos, né.	
	P7	() a gente é se separou () Achamos melhor se separar, antes que acontecesse algum problema pior	
Reações da família	P8	É um choque pra todo mundo, tá e vim perdendo gradativamente, até que estacionou.	
em relação à perda	P9	Bom, eu acredito que ficaram tanto desesperados quanto eu, né	
da visão	P10	Olha, no começo a minha perda de visão foi um baque pra todo mundo né, inclusive pra mim	20
	P11	A minha mãe no início, eu senti que rejeitou um pouco, sabe, fui um pouco assim, rejeitada	
	P12	Olha, eles já, esperavam por isso porque eu nasci com catarata congênita e com uma certa idade eu fui perdendo aos poucos	
	P13	Ah, no inicio foi dificil, né mas depois foi aceitando	
	P14	A família reagiu de uma forma muito amiga amiga porque, no meu caso foi muito minha amiga, minhas filhas e minha mulher	
	P15	Foi um espanto Eles ficaram mais surpreendidos do que eu	
	P16	Que às vezes a gente tá incomodando, né, re-adaptando dentro de casa que as pessoas num entende que eu num vejo mas	
	P17	Ficaram tristes, porque minha perda foi de acidente, eu tinha dezoito anos	
	P18	Eu creio que com indiferença, né porque ninguém que ver um, um dos seus queridos tá numa situação tá numa situação dificil	
	P19	Meu pai que ficou mais abatido, porque num vou dizer que a minha mãe num tenha sentido, sentido nada	
	P20	eu estava no seio familiar e era um problema que tinha que ser enfrentado por todos os membros da família	

Na Tabele 5 verificam-se recortes das falas dos participantes referentes às categorias "Vida familiar" e "Reações da família em relação à perda da visão" que foram originadas a partir do presente tema, assim como as freqüências correspondentes a estas respostas.

A categoria "Vida familiar" contém aspectos sobre a formação do grupo familiar e serviu para preparar os participantes para falarem das suas experiências em relação à perda da visão. Os participantes descreveram a constituição de suas famílias da seguinte forma:

"(...) com treze anos de idade meu pai foi embora de casa, certo, ficou só eu, minha mãe e minha irmã. Minha mãe cuidava dela (...) saía do trabalho cuidava da minha irmã, levava minha irmã na escola, como sempre (...)" (P3).

"Na minha casa, nós somos em cinco, é... seis irmãos no caso eu, mais dois rapazes, um de dezesseis, um de vinte e dois, minha mãe vai fazer cinqüenta e meu pai tem cinqüenta e três... Dentro da minha casa, meu pai teve, meu pai é adoentado, teve derrame, teve... aproximadamente há oito anos atrás, ele também não recebe nenhum tipo de benefício e eu com deficiência visual, adquirida há mais ou menos oito anos, sendo que só tem exatamente seis meses que eu tô aqui no Instituto (IBC) e... minha mãe trabalhava, um dos meus irmãos também trabalhava e o outro só estudava, só..." (P4).

"Eu tenho uma filha, viu, mas é assim mais ou menos uns trinta anos que eu num vejo ela... que depois que vim pra cá, ela casou e eu num vi mais... eu fui embora... eu moro com uma senhora por nome de R M" (P5).

"Eu sou casada, tenho três filhos, uma moça com trinta e dois anos que é dentista, um rapaz com vinte e oito que é advogado e um com vinte e quatro, tá fazendo propaganda e marketing, ainda num tá formado..." (P6).

"Moro com meus pais e dois irmãos, três sobrinhos" (P8).

"Olha, eu moro com uma mulher acerca de vinte e três anos e tenho três filhos, uma filha com vinte anos, um filho com dezenove e tenho uma filha com dezoito" (P9).

"Bom atualmente eu moro só, né, e meu namorado sempre está comigo (...). A minha mãe mora embaixo de mim, no apartamento de baixo, né. Eu venho de uma família de seis membros, né... quer dizer, de oito membros, mas há vinte anos atrás faleceram dois, então ficaram seis. Eu... minha mãe mora embaixo, eu tenho uma irmã que ela trabalha, num... num cargo importante dentro do governo, né, que ela vem a ser porta voz da governadoria do Estado. Tenho outra irmã também, a D, que é corretora, né... tenho uma irmã também desenhista plástica, tenho um irmão..." (P10).

"Moro com a minha esposa, duas filhas... né... desde que eu perdi a visão, realmente foi o maior apoio que eu tive... foi da minha mulher e das minhas filhas... tenho duas filhas, uma com vinte e cinco anos formada em Administração, tenho uma outra com vinte e dois, que se forma agora no inicio do ano que vem em Ciências Contábeis... é muito boa família..." (P14).

"Eu sou casado, tenho cinco filhas mulheres, tenho mais três filhos adotados... adotados não... tenho de criação, né... não adotei ninguém, mas criei, tô criando tem, tudo já na faixa de, a mais nova, a mais... de vinte anos, a, a mais nova tem vinte anos, tem outra agora que nós pegamos que tem seis anos, né..." (P16).

"Só eu e minha esposa, só nós dois, moramos sozinhos... Ela também é deficiente visual, mas ela, consegue ver vultos, né... E fizemos a nossa vida de cinco anos e meio de casados..." (P17).

"Mora eu e meu marido, né... ele tem trinta e cinco anos. Ele vai fazer trinta e seis e eu trinta e sete, moramos só os dois há nove anos. Ele enxerga (...)" (P19).

A família, enquanto grupo social, possui suas próprias normas e características regionais, religiosas e de costumes variados, porém o que muda são as relações entre seus membros que podem influenciar as atitudes de uma pessoa tanto frente às diversas situações da vida como em relação às situações adversas, como a perda da visão na idade adulta (Knobel, 1996). Isto se confirma nos relatos feitos pelos participantes, pois cada família foi descrita de forma singular, com seus vieses (P3), suas dificuldades (P4) e com aspectos que podem ou não indicar estabilidade (P6, P9, P14).

De um modo geral, acredita-se que as características da família podem influenciar a forma como uma pessoa enfrenta a perda de sua visão, seja lhe oferecendo apoio ou ignorando sua dor. Estes dados aparecem nos comentários dos participantes sobre a categoria "Reações da família em relação à perda da visão", iniciando por P1:

"Foi aquele impacto, o impacto foi muito grande pra mim também, chorei demais... eu choro assim se me der vontade... Se me der vontade de chorar eu choro. Minha mãe chorou, meu pai também chorou, entendeu. No dia a gente chorou porque os médicos falava que meu caso era complicado, grave e que num sei quê... Foi aquele impacto, entendeu, mas a gente tem que se conformar, a gente continua vivendo, entendeu, muita coisa mudou

na minha vida, tal, mas, a gente tá conseguindo levar normalmente... acho que até que tem... querer vir dar as coisas na sua mão, aí eu falo, pô, não num precisa fazer isso e tal... Aí vem, eu tô sentado aqui, na hora de... tomar um café, vem, bota tudo em cima de mim, aí eu falei, pô, não, num precisa fazer isso não, tal, aí falando aqui, tal, a psicóloga tal, as pessoas falam, não, deixa ele se virar, eu também falo, pô, deixa eu me virar, não sei quê... Aí foi... entendeu, foi afetando, agora aos poucos eu faço as minhas coisas, entendeu... eu coloco meu café, meu almoço e tal e hoje... num é normal, mas a gente tá aceitando, tá se conformando. O impacto foi só na ora, e... eu num sei, só sei que tô, graças a Deus, conseguindo me recuperar bem, entendeu. Não adianta eu entrar em depressão, ficar triste, ficar pensando em besteira..." (P1).

"(...) não questão de revolta e sim pela discussão que há, que havia, que agora está amenizada, né, num tá no ar, num tá mais, assim, constante, tá. No inicio havia aquela... aquele desleixo, pelo, pelo meu modo de ser também, né, pelo meu modo de ser, porque... eu... o desleixo no sentido de não tá sentindo na pele o problema, tá... Num tá doendo, mas sei que tá doendo nele, tá doendo nele... Mas num posso fazer nada, tem que encarar, tem que encarar o problema de frente, mas não dito do jeito que eu tô te dizendo, tá, dito do jeito que estou te dizendo é simples, fácil, mas, sempre uma, sabe, uma, uma dose de honestidade sempre um, um grito a mais, sempre um: "... Ah, deixa isso pra lá", tá, sempre dizendo coisas que não diria se tivesse realmente sofrendo o problema... coisa que você vai tirando de letra, que no dia a dia, no dia após dia você vai deixando aquilo de lado porque num leva a nada... eu sou, eu sou do signo de câncer e dizem que o signo de câncer é muito, muito, é... eu ia botar a palavra teimoso, mas dentro de uma coisa e outra que você vai fazer num tem, a hostilidade vem sim, do lado de lá... Dá minha esposa em específico, é... de quem me cerca atualmente. Se eu vou desdobrar isso aí, isso requer uns vinte e três anos de, de... de andamento... de acompanhamento... há vinte e três anos quem me, quem me cercava num me cerca hoje... É, meu pai e minha mãe eu vejo duas vezes por ano... E pra, desdobrar isso tudo vai levar um, um bom tempo..." (P2).

No relato de P1 verifica-se que sua família ficou preocupada com impacto causado pela sua perda visual e assim como ele, também sofreu, ficou triste e assumiu uma atitude de superproteção a fim de neutralizar os efeitos dessa deficiência em sua vida diária. Já no depoimento de P2, nota-se que houve um abalo na estrutura de sua família, pois este participante desejava que sua esposa entendesse sua nova condição e lhe oferecesse apoio para enfrentar as dificuldades impostas pela perda da visão. Mas, no entanto, a reação de sua esposa foi a de não aceitar a cegueira e nem as implicações dessa deficiência.

Os participantes P3, P4 e P10 mencionaram que suas famílias, sobretudo suas mães, ficaram abaladas em relação à perda visual. Segundo eles:

"É, ficaram todos abalados, né... logo depois minha mãe teve derrame, logo depois, aí eu endoidei... Aí, perdi a visão, mas eu morava com uma pessoa, né, mas meu pai num me deu auxílio nenhum, minha mãe sempre do meu lado me levando pra médicos, às vezes até pra eventos, sabe, pra se distrair um pouco, tá..." (P3).

"A minha família... é aquele negócio... foi um baque muito grande, abalou, minha mãe, claro. Pai, num se liga muito, mas claro que sente, mas a mãe é que fica sempre mais abalada porque ela tá mais próxima, ela acompanha, então, isso mexeu muito com a minha família, mexeu muito com a estrutura sentimental, assim, da minha casa... E sem contar que, a partir daquele momento eles tinham que aprender a como lidar com a pessoa deficiente que num deve ser nada fácil. É muito difícil pra eles, assim como é pra mim até hoje, eu não aceito... então é um caso assim de muito extremo e de muita paciência, apesar de ser muito difícil..." (P4).

"Olha, no começo a minha perda de visão foi um baque pra todo mundo né, inclusive pra mim, mas o que mais fez com que eu reagisse ao meu problema visual foi o sofrimento da minha mãe, entendeu (...). Meu pai sempre ausente, e minha mãe foi uma grande vitoriosa, uma mulher analfabeta que conduziu todo mundo a uma sociedade (...)" (P10).

Nestes comentários é possível verificar que, embora todos os membros da família tenham vivenciado os efeitos do evento da perda da visão, as mães foram as que o sentiram com mais intensidade.

Brito e Dessen (1999) lembram que tanto a pessoa afetada quanto seu grupo familiar precisam de uma adaptação ou de um ajustamento para que possam lidar com uma situação de doença grave ou de deficiência. Pois, da mesma forma que a deficiência altera as condições de vida de uma pessoa, ela modifica o equilíbrio familiar e os estilos de vida, ou seja, tudo muda: horários, obrigações, planos e papéis (Vash, 1988). Isto aparece na fala de P4 que ressalta que seus pais e irmãos teriam que aprender a lidar com uma pessoa deficiente.

Outros tipos de reações podem ser observados, conforme as falas dos participantes P6, P8, P12 e P15:

"(...) é sem problema, porque eu fui perdendo a minha visão gradativamente... porque eu tenho retinose pigmentar, né, então, isso foi gradativo... quer dizer, quando eu me casei, eu trabalhava normalmente, enxergava razoavelmente bem, não sabia ainda que a doença era essa... e essa visão foi... eu fui perdendo assim progressivamente... É, num tive impacto e as crianças foram crescendo e aos poucos se acostumaram... eu não tive, assim, problema, entendeu... meu marido também, acostumou-se com essa perda aos pouquinhos, né..." (P6).

"É um choque pra todo mundo, tá... e vim perdendo gradativamente, até que estacionou" (P8).

"Olha, eles já, esperavam por isso porque eu nasci com catarata congênita e... com uma certa idade eu fui perdendo aos poucos, fui operando, né... que... eu tinha catarata, mas depois veio o glaucoma, né... Aí eu tive que ir fazendo cirurgia pra ver se melhorava a visão, mas... eu tive um derrame, aí perdi..." (P12).

"Foi um espanto... Eles ficaram mais surpreendidos do que eu, porque eu... já tinha, né, um problema de visão. Então eu imaginava que iria ficar cego, só que não aos trinta e dois anos... Então eu estava me preparando, né, eu sabia que a minha visão tava estava a cada dia, né... é... diminuindo, então eu de alguma forma eu estava me preparando, só que eles, foi uma surpresa pra eles... Eles ficaram, como eu falei, eles ficaram um pouco assim meio perplexos porque, eu sabia, eu tinha o problema eu sabia que... iria perder a visão mais cedo ou mais tarde, só que eles não achavam isso, eles não acreditavam, né... Aí quando eu perdi, eu percebi que eles ficaram abatidos, ficaram desanimados, aí foi aonde que eles se sentiram no dever de me apoiar mais e mais, abrindo mão até de coisas que eles estavam fazendo pra tá mais do meu lado, me auxiliando em tudo..." (P15).

Estes participantes perderam a visão de forma progressiva, mas somente P15 mencionou que estava mais preparado do que sua família que ficou abatida e desanimada com o fato. Os demais disseram que não houve impacto, pois seus familiares já esperavam que isso acontecesse.

Os participantes P7, P11 e P19 comentaram que em função da cegueira houve mudanças e conflitos na relação familiar, tanto entre pais e filhos, como entre irmãos e casais. De acordo com estes participantes:

"Moro sozinho (...) porque a gente tinha um convívio normal... aí por causa desse problema de saúde aí, a gente começou ter problemas e findou a gente se separando. Então, num tem muita coisa a falar de família não. A gente... é... se separou (...) e no meu caso por exemplo, eu era, sempre fui... assim, o cabeça de tudo, né... eu que resolvia os problemas (...). E aí

quando houve esse problema com a visão (...) já tem uns cinco anos, mais ou menos (...) aí eu passei a ficar dependente, entendeu... das pessoas viver dependentes de mim, eu passei a depender das pessoas. E, e o quê que ocasionou isso, não posso falar que eu sou santo, que realmente eu num sou mesmo... ninguém foi mesmo, na situação. Eu figuei assim, revoltado como qualquer pessoa ficaria no começo... e talvez também é o fato de eu ter ficado revoltado e... com o problema de eu ter perdido a visão e ter que depender das pessoas pra poder fazer minhas coisas que eu tinha: ir em banco, receber meu dinheiro pra pagar conta, pra, ah, de maneira geral, né, pra comer, aí a gente acaba se tornando chato... agora, depois que eu aceitei já o problema da doença, que eu passei analisar um pouco mais, aí eu tô mais consciente, mais trangüilo... mas realmente, eu ficava irritado com qualquer coisa, é... passei assim, muito tempo da... desse período aí, sentado no sofá, assim... desanimado, né, com a vida, com tudo, é... me afastei dos amigos da onde que eu moro, entendeu... E essas coisas aí... todas essas coisas ocasionou nossa separação... É, junto, né, com mais o problema da doença... fez com que a gente num, se entendesse mais. Achamos melhor se separar, antes que acontecesse algum problema pior, aí a gente separamos... e é isso" (P7).

"É... eu tava morando com a minha mãe e com a minha irmã e os filhinhos dela pequenininhos, mas a gente tinha muita briga em casa, sabe, e eu fui obrigada a procurar um outro lugar, agora eu moro no, ali na Tijuca, num colégio chamado Sodalício, uma instituição só pra meninas, né (...). A minha mãe no início, eu senti que rejeitou um pouco, sabe, fui um pouco assim, rejeitada... tudo: ah, porque cega num pode namorar, cega num pode sair pra sair pra ir pra pagode, cega num pode ir a lugar nenhum, cega tem que ficar em casa, isso é vergonha pro cego, minha mãe falava. Que vergonha, cego na rua procurando homem. Mas eu num saia na rua procurando ninguém, não (...). E no ano novo, logo no início do primeiro natal, no ano novo, eu queria sair pra ir na rua, pra dar uma volta, ouvir o movimento, né, conversar com as pessoas. Minha mãe falava: não você é cega, vai fazer o quê na rua. Muitos fogos, podem acertar você... Aí tudo bem, mas ela nunca gostou que eu saísse de casa, depois tinha que ficar sempre ali, sempre trancada, aí eu entrei em depressão no início, sofri bastante com a perda, sabe, da visão (...)" (P11).

"Eu... olha... minha família reagiu assim: meu pai, eu senti muito assim, meu pai, pelo lado do meu pai, né... Meu pai que ficou mais abatido, porque... num sei, talvez a minha mãe também... num vou dizer que a minha mãe num tenha sentido, sentido nada... Mas como eu e o meu pai sempre tivemos mais afinidade, né... a gente se entendia melhor... Então meu pai ficou bem assim, preocupado, bem pra baixo, até na parte sexual dele, minha mãe reclamava na época que ele, né... Num queria... então ele ficou mesmo bem abatido, né... Mas na minha irmã, eu também tenho uma irmã com, uma, com um retardo mental, então minha irmã não tem consciência de nada, né... Nem do problema dela, nem do meu... ela sabe que eu perdi, mas ela num tem, assim, aquela coisa, né, de sentimento, de saber, de... de sofrer assim..." (P19).

Para P7 a cegueira ocasionou conflitos na sua relação conjugal e o seu casamento não resistiu ao choque inicial. Vash (1988) considera que a deficiência atinge de forma diferente os casamentos que aconteceram antes e depois de sua instalação. No primeiro caso a deficiência de um dos cônjuges pode abalar significativamente as bases sociais que ambos construíram. No segundo caso, o casal tem uma visão mais realista do que poderão enfrentar. Mas, de um modo geral, a deficiência de um dos cônjuges pode influenciar a estabilidade e o equilíbrio da relação.

A observação dos comentários feitos por P19 revela que o impacto de sua deficiência afetou a organização da relação conjugal de seus pais. E a participante P11 conta que teve que enfrentar a agressividade de sua irmã, a rejeição e o excesso de cuidados que sua mãe considerava necessários para sua nova condição.

Os significados errados atribuídos à cegueira influenciam na maneira pela qual quem os conserva se relaciona com uma pessoa cega (Scholl, 1992). Muitas vezes a falta de informação da sociedade sobre o potencial das pessoas cegas dificulta a aceitação desta deficiência e isto justifica a forma como P11 foi tratada por sua mãe (Oliveira, 2002b; Franco, 2002).

Na verdade a instalação da deficiência na idade adulta atinge tanto a pessoa, quanto seus familiares e amigos e representa um sério prejuízo, pois além da perda da visão ocorrem outras perdas associadas como das habilidades básicas, da ocupação profissional, da mobilidade, da independência, entre outras. Trata-se das "Influências da cegueira na vida" dos participantes, assunto que será explorado a seguir, no segundo tema.

## Tema 2: Influências da cegueira na vida.

A perda da visão na idade adulta influencia substancialmente a vida da pessoa afetada, que pode se sentir mutilada, fragmentada, diferente do que era e também diferente dos demais. Algumas pessoas podem até se sentir vítimas da situação e perderam a autoestima. Outras podem negar sua condição e recusar-se a desenvolver novas habilidades para se adaptarem à sua nova vida, buscando, inclusive, a ajuda de médicos que possam lhe restituir a visão perdida (Gil, 2000).

Com base nestes aspectos este tema apresenta as análises das falas dos participantes quanto as seguintes categorias: "Efeitos da cegueira na maneira de ser", a "Rotina diária antes da perda", a "Rotina atual" e as "Mudanças ocorridas na vida em função da cegueira". Na Tabela 6 verificam-se estas categorias e os recortes mais relevantes das falas dos participantes sobre cada uma delas.

TABELA 6- Influências da cegueira na vida.

CATEGORIA	PARTICIPANTE	RECORTES DA FALA	FREQÜÊNCIA
Efeitos da cegueira na maneira de	P2	Eu tenho novos amigos, ta, eu, minha maneira de ser é outra, o meu modo de conviver com as pessoas são outros	10
ser	P4	() continuo sendo como eu era antes, num mudou em nada Claro, a gente tem que se adaptar a certas limitações	
	P5	Não num mudou não, a gente tem que se conformar com o que Deus dá, tá bom	
	P8	Num afetou não. Continuei devido ter vindo perdendo gradativamente, então é a mesma coisa que de uma vez só tá	
	P11	eu gostava muito de sair pra barzinho, pra restaurante, pra pagode, ia à praia e num vou sozinha, tenho medo	
	P14	Me afetou o que me afetou mais foi porque eu tinha uma vida muito atuante	
	P15	No princípio ela afetou um pouco até porque alguns amigos eles se afastaram	
	P17	que eu era agitado, eu acordava seis horas, ia pro curso, chegava ia pro colégio Isso de segunda a sábado	
	P18	O que mais afetou é, foi, adaptação, as adaptações, né	
	P19	Afetou em algumas coisas, né Ah, eu fiquei mais sensível, eu sinto que eu fiquei com uma sensibilidade a flor da pele	
Rotina diária antes da perda	P1	saia, namorava, trabalhava, estudava entendeu. Fazia faculdade, trabalhava, eu tinha comercio próprio eu, fazia tudo	10
	P3	era normal, praticava esportes e trabalhava também	
	P4	então pra mim aceitar essa limitação de ter que deixar de fazer muita coisa é que me deixou um pouco pra baixo	
	P8	Minha rotina diária antes de perder a visão, quer dizer, quando eu comecei a perder quer dizer, eu fazia tudo	
	P10	Eu estudava normal, fazia bagunça na escola, normalmente, praticava atletismo e handebol Era uma garota normal	
	P12	Ah, eu, saia bastante assim, tinha bastante colegas, né Aí depois que a gente perde a visão, aí já muda muita coisa	
	P14	A minha rotina, ah, eu trabalhava, né fazia tudo como qualquer pessoa de visão normal	
	P16	eu saia de casa às vezes seis horas da manhã, tinha que levar algum cliente, pegar os clientes no hotel começava cedo	
	P18	Era ativa trabalhava eu trabalhava, eu fazia serviços domésticos, entendeu	
	P19	Antes de perder a visão eu trabalhava, num escritório como auxiliar	
Rotina atual	P2	() minha vida diária é a seguinte Ela tá voltada pra um novo aprendizado, tá	10
	P5	fico mais em casa, prercuro andar um pouco, viu, pra distrair que ficar dentro de casa muito parado num é bom, né	
	P6	Bom eu faço tudo o que uma dona de casa precisa fazer cozinho, lavo, arrumo casa cuido de tudo, faço compras	
	P7	eu voltei a ter, é vontade de passear de vez em quando de se reunir com os amigos	
	P9	eu passo a parte do dia aqui, né quando eu vou pra casa, eu passo uma parte quase, dentro de casa	
	P10	a gente quando perde a visão a gente começa a entrar em outro sistema de vida	
	P11	segunda e quarta eu tenho informática lá na cidade () e terça e quinta eu tô aqui no Benjamin fazendo escrita	
	P13	Ah, agora, eu levo uma vida normal	
	P17	Minha rotina diária agora ficou ruim porque eu perdi o emprego	
	P20	Eu saio pra pra vir dá aula aqui duas vezes por semana	
Mudanças ocorridas na vida por	P1	Até eu voltar a aprender eu tô querendo aprender logo a andar com isso daqui (bengala)	10
causa da cegueira	P2	Várias, várias coisas as óbvias, é as óbvias dirigir, adorava dirigir	
	P3	Mudou assim, você escrever uma carta, pra ler um jornal, que eu era um viciado, quer dizer, hoje eu sou viciado no rádio	
	P6	Eu mudei assim essa parte de compra na rua, né que eu antigamente tinha independência de ir sozinha	
	P7	É, por exemplo, eu deixei de sair à noite, porque à noite, pra gente é piorembora agora eu tô tentando sair	
	P9	só tive que mudar uma coisa Eu tenho a minha roupa, pra mim sair, eu já deixo separado num lugar	
	P12	eu saia sozinha, agia minhas coisas sozinha, sem precisar de ajuda	
	P15	ah, eu tive que mudar, eu tive que ser mais organizado Antes eu era menos organizado do que hoje	
	P16	Mudei tudo Eu não sou mais nada, eu não tenho eu mesmo tô perdido, eu tô completamente perdido, entende	
	P20	Tive que me educar, me reeducar, tive que aprender a fazer tudo novamente	

Sobre os "Efeitos da cegueira na maneira de ser" o participante P1 iniciou falando que:

"Ah... as pessoas mudam... como perder a visão, todo mundo muda, né. Muda, mas aí alguém tá falando que a pessoa muda o tratamento, a forma de ser tratada, com mais, com mais humildade, com mais, com muito mais paciência, muda, mas também tem muitas pessoas que se afastam e isso é normal, eu num guardo mágoa, nem raiva, mas muitas pessoas se afastaram, entendeu. Eu tinha amigos, que se diziam amigos, colegas que todo mundo tem e tal, e muitas vezes o amigo, praticamente todos, se afastaram. Alguns primos meus que andavam comigo também, num vou dizer que eles num falam comigo, mas eles ficaram assim um pouco mais afastados, entendeu, aí num ligam, que eles são assim, vão dar um telefonema... chamam, mas chamam por alto. Os amigos se afastaram mas eu, tenho a minha família, eu tenho, eu saio com a minha namorada (...) é isso que vai me dando força... E, minha família, meu pai e tem mais, eu tô sentindo melhora entendeu, na visão, a minha visão num tá preta nem nada, entendeu, ela ficou embaçada, aí eu estou sentindo melhora, tinha coisas que eu não conseguia ver, que hoje eu consigo ver, entendeu. A minha imagem própria no espelho eu, quando eu vou fazer a barba, tal, eu consigo me ver..." (P1).

Como mencionado anteriormente, a aquisição da cegueira na idade adulta pode afetar a auto-estima e causar medo em relação ao futuro, estes sentimentos geram frases como: "e agora, como vai ser daqui pra frente?". Esta dúvida aparece quando P1 fala: "(...) eu pensava que num ia poder arrumar namorada, depois que eu fiquei assim, eu falei, qual é a garota, qual é a pessoa que vai querer ficar com um homem que... está cego (...)". Segundo Vash (1988) o medo de ficar sem um parceiro pode ser superado quando a pessoa afetada por uma deficiência direciona seus esforços para conquistar alguém utilizando aquilo que tem de melhor.

P1 menciona ainda que a locomoção e as suas amizades foram setores de sua vida que também foram afetados. Percebe-se também que os participantes P6, P11 e P15 se referem a estes aspectos em suas falas:

"Não... eu acho que assim o meu modo de ser, não... Mas por exemplo, eu fiquei uma pessoa mais preocupada, né, em sair sozinha... quer dizer, de

uns anos pra cá... de uns seis anos pra cá, cinco anos pra cá eu realmente não saio mais sozinha, só no quarteirão onde eu moro... que eu moro num lugar bom, tem uma pracinha, tem uma pracinha no fundo da rua, então eu vou muito sozinha, com cachorro, às vezes vou ao salão que também é na mesma rua, fazer uma unha... Mas eu saio muito pouco só, entendeu, praticamente eu não saio só... aí... sempre saio com um filho, ou saio com o meu marido" (P6).

"Os amigos, né, a minha vida que eu gostava muito de sair pra barzinho, pra restaurante, pra pagode, ia à praia, eu adoro ir à praia e num vou sozinha, tenho medo. Porque é bom quando você enxerga, larga suas coisas aqui e vai na água, também adoro ficar dentro da água, aí minha coisas vão ficar sozinhas e eu num vou poder tá olhando, né... Então acho que afetou bastante a minha vida, mudou muito a minha vida, né, em relação a enxergar" (P11).

"Afetou, no princípio sim... No princípio ela afetou um pouco até porque, algumas pessoas que estavam, alguns amigos, né, que eram bem presentes na minha vida. Aí com a cegueira eles se afastaram, aí eu comecei a me sentir uma pessoa, assim, inútil... uma pessoa desprezada, tá entendendo, e terminou afetando a minha vida sim... isso foi o que mais afetou... Isso foi o que mais senti falta... porque quando você fica deficiente visual, você fica muito limitado e muitas vezes você quer ter alguém ao teu lado pra conversar mas eles num se aproximam" (P15).

Associadas à perda da visão estão outras perdas como a locomoção e as amizades. No primeiro caso a pessoa pode sentir dificuldades de sair de casa sozinha, sobretudo pelos obstáculos arquitetônicos e pelas expectativas e atitudes sociais. Vash (1988) afirma que grande parte da incapacidade que as pessoas deficientes enfrentam se deve tanto aos objetos físicos como às outras pessoas.

Para explicar estes eventos a autora considera a diferença entre ser deficiente e ser incapacitado. A deficiência é definida em termos do funcionamento individual resultante de doenças, acidentes ou defeitos congênitos. A incapacidade se refere às interferências da deficiência na forma como uma pessoa se desempenha em determinada área ou setor da vida. Por isso, dizer que uma pessoa cega é incapaz, seja para se locomover com independência, seja para executar alguma atividade que não necessite exclusivamente da visão, não faz sentido.

No caso das amizades, os relacionamentos e afinidades com amigos e familiares podem permitir que a pessoa se sinta apoiada e envolvida no ambiente social e com isso ter mais um recurso para enfrentar a perda (Bowlby, 1982; Kef, 2002).

Para os participantes a cegueira influenciou a sua maneira de ser à medida que interferiu na sua capacidade de executar determinadas habilidades como a leitura (P3, P20), limitações impostas (P4), adaptações para se ajustar à nova condição (P18) e mudanças no estilo de vida (P2, P14, P17). Nos relatos que se seguem isto pode ser constatado:

"Inicialmente a leitura... que eu sempre gostei muito de ler e esse foi o principal obstáculo que eu vi com a perda da visão, hoje eu já superei isso pra se viver normalmente, se não normalmente do jeito que eu lia, mas com os veículos que eu posso, que eu descobri, né, então já... isso já... Mas a primeira instância, isso foi o principal... talvez o principal impasse, né..." (P20).

"Não, continuo sendo como eu era antes, num mudou em nada... Claro, a gente tem... é dificil, mas a gente tem que se adaptar a certos costumes, a certas limitações que uma pessoa normal, claro, não tem... E num acho que é legal, não é legal ter... porque é horrível, você ter limite disso, você ter limite daquilo, é péssimo, é trágico... Mas o meu modo de pensar, de agir, num mudou, só fica um pouquinho limitado de certas coisas que você fica impedido de fazer, mas fora isso, não, continua a mesma coisa..." (P4).

"Afetou porque veja bem... você hoje tá perfeito, fazendo o possível, todos os anos e se você amanhã tiver uma situação idêntica a nossa seu comportamento vai mudar, né... O que mais afetou... é, foi, adaptação, as adaptações, né... nem tanto para andar na rua... pro serviço diário, né, pra vida diária" (P18).

"A cegueira... a cegueira é... Eu vou comparar a cegueira com aquele ditado 'há males que vem pra bem', tá. Não que eu quisesse ficar cego, tá, mas eu comparo ao ditado "há males que vem pra bem". Eu tenho novos amigos, tá, eu, minha maneira de ser é outra, o meu modo de conviver com as pessoas são outros, eu tô procurando me reciclar dentro daquilo que eu tinha perdido há vinte e três anos atrás, vinte e três, vinte e quatro anos atrás, tá, em toda parte de estudo eu retornei agora, tá, que, se fosse, se eu não tivesse cego eu não tomaria porque estaria atribulado, com, com um monte de aparato pra ganhar dinheiro pra sustentar a família do jeito que eu sempre o fiz... me faltou a visão, me faltou o trabalho, me faltou o dinheiro... tá. Dinheiro, amizade, conhecimento e... prazer de fazer as coisas..." (P2).

"A cegueira me mudou muito... porque no inicio foi realmente... foi muito dificil de aceitar, mas, por esses motivos eu descobri outros caminhos, né...

Então eu vi que quando eu estudava muito atenção, quando eu enxergava, depois que eu fiquei, fiquei cego, eu passei a... a dar mais valor a outras coisas. O que me afetou mais foi porque eu tinha uma vida muito atuante, né... eu na ocasião era chefe de vendas da Mesbla, e... quer dizer, eu tinha uma vida que eu ia a baile, eu jogava bola, eu saia muito, viajava muito... dirigia. Então isso realmente trouxe um, um pouco de desespero, apesar de saber que eu ia perder a minha visão. Porque esse processo... sou portador de retinose pigmentar e então eu sabia, desde oitenta e sete que a minha visão vinha caindo muito... com todo tratamento que eu fiz, tudo... já sabia, mas aceitar no inicio foi muito difícil" (P14).

"Sim... que eu era agitado, eu, eu... acordava seis horas, ia pro curso, chegava, almoçava, tomava banho, ia pro colégio, chegava, fazia alguma coisa... Isso de segunda a sábado, domingo eu ia pra... fazer esporte, alguma coisa... Eu era sempre agitado, eu num tinha esse corpo não, eu era bem magro, mas muito magro. Aí ficou uma vida sedentária, né... Parei tudo, tudo, tudo... perdi a visão, tá... e as pessoas até falavam assim, a menina uma vez falou pra mim: ah me disseram que você quis se matar... Não, nunca, isso nunca, ficou triste, muito triste... mas como fui muito em escola, médico, me convenceram que era momentâneo, devido à queda que foi de oito metros de altura que eu caí do telhado (...). Aí eu num fiquei revoltado, tive que fazer tratamento só que já são vinte e oito anos e... num voltou e... tô aí vivendo a minha vida..." (P17).

No depoimento de P5 é possível verificar que as influências da cegueira em sua vida foram percebidas como um evento fatal que estava marcado pelo destino ou por Deus e por isso algo inevitável de acontecer. Para a P11, estas influências surgiram a partir de sua crença em eventos sobrenaturais, como feiticaria. Conforme estes participantes:

"Não num mudou não, a gente tem que se conformar com o que Deus dá, tá bom..." (P5).

"Eu num sei, eu acho que às vezes me bate assim uma tristeza, uma raiva, sabe, de tá assim, de ser assim, mas às vezes eu falo besteira, eu faço todo mundo rir, sabe, eu tenho uma amiga, a C, que estudou comigo, eu acho que pode ter afetado assim um pouco sim. É, na minha revolta, né, de tá assim, nunca imaginar que eu ia tá assim... Eu num acredito muito nisso, mas, o meu ex-marido (marido por viverem juntos, mas não legalizaram a relação) ele teve uma amante que ficou cinco anos, sete anos que eu fiquei com ele, ele ficou cinco com ela. E ela era uma feiticeira daquelas bem de vodu, brabo mesmo, né... Aí ela falou, se eu, se ela num fosse ficar com ele, eu também num iria ficar. Aí ela disse que ia fazer isso pra mim ficar, pra mim perder, pra dar uma doença nimim e eu perder a visão, alguma coisa ia acontecer comigo, pra mim não ficar com ele. E acabou acontecendo. Eu não acredito muito não, eu acho que pode ser de Deus mesmo, mas eu acho que eu mudei sim um pouco a minha maneira, num sou tão alegre, como antes..." (P11).

O participante P7 demonstra que a cegueira influenciou negativamente a sua vida quando fala sobre seus sentimentos de revolta tanto por ter parado de fazer algumas atividades, como sair à noite, como pelo tratamento diferenciado que passou a receber dos seus amigos que enxergam. Segundo P7:

"No começo sim, como eu falei... no começo não tem como a gente não falar que num afeta, afeta que... tanto que eu sempre, que eu saia à noite, eu gosto de dançar, eu gosto de, de cinema, essas coisas assim... que qualquer pessoa normal gosta. Eu gosto de ir no, nos jogos, no Maracanã, em qualquer lugar assim... às vezes eu gosto de sair pra outros Estados pra passear... E tudo isso aí com o problema da, da visão é... eu fiquei... sem ter essas coisas e... quer dizer que modifica e muito a nossa vida, entendeu. Afasta do lado dos amigos também. Porque a gente... quando a gente tá com um grupo de amigos assim que a gente é normal, como eles também, aí o tratamento é normal, né... Mas aí quando você tem um problema qualquer, que você fica no, no meio das pessoas normais o tratamento num é igual e... dá tanta coisa no comeco da doenca, a gente, é... Com esse espírito revoltado e... qualquer pessoa, qualquer coisa que uma pessoa, mesmo sendo amiga ou parente, qualquer coisa, a gente, às vezes, leva na maldade, entendeu. Por exemplo, se eu tiver no meio de um grupo e eu num... num dá pra mim ler, por causa da visão, mas se alguém me oferece um jornal pra ler, ou alguma coisa parecida, ou pergunta se eu li, entendeu. Agora não, mas no começo da, do problema eu achava, interpretava como se fosse uma ofensa, a pessoa tava me menosprezando, zombando, entendeu... É isso aí, então, acontece essas coisas..." (P7).

Para o participante P8, que perdeu a visão de forma progressiva, a cegueira não afetou a sua maneira de ser, pois ele foi se acostumando aos poucos com sua nova condição visual. A participante P19 comentou que a sua maneira de ser foi afetada devido a sua sensibilidade para perceber as situações do dia a dia. De acordo com P19:

"Afetou em algumas coisas, né. Eu fiquei mais sensível, eu sinto que eu fiquei com uma sensibilidade a flor da pele, coisas assim que eu num sentia, que eu num enxergava, quer dizer, eu enxergo agora de outra forma, né, a gente fica assim sensível pelo fato da gente não poder ver mais. E a pessoa que viu até a idade adulta, né. Eu enxerguei até os trinta anos, né. Mesmo com a visão, mesmo com uma visão só, só com o olho direito... mas vi até os trinta... então, a gente... a gente sente falta, né, de ver coisas mínimas, né, que quando a gente enxerga não liga, né. Que são as estrelas, o sol, a natureza, a árvore... essas coisas mínimas, então eu senti que eu fiquei muito assim, sensível, né, e achando assim, um pouco, e sentindo um pouco da diferença das pessoas também, né... Isso me abateu

muito, né. As pessoas... são um pouco indiferente, né. O mundo hoje, viver cada um olhando pro seu umbigo, né... Então, eu mudei assim, na sensibilidade... acho que eu mudei na sensibilidade... (P19).

Em relação à categoria "Rotina diária antes da perda" foram registrados os seguintes comentários, iniciando por P1:

"Ah, pô... era uma vida normal, pô... saia, namorava, trabalhava, estudava... entendeu. Fazia faculdade, trabalhava, eu tinha comercio próprio... eu fazia tudo" (P1).

"Antes da cegueira eu viajava muito... eu andava muito, eu saia muito em pró do trabalho, tá. Eu tava aqui em São Paulo, Salvador, Brasília, tudo a mercê do trabalho, tá, tudo a mercê do trabalho, onde, aonde os arquitetos e engenheiros mandavam, eu tava lá. Oh tem uma obra no shopping Iguatemi na Bahia, em Salvador, eu ia pra Salvador, tem no Iguatemi do Rio de Janeiro, tem o da Avenida Paulista lá, tá, esqueço o nome dele. Dentro da minha profissão eu rodava sim, rodava e muito (...). Eu era São Paulo, Brasília, Rio, Bahia, Fortaleza, a qualquer hora do dia, a qualquer hora da noite. Pegava o carro, dentro da minha profissão, entendeu, eu num tinha hora pra ta ali em São Paulo, Fortaleza, Salvador, só via, via shopping, né, só fazendo... Que eu... eu era metalúrgico e trabalhava com lojistas, então, andava e tá me fazendo muita falta, mas eu tô trilhando um caminho o qual, num, num tem volta, ou aprende, ou aprende, entendeu. Ou você aprende o braille pra você tocar sua vida, ou você larga e vai viver num canto lá, de lamúria... Então eu prefiro, eu prefiro me adequar à situação e tocar o barco pra frente que atrás aí, vem muita gente..." (P2).

"Minha rotina diária (...) era normal, praticava esportes e trabalhava também... Mas tinha dias que não dava pra praticar esportes... Aí danouse, aí tinha que trabalhar e duro. (ficar sem dinheiro) é muito ruim viu..." (P3).

"É, eu trabalhava, normalmente, né... Eu saia é... de vez em quando ia fazer uma visita ao shopping, ia no cinema... é... passeava, normal... é... viajava de vez em quando também, pelo menos uma vez por ano... é as coisas normais que qualquer pessoa faz... Eu sempre fazia, só num, num jogava bola, porque eu, eu sofri um acidente quando eu era adolescente e... fraturei o fêmur e, colocou platina na minha perna então por isso eu num, a única coisa que eu não fazia era jogar bola..." (P7).

"Antes da perda da visão eu trabalhava numa padaria e durante o dia eu descansava... outra hora que desse, depois, eu ia fazer algum biscate, alguma coisa. Pra poder complementar o que ia faltar no salário que eu ganhava, né. E como num tinha outro biscate aí eu ficava somente em casa, né, descansando pra poder num ficar com estafa do trabalho... porque eu trabalhava a noite e é muito cansativo, né..." (P9).

"A minha rotina, ah, eu trabalhava, né... fazia tudo como qualquer pessoa de visão normal, trabalhava, trabalhava... É... passeava muito, viajava

muito... tinha uma... assim, atuava muito com as minhas filhas, negócio de estudo, sempre auxiliava elas..." (P14).

"Ah... eu saia de casa às vezes seis horas da manhã, tinha que levar algum cliente, pegar os clientes no hotel, levar pro aeroporto entende, começava cedo, entende. E às vezes tava viajando, às vezes tava viajando, às vezes tava fazendo turismo, mostrando essa cidade maravilhosa... pras pessoas..." (P16).

"Antes de perder a visão eu trabalhava, num escritório como auxiliar... Mas trabalhava há pouco tempo, né, num tinha nem um ano de carteira, parei de trabalhar... No principio parei de tudo..." (P19).

No relato destes participantes o trabalho foi mencionado como principal atividade interrompida após a perda da visão. Vash (1988) considera que tanto as atividades afetadas como as que fariam parte de objetivos para o futuro podem influenciar o enfrentamento da cegueira.

Nos casos a seguir os participantes ressaltam seus interesses e valores em relação a sua rotina diária, pois alguns participantes mencionaram que tinham uma vida mais ativa por estarem envolvidos com atividades como trabalho, estudo e esportes.

"Bom... eu sempre fui muito agitada, gosto muito assim... sou muito do lado independente, de eu mesmo tomar iniciativa, se eu ver uma coisa, outra, eu não gosto de ficar perguntando, eu mesmo vou e tomo iniciativa por mim mesmo, não sou muito de perguntar, tal... Eu sou do tipo assim meio que entrona, eu bato... Ah, tá errado, eu desmancho, ou então eu início novamente... Mas eu sou muito ativa, eu sou muito agitada, eu não gosto muito de ficar parada, tal... então eu trabalhava, eu saia, eu curtia, como uma pessoa de dezoito anos na época, né... Gosto de curtir, de passear, tal... eu trabalhava, eu estudava, na maneira do possível... Então eu tinha a vida totalmente agitada, eu gosto de agitação, lugar movimentado, então pra mim aceitar essa limitação de ter que deixar de fazer muita coisa por causa do meu problema, é que me deixou um pouco pra baixo, mas tô tentando dar a volta por cima e aceitar com mais facilidade..." (P4).

"Eu estudava normal, fazia bagunça na escola, normalmente, praticava atletismo e handebol... Era uma garota normal. Namorava escondido da mamãe... normal, uma menina normal, gostava de andar na moda..." (P10).

"Eu trabalhava, eu namorava bastante, eu passeava bastante... Meu relacionamento com a minha família era assim um pouco distante porque

eu morava com uma pessoa, então quando eu ia na minha mãe, eu ia pra levar alguma coisa pra ela, no dia das mães, sabe... Eu acho que era... não, não era tão bom, porque eu me envolvi com drogas, com cocaína, eu usava drogas, então não era tão bom, eu cheguei a me envolver com essas coisas, né... Mas agora eu consegui me livrar de tudo isso, eu não preciso mais disso pra me divertir, nem um pouco... porque eu acho que existem outras maneiras de você se divertir sem usar drogas" (P11).

# Sobre a "Rotina atual" os participantes fizeram os seguintes comentários:

"Eu procuro, minha vida diária é a seguinte... Ela tá voltada pra um novo aprendizado, tá... pra um novo aprendizado... posso citar o qual? Eu tô voltado pra um novo aprendizado os quais são o braille, tá, completar, eu tô devendo algumas matérias do ensino médio, pretendo fazer uma faculdade, mesmo com a visão ou sem a visão, pretendo fazer uma faculdade, e... e..." (P2).

"Atualmente a minha rotina é Instituto, casa Instituto... venho pra cá, como eu falei, só tem aproximadamente seis meses que eu tô aqui, venho, não gosto de faltar..." (P4).

"A minha rotina diária é quando eu venho praqui (IBC), eu passo a parte do dia aqui, né... quando eu vou pra casa, eu passo uma parte quase, dentro de casa, porque meus filhos trabalham, sai cedo pra trabalhar... com a minha mulher eu num... num gosto muito de sair com ela não, porque ela num sabe assim andar... Então quem vem comigo às vezes minha filha vem, às vezes meu filho vem, às vezes essa moça que veio comigo hoje..." (P9).

"A minha rotina é, eu moro no colégio Sodalício lá na Tijuca, acordo de manhã, tomo meu café, tomo meu banho, me arrumo e segunda e quarta eu tenho informática lá na cidade (...) e os outros dias na parte da tarde eu estudo lá até... de uma até as cinco da tarde e terça e quinta eu tô aqui no Benjamin fazendo escrita e tô esperando uma vaguinha na natação, pra volta pra natação..." (P11).

"Minha rotina diária agora ficou ruim porque eu perdi o emprego... Então pra mim a minha rotina agora tá estudar, vir pra cá (IBC), estudar... E eu venho pra cá, eu sou da equipe de natação e eu faço natação à tarde..." (P17).

"Eu saio pra... pra vir dá aula aqui... duas vezes por semana... em dois ou três dias tenho... assisto um curso... faço exercícios, caminhadas, vou à praia, faço todo dia..." (P20).

Nota-se que a rotina atual dos participantes P2, P4, P9, P11, P17 e P20 está voltada, sobretudo, pelas atividades oferecidas pelo Programa de Reabilitação do IBC. A

reabilitação é um programa voltado para atender pessoas que enxergaram durante um período mais ou menos longo e que em um dado momento ficaram privadas desse sentido tendo suas vidas cortadas em duas partes: uma antes e outra depois de terem ficado cegas (Gil, 2000).

Na reabilitação a pessoa conta com atividades que lhe ajudam a perceber que a vida não termina com a perda da visão e por isso continua a ter sentido e valor de afirmação pessoal. No tema seis este assunto será tratado na categoria "Importância do apoio de profissionais".

Os participantes P3 e P6 mencionaram que atualmente sua rotina diária está sendo ocupada pelo trabalho, seja ele doméstico ou não.

"Atualmente minha rotina é acordar entre três e quatro horas da manhã, tomar banho, tomar um cafezinho (...). Vou à Barra, pego quatro ônibus pra chegar no trabalho... A maioria das vezes fica... vamos dizer assim, tenho dificuldade... pego (...) até Copacabana. Eu tenho que atravessar a rua, aí pra eu atravessar a rua eu tenho que ir até o ponto e chegando ao ponto eu tenho que pedir a alguém pra poder ajudar a atravessar, entendeu... é isso aí... Mais o que... normal... Trabalho normal. Às vezes atendo cliente particular, faço em casa" (P3).

"Bom... eu faço tudo o que uma dona de casa precisa fazer... cozinho, lavo, arrumo casa cuido de tudo, faço compras..." (P6).

Dentre as principais "Mudanças ocorridas na vida por causa da cegueira" os participantes fizeram os seguintes comentários:

"Se mudou... pô, pra caramba, pôxa... pra caramba. Até eu voltar a aprender... eu tô querendo aprender logo a andar com isso daqui (bengala), pra me sentir como, como vai ser... em relação... eu não vou poder fazer uma comparação, entendeu... eu sei que tá diferente pra caramba... vou precisar bastante da, da ajuda das pessoas na rua, né, no caso de atravessar uma rua nem sempre tem um sinal, nem todos os sinais são como esse daqui, pôxa (com aviso sonoro) que basta a gente chegar, a gente aperta ele apita... dá pra você saber se ele tá fechado, entendeu, nem todos são assim, né, que eu conheço, só aqui e eu vou precisar muito da ajuda das pessoas na hora de pegar um ônibus, se eu tiver sozinho, eu querer pegar um ônibus, eu ter que, entendeu, pedir ajuda de alguém pra atravessar uma rua, ter que pedir ajuda de alguém e vai mudar, e... eu vou

sentir isso na pele. Eu ainda, graças a Deus não tive esse preconceito, esse tipo de preconceito de alguém, da parte de ninguém ainda não tive preconceito nenhum, mas um dia vai acontecer, entendeu, por isso que eu tô falando, num posso fazer uma comparação ainda porque eu ainda num tô andando sozinho por aí, quando eu saio, eu tô com pais ou com a minha namorada..." (P1).

Na fala de P1 pode-se verificar que a mudança ocorrida em sua vida por causa da cegueira referiu-se à aquisição de novas técnicas e habilidades necessárias durante a locomoção com bengala. No caso de P2 a mudança foi a interrupção de atividades como dirigir e trabalhar. Eis o que disse P2:

"Várias, várias coisas... as óbvias, é as óbvias... dirigir, adorava dirigir. Sabe você babar, você babar, você ter, você ter afinco, você ter gosto, você ter, sabe... prazer... era o meu, de dirigir... tá. Outra é... o prazer de, de trabalhar, o prazer de tá ali, adrenalina... adrenalina. Eu vou, vou confessar pra você, a adrenalina do esportista, é o quê? É a tensão do resultado, né? Você em busca do resultado... A minha era em busca do trabalho, do orçamento que eu estava abatendo ali, tá, do... eu ficava pensando assim como o esportista, ele pensa, ele pensa no resultado, eu estaria também pensando no resultado, a adrenalina sobe, você fica ali na tensão... Então é uma das coisas também que... que ficou..." (P2).

Assim como P2, as participantes P4 e P11 também mencionaram que o fato de terem parado de trabalhar mudou o estilo de suas vidas, especialmente em relação à independência:

"(...) só o fato de você num poder mais trabalhar, num poder ser... independente, que acho que é o principal de todo mundo que gosta de ser livre e... de ter que se limitar a muita coisa, então, isso já, já fica uma coisa bem... pra mim é uma coisa muito trabalhosa, é muito difícil de, de manusear esse lado... fica muito ruim" (P4).

"É... tive que mudar, ficar presa dentro de casa, né, eu mudei, eu num saio, eu fico presa... Então, mudei assim, eu saio, faço compras, vou comprar roupas, pago minhas contas, faço tudo sozinha... Isso daí eu num mudei não, faço mesmo tudo sozinha... Mas, é... em relação sair, essas coisas, eu num saio, eu tive que mudar. Trabalho, eu tenho a maior vontade de voltar a trabalhar... a minha cunhada ainda trabalha nesse salão onde eu trabalhava. Ela trabalha lá tem dois anos já... Aí morreu até a gerente, sabe, a N que era muito bacana, ela morreu... é triste vê... querer trabalhar e num poder... eu num gosto de ficar à-toa eu me sinto assim à-toa, inválida, sabe... eu quero trabalhar, ter, criar o meu espaço... eu preciso trabalhar pra me sentir melhor, porque eu trabalhei em loja também,

então... trabalhei com o público, então, é muito bom, sabe, você lidar com o público... você encontra pessoas mal humoradas, você encontra pessoas alegres, você encontra pessoas que querem fazer amizades com você, então é muito bom... e eu perdi isso tudo..." (P11).

Para P3 as principais mudanças ocorridas em sua vida em função da cegueira foram as dificuldades para ler, escrever e se locomover:

"Mudou assim, você escrever uma carta, pra ler um jornal, que eu era um viciado, quer dizer, hoje eu sou viciado no rádio, boto na AM e escuto o que dá no jornal, por exemplo, num dá pra ler o jornal, tá. Atravessar uma rua, às vezes dentro do shopping, o shopping, por exemplo (...) o Barra Shopping é um trampo, mesmo sem vigilante, sem nada, mas se eu bater no Rio Sul, fico batendo com a cara nas grades o tempo todo, entendeu... E muitas outras coisas bobas, entendeu, coisas bobas assim, nada demais por enquanto (...). Depois disso arrumei até filho, sabe... mas, a única dificuldade é essa mesmo, a locomoção. Mas mesmo assim eu também num tenho dificuldade não, pode perguntar a qualquer um..." (P3).

A locomoção também foi mencionada por P6 como aspecto que causou mudança em sua vida, além da utilização da cor branca para facilitar a execução de suas atividades domésticas. Conforme P2:

"Eu mudei assim essa parte de compra na rua, né... que eu... antigamente tinha independência de ir sozinha... agora eu num vou sozinha, isso mudei... é outra coisa que eu mudei... é por causa da vista, é... a minha cozinha, por exemplo... é, eu prefiro que seja tudo branco, porque eu vejo melhor quando o ambiente é bem claro, né... então eu mudei tudo na cozinha... é... armário, cor, cores, né, que eu digo assim, botei tudo branquinho..." (P6).

Os participantes P9 e P15 ressaltaram que a cegueira mudou as suas vidas no que se refere à organização de seus objetos pessoais. P9 e P15 disseram que:

"Bom, só... só tive que mudar uma coisa, só isso que eu tive que mudar. Eu tenho a minha roupa, pra mim sair, eu já deixo separado num lugar. Já fica ali, na hora que eu cismo de ir a algum lugar é só chegar e ponhar, num precisa ficar pedindo a ninguém, nem procurando. Já sei onde que tá, tá tudo certo e o demais é... corre tudo normal e mudou também porque eu num conheço as pessoas, né. Se passa por mim, e falar, pode ser um conhecido, se falar, eu sei quem é e respondo, ma se num falar eu num conheço as pessoas mas, é, também foi uma mudança" (P9).

"Se eu tiver que mudar alguma coisa na minha vida diária... ah, eu tive que mudar, eu tive que ser mais organizado... Antes eu era menos organizado

do que hoje... Porque a gente no caso, né, se apega só a visão e quando você perde a visão não, você tem que, desenvolver outros sentidos e isso tem... Aí você tem que ser organizado tem que ser, tá mais atento a tudo..." (P15).

Nas falas de P16, P18 e P20 nota-se que suas vidas mudaram a partir do momento que tiveram que aprender novas técnicas e habilidades condizentes com a nova condição visual para executarem as atividades que faziam antes de perderem a visão. E P16 menciona também que por causa da cegueira deixou de trabalhar e passou a depender de sua família e a ficar parado dentro de casa. De acordo com estes participantes:

"(...) o que eu queria falar realmente é sobre essa cegueira nessa idade, que é uma coisa, que realmente é um assunto que tá faltando. A pessoa ficar cega com cinquenta anos, cinquenta e quatro... é muito, é muito deprimente, a gente depois que adquire tudo na vida, carro, entende, uma independência financeira, assim... A gente tem o próprio trabalho, a gente vai dormir e acorda... sem nada, entende. É muito difícil, é como se... voltar a viver aos cinqüenta e quatro anos, voltar a engatinhar pra aprender tudo, entende. E eu no caso aqui também... não consegui uma aposentadoria porque tô assim... meu filho trabalha na minha vaga lá e eu não consegui tirar meu nome da firma, se eu tirar eu deixo ele desempregado... entende. Tem que inverter... e aí a família depende desse meu dinheirinho pra, pra continuar, entende. E eles tão lá, vivendo com esse dinheirinho que ele vai e trabalha. Fico dependendo dos trocados que eles me dão. Eu que comandava a casa sabe, vivia sempre na rua, vivia trabalhando (...). Pra mim ficar dentro de casa, que era uma coisa que eu num, nunca fui de ficar dentro de casa (...). Essa é uma dificuldade (...). Mudei tudo... Eu não sou mais nada... eu mesmo tô perdido, eu tô completamente perdido, entende... completamente perdido, sem coragem pra, pra usar isso aqui, essa bengala, entende... Os amigos na rua, no lugar onde a gente mora, eu moro num lugar há mais de trinta anos, entende, aonde eu falava com todo mundo, agora ninguém fala com você, entende. Você passa, entra dentro duma condução, antigamente você esbarrava com os amigos, com os colegas, com os vizinhos, com os moradores, agora... você num vê mais nada... é tudo isso..." (P16).

"Tive que adaptar a vida para... para a vida do deficiente visual, né... É... voltar a aprender muitas coisas que eu realmente, a gente tem dificuldade, como atender, digitar telefone... escovar os dentes, descascar uma, uma... arrumar uma cama, é... é... preparar minha roupa, vestir uma roupa, você me entendeu..." (P18).

"Ah, tudo, né. Tive que me... educar, me reeducar, tive que aprender a fazer tudo novamente, contar tudo, todos os passos, todos os movimentos, aprendi a andar de caneleira, de joelheira, minha... comecei a cair, me

machucar demais. Tentativa e erro, né... Tudo tive que aprender no... Tive que ter muita força de vontade. Um objetivo bem claro e bem definido que era aprender aos cinqüenta anos, você tem que... que ter esses objetivos que é aprender..." (P20).

## Tema 3: Momento de aquisição da cegueira.

Quanto ao tema "Momento de aquisição da cegueira" houve apenas uma categoria denominada "Tempo de aquisição da cegueira".

Conforme Vash (1988) o estágio de vida em que se encontra uma pessoa quando adquire uma deficiência pode influenciar a sua reação. Como visto no tema anterior, isto pode acontecer tanto porque a pessoa passa a ser vista e tratada pelos outros de forma diferente, como também porque algumas tarefas que vinham sendo executadas são interrompidas. As informações sobre este tema encontram-se registradas na Tabela 3 (p. 29).

O "Tempo de aquisição da cegueira", ou seja, a idade dos participantes no momento da perda aparece nos relatos que se seguem, sendo iniciado por P1:

"(...) Eu fiquei assim de uma hora pra outra (...). Foi depois do meu aniversário, eu fiz trinta anos... belo presente (...). Eu tô assim há três meses, aí vai fazer quatro meses agora em Agosto, lá pro final de Agosto vai fazer quatro meses... e eu parei (de estudar) num foi por causa disso (da perda da visão), foi por... por outros problemas. Só que eu entrei em contato com eles pra poder retomar, só que eles falaram que não... não estava adaptado no curso que eu fazia, no caso a informática, né, e num sabiam como fazer isso... tinham que me comunicar, tal, e... aquela burocracia toda, né (...), até meus pais no começo, quando eu falei que queria voltar, eles falaram, pô, porque tu num muda de curso (...) aí eu falei, pô, mudar de curso agora, eu falei, pô, eu vou fazer ou Direito, ou Jornalismo, ou Turismo? Eu falei assim, pô, no caso seria cinco anos... aí eu falei, pô... eu já fiz um ano e meio, eu falei, começar de novo cinco anos, pô, vai ser, ter que retroceder tudo, né, pô, começar do zero (...). Aí eu falei, pô, ou eu peço transferência ou eu mudo de curso, aí eu fico nessa dúvida, entendeu, eu não sei se eu espero... Esse ano... eles num vão se adaptar mesmo, entendeu" (P1).

Na fala deste participante verifica-se que o momento da perda de sua visão ocorreu quando ele completou 30 anos de idade. P1 menciona que parou de estudar, não por causa

da cegueira, mas porque a faculdade não oferecia adaptações para o curso de Informática e por isso ele está na dúvida se muda de curso ou pede transferência para outra faculdade. Em relação a P2 nota-se que:

"Eu perdi a visão há... não total tá... há quatro meses, pra chegar a esse estágio aqui (...). Aos quarenta e nove, porque eu senti essa dor até então eu só vim descobri quando eu precisei fazer o exame há... há quatro anos atrás, entendeu... antes num sabia... há quatro anos atrás se eu tivesse me tratando eu tenho uma ligeira impressão que eu poderia também estar, né, na situação que eu estou hoje, mas com alguns resíduos a mais. Eu não sei o que é que significa X por cento dentro daquilo que você enxerga, tá, eu num sei, tá... é, total dentro do, do limite considerado... mas eu tô te vendo no todo assim, no todo assim ainda te vejo e tal, só não sei distinguir cores é... escuras, azul, marrom... esses tipos de cores assim, mas... tenho algum resíduo, eu não sei a porcentagem dita, eu não sei como se, se classifica isso, mas tenho algum resíduo" (P2).

Este participante perdeu a visão aos 49 anos de idade e assim como P1 disse que o seu resíduo visual lhe permite distinguir alguns objetos no ambiente. A P4 conta que perdeu a visão esquerda aos 16 anos e que passou a se sentir como deficiente visual quando surgiram dificuldades e limitações para realizar atividades rotineiras como o trabalho e o estudo. P4 ressalta também que não aceita sua condição visual e explica que:

"Eu perdi a minha visão do lado esquerdo, eu tava com, eu tava com os meus dezesseis anos, e fiquei só com a direita, sendo que há seis anos atrás eu também comecei a sentir dificuldade na vista direita. (...) Minha visão é muito baixa, eu enxergo muito pouquinho, mas já fazem seis anos que me consta assim... que eu me considero uma, realmente uma deficiente... que fora isso, quando eu não tinha dificuldade, que eu ainda tinha as minhas atividades normais, trabalho, estudo, enfim, eu tinha minha rotina normal, eu não me considerava, foi só depois que entrei no grupo do, das limitações, que eu fui me considerar uma deficiente visual e é muito ruim, é péssimo... eu num consigo aceitar, pra mim, é como se eu fosse uma pessoa normal, até hoje, muitas coisas eu não aceito... e é deprimente, é muito ruim, é difícil pra caramba..." (P4).

A P6 descobriu que estava perdendo a visão aos 20 anos durante um exame de rotina:

"É... eu comecei... péra aí... deixa eu voltar um pouquinho no tempo... bom quando eu me formei, em mil novecentos e sessenta e sete, que eu terminei o curso normal, como era do Estado, né, eu fiz o exame... nessa época eu descobri que eu já tinha uma perda de visão grande... mas não, nunca fiquei sabendo qual seria a doença... então isso foi progressivo... Mas em mil novecentos e sessenta e sete foi a primeira vez que eu fiz o exame com o médico de vistas porque foi na biometria do Estado que eu fiquei sabendo que eu já tava, parece que com menos de setenta por cento de visão... quer dizer, em sessenta e sete eu tava com vinte anos" (P6).

Em sua fala P16 começou a perder a visão aos 52 anos de idade e demonstra o pesar que ainda sente em relação a este evento. Segundo P16:

"Vai fazer... vai fazer praticamente quase dois anos que eu tô nessa briga, nessa luta, né... Vai fazer dois anos agora... quando eu vim aqui pela primeira vez eu ainda vim sozinho, dirigindo meu carro, parei no estacionamento que eu fui sempre criado aqui em botafogo, sempre rodei a Zona Sul, sempre trabalhei com turismo, sempre passei muito por aqui, então eu sempre via aqui o Instituto, ouvi falar que aqui fazia transplante de córnea, essas coisas, então eu, quando eu soube que eu tinha problema no olho que tava arriscado eu perder, eu corri pra cá, tentando... me recuperar..." (P16).

Os relatos destes cinco participantes ilustram bem as análises feitas por Vash (1988) sobre a relação entre estágio da vida e momento de aquisição de uma deficiência. Estes aspectos aparecem quando os participantes falam sobre as atividades interrompidas, sobre a dificuldade em aceitar a nova condição visual e sobre a falta de motivação para lidar com as situações diárias após a perda.

## Tema 4: Trabalho.

Para este tema observou-se apenas uma categoria: "Valor do trabalho" (se parou de trabalhar por causa da cegueira e como se sentiu).

A Constituição Federal (art. 2088, III) assegura o direito de as pessoas com necessidades especiais receberem educação, preferencialmente, na rede regular de ensino. Trata-se, pois, da plena integração dessas pessoas em todas as áreas da sociedade, ou seja, do direito à educação, comum a todas as pessoas, e do direito de receber essa educação, sempre que possível, junto com outras pessoas nas escolas regulares (Brasil, 2001b).

A Lei 7853/89 pode ser considerada como o estatuto do portador de deficiência, pois dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e estabelece o pleno exercício de seus direitos básicos no que se refere à obrigatoriedade do atendimento do deficiente em escolas, no mercado de trabalho, em setores de reabilitação, além de estabelecer reservas legais na educação profissional e outros provimentos que tornem a vida dessas pessoas menos complicada.

No entanto para a legislação o cego é uma pessoa inválida, com direito à aposentadoria. Muitas pessoas que possuíam vínculo trabalhista tornam-se aposentadas por invalidez após a perda da visão. Mas, à medida que as escolas de ensino médio e instituições de ensino superior começam a receber estes alunos, ocorre um significativo crescimento de pessoas deficientes visuais no mercado de trabalho e novos postos passam a ser ocupados por estes cidadãos.

Vale ressaltar que este crescimento se deve em parte à criação de novas tecnologias, como o desenvolvimento de programas como Dosvox, Virtual Vision e Jaws que favorecem a atuação destas pessoas na vida produtiva, e em parte ao aumento da escolaridade, que garante a reinserção no mercado de trabalho. Estes aspectos podem ser verificados na Tabela 2 e na Tabela 7 encontram-se recortes das falas dos participantes que mencionam suas experiências em relação ao fato de terem parado de trabalhar. E P1 inicia estes relatos:

TABELA 7- Trabalho.

CATEGORIA	PARTICIPANTE	RECORTES DA FALA	FREQÜÊNCIA
	P1	eu fiquei revoltado, entendeu, quase me deu vontade de chorar lá	
	P2	Eu num me senti, eu num me senti diminuído, eu num me senti o coitado, eu num me	
		senti, eu num me senti diminuído em hipótese alguma, eu enfrentei o problema do	
		jeito que ele veio, entendeu	
	P4	Bom, o meu serviço que eu estava na época que eu trabalhava aqui no shopping,	
		numa loja de calçado ficou limitado pra mim trabalhar, que lidava muito com a parte	
		de leitura, então isso já não permitia mais	
	P6	dá aquele sentimento, né de perda muito grande, né mais aí eu comecei a dar aula	
		particular em casa porque eu tinha que fazer alguma coisa, né	
Valor do	P7	a gente se sente revoltado, é um inútil, né, todas essas coisas de ruim a gente	11
trabalho		sente a gente só melhora na, na realidade quando a gente aceita o problema e quando	
		a gente parte em busca de outros objetivos, entendeu	
	P9	quando eu fiquei com esse problema eu tinha parado de trabalhar em padaria porque	
		há muitos anos eu havia perdido uma vista só	
	P11	Foi, porque o meu trabalho precisava da visão bastante, né, pra trabalhar	
	P14	É como eu te falei, a gente entra em desespero porque eu tinha uma vida muito	
		atuante, eu trabalhava, eu trabalhava no comercio, quer dizer, eu chegava numa loja,	
		trabalhava na Mesbla nessa ocasião, eu chegava na loja às vezes oito horas da manhã	
		saia às dez horas, onze horas da noite, entendeu	
	P15	Foi quando eu parei de trabalhar Então eu me senti assim, incapaz mesmo, né	
		senti assim encostado num canto lá, baixa estima	
	P16	Porque eu não consigo mais dirigir, eu Me senti lá embaixo, não tenho nem como	
		explicar como eu me senti, eu me senti sem perna, sem braço, sem olho, sem nada,	
		como	
	P19	Ah foi horrível, né Até hoje eu sinto, até hoje	

"Eu parei de trabalhar foi porque... Deu problema no meu olho, tive que sair de licença e eu fiquei praticamente onze meses afastado, pô. Aí... depois que eu fiquei onze meses afastado eu retornei, eu trabalhei, se eu não me engano duas semanas, eles me mandaram embora, por causa desse tempo todo. Eu acho que normalmente quase todas as empresas fazem isso, né, só que eu fiquei chateado (...) mas eu ralei demais, entendeu, aí tive uma época que, teve um rapaz que saiu de férias e eu trabalhava de segunda a segunda, pô, tava dobrando todos os dias... entendeu, eu falei: pô de repente tu pode ser recompensado no futuro, né. Que nada, pô, quando eles fizeram isso eu fiquei revoltado, entendeu, quase me deu vontade de chorar (...). Acho que qualquer empresa faz isso, manda embora mesmo, né, mas aquilo me deixou revoltado, eu quis botar ela na justiça, entendeu" (P1).

P1 não conseguiu recolocação na empresa onde trabalhava, foi aposentado por invalidez e atualmente (Agosto/2003) está complementando seus estudos. P2 passou por esta mesma experiência e conta que:

"É... por causa da cegueira... eu vou te dizer... sem analisar as opiniões, né, eu peguei até que o fio da meada bem... eu peguei a coisa do jeito ela deveria ser pega, entendeu. Eu num me senti, eu num me senti diminuído, eu num me senti o coitado, eu num me senti diminuído em hipótese alguma, eu enfrentei o problema do jeito que ele veio, entendeu. Do jeito que ele veio eu enfrentei ele... porque o glaucoma, eu não sabia que tinha o glaucoma, eu vim saber, em exames de rotina e muito tardiamente, entendeu, e tô aí, enfrentando ele de acordo com, com a medicina, né, que haja vista que... muito pouco tem se descoberto em relação à oftalmologia" (P2).

P3 disse que sentiu um "bagaço" ao ter parado de trabalhar, mas não está aposentado e nem recebe nenhum tipo de benefício. Este participante está concluindo o ensino médio e um curso de inglês, fez cursos profissionalizantes no IBC e atualmente trabalha como massoterapeuta. A P4 mencionou que:

"Bom, o meu serviço que eu estava na época... que eu trabalhava aqui no shopping, numa loja de calçado... ficou limitado pra mim trabalhar, que lidava muito com a parte de leitura, então isso já não permitia mais... Saí do emprego... por causa da minha deficiência... mas eu nunca gostei de ficar parada, ficar dependendo, pedindo... então, o que é que eu fiz... bom, num posso ler, num posso escrever, vou... puxar pro lado que eu possa fazer alguma coisa e... passei a tomar conta de criança, eu trabalhava alternativo, em casa mesmo, comecei a tomar conta de criança..." (P4).

Esta participante completa sua fala e explica como sentiu por ter parado de trabalhar. Segundo P4:

"Você se sente a pessoa inválida, inútil... pra baixo, a auto-estima ruim... Eu falo que a auto-estima fica quebrada... pra você tentar reconstruir ela, colar os pedacinhos, é muito difícil... então eu me senti uma pessoa assim... porque, por preconceito... num é nem por mim, é mais pelo preconceito que rola entre as pessoas, entre os parentes, entre as pessoas próximas, amigos... então assim... isso faz com que você se sinta inválido... mas, é uma coisa que infelizmente aconteceu, né... é triste, é muito ruim (...). No momento eu num tô aposentada, num tenho nenhum tipo de benefício, não recebo nenhum tipo de ajuda financeira, inclusive, só dentro da minha casa na maneira do possível quando eles podem me ajudar, mas assim, minha mesmo, pra poder me manter, com as coisas minhas mesmo, eu não tenho, infelizmente... eu não tenho nenhum tipo de ajuda financeira..." (P4).

A participante P4 ressalta que parou de trabalhar por causa da cegueira e se sentiu inválida, inútil, com baixa auto-estima e teve enfrentar o preconceito de outras pessoas em relação a este fato. P4 não está aposentada e nem recebe nenhum tipo de benefício.

O participante P5 ainda não se aposentou e a P6 e o P7 foram aposentados por invalidez. P7, assim como P4, destaca seus sentimentos:

"Eu... atualmente sou aposentado, mas eu trabalhava no comércio... na parte administrativa. (...). A gente se sente revoltado, é... um inútil, né, todas essas coisas de ruim a gente sente... depois que a gente, só, só... a gente só melhora na, na realidade quando a gente aceita o problema e quando a gente parte em busca de outros objetivos, entendeu... aí a gente aceita... aí a gente fica bem com a gente mesmo... mas antes disso, enquanto a gente num se acerta com a gente mesmo, a gente fica perdido... sempre um traste, uma, uma coisa inútil..." (P7).

P8 ainda não se aposentou e está à procura do seu primeiro emprego e P9, que se aposentou devido à cegueira, disse que:

"Quando eu fiquei com esse problema eu tinha parado de trabalhar em padaria porque há muitos anos eu havia perdido uma vista só (...). Eu passei a usar o óculos, aí vi que num tava dando muito certo e como eu tinha feito o antigo ginásio pela metade, eu queria deixar essa profissão de padeiro pra trabalhar numa outra coisa que fosse um pouco mais rentável e cansasse menos, né. Aí conclui a oitava série, o primeiro grau e outra, eu podia continuar, mas aí eu já tava trabalhando de obra. (...). Eu fui fazer um serviço, cheguei só, só dei o meu parecer no que, no que tinha que fazer sobre aquele material, mas num pude fazer mais nada porque a vista

escureceu de vez e pronto. Aí depois eu fui conversar com o médico... aí mandaram eu pro INSS e me aposentaram (...). Num tem assim uma explicação específica porque eu num parei pra pensar assim se foi mal, se foi bom, mas pra mim foi... eu tive um certo prejuízo, porque eu, num contava de aposentar assim. Da maneira que eles me ofereceram essa aposentadoria, eu queria me aposentar com um salário melhor (...)" (P9).

O participante P9 conta que perdeu a visão por causa da falta de equipamentos de segurança para utilizar o forno da padaria onde trabalhava. Ele conta também que desejava trabalhar em algo que lhe oferecesse um salário melhor do que o de padeiro e por isso conseguiu concluir o ensino fundamental, mas não continuou estudando porque estava trabalhando como pedreiro em uma obra. P9 conclui dizendo que está inconformado com a aposentadoria que recebe, pois acredita que poderia estar ganhando mais.

A participante P10 não trabalhava no momento em que perdeu a visão e segundo ela:

"(...) Muitos cegos aí que tem dois, três empregos, onde tem um que enxerga num tem nenhum. Você tá entendendo. Se você olhar por esse ângulo, eu não posso dizer: ah, a sociedade é ruim pra mim... num posso dizer (...) porque é muito relativo, eu não quero dizer que tudo bem, vamos citar um porém que: é mais restrito para o cego lá fora, na sociedade, em matéria de emprego? É. E é difícil para você também que enxerga e que não tem comunicação. Por que o fator da comunicação? A comunicação é importante na vida do ser humano? É. Porque se você num tiver comunicação, num for uma pessoa comunicativa, for uma pessoa tímida, você num arrumar nada nem dentro e nem fora, então é a mesma coisa do deficiente visual. Se for aquele deficiente visual... contraído, restrito dentro dele mesmo, ele não vai arrumar muita coisa não. Por que, porque eu, P10, sou comunicativa... eu sou uma pessoa de ir à luta, se eu encontrar alguma coisa errada, eu caio de porrada em cima, entendeu. E eu consigo encontrar. Eu abro meu espaço... E acabo também abrindo o espaço de outras pessoas" (P10).

P10 reconhece que o deficiente visual encontra dificuldades de se colocar no mercado de trabalho, mas considera que as pessoas que enxergam podem encontrar

dificuldades semelhantes caso não haja comunicação e iniciativa para buscar um emprego.

P10 não está aposentada e trabalha como radiologista.

A participante P11 parou de trabalhar como pedicure, manicure e depiladora em um salão de beleza por causa da cegueira e conta como foi que se sentiu:

"Bom, eu chorei quase uma semana, chorei muito, muito, fiquei desesperada, porque eu gostava das pessoas, eu tive uma despedida na casa da dona do salão, ela fez um almoço antes de eu ficar cega, isso, né, eu ainda já tava doente, né... Ainda num imaginava que fosse ficar cega, mas mesmo assim já tava com a visão fechando, escura... aí fizeram um almoço... Pô... foi triste, sabe, que aí ela falou: um dia você vai voltar pra trabalhar com a gente... nunca mais eu pude voltar... É bem, bem difícil pra mim bastante difícil..." (P11).

A P12 não é aposentada, mas recebe uma pensão. Já o P13 e o P16 são aposentados por invalidez. P14 fala sobre sua experiência em relação ao fato de ter parado de trabalhar:

"A gente entra em desespero porque eu tinha uma vida muito atuante, eu trabalhava, eu trabalhava no comercio, quer dizer, eu chegava numa loja, trabalhava na Mesbla nessa ocasião, eu chegava na loja às vezes oito horas da manhã saia às dez horas, onze horas da noite, entendeu... Então isso tudo foi assim um... tive que me readaptar, né... que é ficar em casa parado, quer dizer, embora eu me sentisse útil, útil pra família... que em casa eu não parei de fazer as coisas que eu fazia. Claro, mas limitado, mas... como tinha que consertar uma torneira, ou puxar um fio, fazer um encanamento... Consertar uma tomada, isso aí eu sempre fazia, entendeu, mas com mais limitações, né... Mas, preso dentro de casa, eu só saia com mulher ou filhas, num era a mesma coisa..." (P14).

P15 está aposentado, P16 ainda não se aposentou e relata seus sentimentos por ter parado de trabalhar. Conforme P16:

"Porque eu não consigo mais dirigir... Me senti lá embaixo, não tenho nem como explicar como eu me senti, eu me senti sem perna, sem braço, sem olho, sem nada... Eu não sei, mas eu, eu... parava quando eu podia, quando acabava meu trabalho eu ia tomar minha cervejinha, conversar com os amigos, entende. Agora meus amigos tudo se afastaram, num tenho... É muito deprimente... Eu tô tentando refazer... agora mesmo minha família veio aqui conversar com a psicóloga, eu tô tentando ver se eu consigo arrumar uma ocupação, porque eu sem fazer nada, fica muito dificil... tem dia que eu faço uma hidroginástica, faço uma natação, entende, estudo, estudando alguma coisa, fazendo o braille, aprendendo a escrever..." (P16).

P16 demonstra que se sentiu deprimido tanto por ter parado de trabalhar como por ter parado de dirigir. Segundo Rosenblum e Corn (2002b) deixar de dirigir em função de impedimentos visuais pode provocar significativas mudanças na vida quem dirigia, pois para estas pessoas continuar dirigindo representa a manutenção do controle e da independência.

O participante P17 falou que atualmente está desempregado e que não está aposentado; P18 disse que está aposentado, mas por causa de outros motivos que não quis esclarecer; P19 também não está aposentada e conta como se sentiu por ter parado de trabalhar:

"Ah... foi horrível, né... Até hoje eu sinto, até hoje. É horrível porque eu fui criada assim... que dizer, num é que eu fui criada, na minha casa, eu, eu estudava, depois comecei estudar e trabalhar, eu num era muito ligada às coisas de casa... do lar. Era minha mãe que fazia tudo. Então, depois que aconteceu isso, eu me vi assim sem saber o que fazer, né. Porque eu pensei: num vou mais... trabalhando como auxiliar de escritório... num vou mais poder, eu pensei, o quê que eu vou fazer, e agora? Aí vim pra cá (IBC), fiz curso de massoterapia, em noventa e dois, acho, mais ou menos foi isso que no início me ajudou bastante. Que eu fiz estágio, aqui eles dão, antes de concluir o curso tem estágio no hospital pra completar a carga horária, então isso num me deixou assim tão... me sentir tão inútil, né..." (P19).

Em sua fala, P19 esclarece que depois que fez o curso de massoterapia no IBC conseguiu se sentir melhor. O P20 se aposentou por invalidez em função de problemas renais e atualmente dar aulas no IBC como voluntário.

Os comentários dos participantes mostram que a cegueira, enquanto questão social, ainda é tratada com assistencialismo, sobretudo pela falta de critério do INSS na concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC), Lei 8672, que dificulta o ingresso dessas pessoas no mercado de trabalho. Não existe uma requalificação dos trabalhadores que perdem a visão no exercício de suas funções, eles são imediatamente aposentados. Mas, como já foi dito, o aumento da escolaridade e o desenvolvimento de novas tecnologias da

educação vieram para favorecer tanto as pessoas cegas, como as que têm baixa visão a exercerem funções compatíveis com sua condição visual.

# Tema 5: Vida social.

Vash (1988) considera que as atividades de lazer são categorias que trazem benefícios e renovação às pessoas. Estas atividades podem envolver tanto o contato com outras pessoas (amizades) como o trabalho, e representam coisas que a pessoa escolhe fazer porque se sente bem e não fazer por obrigação.

Neste tema a falas foram agrupadas em duas categorias e os participantes comentam sobre a sua "Vida social antes da perda" e "Vida social atual". E na Tabela 8 encontram-se os recortes mais relevantes de cada fala.

	-			•	T 70 1	
Δ	к	. н. г	. Δ	X_	Vida	social.

TABELA 8-	Vida social.			
CATEGORIA	PARTICIPANTE	RECORTES DA FALA	FREQÜÊNCIA	
	P1	Ah, eu saia sexta, eu saia sábado, eu saia só não sou muito de sair de domingo, eu saia sexta, saia sábado		
	P2	a minha vida social lá fora zerou, zerou, tá. Ela zerou porque eu, as amizades que eu tinha elas se desvencilharam		
	P3	E eu sempre de dei com pessoas da alta e da baixa sociedade Eu nunca vi dificuldade nisso, graças a Deus		
	P4	Eu sou o tipo de pessoa que eu me relaciono muito bem, eu faço amizade com muita facilidade		
	P5	Tinha, tinha muitos amigos muito, muito amigo mesmo		
	P6	Eu sempre me relacionei muito bem com as pessoas		
	P7	Era normal, era legal, com, com todo mundo, entendeu é inclusive aonde eu moro, eu sou bem sou muito		
		conhecido lá		
	P9	Não, eu sempre procurei viver bem, com todos e procurava mais o meu lazer quase que num era um lazer, era mais		
		coisas importantes pra minha personalidade		
	P10	O meu lazer com outras pessoas o meu lazer com as outras pessoas era aquilo que eu digo pra você era comum, era	18	
Vida social antes da perda		de uma garota, adolescente, dos seus dezenove anos, adolescente, que se desenvolvia no meio das meninas da mesma		
visual		idade		
	P11	Aí era muito melhor, eu achava muito legal, sabe Eu tinha um monte de pessoas que eu achava que eram minhas		
		amigas mas eram tudo só colegas, sabe		
	P12	Ah, eu, saia bastante assim, tinha bastante colegas, né		
	P14	Era muito boa era cheio de amigos, muita festa muitos passeios, né		
	P15	Dentro daquilo que eu escolhi pra viver era normal, não tinha nada de de anormal, não		
	P16	Eu era, tinha muito trabalho, entende, e começava assim, tinha uma vida Meu final de semana, sábado e domingo, eu		
	1.10	tava assim trabalhando, tava com turistas, entende		
	P17	Era normal, pro rapaz de dezoito anos, normal		
	P18	tinha muitos, né, tenho inclusive, né, tenho vários amigos		
	P19	Era bem ativa, bem ativa Era bem melhor, né		
	P20	eu tinha um nível de vida muito ruim por causa da doença renal e eu num praticamente, tinha vida social		
	P1	Os amigos que se diziam que são amigos, sumiram, né, aí eu saio mais com a minha namorada, né		
	P2			
	P2 P4	A minha vida social, via IBC tá sendo, tá sendo promissora, tá sendo uma coisa que tá me ajudando também		
		E depois, de acordo que, eu fui demonstrando deficiente, os amigos ficam com preconceito de sair		
	P6	hoje em dia, quando eu chego num lugar eu já chego assim com receio que eu tenho medo de ter alguém amigo que eu não vá enxergar		
	P7	Ah, agora tá normal de novo, por exemplo, eu voltei às amizades, né, só que não é a mesma coisa		
	P8	Eu aceitei, eu aceitei e as pessoas também passaram a aceitar, então ficou tudo normal, como se nada tivesse ocorrido		
	P9	Bom, atualmente eu acho que num mudou muito. Porque quando eu saio, eu faço a mesma rotina	17	
Vida social atual	P10	Hoje a minha vida social continua a mesma, eu quero fazer sempre bonito	17	
v iua sociai atuai	P10 P11	Hoje eu não saio pra ligar nenhum, não vou a barzinho, não vou a restaurante, não vou a nada		
	P11 P12	Aí depois que a gente perde a visão, aí já muda muita coisa, né, na vida da gente		
	P14			
		Normal também. Participo de tudo, festas vou viagens, vou à praia, pra qualquer lugar.		
	P15	Hoje também, eu acho que hoje, eu sou mais ativo até do que antes, bem mais, porque, hoje eu tenho os amigos aqui		
	D16	Benjamin e tenho os amigos lá de onde moro		
	P16	É horrível. Eu não tenho mais vida social, eu não tenho mais nada, o que eu tenho é vir aqui, os amigos que eu tô		
	D17	conseguindo aqui no Instituto, mas a gente pra se encostar é dificil		
	P17	Eu tenho vida social normal, porque felizmente eu casei com uma pessoa que ela gosta de sair, se comunicar		
	P18	A vida social, ela, hoje ela tá dividida porque você num pode muitas das vezes participar no mundo do vidente		
	P19	Mas a vida mesmo, assim, que eu tinha, de sair com amizade, né, amigos, eu num tenho mais		
	P20	Minha vida social hoje é consideravelmente boa Faço tudo o que tem que fazer		

O participante P1 inicia contando como era a sua vida social antes da perda e a seguir completa a sua fala explicando como esta sendo a sua vida social atual. Segundo P1:

"Ah, eu saia sexta, eu saia sábado, eu saia... só não sou muito de sair de domingo, eu saia sexta, saia sábado, eu... depois que eu comecei a fazer faculdade, que eu... eu também trabalhava, mas como trabalhava das duas as dez, mesmo assim eu saia, chegava sexta feira, chegava no sábado eu saia...

Os amigos que se diziam que são amigos, sumiram, né, aí eu saio mais com a minha namorada, né, pô, aí eu vou perto do ginásio com ela, mas eu não vou a pé, né, eu num tenho carro... eu vou de táxi, entendeu. Eu num vou assim de ônibus..." (P1).

O participante P2 considera agradáveis as atividades oferecidas na reabilitação do IBC, assim como o relacionamento com outras pessoas e menciona que sua vida social antes da perda da visão acabou junto com a privação deste sentido. P2 explica que:

"A minha vida social, via IBC tá sendo promissora, tá sendo uma coisa que tá me ajudando também, dentro duma vida social a qual você nunca teve o prazer de conhecer até o momento de quatro meses atrás... eu vindo pra cá, eu aprendi muita coisa, eu vi também muita coisa, e dentro de muitas e poucas coisas jogadas pro alto é óbvio que você vai angariar aquilo que vai te, te levando a uma meta, a uma meta de bom proveito, né, de tudo aquilo que você vai levando pra, pra você se aproveitar daquilo que é de bom, a sociedade aqui no, no IBC pra mim tá sendo ótima (...) você passa, você passa a ser tratado de igual pra igual naquilo que você tá aprendendo (...). A minha vida social lá fora zerou, zerou, tá. Ela zerou porque eu, as amizades que eu tinha elas se desvencilharam, tomaram seu rumo. É... nada mais justo, porque eu não sou mais útil do jeito que eu era (...). Eu procurei o que fazer, eu tô fazendo, tô ganhando meu dinheiro e tô levando minha vida social dentro do possível, dentro da medida do possível... isso lá fora (fora do IBC)" (P2).

P3 fala de suas experiências sociais atuais e menciona que sofreu preconceito por parte de outras pessoas. Segundo P3:

"Olha, minha vida social é o seguinte... Nossos políticos são uma bela porcaria, porque é o seguinte, eles tinham que (...) improvisar alguma coisa pra deixar a população ciente (...). Hoje do mesmo jeito, só que a sociedade que não tem consciência de como se lidar, de como fazer uma maneira prática pra que o deficiente visual ele venha a ser mais... mais independente, entendeu... Por exemplo, vou te dar um exemplo... Hoje é segunda, né, quarta feira eu tive aula, saí da sala de aula (...) paramos aqui (no setor de reabilitação do IBC), paramos ali (próximo à recepção do IBC), aí veio um cidadão daqui pra lá gritando: ei, psiu, ei... o senhor é funcionário? Com a gente, né... Então a gente vai dizer pro cara que a

gente não somos, somos alunos... Aí no que a gente virou pra dizer que é aluno, aí: hi, meu irmão, você é cego, você num tá... Como é que é... você é cego num presta pra trabalhar não... Pô, o que é isso? (...) é isso que eu tô te falando, o quê é a sociedade, entendeu. Ah, num agüento mais, a terceira, a quarta, a quinta série (do ensino fundamental)... isso deveria ser incumbido nas apostilas de estudo. Que aí, sabe por que? Já ia conscientizar as pessoas, entendeu, porque a sociedade, como eu estou falando pra você, tem suas exceções, mas também tem pessoas brutas. Mesma coisa foi em Copacabana... Eu fui fazer minha plástica, depois de ter acabado ter perdido até o olho. O quê que acontece... eu tô procurando, pôxa, o número X, ali em Copacabana e num tô achando. Logo no começo ali, né... Aí o que acontece, eu escutei a voz de uma senhora, aí eu falei, pra nunca mais ouvir essa palavra: minha senhora, a senhora pode me dar uma ajuda? Ah, meu filho, eu num tenho uma moeda pra te dar de esmola... Eu tô te contando porque eu ando muito, cara, eu ando muito. Isso daqui (a bengala) acho que já quebrei um montão, entendeu. Eu corro por um objetivo, porque às vezes... só pras pessoas que se sentem, sei lá, acuadas, num dá pra explicar, entendeu... Na morte, a minha vida só acaba na morte. Enquanto tiver a vida eu sou desse jeito aqui... saio final de semana, curto, viajo (...)" (P3).

## Assim como P3 a participante P10 também conta suas experiências sociais atuais:

"Hoje a minha vida social continua a mesma, eu quero fazer sempre bonito... Por exemplo, fazer bonito... fazer bonito, eu corrijo sempre a minha postura, porque eu sei que uma pessoa que num enxerga é visada pelas pessoas, então eu procuro corrigir sempre a minha postura, eu procuro ter, é... andar bonito, tá entendendo... Isso eu num mudei em mim não... Eu tenho pra mim que através de mim, num é que hoje eu queira ser melhor, não, não tenho esse sentimento comigo. Eu tenho pra mim que através de mim eles possam ver o deficiente de uma outra maneira. Não achar que todos os deficientes são iguais, entendeu. Por exemplo, eu tenho vaidade no meu cabelo, eu sempre procuro (...), pergunto a meu namorado: tá na hora de pintar? Ele diz: não. Tá entendendo. Está sempre com a sobrancelha bem feitinha, não gosto de sobrancelha torta, tá entendendo... Eu tenho que estar com... esta semana a minha manicure me deu um rolo, não fez as minhas unhas, mas toda semana eu faço minhas unhas, por que, porque as pessoas observam muito isso, tá entendendo, o jeito de você se arrumar, não precisa você tá toda elegante, basta que você esteja direitinha, limpinha... você tá entendendo?" (P10).

O relato destes participantes ilustra a forma como a sociedade trata as pessoas que não enxergam. Na verdade são atribuídas às pessoas deficientes concepções questionáveis elaboradas a partir de crenças, mitos generalizações e atitudes que envolvem estas pessoas em condições de desvantagem (Scholl, 1992).

Os significados questionáveis sobre a cegueira influem na maneira pela qual quem os conserva, vê e se relaciona com a pessoa cega (Scholl, 1992; Franco, 2002). Para Scholl (1992) as atitudes em relação ao deficiente tendem a ser negativas porque muitas vezes se baseiam no que a pessoa não pode fazer ao invés de considerar o que ela é capaz de fazer. Portanto, torna-se mais difícil enfrentar as atitudes negativas do que a deficiência (Queiroz, 1986).

A participante P4 e menciona que antes da perda de sua visão tinha muitos amigos e que depois deste evento, estes amigos a abandonaram. Segundo P4:

"Eu sou o tipo de pessoa que eu me relaciono muito bem, eu faço amizade com muita facilidade, eu sou muito extrovertida, eu gosto muito de estar animada, gosto de brincar, tal, me divertir... Então em termos de amizade social, fazer amigos, tal, conhecimento, rodinhas, companhia pra sair, eu tinha com muita facilidade, que eu não tinha problema com isso... E depois, de acordo que, eu fui demonstrando deficiente, os amigos ficam com preconceito de sair, ficam com vergonha, ficam tímido, aí eles ficam com um certo desprezo... mas você tem que aceitar, né... Porque afinal de contas, eles num são obrigados a aceitar o seu jeito que você começou a ser depois de um determinado tempo..." (P4).

P5 assim como P4 sentiu o afastamento dos amigos e P6 conta as suas experiências sociais atualmente. P6 disse que:

"Eu sempre me relacionei muito bem com as pessoas... agora por exemplo, hoje em dia, quando eu chego num lugar eu já chego assim com receio, né... que eu tenho medo de ter alguém amigo que eu não vá enxergar por isso sempre meu marido me diz sempre: tem fulano, fulano, fulano... e as pessoas amigas já sabem que eu tenho esse problema grave, então, todo mundo já se aproxima, entendeu... você vê, eu num... eu num só tenho receio de chegar, mas depois que eu cheguei, né... eu... vou falando com um e com outro e aquilo vai passando... Agora sempre ajo com muito cuidado, se é um jantar... eu tomo cuidado com os talheres, com copos, pra num... num quebrar... num... né... aqueles cuidados que eu acho que é... eu encaro como que eu deva tomar, né..." (P6).

Conforme P7 sua vida social antes da perda da visão era agradável e atualmente, após o choque inicial, está tentando retomar o contato com as amizades antigas mas sentiu diferença no relacionamento com seus amigos. Para P7:

"Era normal, era legal, com, com todo mundo, entendeu... é... inclusive aonde eu moro, eu sou bem... sou muito conhecido lá. Porque eu sempre falei com todo mundo, sempre me dei com todo mundo, nunca tive problema assim de... é... de... de agredir ninguém com palavras, é, arrumar tumultuo, nada disso... eu sempre evito isso, eu sempre evitei brigas, tudo, discussão, essas coisas. Ah, agora tá normal de novo, por exemplo, eu voltei às amizades, né, só que não é a mesma coisa, porque eu já num paro assim, igual eu parava, por exemplo, eu era capaz de falar o dia inteiro ali e ficar com eles o dia inteiro ali conversando... agora não, eu passo lá dou um tempinho assim de uns dez minutos, converso e tal... a gente fala sobre esporte, sobre política, sobre essas coisas aí, previdência, esses assuntos aí que a gente... adulto sempre conversa, aí converso muito sobre essas coisas e... Mas assim, dez, vinte minutos, meia hora, depois eu vou embora pra onde eu tiver que ir, essas coisas assim. Mas, é... de qualquer maneira eu converso com todo mundo lá, de novo... que eu tinha me afastado deles, agora, agora eu, voltei a ter um convívio normal..." (P7).

P8 acredita que pelo fato de ter aceitado sua deficiência as outras pessoas também passaram a aceitá-lo e considera que quase nada mudou em sua vida social atual. O participante P9 disse que sempre se relacionou bem com os outros e que suas atividades de lazer voltavam-se para o aprendizado de alguma coisa que lhe pudesse ser útil no futuro. Atualmente P9 ressalta que continua interessado pelas mesmas coisas que o interessavam antes da perda. De acordo com P9:

"Não, eu sempre procurei viver bem, com todos e... procurava mais o meu lazer... quase que num era um lazer, era mais coisas importantes pra minha personalidade. Pra minha pessoa, às vezes eu ia na casa de um, um amigo assim, batia um papo, sempre uma coisa e sempre outra e... procurava aprender as coisas. Eu sempre gostei de... de sair procurando aprender alguma coisa que, pro futuro vai me... me registrar alguma coisa (...). Bom, atualmente eu acho que num mudou muito. Porque quando eu saio, eu faço a mesma rotina. Porque eu já freqüentei assim, clubes e, essas coisas, mas quando eu num tinha família e agora quem freqüenta são meus filhos. A idade é diferente, então eles num vão querer ficar saindo comigo pra clube, né.... A minha época dessas coisas já ficou pra trás... então agora eu tenho que ter os meus amigos, da minha faixa etária, né. E os meus filhos tem que ter os amigos deles da faixa etária, num é que eles tem vergonha de sair comigo, mas eu reconheço que o certo é isso, cada um na sua" (P9).

A participante P11 fala sobre a diferença entre sua vida social antes e depois da perda e ressalta o afastamento dos amigos. Para P11:

"Era muito melhor, eu achava muito legal, sabe... Eu tinha um monte de pessoas que eu achava que eram minhas amigas mas eram tudo só colegas, sabe... Eu tinha um monte de gente em volta, que saia (...). A gente saia, a gente se divertia muito, sabe... Viagem, nossa, eu viajava todo final de ano, no carnaval viajava com o meu ex-marido, com os meus amigos (...) fazia aquele bolo de carro, ia de madrugada, a gente saia de madrugada, ia pra Cabo Frio, Rio da Ostras. Agora, nada disso... Ia praquela festa do boiadeiro lá em Cachoeira de Macacu, eu já fui lá também... Morei em Alcântara, também gostei muito de lá (...). Hoje eu não saio pra ligar nenhum, não vou a barzinho, não vou a restaurante, não vou a nada... só vou à praia quando eu vou com uma pessoa que enxerga, que vai comigo, fora isso, esses meus colegas todos me deixaram pra traz... Eu num tenho cara de chegar até eles também, encarar do jeito eu tô... Eu morro, parece que eu morro de vergonha de tá assim, sabe... Subir aonde eu morava, na rua, batendo a bengala, todo mundo, eu sei que todo mundo vai ficar olhando... Vai ficar reparando, porque eu era cheia de via, sabe, eu era diferente, eu tinha muita vida... Mudou bastante a minha vida..." (P11).

P8 menciona que depois que perdeu a visão sentiu diferenças na forma como as pessoas a tratam; P13 disse apenas que sua vida social antes da aquisição da cegueira era boa; e o P14, assim como a P11, destacou as diferenças entre sua vida social antes e após a perda de visão. Segundo este participante:

"Era muito boa... era cheio de amigos, muita festa... muitos passeios, né... Alguns até supostos amigos participaram, isso aí, muitas vezes ia pra região dos lagos, alugava casas, aí depois que perdeu a visão... a maior parte deles... o restante sumiu todo mundo... (atualmente) Normal também. Participo de tudo, festas... vou viagens, vou à praia, pra qualquer lugar" (P14).

Para o participante P15 sua vida social hoje esta sendo mais ativa do que quando ele enxergava, pois atualmente ele se relaciona com outras pessoas que também freqüentam o IBC e que passaram ou que estão passando pela mesma experiência que ele. Conforme P15:

"Como eu falei, né, eu nunca tive aquela... nunca fui aquela pessoa que gostava muito de sair, né... é uma vida normal, né. Dentro daquilo que eu escolhi pra viver... era normal, não tinha nada de... de anormal, não... tinha vezes... saia pouco, mas porque eu queria ser assim, queria viver assim, fiz uma opção... eu me considerava normal, uma vida bem normal... Hoje também, eu acho que hoje, eu sou mais ativo até do que antes, bem mais, porque, hoje eu tenho os amigos aqui do Benjamin e tenho os amigos lá de onde moro, então quando eles não têm nenhuma programação lá, sempre aqui, sempre tem alguma... Então eu tô sempre fazendo alguma coisa..." (P15).

A vida social do participante P16 antes da perda de sua visão estava voltada principalmente para o trabalho, o qual representava tanto um meio para garantir a sobrevivência como uma atividade que lhe conferia prazer. P16 disse que algumas vezes se reunia com a família, mas atualmente demonstra insatisfação e diz que não tem mais vida social, apenas conversa com alguns amigos que conheceu no IBC, mas como passou a depender dos filhos para se locomover estas conversas ocorrem eventualmente. P16 falou o seguinte:

"Eu era, tinha muito trabalho, entende... Meu final de semana, sábado e domingo, eu tava assim trabalhando, tava com turistas, entende, e tinha muitos filhos... Às vezes eu ficava em casa, no aniversário de alguém, a gente fazia um churrasquinho pra reunir a família. Sempre achava que eu tava sempre fazendo, sempre passeando, né, e se trabalhava com turismo, um dia você tá em Búzios, outro dia você tá em Petrópolis, então pra eles eu tava sempre passeando, né... Eu dizia: isso não é passeio, isso é trabalho, porque eu num tô ali à vontade, eu tô, eu tô servindo os outros,  $n\acute{e}$ ... passeando  $\acute{e}$  quando eu tô com vocês (...). (vida social atual)  $\acute{E}$ horrível. Eu não tenho mais vida social, eu não tenho mais nada, o que eu tenho é vir aqui, os amigos que eu tô conseguindo aqui no Instituto, mas a gente pra se encontrar é difícil, ele depende de um filho, eu dependo de alguém pra me levar também, entende. Eu tenho o meu carro, mas o meu filho tá com o meu carro, usa o carro pra trabalhar, pra fazer o turismo, coisa que eu fazia, entende. Todos... todas as minhas filhas são casadas, todos os meus genros têm carro, mas eles têm a vida deles, entende. Eles têm que cuidar da família deles... É que é muito difícil às vezes eu vou pra casa de um colega, que eu consegui aqui, pra ficar conversando, entende, ele já também, ele já perdeu a visão faz tempo (...)" (P16).

P17 mencionou que sua vida social antes da perda "era normal, pra um rapaz de dezoito anos, normal..." e que atualmente continua envolvido com várias atividades, como festas e cursos. P17 disse que:

"Eu tenho vida social normal, porque felizmente eu casei com uma pessoa que ela gosta de sair, se comunicar, então, a gente vai na festa, vai à praia, até os outros deficientes que nós... eles falam que a gente não pára, quer ligar... ligar pra minha casa não encontra, porque nós não paramos. Agora que tamo... é, liga agora pra casa, eu vim pra cá, ela veio, mas ela tá fazendo curso de massagem, eu tô estudando, de tarde eu nado, ela nada e vamos pra casa, aí de noite encontra... Fim de semana, é difícil encontrar a

gente, ou vai pra praia, ou vai pra... é, dançar, ou vai... é, visitar alguém, é assim... é nossa vida é assim... diária" (P17).

Segundo P18 antes de perder a visão sua vida social "era boa... era muito boa... (tinha muitos amigos) tinha muitos, né, tenho inclusive, né, tenho vários amigos..." e atualmente sente dificuldades para participar de atividades organizadas por pessoas que enxergam porque o tratamento oferecido ao cego é incompatível com as limitações dessa deficiência. P18 explicou que:

"A vida social, ela, hoje... ela tá dividida porque você num pode muitas das vezes participar no mundo do vidente, ela tá dividida... ela fica dividida, porque você por exemplo... Num sei se você sabe, você vai numa festa, você vai numa festa, poucos cegos vão responder isso, você pode, você pode fazer uma análise, você chega sozinho, numa festa, dum parente, dum amigo, coisa e tal. O camarada tá conversando com você: pá, pá, pá... P18, como é que tá você, tu tá mais gordo, tu tá mais magro, tá mais... Aí daqui a pouco você procura o camarada, ele já num está aqui, mas... Então, fica completamente diferente numa festa que só tem cego... Que ele procura se chegar a você, o vidente procura se afastar de você, você às vezes tá numa mesa, você às vezes tá pensando que tem uma pessoa sentada aqui, mas já levantou e foi embora, entendeu. Ele num, ele num tem o, o carinho de falar assim: olha P18, eu vou levantar daqui, eu vou-me embora, eu vou ali... Ele levanta e deixa você aqui... O cego já bate na mão: vou sair aí, vou embora... você me entende. Então fica difícil. Você ir à festa, participar de festa, sozinho, entendeu. Então, muda um pouco isso... muda um pouco o sistema..." (P18).

Antes de perder a visão P19 disse que sua vida social era mais ativa e as pessoas lhe procuravam para sair. Atualmente ela não tem mais amizades e sua vida social se resumiu ao convívio familiar e a companhia do seu marido. P19 contou que:

"Era bem ativa, bem ativa... Era bem melhor, né. Como eu falei, as pessoas procuravam, né, mais, né... Procuravam, ah, vamos no shopping P19, vamos num sei onde... Agora num tem mais disso, né... Então eu saio pra vir aqui, eu saio se eu tiver algum, algum problema pra resolver, ir a um dentista, ou ir a um médico, ou saio com meu marido, tenho mais assim, a vida familiar, de sair com o marido, ir pra assim, pra... praia com o marido, ir pra casa da família dele. Mas a vida mesmo, assim, que eu tinha, de sair com amizade, né, amigos, eu num tenho mais..." (P19).

Ao contrário dos outros participantes, P20 ressaltou que antes de perder a visão praticamente não tinha vida social por causa de sua doença renal, mas hoje sua vida está mais ativa. De acordo com P20:

"Era muito... é, tem uma diferença muito grande. Antes da minha doença, eu tinha uma doença renal, foi o que me aposentou e eu tinha um nível de vida muito ruim por causa da doença renal e eu num praticamente, tinha vida social. Depois que eu perdi a visão foi que eu melhorei meu estado de saúde. Então é um paradoxo muito grande. Num da pra comprar em relação à visão com a relação a isso. Quando eu tinha a visão, minha vida era muito pior... Minha vida social hoje é consideravelmente boa... Faço tudo o que tem que fazer, vou ao teatro, vou ao cinema, vou à praia, vou a festas. Vou a qualquer lugar que antes eu num podia por causa do meu problema renal. Apesar de enxergar... antes eu enxergava e num podia sair da cama, hoje, eu ando e vou pra qualquer lugar só que sem enxergar... Então, depois que eu perdi a visão, a minha vida melhorou consideravelmente. Não tô dizendo que perder a visão seja bom..." (P20).

# Tema 6: Apoio.

Para qualquer pessoa, perder a visão ou ter na família alguém que tenha perdido representa um acontecimento traumático que causa um forte impacto. Bowlby (1982) acredita que quando uma pessoa reconhece e sabe que pode contar com figuras adequadas que estão dispostas e aptas a proporcionar-lhe uma base segura de apoio, ela se sentirá confiante e capaz de enfrentar situações adversas ou estressantes. Kef (2002) considera que o apoio da família contribui para que uma pessoa enfrente e supere as dificuldades.

Neste tema serão tratados aspectos referentes as seguintes categorias: "Pessoas que ofereceram apoio no momento da perda" e "Importância do apoio de profissionais" e na Tabela 9 encontram-se os recortes das falas mais relevantes dos participantes sobre cada categoria.

TABELA 9- Apoio.

CATEGORIA	PARTICIPANTE	RECORTES DA FALA	FREQÜÊNCIA
	P1	Ah meus pais, pô, sempre meus pais meus familiares	
	P2	Nenhuma Apoio, apoio assim nenhum, nenhum, nenhum, nenhum	
	P3	Ah, minha mãe, minha irmã, alguns tios meus, tá e até amigos	
	P4	minha mãe, meus irmãos é com a família	
	P5	Só tem dois vizinhos a família não	
	P6	Ah, meu marido e meus filhos	
	P7	Por incrível que pareça, assim não teve ninguém	
	P8	Minha família em geral	
Pessoas que ofereceram apoio	P9	Bom, dos meus conhecidos, quase todos apoio financeiro eu tive do, dos meus filhos mesmo	
no momento da perda	P10	As pessoas que sempre estiveram do meu lado me oferecendo apoio olha, a minha família	20
•	P11	É a minha mãe principalmente, apesar de todas as brigas	
	P12	minhas irmās, minhas sobrinhas	
	P13	Ah meus pais	
	P14	É, minha família, né sempre do meu lado minhas filhas, minha mulher	
	P15	no meu caso, pai, mãe e irmãos foi, eles demonstraram que realmente são mais do que um pai, mais do que uma mãe, mais	
		do que um irmão	
	P16	Minha esposa, meus filhos, tavam sempre do meu lado ali	
	P17	Meus pais, meus irmãos, minha avó.	
	P18	A minha família, meus filhos, minha esposa	
	P19	meu marido a minha família um pouco	
	P20	Meu irmão, minha mãe	
	P2	Évocê ter uma convivência, de acordo com a sua deficiência o seu aprendizado, tanto ele em braille, como informática	
	P3	Tô estudando, tô fazendo um outro curso aqui, tô fazendo inglês que isso aqui é o nosso mundo, entendeu	
	P4	aqui a gente encontra as pessoas que falam a mesma língua, o mesmo idioma	
	P6	eu achei, num sei, pessoas com o mesmo problema que eu e eu vi que a gente pode levar a vida normalmente, né	
	P7	eu achei que foi bom pra mim, se não fosse isso aqui, eu acho que já teria morrido	
	P8	Devido à deficiência que foi aqui que eu terminei o ensino fundamental e parte de profissionalização.	
Importância do apoio de	P9	pra mim me locomover melhor, pra mim me comunicar melhor, pra mim aprender outra profissão, pra mim poder trabalhar	
profissionais	P10	Chegando aqui conheci outros deficientes e aqui fiquei até hoje	16
1	P11	se reabilitar, voltar a viver no mundo, né a andar, eu precisava aprender a andar do modo que eles andam	
	P12	Porque eu aprendi a ler, a escrever me ajudou bastante e lidar com pessoas como eu também	
	P14	aqui é como se fosse a minha casa. Tem pessoas que tem o mesmo tipo de problema que eu tenho	
	P15	Desejo de voltar a viver	
	P17	Eu vim pra estudar, pra ter, é fazer profissionalizante	
	P18	primeiro pra me alfabetizar pra mim ter mais conhecimento, é no mundo, do, do deficiente visual, entendeu	
	P19	Mas o Benjamin Constant ajuda tanto profissionalmente, até psicologicamente, porque se ele ensina, faz a gente vê que a vida	
	•	continua	
	P20	As técnicas pra você se orientar, pra você perceber. Pra você perceber que você pode detectar um buraco, um meio fio	

Sobre a categoria "Pessoas que ofereceram apoio no momento da perda" o participante o participante P1 comentou que esse apoio foi oferecido por seus pais e familiares, segundo ele: "sempre meus pais... meus familiares, pô...". Segundo P1 o que mais lhe ajudou a enfrentar a perda da visão foi a sua vontade que voltar a enxergar, o apoio dos pais e de sua namorada. P1 explicou que:

"Essa vontade que eu tenho de voltar a enxergar de novo, que sinto que tem melhora, entendeu. Num é impressão minha, eu sinto, eu sinto que... tem melhora no meu olho, e a força que eles (os pais e a família) me dão, né, pô... eles vão fazer de tudo pra ficar me tratando, tentando me tratar diferenciado, entendeu. Vamos supor assim, querer, cheios de dengo, cheios de mimo, querer me dar tudo na mão... Aí eu também pedia pra num fazer isso, pô... Essa pessoa que tá comigo hoje, entendeu, ela também me ajuda porque... se eu tivesse só, eu ia ficar muito mais dentro de casa do que eu fico, entendeu... Eu acho que eu ainda tô muito dentro de casa, eu posso sair mais, se eu num tivesse ninguém, tivesse só, pra baixo e tal, eu depois que eu voltei, eu falei, vou arrumar uma namorada, vou arrumar outra namorada. Eu arrumei, pô, eu arrumei e, entendeu..." (P1).

O participante P2 disse que não recebeu nenhum apoio de sua família, segundo ele:

"Apoio, apoio assim... nenhum, nenhum, nenhum, nenhum, nenhum... Não nenhum... a minha família, eu tenho duas considerações pro lado familiar... meu pai, minha mãe, meus irmãos e minha família... minha esposa, meus filhos... nenhuma... Mas não atribuo pro lado negativo, não... eu tô dizendo nenhuma porque é reação, isso, isso é reação... de cada um" (P2).

De acordo com este participante o que mais lhe ajudou a enfrentar a cegueira foi a sua força interna para reagir tanto às limitações impostas pela deficiência como pela indiferença de sua família e os sentimentos de piedade ou preconceito que outras pessoas expressaram diante de sua condição visual. Conforme P2:

"O que me ajudou, o que me deu forças foram palavras tortuosas, palavras que de momento me machucou. Palavras que chegaram a você, machucando mesmo, entendeu, então eu num vou aqui acertar te dizer o ditado, mas, o ditado, esse ditado é certíssimo: uma vez a fera ferida, tá, ela com um rumo certo, as forças se dobram pra que ela atravesse a floresta pra se recuperar lá do outro lado... Foi essa força que veio em mim... Dita, dito essas palavras eu às vezes eu volto atrás duas vezes pra poder responder essa pergunta que ninguém, até então, ninguém nunca me

fez... Foi preciso você vir lá de São Paulo pra me fazer essa pergunta. Tava dentro de mim, sendo respondida por mim mesmo, entendeu. Tô com essa força e vou voltar com a fé de Deus, vou voltar com um ferimento sarado, não pra mostrar, não pra mostrar, não pra exibir, não... pra ajudar a me manter em pé com dignidade, tá... com honradez, com tudo aquilo que eu tinha antes quando num, num era cego... isso é ruim, isso é questão de... é questão de sobrevivência... Eu fui buscar essa força... eu fui buscar essa força pela precisão, eu fui buscar essa força pelo jeito de o pessoal se dirigir a você, eu fui buscar essa força dentro daquilo que você ouve dentro da sua família, você vai buscar essa força... eu vou buscar ... eu fui buscar essa força dentro daquilo que você está vivendo no seu dia a dia, porque ser deficiente, num é fácil, mas também se você... você ajuda a não ser fácil, também se você não se entregar, se você não se entregar, a sua autoajuda, entendeu, se você num se auto-ajudar... você vai ficar com sede, momentaneamente, mesmo pela sua mãe, pelo seu pai, pelos seus irmãos, pelo quem o cerca... Ah mãe, por gentileza me traz um copo d'água que eu tô aqui lendo braille, tá, eu tô lendo o braille. Pera aí minha filha (...). Ela vai te trazer a água quinze minutos depois, oito minutos depois, tá, vinte minutos depois, tá... No entanto se você levantasse e fosse à geladeira, você num levaria trinta segundos, um minuto que fosse, você num levaria... Então, é muito pra esse lado de você querer e ser travado: ah, coitado... Não é nada disso, enfrenta o deficiente como o cadeirante, por exemplo, enfrenta o cadeirante como... se tiver de chegar e orientar a ele, oriente. Nunca: ah, coitado... ah, que se dane... dá a volta. Tem gente que dá a volta por você pra não passar por você, tá, tem gente que pensa duas vezes antes de te ajudar, pensando, pensando no amigo lá, que vai te ver ajudando, entendeu..." (P2).

P3 conta que se sentiu apoiado por sua mãe, por sua irmã, alguns tios e amigos. P3 menciona ainda que sua família ficou surpresa ao constatar seu desempenho nas atividades da reabilitação e se desculparam por terem subestimado sua capacidade. Segundo P3:

"Ah, minha mãe, minha irmã, alguns tios meus, tá e até amigos. Nisso elas nunca deixaram de me dá auxílio não, viu. Minha mãe e minha irmã, nunca, mesmo eu num tando trabalhando, minha irmã ia: vem cá vamos lá. Chegava no shopping center, ela falava: escolhe... eu pá, escolhia, ela mesma trazia, entendeu. Bom num tem nada haver, que eles ficaram tão admirados lá em casa que minha irmã veio aqui (no IBC), ficou admirada... ficou admirada porque ela via eu chegar em casa, ela num me via olhando... aquele montão de braille, era botar a reglete e tac, tac, tac... Ela acreditou, ela veio aqui (...). Ele (professor do IBC) disse: oh, minha filha, num é querendo encher a bola do teu irmão não, mas é um dos melhores daqui, maluco do jeito que ele é, mas é um dos melhores. Aí quando eles viram, legal, aí falou: é, realmente até me pediram desculpas, sabe... que eu era um cara muito levado, um garoto levado" (P3).

Para este participante o que mais lhe ajudou a enfrentar a perda foi a compensação, ou seja, ele comparou suas limitações a de uma paciente que ocupava o mesmo quarto do hospital no qual sua mãe estava internada. Segundo P3, esta pessoa era totalmente dependente da ajuda de outras pessoas até para executar atividades básicas enquanto que ele, P3, dispunha dos outros sentidos para continuar vivendo com independência. P3 falou o seguinte:

"Foi uma vez que eu fui visitar minha mãe. Minha mãe tava, tava na cama e tinha uma pessoa lá que tudo pra ela alguém tinha que fazer... Se fosse pra urinar tinha que botar um pratinho, se fosse pra evacuar tinha que botar (...). Pôxa, na hora que ia comer, alguém tinha que dar na boca, tomar um banho, alguém tinha que, sabe, dar banho, sabe, pra sair da cama tinha que botar numa cadeira de roda e tal. Ser carregada (...), nem todos tem uma certa precaução com uma pessoa que venha a ter uma patologia, seja lá qual for, coordenação motora que é a pior que tem e eu não, cara... Como é que se diz, assim, eu espero, porque eu tenho dois braços, eu tenho duas pernas, tenho uma mente que graças a Deus, né, que é legal (...). Aí o quê acontece, eu falei: o quê? Aquela pessoa que só tá ali, cara, eu consigo fazer tudo... pôxa, em casa eu lavo roupa, eu lavo louça, eu limpo fogão, eu dou banho no cachorro, lavo caixa d'água, carrego material... Pôxa, e eu tô me lamentando... não, eu disse, não... Aí comecei a trabalhar como camelô, vendendo caipi-frutas, já ouviu falar, né. Comecei a vender roupas, novamente, mas só vender, costurar não. Fui na confecção e tal, peguei aquele monte de roupa que eles me deram, foi daí que eu comecei a me soltar mais... "(P3).

A P4 disse que busca o apoio de sua família: "Apoio... enfim, assim, emocional, assim, do lado da estrutura eu tento... eu tento sempre ficar em casa, né, assim procurar dentro de casa, minha mãe, meus irmãos... é com a família...". Esta participante acredita que sua própria força interna e a rotina diária de outras pessoas lhe serviram como incentivo para reagir e enfrentar a cegueira. P4 explicou que:

"O que mais me ajudou... eu... num tem nada assim que eu possa citar, como o que me ajudou... acho que foi por mim mesmo, por cansar de ficar em casa, por cansar de, de ver aquilo tudo e achar que nada mais tinha graça... acho que foi o dia a dia, a movimentação das pessoas, o... a rotina de algumas, foi isso que... me deu incentivo pra mim poder tentar ter uma vida mais, mais social possível, porque... depressão, ficar pra baixo, isolação num... eu vi que num ia resolver meu problema, num... eu num ia ter nada, eu num ia ganhar nada com isso, então foi aí, foi na convivência

de ver outras pessoas trabalhando, estudando, enfim... levando a vida normal, que foi... fazendo com que eu me animasse a voltar a minha vida, pelo menos, a mais ativa possível..." (P4).

P5 contou que não teve apoio de sua família, apenas de alguns vizinhos:

"Só tem dois vizinhos lá... é o senhor por nome de F, que ele mesmo tá até ele próprio terminando a minha casa, viu... e uma senhora que mora quase em frente de casa, que é a dona C... também me dá muito apoio, me ajuda muito... a família não... E a família dessa senhora que eu tô morando com ela são tudo gente... que tem, né... porque eles têm oficina de carro, né... monta carro... é mecânico... tem uma filha que tem dois depósito de gás... é filha dela, dessa senhora, também não ajuda ela, num... num dá nada, viu... nada, nada..." (P5).

A participante P6 disse que recebeu o apoio de seu marido e de seus filhos e foram as suas forças e recursos internos que lhe ajudaram a enfrentar a perda de sua visão:

"Ah foi o apoio... e também porque eu nunca me entrego, né... eu jamais falei assim: ah, num vou cozinhar porque eu tenho medo de me cortar, medo de me queimar, medo... entendeu... eu sempre enfrentei, eu num... pra você ter uma idéia, eu não tenho empregada todos os dias... eu tenho uma faxineira de segunda e sexta, por exemplo, terça, quarta e quinta eu levo a minha louça... eu vou daqui, do Instituto, vou pra casa, faço almoço, lavo a minha louça, faço normal, entendeu... e bem feito, eu sou até bem exigente..." (P6).

Já o participante P7, conta que não recebeu apóio de sua família e teve apenas a ajuda de uma vizinha:

"Por incrível que pareça, assim... não teve ninguém. Não... tenho assim, agora, né... tenho uma amiga, lá, é uma vizinha que mora em frente ao meu apartamento, a filha dela me ajuda a... é, me ajuda e muito (...) porque eu tomo insulina e... inclusive ela que faz pra mim as injeções... eu mesmo aplico, mas ela que... enche pra mim ela coloca pra mim a quantidade de, de insulina pra mim na injeção, na... na seringa" (P7).

P7 comenta ainda que no momento em que mais precisou de ajuda foi abandonado por aqueles que se diziam seus amigos e também por sua esposa e o que mais o ajudou a enfrentar a cegueira foi o IBC, foi a ajuda dos profissionais da reabilitação:

"Porque é o que falei pra você, né... Assim, questão, matéria de amizade, as pessoas... é o que eu falei, né. A gente... fala assim, que são amigos, né,

mas esses amigos aí são entre aspas, por que? Vou te explicar... por exemplo, eu trabalhava, eu tinha um cargo administrativo lá na empresa que eu trabalhava, então eu ganhava bem... só vou te dar um exemplo. Eu ganhava bem... então o que acontece... a gente fala assim, né, costuma falar assim: não, nós temos amigos. Mas existem amigos, existem colegas, né, colegas de trabalho, essas coisas. Amigo é diferente, eu acho que amigos são poucas pessoas que a gente pode tirar dentro de um todo e que a gente pode considerar como amigo... Então por que? Porque a gente quando tá bem é fácil... é a mesma coisa de um casal, né... uma mulher pra ser companheira dum homem quando o homem ganha bem, tem carro, tem casa, tem tudo... é fácil, qualquer mulher quer ser, né... Quem num quer ser mulher do Ronaldinho? Qualquer mulher, isso é fácil... o problema todinho é quando você tá com problema. Que você tá vivendo uma situação financeira ruim, aí que a gente vê que é amigo e quem num é amigo, entendeu... Então é esse que é o problema... principalmente a família, que se a família fica junto com a gente eu acho que a pessoa tem que... além de se tornar mais fácil pra gente, a pessoa tem que saber também quando num ultrapassar. Que a família merece todo respeito dele, por causa disso aí (da perda da visão), mas quando num acontece isso, então num adianta ter família, né... Essa que é a verdade..." (P7).

P8 e P9 contam que se sentiram apoiados por seus familiares e também por alguns amigos. E P9 fala ainda que foi a sua força de vontade e a ajuda de Deus que mais lhe ajudaram a enfrentar a cegueira. Como se vê nas palavras deste participante:

"O que mais me ajudou a encarar isso foi... foi Deus e a minha força de vontade. Porque, eu curar tua doença, o teu mal, eu te dou um monte de receita e te dou um monte de remédio, eu curo, mas... curar tua dor eu num vou conseguir porque a dor tá é em você. Mas você num vai falar, você vai tomar os remédios e tal, porque acha que eu tô te curando. Mas curar (...) é difícil, num é? Então eu acho assim, a dor nos outros é fácil. Ah toma isso, bota um álcool em cima, coisa e tal. E quando é na gente? Então a gente tem que ter aquela força de vontade tem que saber o que vai fazer, entendeu. Nos outros eu num sei curar nada, cada um sente sua dor, agora em mim eu dou meu jeito. Se aparecer um trabalho que eu souber fazer, que eu vou fazer, num vou ficar em casa contando com aposentadoria, que isso num é uma aposentadoria, é um fiasco de aposentadoria" (P9).

A participante P10 relata que sua família sempre esteve ao seu lado lhe oferecendo apoio, mas não lhe tratam como coitada, respeitaram suas limitações e consideraram sua capacidade pessoal. Para P10:

"As pessoas que sempre estiveram do meu lado me oferecendo apoio... olha, a minha família. De um jeito assim, muito... muito independente, tá

entendendo? Como dizer assim: aí P10, toma e vai à luta entendeu... A minha família me ajudou muito nesse ponto, no começo eu pensava que eu era assim: pô, sacanagem, que num sei o quê... não, isso foi muito bom, porque eles hoje, eles não me vêem como uma pobre coitada, eles não me vêem como uma cega..." (P10).

Para esta participante o que mais lhe ajudou a enfrentar a perda de sua visão foi o convívio com outros cegos, com pessoas que passaram ou que estavam passando pela mesma experiência que ela. P10 conta que:

"Olha, o que mais me ajudou a encarar a cegueira, foi o meu contato com os outros cegos. Porque aí eu descobri que se eles podiam eu também podia... Porque quando eu entrei pra instituição dos cegos e eu... logo no primeiro dia eu tomei um choque, por que? Porque eu pensei que aquelas cegas viviam ali sem nada pra oferecer, tá entendendo, só viviam ali dentro. Mas depois que eu fui indo eu fui vendo que elas estudavam, elas iam sozinhas pra escola, voltavam sozinhas... faziam tricô, faziam crochê... tem Virgínia Vendramini... Virgínia é artista plástica, ela é o máximo! A Virgínia é que me ajudou quando eu era garota, ela foi minha professora durante quinze anos... ela é incrível, então quando vi a Virgínia fazendo aqueles tapetes, me ensinando braille, eu falei: meu Deus do céu... se ela pode eu também posso. Então eu via aquele convívio da Virgínia, que eu escutava os papos dela, falando de namorado, aí eu ficava... que morava sozinha na época... que trabalhavam... eu disse: não, o convívio com a pessoa, a pessoa portadora de deficiência, é muito influente para o deficiente que, que perde a visão há pouco tempo. Um puxa o outro, entendeu. Então o que faz o deficiente visual que perde a visão se reerguer perante a sociedade é o convívio dele com outros deficientes, entendeu..." (P10).

A P11 disse que apesar dos conflitos familiares teve o apoio de sua mãe e assim como P10 acredita que o convívio com pessoas que viveram ou que estão vivendo situação semelhante a sua representa um recurso eficaz para enfrentar a cegueira. P11 menciona o seguinte:

"A mim... o que mais me ajudou foi eu ter vindo pro Benjamin Constant e estudar e conhecer tanta pessoa... e ver tantas pessoas do jeito que eu conheci e fiz amizade... Outras pessoas aqui no colégio (Sodalício)... esse colégio tão (...) me salvou, me fez viver de novo, sabe... Então foi muito bom pra mim que a minha vizinha conseguiu uma vaga pra mim conseguiu uma vaga pra mim no Benjamin..." (P11).

Os participantes P12, P13 e P14 disseram que recebera apoio de suas famílias e P14 ressalta que não basta apenas o apoio da família, é preciso também que a própria pessoa queira ser ajudada, queira reassumir o controle de sua vida. P14 fala que:

"É, o apoio da família realmente é super importante, agora, eu acho que a gente querer... não adianta se a família te dar apoio, se você não quer, eu graças a Deus eu sempre tive a maior disposição pra isso, eu... a partir do momento que eu vim pra cá (IBC)... aí realmente, eu disse, não, eu vou ter uma vida normal, porque a família é... na realidade, as famílias apóiam muito, aí a gente cansa de ver colegas aqui, a família apóia, mas ao mesmo tempo ela poda a pessoa, muito cuidado... sabe, e isso às vezes atrapalha a pessoa..." (P14).

Para o participante P15 seus familiares o apoiaram em todas as suas necessidades e a partir do contato com outros cegos se sentiu motivado para reconstruir sua vida:

"Olha, no meu caso, pai, mãe e irmãos foi, eles demonstraram que realmente são mais do que um pai, mais do que uma mãe, mais do que um irmão porque no princípio eu fiquei com medo de, como eles iriam me aceitar, né... Aí eles mostraram que realmente eram... meus amigos de verdade mesmo... Tudo o que precisei deles, eles fizeram por mim, me apoiaram em tudo, tudo o que eu dependia, eles estavam prontamente pra me ajudar em tudo (...). Eu achei que não, agora minha vida... eu achava que ia ficar num canto, né... Esperando a morte chegar... A parti do momento que eu vi o que o deficiente é capaz de fazer visual, eu falei, poxa, eu pensei, eu num sou melhor, mas também num sou pior do que eles, se eles alcançaram, é... até o sucesso na profissão que eles escolheram, pra, pra... pra servir, né, pra trabalhar eu também posso. Então, a partir do momento que eu criei essa coragem de servir, fui à luta... Aí quando eu fui à luta eu vi que barreiras existem, mas todas elas são superadas" (P15).

P16 disse que recebeu apoio de sua família e que seus amigos o abandonaram. Segundo P16 o que mais lhe ajudou a enfrentar a perda da visão foi a vontade de voltar a trabalhar e também o contato com outros deficientes lhe mostrou que é possível continuar vivendo:

"A vontade de viver, né... quer fazer alguma coisa, de gostar, entende. A gente procura levantar, né, eu sempre fui, desde criança que eu trabalho por minha conta, eu... eu sempre achei que eu ia vencer, né... Eu ainda sempre tenho uma esperança, que vai acontecer alguma coisa que vai me dar ânimo pra viver... Eu sempre quis trabalhar, sempre quis... eu quero trabalhar, quero fazer alguma coisa, né, eu quero ser alguém, ser gente,

entende... Isso é que me dá vontade de levantar da cama, de procurar fazer as coisas, de estudar novamente, eu quero... aqui a gente vê alguns exemplos de pessoas que consegue, consegue vencer, vê derrotas, vê tudo, vê coisas, vi uma porção de coisas aqui..." (P16).

P17 e P18 ressaltaram que as pessoas que sempre estiveram do seu lado lhe oferecendo apoio foram seus familiares.

A participante P19 conta que sentiu que houve um abalo em seu casamento após a perda de sua visão, mas mesmo assim recebeu apoio de sua família, sobretudo, do seu pai e do seu marido. Segundo P19:

"Me dando apoio, meu marido... a pesar de tudo, né... que até isso muda um pouco, né... O casamento, achei um pouco, que mudou um pouco depois da perda da visão. Mas em primeiro lugar o meu marido, né... de amigos, nenhum... a minha família um pouco, mas, meu pai também teve derrame... depois o meu pai que me dava também apoio, num pode mais me dá... Então agora no momento, seu eu precisar, eu acho que é meu marido, ou a família dele... minha sogra..." (P19).

Esta participante conta que o que mais lhe ajudou a enfrentar a cegueira foi a sua fé em Deus e o apoio de profissionais. P19 explica que:

"O que mais me ajudou... eu acho que... acho que a minha... certeza da existência de Deus, que eu já tinha, né... E também foi o Benjamin Constant também, né, porque sem ele eu num tinha feito... É profissional e até, ale de profissional, psicológico também, porque mesmo que eu não tenha, eu fiz, entrei... aqui tem também, se a gente quiser... de repente eu até agora, eu vou voltar, num sei, eu tô na dúvida, mas assim, quando eu entrei em noventa e dois aqui, eu tive um acompanhamento um mês, que eu quis, né, porque a gente num é obrigado a nada. Eu fiz acompanhamento psicológico um mês, aí me senti legal, num precisei mais até hoje, né, até a data de hoje, num sei amanhã... Mas o Benjamin Constant ajuda tanto profissionalmente, até psicologicamente, porque se ele ensina, faz a gente vê que a vida continua, sem ele também eu acho que seria difícil, né..." (P19).

O participante P20 contou que recebeu apoio de sua mãe e de seu irmão e ressalta que a reabilitação é o primeiro passo para que a pessoa comece a enfrentar a cegueira. Conforme P20:

"As técnicas. As técnicas pra você se orientar, pra você perceber. Pra você perceber que você pode detectar um buraco, um meio fio, que você... ler com as mãos que você pode... é... ter acesso a um texto num computador. Você pode se comunicar com... através de um computador... tudo é possível. A única coisa que eu num consigo fazer é ler com os olhos. (a reabilitação) É isso é um primeiro passo, né. A primeira fase. Eu acho que a reabilitação é um passo muito curto, muito rápido, você passa por ela muito rapidamente, né... A reabilitação é... Depois da reabilitação vem as lacunas, a tua necessidade, a tua sede é muito grande, porque você passa pela reabilitação e depois, entendeu... Tem um longo caminho aí que a gente procura, que a gente fica sedento e não encontra aqui mesmo, dentro do IBC, a gente num encontra..." (P20).

Em relação à categoria "Importância do apoio de profissionais" os participantes falaram sobre os recursos oferecidos pelo Setor de Reabilitação do IBC para tornarem a vida do deficiente visual menos complicada. P2 inicia comentando que:

"Olha o Benjamin Constant, eu freqüento porque dentro da minha necessidade, é a instituição que mais tem afinidade tá... de acordo com a sua deficiência... o seu aprendizado, tanto ele em braille, como informática, como escrita cursiva, ou outro tipo de, de atividade que tenha aqui que fosse... que fosse benéfico para minha recuperação... Aqui, se encontra tudo a nível de recuperação da, da cegueira... aqui, aqui se encontra a parte adaptável pra tudo aquilo que você necessita pro seu dia a dia, pro seu, pro bem estar a nível de deficiente... O Benjamin Constant tem tudo isso e mais alguma coisa porque num é só essas atividades que o Benjamin tem, deve ter outras a qual eu num conheça, mas, sabe, aqui tem natação, aqui tem a oftalmologia, a oftalmologia é aqui, nesse setor aqui... e outras, que tem fisioterapia, massoterapia, tem afinação de piano, tem aula de, de canto, tem... piano, teclado, tem uma séria de coisa aí a qual vai me trazer um certo conforto e coragem pra você enfrentar a sua deficiência..." (P2).

"Tô estudando, tô fazendo um outro curso aqui, tô fazendo inglês e aqui também nós temos uma horinha de lazer, que isso aqui é o nosso mundo, entendeu. Que, pôxa, isso aqui é muito grande cara... aqui dentro a gente passeia, conversa, brinca, joga dominó, nada, joga uma bola, joga um gol bol. O que eu esperava quando eu cheguei aqui, só estudar e sair fora... Num pensei que aqui tivesse esses cursos profissionalizantes. Eu vinha só estudar e se jogar na sociedade" (P3).

"Bom... a princípio, eu vim é fazer o curso de computação, foi até através do JL, desse moço que teve aqui... que veio cumprimentar aqui... uma conversa dele com meu genro descobriu que havia esses cursos aqui... e eu vim pra isso, mas realmente eu me senti muito bem em tudo, em todas os setores, né... eu achei, num sei, pessoas com o mesmo problema que eu... e outros problemas e outros problemas... e eu vi que a gente pode levar a vida normalmente, né..." (P6).

"Devido à deficiência, foi aqui que eu terminei o ensino fundamental... e parte de profissionalização" (P8).

"(...) Aí eu vim e tô fazendo algumas coisas aqui, eu não sei especificar, mas vim pra aprender, é ADM, né, AVD, num sei... tô fazendo ali com a J, tô fazendo braille, então eu tenho que fazer o OM, mas num tem espaço, quer dizer, espaço tem até muito, num tem vaga lá no livro da professora..." (P9).

Os participantes ressaltam os benefícios oferecidos pelo programa de reabilitação do IBC e P3 se refere a esta instituição como sendo "o mundo dos deficientes visuais", um local onde pessoas com os mesmos problemas ou problemas semelhantes podem trocar experiências, estudar, se profissionalizar e se divertir. Os participantes P4 e P14 fazem os seguintes comentários:

"Eu conheci o Instituto assim que eu comecei a apresentar problema de visão, já sou paciente daqui desde quando eu apresentei esse problema, há mais ou menos oito anos que eu sou paciente da oftalmologia, mas aquele... Aquele negócio... eu sabia da existência do setor de reabilitação, dos alunos que freqüentam aulas de adaptação adulta, pra quem ficou deficiente na fase adulta... eu sabia da existência, mas eu não queria aceitar que eu precisava... Bom, eu achava que eu não preciso, eu não sou cega, eu não sou deficiente, não cheguei a esse ponto, então eu não preciso... Então, ignorei, não aceitei, então por isso que custou muito... aquele ditado, a ficha demorou pra cair pra mim poder entrar no setor de reabilitação, foi só agora, esse ano, que eu consegui botar na minha cabeça e tentar entrar..." (P4).

"Hoje eu sou, me sinto uma pessoa reabilitada... quando foi em final de Agosto de dois mil, eu vim pro Instituto Benjamin Constant, eu já ouvia falar do Benjamin, porque em oitenta e sete fiz um exame aqui, eu ainda enxergava, já sabia que era portador de retinose e as pessoas falando do Benjamin, como reabilitação, mas eu num... Depois que perdi a visão nem quis vir... Alguma coisa me impedia, num queria, minha esposa mesmo falou: oh, por que você num vai prum lugar, onde aprende andar de bengala, essas coisas... Eu num queria. Quando foi em noventa e oito eu vim aqui final do ano, sendo que aí já não tinha mais. Não tinha estrutura de OM, que é aprender andar de bengala, braille, era final de ano. Aí me indicaram que eu fosse no Oscar Plata... Aí quando foi no ano dois mil, em Agosto, eu tava numa fase até um pouco difícil da minha vida, eu por estímulo até de um primo meu, eu vim aqui, aí comecei. Aí entrei pra cá (IBC), fiz braille... comecei participar da natação... aí, tive que, paguei um instrutor pra, aprender andar de bengala lá fora, porque aqui na ocasião não tinha instrutor, que tinha instrutor mas a demanda era muito grande, então não tinha como atender a todos, aí comecei de Outubro a Dezembro aprender. Aprendi a andar de bengala e quando foi em Março do outro ano, do ano dois mil e um, foi quando reiniciaram as aulas aí eu já passei a vir sozinho..." (P14).

Estes participantes mencionam que apresentaram uma certa resistência em procurar atendimento na reabilitação. Esta atitude pode ter sido influenciada pelas perdas associadas à cegueira adquirida na idade adulta. Este evento exige que a pessoa afetada reorganize seu mundo interior e enfrente a situação de ser diferente do que era. Afinal, seus interesses, sua capacidade, sua posição social, suas aspirações, seus planos, inclusive sua aparência, mudaram. É preciso, sobretudo, se conscientizar de sua deficiência para obter o apoio, pois este é o primeiro e um dos passos mais importantes da reabilitação (Gil, 2000; Barczinski, 2001).

O participante P7 conta que foi procurar no IBC uma solução para os seus problemas e ressalta a importância do atendimento que recebeu. Segundo P7:

"A me comportar, a mudar minha... a tentar encontrar uma solução pros meus problemas. Aí encontrei... passei por um psicólogo, é... foi bom conversar com ele também. Fiz alguns exames que eles pedem aí depois eu fiz ainda, um monte de atividade aí, depois foi aumentando, eu faço... vou fazer esporte, eu falei pra você. Vou fazer aula de esporte... agora vou fazer natação, eu fui convidado pra participar porque tem uma turma, eles têm uma equipe de competição aí, do Instituto, né, que compete em outros Estados, inclusive... né, que eu fui convidado pra fazer parte da equipe. É... faço braille, faço escrita cursiva, faço... habilidades básicas, faço AVD, faço tapeçaria, é... tenho uma reunião, acho as quintas feiras, com a psicóloga também, que ela faz reunião de grupo, né... Aí eu participo também de um grupo aí as quintas feiras à tarde. Quer dizer, me ocupa bastante aí, o tempo e... eu achei que foi bom pra mim, se não fosse isso aqui, eu acho que já teria morrido. Eu mesmo já teria me matado, qualquer coisa parecida, entendeu, ou taria maluco..." (P7).

Depois que a pessoa reconhece sua necessidade de receber ajuda, ela deve procurar uma instituição que ofereça atendimento especializado de reabilitação, e este atendimento é composto por uma equipe multidisciplinar com: médicos oftalmologistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, assistentes sociais, psicólogos, professores especializados e terapeutas

ocupacionais. Esse atendimento consiste em: a) Atividades da Vida Diária (AVD): atividades que reeducam o deficiente visual a executar com independência tarefas do dia a dia como cuidados pessoais, higiene, vestuário, tarefas do lar; b) Orientação e Mobilidade (OM): oferece a pessoa condições para que ela se desloque com autoconfiança; c) Natação: oferece recursos para que a pessoa descubra outras formas de se conhecer e de relacionar com o outro; d) Sistema Braille: proporciona uma ampla oportunidade de comunicação.

As participantes P10 e P11 contam que procuraram o IBC para fazer cursos profissionalizantes e, retornarem ou ingressarem no mercado de trabalho. Conforme estas participantes:

"O Benjamin Constant já vem em uma outra fase da minha vida... o Benjamin Constant... eu quando saí da instituição (Sodalício) eu saí aos vinte e dois anos de idade, direto pra trabalhar num laboratório de uma multinacional, aonde eu mesmo fiz um curso, eu mesmo corri atrás, trabalhei nove anos nessa multinacional, saí dessa multinacional eu tava beirando meus trinta e um anos... Aí foi quando eu vim pro Benjamin Constant fazer cursos. Aí vim pra cá fazer cursos. Chegando aqui conheci outros deficientes e aqui fiquei até hoje... trabalhando também em hospital com a saúde, na área da saúde pública, nisso, o meu plantão é amanhã... Trabalho em hospital, aí comecei me relacionando com o pessoal aqui, na época, eu não trabalhava aí eu tinha que ter algum dinheiro, eu tinha que fazer alguma coisa pra ganhar dinheiro, aí o pessoal falou: você tem dom pra vendedora, por que você não vende roupa? Aí eu comecei com essa história de venda de lencinho e hoje minha filha... vendo pra esse Benjamin todo..." (P10).

"Porque eu só conhecia, só tinha ouvido falar do Benjamin, né... Como um colégio pra pessoas cegas, né... se reabilitar, voltar a viver no mundo, né... Eu precisava aprender a andar do modo que eles andam, então eu vim, eu fiz orientação e mobilidade com professora AH... Se eu sei andar bem com a bengala agradeço muito a ela... Ela me ensinou bastante... Aí a mina vizinha também conhecia o Benjamin, já tinha ouvido falar do Benjamin e ela achou melhor... que, poderia ser melhor aqui pra mim mesmo, né... que é um colégio enorme, ela veio, adorou o Benjamin... disse que era enorme... Ela achou que ia fazer muito bem... Realmente fez muito bem pra mim... E eu continuo fazendo duas vezes por semana aula aqui, estudo lá na cidade, perto do campo do Santana, né... Tô fazendo a quarta série pra ver se eu passo pro ano que vem quinta e oitava e quero ver se eu faço, é... o segundo ano aqui no Benjamin por módulos, né, que todo mundo fala que é bem mais fácil do que eu encarar uma prova pra ver se depois eu tenho uma possibilidade de fazer um vestibular, fazer... eu quero ir pra frente, eu

não quero mais andar pra traz, sabe... eu quero melhorar a minha vida, quero trabalhar, quero fazer o curso de câmera escura, vou me inscrever agora na União sexta feira, pra trabalhar, vai ser muito bom se eu puder trabalhar, ajudar outras pessoas... depois quero fazer massoterapia aqui, depois que eu terminar o primeiro grau... Então ainda bem que existe essa possibilidade pra gente trabalhar que é a câmera escura e a massoterapia que abre portas de trabalho, né... como também o computador, que eu posso trabalhar, como secretaria, usando computador, né... botar um computador especial... Como um dosvox pra você trabalhar..." (P11).

A reabilitação pode oferecer também programas de aumento da escolaridade, qualificação ou requalificação profissional, além de outras atividades que favoreçam a integração do deficiente visual na sociedade.

O participante P15 explica porque procurou atendimento no IBC:

"Desejo de sair da... de tentar voltar a viver. Desejo de voltar a viver, porque é... como disse uma professora, que disse pra mim... a nossa vida é baseada em cima de perdas, todo dia você perde alguma coisa, um dia tu perde um amor, um dia tu perde um pai, um dia tu perde um bom emprego... No seu caso você perdeu a visão... Mas você tem um coração que bate, você tem um corpo saudável e ele precisa viver, você num vai acabar com ele por causa da perda da visão... Aí eu guardei essas palavras que ela me disse e falei, poxa vida, a L tá certa, preciso viver..." (P15).

O processo de reabilitação tem por objetivo oferecer recursos para que a pessoa recupere, a medida do possível, a independência e o controle do seu corpo para utiliza-lo adequadamente. Este processo envolve tanto a pessoa afetada como sua família.

#### Tema 7: Religião.

O relato de alguns participantes demonstra que a religião pode ou não ser utilizada como suporte para enfrentar a perda da visão na idade adulta, daí originou-se a categoria

"Religião como suporte para enfrentar a cegueira". Na Tabela 3 podem ser observadas as informações sobre a religião a qual cada participante faz parte.

A religião pode ser utilizada tanto como recurso para promover o envolvimento social da pessoa com os outros membros da igreja como para renovar a fé em Deus. Nos relatos que se seguem estes aspectos demonstram se a religião serviu como suporte para enfrentar a perda e P1 inicia dizendo que:

"Ah eu num tô indo... eu nunca fui aquele de ir todo domingo, todo domingo eu estava lá... mas eu sempre fui, entendeu, não assim, domingo, todo domingo seguido, mas, sempre dois domingos assim no mês eu sempre ia, aí depois eu parei, aí voltei. Depois que eu fiquei assim eu procurei mais a igreja, né, eu falei, pô, eu fiquei assim, agora tô procurando mais, aí eu voltei, depois dei um tempo, aí voltei de novo, aí agora eu tô um tempo sem ir, mas eu acredito em Deus, entendeu, creio em Deus, sou católico" (P1).

"Olha, religião eu vou ser sincero... eu sou católico não praticante e se você me perguntar quantas vezes eu fui à igreja eu vou te dizer pouquíssimas. E se você tiver de me qualificar como religioso... vai a vírgula duas casas depois do zero... Sempre fui católico, mesmo não praticante" (P2).

"Olha, eu já freqüentei a evangélica... a igreja evangélica. Mas hoje em dia eu num tô freqüentando não... minha religião pra mim é Deus..." (P3).

"Bom, eu vou à missa... moro perto da igreja São José, ali na Lagoa... eu freqüento a missa... mas assim, grupos de coisas assim, não... só missa mesmo" (P6).

"Eu sou católico... Agora eu vou mais com a minha mãe à igreja, entende... tenho freqüentado muito à igreja. Sempre fui católico, batizei todos os meus filhos nessa religião" (P16).

Dentre estes participantes observa-se que apenas P1 e P16 mencionaram que após a perda da visão passaram a freqüentar mais a igreja. P7 também demonstra esta necessidade de se sentir apoiado quando comenta que buscou encontrar em algumas igrejas algo que lhe trouxesse conforto ou aliviasse a dor de sua perda. Segundo P7:

"Eu dizia que era católico mas num tinha religião nenhuma... eu andei freqüentando... antes de ficar, de ter esse problema de visão, andei freqüentando algumas igrejas, procurando uma que eu me sentisse bem.

Então eu visitei... é... Nova Vida, foi a igreja que eu me senti melhor foi ela, eu visitei Assembléia, visitei a do Bispo Macedo, a Universal, e... agora eu tô na Batista que realmente eu acho que é lá que é a minha igreja definitiva. Depois da perda da visão, agora, né... essa Batista agora, depois da perda da visão, as outras foi antes" (P7).

Os participantes P9 e P10 dizem que acreditam em Deus, mas não freqüentam nenhuma religião:

"Olha, religião definida mesma eu não tenho. Eu tenho a religião católica de batismo, mas eu num tô freqüentando igreja, porque até aqui eu não descobri qual a religião certa, então como Jesus não é religião, Jesus é que segue e Ele segue por prazer, porque quer, então, eu procuro andar correto com as leis de Jesus e, o demais eu vou quanto posso" (P9).

"Olha, eu não tenho religião, eu creio em Jesus Cristo. Quando eu perdi a visão eu era membro de uma igreja chamada igreja messiânica. Eu já era membro dessa igreja há cinco anos... tudo isso, mas no fundo, no fundo, não tinha nada haver comigo, essa religião, entendeu... e eu hoje criei dentro de mim o meu próprio templo. Eu leio a palavra de Deus, acredito muito em Nosso Senhor Jesus Cristo, na fé que eu tenho Nele. Independentemente de religião, porque num é religião que vai levar você ao encontro do teu interior, ao encontro a Deus. O que leva você ao encontro de Deus é as boas ações que você faz, os bons pensamentos (...). Rir faz bem pra saúde, eu vivo rindo. Essa é minha religião, viver, viver de bem com a vida, de bem com todo mundo, amar as pessoas da melhor maneira que elas são. Entendeu?" (P10).

Na fala da participante P11 pode-se verificar que o seu envolvimento com a religião corresponde ao que Kübler-Ross (1977) classificou como sendo a terceira fase do luto, isto é, a barganha. Esta fase consiste em tentar adiar a perda e geralmente é feita com Deus por meio de promessas como "uma vida dedicada a Deus" ou "uma vida a serviço da igreja" em troca de um meio capaz de restituir a visão perdida. De acordo com esta participante:

"Eu sou crente... quando eu fui pro hospital, eu aceitei Jesus antes de entrar pra dentro do hospital, uma moça que tava até com a minha excunhada e ela falou que era o melhor caminho pra mim... Eu acho que eu tô viva, agradeço a eles sabe, a perda da visão eu boto na minha cabeça assim agora: a perda da visão pra mim agora, não foi nada, porque eu tô viva sabe, eu tenho meu filhinho, então... eu tenho que viver, porque eu tenho ele, é a única coisa que eu tenho, ele e a minha mãe ainda que resta, né (...). Às vezes, quando eu tô sozinha, eu choro, sabe... Peço a Deus pra que volte minha visão, que ele faça esse milagre na minha vida... Mas quando eu tô na rua, eu nem ligo, sabe..." (P11).

De um modo geral, os comentários feitos pelos participantes demonstram que fazer parte de uma religião não implica, necessariamente, utilizá-la como suporte para enfrentar a perda da visão. Alguns mencionaram que acreditam em Deus, outros, que recorreram a igrejas para se sentirem melhor. Estas atitudes podem ter relação com as características pessoais de cada um para lidarem com as perdas ou eventos estressantes (Bowlby, 1982; Vash, 1988; Dell'Aglio & Hutz, 2002).

## Tema 8: Causas da perda.

Quanto ao tema "Causas da perda" constatou-se a existência de duas categorias, a saber: "Causas da cegueira" (acidente ou doença) e "Tipo de perda" (súbita ou progressiva).

Como visto na Tabela 3 as causas da cegueira das pessoas que participaram deste estudo foram acidentes, que causaram perda súbita da visão, e doenças que causaram tanto perda súbita como progressiva. Alguns participantes que perderam a visão progressivamente mencionaram que foram aos poucos processando a aceitação e/ou a consciência sobre sua condição visual. As falas destes participantes podem ser observadas a seguir:

"(...) eu fui perdendo assim progressivamente... É, num tive impacto (...). Meu marido também, acostumou-se com essa perda aos pouquinhos, né..." (P6).

"(...) eu sabia, eu tinha o problema eu sabia que a... iria perder a visão mais cedo ou mais tarde... desde os vinte anos que eu venho perdendo ela..." (P15).

Estes participantes deixam claro que já sabiam que iriam perder a visão. Veiga (1983) considera que a perda progressiva da visão permite que a pessoa aos poucos tenha condições de também aos poucos elaborar sua adaptação. Este autor não trata sobre a questão da aceitação, pois este sentimento, quando ocorre, nem sempre se associa a algo

bom, pode representar fatalismo com frases que expressam este estado: "Deus quis assim" (Kübler-Ross, 1977).

No caso da cegueira súbita, por acidentes ou descolamento de retina, a pessoa pode se entregar ao desespero. Para Vash (1988) a sensação de contato muito próximo com a morte, além de influenciar significativamente a vida de uma pessoa, pode se relacionar também à religiosidade ou ao autoconceito. Como visto nos temas anteriores isto aparece na fala da P11 e do P15. Estes participantes fizeram os seguintes comentários:

"(...) a perda da visão pra mim agora, não foi nada, porque eu tô viva sabe (...)" (P11).

"(...) antes eu enxergava e num podia sair da cama, hoje, eu ando e vou pra qualquer lugar só que sem enxergar... Então, depois que eu perdi a visão, a minha vida melhorou consideravelmente. Não tô dizendo que perder a visão seja bom..." (P20).

Conforme observa Vash (1988) não é possível estabelecer um padrão para descrever as reações ocasionadas pela instalação súbita ou progressiva da deficiência. Segundo esta autora, em todos os casos isto dependerá de uma série de fatores e variáveis associadas às características de cada pessoa. Tais fatores e variáveis podem ser de origem externa (apoio da família, de profissionais, do cônjuge, o ambiente) ou de origem interna (a forma como a pessoa lida com as perdas).

#### **Tema 9: Sentimentos.**

Vash (1988) ressalta que a aceitação da deficiência é um processo gradativo para a maioria das pessoas e que raramente ou nunca ocorre de forma imediata, como um relâmpago. Esta aceitação pode ou não acontecer, mas geralmente as pessoas se conscientizam ou se adaptam as suas condições.

Este tema originou três categorias, a saber: "Sentimentos no início da perda", "Sentimentos atuais" e "Forma como enfrenta a cegueira atualmente". Na Tabela 10 encontram-se os principais sentimentos expressos pelos participantes em relação à aquisição da cegueira.

**TABELA 10- Sentimentos.** 

CATEGORIA	PARTICIPANTE	RELAÇÃO DOS SENTIMENTOS	FREQÜENCIA
	P1	Tristeza	
	P2	Impotência	
	Р3	Tristeza	
	P4	Revolta, Raiva, Depressão	
	P5	Tristeza, Fatalidade	
	P6	Medo	
	P7	Revolta	
	P8	Medo	
Sentimentos no início	P9	Fatalidade, Nervosismo	
da perda	P10	Tristeza, Mágoa	20
	P11	Perda, Depressão	
	P12	Nervosismo	
	P13	Perda, Depressão	
	P14	Revolta	
	P15	Desânimo, Medo	
	P16	Perda	
	P17	Tristeza	
	P18	Depressão,	
	P19	Perda, Mutilação	
	P20	Descrença, Depressão	

Küble-Ross (1977) descreve cinco estágios do luto pelos quais uma pessoa pode passar: a) negação ou isolamento; b) ira; c) barganha; d) depressão; e) aceitação. Bowlby (1982) reconhece que estes estágios são em número de quatro: 1) estado de choque ou negação (fase do torpor); 2) lamentação ou fase da saudade; 3) depressão ou fase da desorganização ou desespero; 4) aceitação ou fase da reorganização.

Como se vê, os dados obtidos nos estudos realizados por estes dois autores podem se completar e fornecer informações sobre o processo de aceitação e de enfrentamento da cegueira na idade adulta. No relato dos participantes é possível verificar a ocorrência destes estágios e P1, P14, P16 P20 fazem os primeiros comentários:

"(...) praticamente eu perdi a visão foi em Abril, entendeu... eu fiz cinco cirurgias nesse olho, eu perdi a visão esquerda em noventa e nove, noventa e oito, aí em dois mil e um deu problema também na direita, aí foi que começou meu drama, dois mil e um, Outubro de dois mil e um, aí peguei uma infecção, curei a infecção, depois a retina começou a descolar, se romper. Aí eu tive que fazer uma cirurgia dezessete de Outubro com a minha retina com sete rupturas, aí fiz a cirurgia, num deu certo... aí depois falaram, daqui a vinte dias a gente vai marcar outra, que num pode operar assim, tão rápido. Aí eu falei: que é isso? Eu num vou esperar vinte dias porque em duas semanas minha retina ficou com sete rupturas, imagine vinte dias! Eu ia ficar cego, tava ficando preto, conforme ela ia se rompendo tava ficando tudo preto. Aí eu falei, num vou esperar não, vamo correr atrás do meu antigo médico, aí eu consegui contactar com ele (...) operei foi numa quarta feira (...) praticamente quarenta e oito horas depois (...)" (P1).

"Ah, a gente sempre tem esperança de que não vai acontecer, né... que realmente saber que ia perder, a gente sabia, mas aí a gente procura recurso, eu na ocasião, em oitenta e sete, é... eu sabia que existia em Belo Horizonte um instituto que cuidava de cegueira, aí eu vim aqui o diretor falou comigo, o diretor lá da área médica, que realmente a minha doença não tinha jeito, que ia esperar, aí eu falei assim, esperar o quê, ficar cego? Ele falou: é... só tem uma chance, ou você vai em Moscou que lá tem um tratamento, entendeu, até falou comigo até com um certo descaso. Mas nessa época meu tio inclusive trabalhava no Itamaraty. Meu tio ficava em Moscou há quatro anos e... tem uma outra oportunidade, você pode ir em Belo Horizonte no Instituto Hilton Rocha, que lá também eles fazem um tratamento... Na ocasião eu preferi ir pra Belo Horizonte, que era mais perto, entendeu e a própria médica me ajudou também no meu tratamento. Então fiz esse tratamento de oitenta e oito, não, oitenta e sete, oitenta e oito até noventa e um sendo que em noventa e um eu já num enxergava... Enxergava até pontes, mas já num era de notar a imagem da pessoa, essas coisas eu já num enxergava... e aí quando foi em noventa e quatro eu fui em Cuba, que noventa e quatro, noventa e um começaram ir brasileiros pra Cuba pra fazer cirurgia de retinose porque eles faziam implante na retina... faziam um tipo de limpeza no sangue que era feito na Rússia, né. Aí também fui em noventa e quatro em Cuba. Voltei a enxergar, mas um ano depois eu não enxergava mais..." (P14).

"Eu ainda não estou cego! Eu estou com deficiência, eu ainda enxergo a sombra, eu tô enxergando uma roupa preta, você tá com uma caneta ou alguma coisa na mão, entende. Mas eu sei que todo dia eu perco uma coisa, um pouco. Eu ontem via o colorido, agora, entende, e ontem eu via o meu pé, agora tá sumindo o meu pé, num tô conseguindo ver direito, tem horas que eu não vejo a minha mão, entende, então quer dizer, isso aí é uma tortura... Entende, você dorme de um jeito... e acorda de outro, se eu acordo... se eu acordo de madrugada, eu num consigo, eu num consigo mais dormir... Dentro da minha casa eu consigo andar, dentro da minha casa eu ainda ando... mas fora... eu saio batendo em tudo, tropeçando em tudo..." (P16).

"De inicio você num acredita, você acha que você vai recuperar, que aquilo ali é um pesadelo... Você tem esperança de recuperar. Quando você acorda pra realidade, num tem jeito, aí você acorda pra realidade e você tem que... encarar a nova, a nova rotina, a nova vida pela frente. Existe aquele momento de depressão, mas esse momento de depressão eu não sei se foi bom ou se foi ruim. Aconteceu justamente quando eu não podia realmente reagir... Eu tava no hospital sem poder me mexer, em cima de uma cama, sem poder me mexer devido ao problema de rim. Eu tive internado pra fazer uma mastectomia... E comecei a perder a visão em Dezembro. Deu infecção, um monte de problema, tive, tive parada cardíaca, tive realmente à beira da morte. Então num deu pra... pra reagir em relação à perda da visão. E foi justamente o momento mais deprimente, né. Quer dizer, entro naquela fase de depressão e... quando, quando eu saio do hospital... eu disse: bom, tenho que sair, tô cego, e aí, fazer o quê? Tenho que procurar um meio, né, procurar um caminho... Aí você tem que realmente... seguir em frente, não adianta ficar sentado num canto pensando ou esperando que um milagre aconteça, que num vai acontecer" (P20).

P1 e P14 contam que foram de médico em médico, na esperança vã de conseguir recuperar sua visão, ou de que tivesse ocorrido um erro ou falha médica e que o diagnóstico pudesse ser mudado. O participante P16 não aceita sua condição visual e P20 conta que no início também não quis acreditar que estava cego. P1 e P11 contam quais foram seus sentimentos no início da perda:

"Ah, eu fiquei triste... eu chorei pra caramba, eu chorei, pô, eu chorei no primeiro dia, quando minha retina tava descolando, e ele (o médico) falou assim, ele deu aquela notícia: oh, o caso dele não é grave, é gravíssimo e complicado... Aí eu num chorei na sala dele, quando eu saí eu chorei, pô, eu chorei, pô, como criança, chorei, chorei, chorei... minha mãe me acompanhou, aí eu falava pra ela, hi, mãe num precisa chorar não, deixa que eu choro só... Aí ela ficou chorando também, entendeu... Aí depois quando chegou em casa meu pai também chorou, tal, eu fiquei chorando, chorando... Aí depois veio uma vizinha, entendeu, uma vizinha lá, que é gente boa pra caramba... Ela é crente, entendeu, ela vive conversando comigo e tal só sei que depois desse dia eu comecei a correr atrás, pra cima e pra baixo, procurando meu médico..." (P1).

"Sabe que isso eu nem percebi que eu tava cega, assim depois disso... de tanto tempo... aí você abre os olhos, você num percebe, mas depois que eu vim a perceber, bom... Nem me choquei muito quando eu soube, quando eu percebi que eu tava cega... Eu me choquei mais quando eu fui até à sala do médico ele foi fazer a revisão e eu falei pra ele: doutor A não tem como fazer um transplante, alguma coisa pra mim voltar a enxergar, ele falou: não, você nunca mais vai voltar a enxergar... ai eu saí arrasada, comecei a chorar, fiquei descontrolada, sabe, chorei, chorei... aí encontrei uma

senhora que também tava na mesma sala que eu, no mesmo quarto que eu, ela já tinha feito uma cirurgia de coluna, só que ela tava andando, mas as pernas dela tava doendo (...) que tava afetando a cirurgia que ela fez (...) e ela fez outra, e ela tava na cadeira de rodas, aí ela pegou na minha mão e falou: P11 os médicos falam que eu vou levantar dessa cadeira e vou andar, mas eu sei que eu nunca mais vou andar... e agora ela tá começando a andar, encontrei com o marido dela aí ele, ele falou. Eu me choquei muito, aí eu entrei em depressão... perda da visão, perda da pessoa que eu amava, né, convivi com ele sete anos... perdi... O meu filho também tava indo embora, se despediu de mim no hospital... então juntou tudo isso... Nossa! Parecia que o mundo tinha desabado em cima da minha cabeça... Nossa! Eu sofri demais, sabe..." (P11).

Uma das primeiras reações da pessoa pode ser um estado de choque temporário, do qual ela se recupera gradualmente. Quando a sensação inicial de torpor começa a se dissipar e a pessoa começa a se recuperar do estado de choque, sua reação, geralmente, é de descrença de que "isto não pode está acontecendo comigo". Normalmente a negação é uma defesa temporária e pode funcionar como um recurso que permite que a pessoa se recupere e com o tempo passe a utilizar outras defesas (Kübler-Ross, 1977).

Ainda segundo este autor, algumas pessoas podem utilizar a negação de forma menos extensa e embora conversem sobre a realidade de sua situação, demonstram-se incapazes de continuar analisando essa situação de forma concreta. Este aspecto aparece nos comentários feitos pelo P16.

Ainda em relação aos sentimentos no início da perda, os participantes prosseguem contando suas experiências, a começar por P2:

"Dentro duma diminuição da visão... você vai se habituar, você se acostuma (sentimento de impotência)... O sentimento de não poder fazer tudo aquilo que eu fazia, tá... eu trabalhava, eu dirigia, eu, eu saia, eu tinha prazer de, eu tinha prazer de ver, de ir pra carnaval na Bahia, só na Bahia, o carnaval do Rio de Janeiro, pra mim num... muito menos de São Paulo... Eu tinha prazer de ir e eu, eu tô vendo tudo isso sumindo a mercê de um, de um enfermo chamado glaucoma... entendeu. Eu tô vendo isso tudo sumir, mas também dosando a coisa, né, dosando a coisa. Você num vai chegar e vai extrapolar e nem tão pouco se acomodar, você tem que ir dosando a coisa pra poder, pra poder viver... Se, se não você se confina e nesse confinamento a probabilidade de você cair é de... é quase que cem por cento, se você permanecer naquele confinamento, entendeu... Eu não, eu

procurei, eu procurei sair, procurei me, me mexer, procurei aprender, tô aprendendo ainda, tô... tô trilhando um caminho que eu decidi aos quarenta e oito anos, acredite se quiser também... entendeu. Aos quarenta e oito anos tô trilhando esse caminho e... Deus há de dar força..." (P2).

"O mundo acabar pra mim. O mundo acabar pra mim... O quê eu vou fazer na minha vida?" (P3).

"O pior ser humano do mundo... me senti um... o menor dos menores, o pior dos piores, pra mim o meu mundo acabou, tinha acabado naquele instante, eu só queria saber só de isolação, só de ficar sozinha, num queria ninguém perto. Tudo me irritava, tudo me deixava aborrecida... Revolta, raiva, acho que existe até hoje, né, porque é muito ruim... você aceitar... Por que comigo? Por que isso aconteceu? Por que num tem cura? É tanto por que sem resposta que isso te revolta por algum lado... então, no momento eu achei que realmente tudo perdeu a graça, tudo perdeu o sentido, nada pra mim tinha mais valor, só queria saber mesmo de tá, ficar só na isolação mesmo, total, de tudo, tudo, tudo, tudo... Se eu pudesse me trancar dentro de um quartinho e jogar a chave pela janela e num ver ninguém mais na minha frete... eu fiquei em estado de isolação, não total, mas parcial por aproximadamente quatro anos... foi muito dificil de eu sair, foi muito duro... Foi muito ruim, muito péssimo, fiquei assim, mal pra caramba, fiquei muito ruim..." (P4).

"O maior sentimento que a gente sente é revolta mesmo... com tudo, até com Deus..." (P7).

Kübler-Ross (1977) e Bowlby (1982) ressaltam que quando a negação não pode mais continuar, surgem sentimentos de ira, de lamentação, revolta, inveja ou ressentimento e a pergunte que se faz é: "Por que isso tinha que acontecer justo comigo?". Estes sentimentos são distribuídos em todas as direções e projetados no ambiente.

Sobre os "Sentimentos atuais" os participantes fizeram os seguintes comentários:

"Ah, atualmente, eu não choro mais, tem bastante tempo que eu não choro, entendeu, tem bastante tempo que não choro... Tinha vez que eu parava, até ficava pensando, pô... tem três meses, né, eu parava, assim de vez em quando eu ficava lembrando assim de três meses atrás, entendeu, três, quatro, cinco meses atrás, que enxergava, tal, aí eu ficava parado assim, chorava, quase que eu chorei ainda pouco aqui, pô, eu comecei a falar, quase que eu ia chorar... Eu me segurei... Aí eu falei assim, tenho que parar com isso, de vez em quando eu chorava e depois eu ficava rindo, porque eu falava assim, pô, por que eu tô chorando... Aí eu falei assim, eu vou parar com isso, aí consegui, entendeu... Num choro mais, mas eu falei, eu falo pra eles (para os pais) assim, oh, se uma dia vocês me verem chorando e tal, num precisa me acompanhar não, é normal, eu vou chorar,

não tenho vergonha de chorar se eu tiver na frente de vocês e eu tiver com vontade de chorar, eu vou chorar e se eu tivesse que chorar aqui na sua frente, eu ia chorar, num ia ter vergonha, entendeu. Contando isso aqui, eu ia chorar, porque num é fácil, entendeu..." (P1).

"Horrível, muito mal... eu peço a Deus..." (P16).

"Pra dizer, na realidade, atualmente, triste..." (P17).

"A gente não se sente bem, né... a gente num se sente bem... num tem aquele cara que perde a visão com determinada idade e está bem... o cara não está bem..." (P18).

Quando a pessoa não pode mais continuar negando sua condição, uma outra ferramenta passa a ser usada para enfrentar a perda, a depressão. Não é possível avaliar se estes três participantes estão passando pela fase de depressão, mas eles demonstram que atualmente ainda se sentem tristes em relação à perda da visão.

Segundo Kübler-Ross (1977) a aceitação, geralmente, ocorre quando a pessoa já exprimiu seus sentimentos de negação, descrença, ira ou lamentação. A aceitação, como visto anteriormente, pode ou não ocorrer e nem sempre é um estágio feliz, pois pode representar uma fuga dos sentimentos. É como se a dor tivesse terminado e os esforços para recuperar a visão perdida tenham se esgotado. Mas, por outro lado, pode também acontecer a aceitação positiva, como demonstrou a participante P10.

"Hoje eu tô... num vou falar que eu acreditei cem por cento, mas eu tô tentando me aceitar com... tentando ver que isso não é a pior coisa do mundo, que o mundo acabou... Não é porque eu estou, ou não estou enxergando direito, mas eu posso continuar curtindo, saindo, me divertindo, passeando, tendo meus horários de lazer, meus horários de estudo, enfim, trabalho também, porque existe trabalho, empregos que são adaptados pra deficiente, então eu procuro levar a vida o mais normal, assim, possível, porque se eu ficar do lado contrário num vai resolver meu problema, num vai trazer minha visão normal, então é melhor eu levantar a cabeça e tentar aceitar com mais facilidade..." (P4).

"Agora eu tô mais conformado, né... num tem jeito, né, só Deus mesmo..." (P5).

"Bom eu num vou te falar que eu estou conformado com ela porque estaria mentindo, viu, mas tô tranqüilo, se tiver, que bom, eu vou ficar, se num tiver, eu num vou ficar. Então num é por isso que eu vou desejar a morte, vou me desesperar. Porque o desespero num, num traz diferença nenhuma só aumenta o desespero. Morrer, num adianta morrer porque o bom é viver, se Deus me botou no mundo pra mim viver, pra quê que eu vou querer antecipar minha, minha morte? De maneira nenhuma. Ah... por que quê eu tenho cabelo branco? Mas porquê eu tomei remédio pra dormir, eu tava me esquecendo desse detalhe, eu tomei um remédio pra mim... brabo, pra mim poder dormir, porque eu queria ver de todo jeito, mas... mas só que não deu... dá aquele nervoso na hora, como eu num conseguia dormir, que a gente fecha um olho assim, tá tudo escuro, fecha o outro aí fica pior. Eu tomava o remédio pra mim dormir... num vou dizer que eu fui acostumando, porque eu não acostumo. Não vou dizer que acostumo porque não acostumo. Se eu tivesse acostumado, jamais ia procurar tratamento, num é... Mas vai passando tempo a gente vai ficando mais ligado em outras coisas, vai disfarçando uma coisa, cobrindo a outra e é por aí que a vida segue..." (P9).

"Eu acho que os momentos difíceis já passaram. Hoje num... num tô me sentindo mal. Me sinto bem, num tenho mais... num tenho mais aquilo de: cegueira, tristeza, solidão, que eu tô sofrendo... ah, eu num... eu me sinto igual a todo mundo. Não me sinto inferior a você e nem melhor do que você. Não sei se porque eu alcancei assim um auge na minha vida de... independência sabe, que eu num admito que uma pessoa chegue pra mim... por isso que quando as pessoas se aproximam de mim, elas se aproximam assim, elas se aproximam assim, sabe, pisando em ovo, tá entendendo. Com receio assim, num sabe como vai falar comigo, tá entendendo... porque eu sou assim muito... sei lá... eu sou assim uma pessoa muito, muito eu... eu num admito que ninguém chegue pra mim com pena, entendeu. Eu não admito que uma pessoa que me conhece, sabe o meu desenvolvimento, venha me bajular... por exemplo, eu sei que tem o balde ali, eu não admito que uma pessoa que me conhece diga pra mim, ou corra pra tirar o balde, ou diga pra mim: cuidado que você vai cair, não admito. Porque ela sabe o meu desempenho... eu admito uma pessoa que não me conheça corra e tire o balde, agora eu não admito aquela que sabe que eu sei que ali tem um balde, venha querer correr, isso aí pra mim é tá pagando mico... tá entendendo... as minhas amigas já não me tratam assim... elas sabem como eu sou, entendeu, já não me tratam assim" (P10).

"Eu me sinto num vou te dizer que eu num gostaria de voltar a enxergar, não... Gostaria sim. Mas já que eu não posso enxergar eu levo a minha vida normalmente como qualquer outro cidadão. Eu não tenho o sentido da visão, mas eu tenho todos os outros sentidos e procuro, é... suprir, né, a falta da visão, eu estimulo os outros sentidos..." (P14).

Quanto à categoria "Forma como enfrenta a cegueira atualmente" alguns participantes, embora reconheçam sua deficiência, atualmente enfrentam esta situação com

um certo pesar, outros não mais consideram a cegueira como uma barreira intransponível. Nos comentários feitos pelos participantes estas reações podem ser observadas. O P1 começa falando que:

"Aí eu falei num adianta eu ficar agora me lamentando que o passado num volta, né, então vou viver minha vida e deixar o passado... às vezes melhora, entendeu, meu olho... Eu tô fazendo natação, graças a Deus e eu tô sentindo que minha vista ficou embaçada, tem coisas que eu tô conseguindo ver, que eu não via antes, entendeu, uma coisa muito branca que tem dentro do meu olho e eu tô sentindo a claridade entrar mais, entendeu, aí eu, sei lá, me anima mais... Eu tô falando isso, isso me dá mais, isso me dá mais força, entendeu, de continuar de não desistir em nada, de, de não me abater, de a cada vez que... cada dia que passa eu sinto um pouco, num vou dizer... hoje eu tô enxergando mais do que ontem, mas, entendeu, eu sinto que parece que ela... a minha córnea ficou assim opaca..." (P1).

P1 demonstra que para enfrentar a cegueira atualmente, mantém-se agarrado à possibilidade de recuperar a visão perdida. O participante P2 ressalta que contou com a ajuda extra do IBC para enfrentar adequadamente a cegueira. Segundo P2:

"Eu estou enfrentando a cegueira como uma nota dez... Eu, eu tô surpreso comigo mesmo porque eu pensei uma coisa e foi outra... A cegueira pra quem, pra quem não está, num deseja estar, tá. E pra quem está, tem que se adaptar... Então num tá sendo um bicho de sete cabeças. Já que eu tenho me adaptado, já que eu tenho que sobreviver dentro desse termo... eu tô tranqüilo, eu tô dez, eu tô... quando me faltar os cem por cento, quando me faltar cem por cento, deve ter alguma queda no meu metabolismo, mas eu já tô, eu já tô com uma dose já de... de... como é que diz... eu já tô esperando a coisa, eu já tô preparado, uma dose de preparação... via IBC pra enfrentar a situação" (P2).

P5 demonstra que seus esforços para recuperar a visão se esgotaram e por isso o melhor a fazer é se conformar: "Ah... enfrento bem... fazer o quê... tem que se conformar mesmo...". O participante P16 expressa sentimentos semelhantes ao de P5:

"(...) tá muito dificil ultimamente, porque eu ainda tô perdendo a visão, eu ainda não perdi totalmente, então eu nem sei como é que vai ser quando eu perder... Num sei... eu realmente num sei. Eu ainda agora, eu ainda consigo às vezes ajudar um colega atravessar de um lado pra outro, entende... agora, futuramente, só Deus sabe o quê que vai acontecer..." (P16).

Nota-se que a P11 está enfrentando a perda da visão utilizando como recurso a sua fé em Deus. Esta fé pode ser entendida como sendo a fase da barganha, isto é, a pessoa recorre a Deus para obter a restituição visual (Kübler-Ross, 1977). P11 disse que:

"Ah, agora eu tô enfrentando bem, tô enfrentando bem melhor agora... acho que eu já me acostumei, sabe, a ser assim... Mas num, num esqueço nunca de pedir a Deus que... se for da vontade dele, que faça com que minha visão volte... que melhore, né... Ou abra um pouco a minha visão pra mim enxergar um pouco mais, que pra mim enxergar um pouco mais, que possa fazer outros tipos de coisas... E eu peço muito a Ele isso... Mas, agora até que eu tô agindo melhor... Mas quando eu tô em algumas situações do passado... aí aquilo mexe com a minha cabeça, sabe... Aí eu começo ficar assim, aí meu Deus eu sou cega... Acho que eu tô sendo rejeitada pelas outras pessoas, sabe, às vezes... Aí, num sei, eu num sei te explicar os sentimentos que eu tenho, que é muito confuso, sabe, o que eu sinto... Quando eu tô com outra pessoa que eu já vi, há oito anos atrás que eu enxergava, sabe, que eu era alegre, eu era muito alegre e agora, quase num sou de rir, é muito difícil eu tá rindo, sou mais fechada, sabe, sou mais séria... Mas se contar uma boa piada, eu talvez... eu consiga rir..." (P11).

Os participantes P3, P4, P6, P10, P12 e P14 contam a forma como estão enfrentando a cegueira atualmente e os recursos que estão utilizando são: iniciativa para assumir o controle de sua vida (P3, P10); recursos oferecidos pela reabilitação (P6, P12); disfarçando os sentimentos de pesar (P4); e trabalhando (P14). De acordo com estes participantes:

"Normal, só num vejo. Que eu me viro com tudo, com caixa eletrônico, computador, essas coisas assim..." (P3).

"Natural... procuro até tirar risos, tirar gozações, tirar de outras pessoas, de mim mesmo, às vezes eu brinco com mim mesma, eu pego, utilizo a bengala na maneira do possível quando eu acho que eu preciso... aí fico brincando, fico botando pilha... Eu não tento mais levar isso pro lado negativo igual eu via há algum tempo atrás num vou dizer que aceito, ah, é a maravilha do mundo... não, e também não boto como a pior, tento adaptar ou um lado ou outro, botar os dois equilibrados, porque fácil, fácil assim aceitar da noite pro dia, falar que tudo... ah, é bom ficar cego, é mentira... Então o lado de aceitação é dificil mas, tento levar da melhor maneira possível, rindo, brincando, sempre extrovertida..." (P4).

"Eu me sinto bem... agora eu num... num deixo de fazer nada por conta disso... a única que eu não posso fazer é ler e escrever, né... que é aí uma coisa que a gente precisa muito, mas eu... leio os meus livros pela... feita, né... pela audioteca..." (P6).

"Como é que eu enfrento a cegueira... Eu sou uma pessoa que eu distingo a minha vida tão normalmente, tem horas que eu não enxergo nada, eu sou uma pessoa que eu tenho hoje os meus amigos cegos, vivo normal, tomo meu chope, encho minha cara, cuido da minha casa, tenho uma vida normal... entendeu. É aquilo que eu digo pra você, o deficiente desde o momento que ele é uma pessoa comunicativa, não só o deficiente, como em geral, né, em geral ele se torna uma pessoa normal, dentro da sociedade. Bem que você sabe que existe as suas discriminações, né... então o quê que acontece? Existe as suas discriminações... mas como eu encaro esse tipo de discriminação de uma forma diferente... Porque se você analisar bem o ângulo das coisas, não é o cego, eu digo o cego, porque estamos né, é nesse lado, que a gente tá falando, né, o cego é discriminado, então porque discriminação... A discriminação com o gordo, com o feio, com o magro, com o pobre, com o rico. Não é verdade? Com o rico tem discriminação? Não, não tem, não tem não porque o rico faz o que ele quer... então o quê que acontece... tem suas discriminações" (P10).

"Agora... eu já tô... me conformei, né... eu não vejo só, não é só eu que tem esse problema, né, várias pessoas também..." (P12).

"Enfrento numa boa, tudo normal, tenho minha profissão, embora num... que eu trabalhava na área de vendas, hoje em dia eu trabalho na área da saúde então, foi uma mudança muito grande, mas isso eu me realizo porque faço o que tô, eu gosto do que eu faço... Através disso, da minha profissão atual eu posso ajudar as outras pessoas, que eu gosto de ajudar as pessoas, então eu tô muito bem" (P14).

De um modo geral, pode-se dizer que as principais dificuldades enfrentadas por quem se torna cego na idade adulta são: a locomoção; as limitações no controle do ambiente; aquisições culturais; e a segregação (Amiralian, 1997).

No caso da locomoção, para se ter uma idéia sobre os efeitos da falta da visão, basta vendar os olhos e tentar caminhar em direção a porta para logo surgirem as primeiras dificuldades. Como visto no tema seis, isto pode ser resolvido através do treinamento de OM que ajudará a pessoa a se movimentar adequadamente.

Além dos problemas com a locomoção, a pessoa com cegueira adquirida não tem controle sobre o ambiente. Por exemplo, ao entrar num local estranho ela não poderá observar as dimensões do espaço, a quantidade de pessoas, como estão vestidas, como se comportam, etc, pois é a visão que possibilita captar simultaneamente as informações

espaciais. A insegurança é um dos sentimentos que esta pessoa pode ter, mas através da reabilitação este problema poderá ser solucionado, pois a pessoa aprenderá a utilizar os sentidos remanescentes para se desempenhar satisfatoriamente tanto no aspecto pessoal como no social (Gil, 2000).

Uma outra dificuldade enfrentada por estas pessoas no início da perda da visão é a aquisição de conhecimentos culturais, mas isto também pode ser solucionado com os recursos oferecidos por programas de reabilitação. A participante P6 deixa isto claro em sua fala.

Mas, segundo a P19 e o P3, dentre todas as dificuldades enfrentadas por uma pessoa cega, talvez a maior ou que cause mais constrangimento, seja a segregação. Esta participante conta que:

"Como eu tô enfrentando? Assim, a cegueira é... na realidade, num incomoda... a gente sente falta de ver as coisas, mas o que incomoda mais, eu acho, são as pessoas... é a sociedade, como eu posso te dizer... A ignorância das pessoas, a falta de divulgação, né, que a cegueira num pega, num é doença contagiosa, que como outras deficiências, né, num pega... eu fiz um curso... eu tenho uma historia muito engraçada. Eu fiz um curso no X, tava fazendo, de inglês e quando eu iniciei lá no X, o diretor me aceitou numa boa, a professora era maravilhosa, o preconceito num se partiu dos funcionários do local. Aí lá o método é assim: todas as carteiras ficam do lado da outra e num pode ter um lugar vazio, num sei se você já conheceu, num pode, todos tem que sentar do lado, um ao lado o outro, porque quando a professora te pergunta, se você num souber, automaticamente ela num deixa você pensar muito, ela já parte pro outro que tá do teu lado e eu percebi, mesmo num enxergando, que a minha carteira sempre ficava vazia. Nunca ninguém sentava do meu lado, falava comigo... todo mundo falava entre si, entendeu. Mas eu como sou meio falante mesmo, como você já percebeu, então às vezes eu me metia, eu falava. Mas há uma certa resistência, sabe, nas pessoas... Eu, teve uma vez que eu tive até vontade de ligar pra Globo reclamando, porque assim, a mídia quando coloca o deficiente é uma coisa... e deficiente visual assim... geralmente eu vi algumas coisas, em termos de piada, sabe, piada assim, meio grotesca... Num põe a pessoa trabalhando, a pessoa ali, tentando lutar pelo seu espaço, sabe... Ah, como teve na novela, uma novela agora do vampiro, uma tal... Marta... Aquela Marta Morta que perdeu a visão no início, aí depois ela tava enxergando, ficou escondendo... O caráter dela era horrível, péssimo. Olha só! Ou é aquele paternalismo, né... ou é o bonzinho, o cego bobinho e bonzinho, o "ceguinho" ou a "ceguinha" como

eles chamam a pessoa... Aquele termo diminutivo, né, então eles fazem um personagem assim, ou de uma pessoa assim, igual a ela... Eu acho que aumenta na sociedade, as pessoas, a maioria... Não tem cultura, pô, já vê a gente como uma pessoa que depende totalmente... quando a gente fala que faz comida todo mundo acha que é uma mágica. Num é uma mágica, simplesmente você sabe onde tá tudo dentro da tua casa, se você fechar os olhos e todo dia, a não ser quando tire do lugar sem você saber e ponha essa cadeira em outro, mas sem mistério. Então a dificuldade maior é... que eu sinto da cegueira, num é da cegueira em si, é da sociedade, é da falta de informação da mídia, é das calçadas... da locomoção dificil entendeu, a falta de informação, é isso..." (P19).

"Aí tô escutando o pessoal conversando alto dentro de casa, sabe, aí eu fiquei calado. Aí resolvi sentar, aí eu sentei e comecei a escutar, daqui a pouco a tia dela vira pra ela e diz assim: fulana... eu quero saber agora o quê que é homem cego, o quê que ele vai fazer por você, o quê que ele vai te dar... Eu, cara, fiquei assim meu Deus do Céu! Eu chorei durante uns dois, três dias, direto. E amarradão nela, né, pô... tava morando, a gente já tava, né, antes de... como é que se diz, antes da separação, né, que com dois meses ela me deu um pé no traseiro, quando eu cheguei lá num tinha mais nada em casa. Aí falei: Jesus Cristo, e agora? Aí, é isso que magoa..." (P3).

Atkinson (1995) comenta que a segregação é produto da falta de informação da sociedade sobre a cegueira e sobre a pessoa cega. Scholl (1992) e Amiralian (1997) consideram que cada pessoa tem uma opinião preconcebida sobre a cegueira, e os estereótipos mais comuns são: o cego mendigo que depende da comiseração pública; o cego genial que é capaz de superar sozinho todos os problemas; e o cego com poderes sobrenaturais, sexto sentido ou poderes mágicos. A participante P4 também ressalta como se sente em relação a estas formas de tratamento, segundo ela:

"Eu sinto assim, quando eu tô usando uma bengala, batendo a bengala na rua, eu me sinto muito mal com isso... Eu me sinto assim... Num sei, eu me sinto inútil com a bengala, parece que a bengala me torna inútil, sabe, eu queria poder andar sem precisar da bengala pra andar, sem precisar dela pra mim não poder sair na rua, sabe, poder andar normalmente... Eu queria ficar cega mas poder andar normal como todo mundo anda... Aí eu acho horrível usar a bengala, andar na rua, as pessoas ficam te olhando, sabe... porque eu me lembro que quando eu enxergava eu via a cara que as pessoas faziam quando passava um cego, ficava batendo nos lados, num conseguia sair do lugar, sabe... Eu via a cara daquelas pessoas... eles nunca pensaram que um dia eles podem ficar igual, né... é muito preconceito, você num pode imaginar... é muito preconceito mesmo..." (P4).

#### Tema 10: Planos.

Quanto ao tema "Planos" quando organizados os dados para saber se os participantes têm ou não planos para o futuro e se isto se relacionou com a cegueira, constatou-se apenas uma categoria: "Planos para o futuro".

A maioria dos participantes mencionou que deseja trabalhar ou desempenhar alguma atividade que garanta uma condição de independência, isto é, uma atividade que possibilite sobreviver sozinho sem a interferência de outras pessoas.

Vash (1988) diz que a independência é um conceito controvertido, pois na verdade somos todos interdependentes. Mas o termo independente pode se aplicar também à capacidade de tomar decisões e agir por conta própria. As considerações sobre este tema aparecem na Tabela 11.

TABELA 11- Planos para o futuro.

CATEGORIA	PARTICIPANTE	RELAÇÃO DAS REPOSTAS E RECORTES DA FALA	FREQÜENCIA
	P1	eu quero voltar a trabalhar novamente terminar minha faculdade Tenho planos de construir uma	
		família	
	P2	fazer minha faculdade, de fisioterapia, se não fisioterapia, jornalismo	
	P3	Primeiramente sair do Rio e procurar voltar morar dentro do mato E ter uma vida legal, sabe	
	P4	Eu tenho muita vontade de ser a voltar a ser funcionária, a trabalhar até mesmo, num sei, futuramente a	
		gente num pode prever, um ano, ou dois anos Mas, voltar a ser independente	
	P5	o único plano que eu tenho pro futuro, é aprender alguma coisa que eu posso arrumar um ganho pra mim,	
		né, pra eu num ficar parado	
	P6	Eu já sonhei muito em fazer Direito em fazer faculdade de Direito eu num sei se é um plano, mas é um	
		sonho	
	P7	que eu to com cinquenta e um anos, né, eu coloquei na minha cabeça que até os sessenta eu quero, tá na	20
		faculdade	
	P8	Tenho conseguir um emprego, construir minha casa, ter uma família.	
Planos para o futuro	P9	Olha o plano pra mim só acaba quando eu morrer	
•	P10	ser uma grande empresária eu tenho meus planos meus planos ser uma empresária no ramo do têxtil	
	P11	Arrumar um bom trabalho, fazer um bom curso, né Arrumar um trabalho, terminar os meus estudos	
	P12	trabalhar, ter minha casa própria, entendeu	
	P13	Tenho ah me formar construir família, ter filhos.	
	P14	Eu já era inclusive pra tá fazendo uma faculdade, desde o ano passado, mas por falta de tempo	
	P15	Tenho planos, planos Por exemplo, agora eu to concluindo, né, o ensino médio, estou cursando, né, o	
		ensino médio, estou também no curso de massoterapia, to no meu primeiro ano	
	P16	Nossa quero estudar ver se eu participo de alguma coisa, entende Se a instituição me proporciona	
		alguma coisa que eu possa fazer pra pra ser útil, entende, pra poder me sentir útil	
	P17	ter um emprego e público, não privado, porque eu tava trabalhando e fui mandado embora	
	P18	que a medicina encontre um meio para que para que possa melhorar pelo menos trinta por cento da, da	
		cegueira desses milhões e milhões de pessoas que no mundo tem	
	P19	Eu num tenho muito plano não. Eu já tive muito	
	P20	Eu quero me aperfeiçoar, novos conhecimentos, quero abrir meu leque de conhecimentos, como sempre quis,	
		né.	

Na fala dos participantes verificam-se suas expectativas em relação ao futuro, a começar por P1:

"Tenho, lógico que tenho... Meus planos num mudaram não, eu continuo com a mesma coisa que eu pensava antes... Continuo pensando agora é mais ainda, pô, eu quero voltar a trabalhar novamente, eu vou, voltar, terminar minha faculdade, entendeu, eu vou, eu botei na minha cabeça que eu vou... Tenho planos de construir uma família. Eu falei, isso (a cegueira) num vai me impedir, e num tá me impedindo, é isso que eu tô falando, eu vou voltar a fazer minha faculdade, eu vou ter minha casa, apesar de ainda morar com meus pais, né, eu vou ter minha casa própria, eu vou, tô correndo atrás disso, tô correndo atrás do negócio da minha faculdade, eu vou voltar a trabalhar, eu vou fazer outro curso profissionalizante que tem aqui, que só com o dinheiro da minha aposentadoria já dá pra mim ficar..." (P1).

"Muitos... fazer minha faculdade, de fisioterapia, se não fisioterapia, jornalismo... porque eu particularmente sou fanático... mas a fazer o jornalismo, vai ser um pouco complicado devido a visão, tá... E a fisioterapia ela vem a calhar, ela vem a calar por uma série de coisas que facilita você a trabalhar, dentro do trabalho, dentro dum lugar... Porque o jornalismo mesmo pra mim num vai, eu num vou, eu num vou assim progredir o tanto quanto com a fisioterapia, entendeu... eu, aos quarenta e oito anos vou achar emprego aonde, né? Mas eu sou amarrado... principalmente na área de comunicação... Pôxa, eu me amarro em tá ali com o microfone na mão falando pra todo mundo..." (P2).

"Sim... Primeiramente sair do Rio e procurar voltar morar dentro do mato... E ter uma vida legal, sabe... Um tempo atrás a gente num tinha, como é que se diz assim, vontade de sair da Rocinha... Mas acontece que com a violência que está, no nosso dia a dia, faz com que você mude o seu plano, né..." (P3).

"Meu plano é... tentar terminar meus estudos que eu não tenho ainda, nenhum concluído, concluir meus estudos, fazer um curso de aperfeiçoamento como eu estou fazendo aqui no Instituto, tentando me aprofundar o máximo, me aperfeiçoar numa profissão pra mim voltar... Eu tenho muita vontade de ser... a voltar a ser funcionária, a trabalhar até mesmo, num sei, futuramente a gente num pode prever, um ano, ou dois anos... Mas, voltar a ser independente, ter uma vida normal, financeiramente bem, socialmente bem... tipo dizer: bom, sou independente, tenho a minha vida, eu não dependo de ninguém... eu penso muito nisso e é meu objetivo de... por isso que eu tô aqui no Instituto, pra tentar alcançálo..." (P4).

"(...) o único plano que eu tenho pro futuro, é aprender alguma coisa que eu posso... arrumar um ganho pra mim, né, pra eu num ficar parado... eu prercuro sempre, é, aprender, eu vejo os outros fazer, o que me ensina eu vou aprendendo... pra num ficar parado de tudo, né..." (P5).

"Eu tô, é, embora eu tô atrasado lá, na parte de estudo, mas eu coloquei na minha cabeça... Que eu tô com cinqüenta e um anos, né, eu coloquei na minha cabeça que até os sessenta eu quero, tá na faculdade. Esse é meu objetivo maior agora, é esse. Vou fazer Direito. Pra tentar ajudar outras pessoas que... é... Porque eu conheco um pouco da lêi... então eu ajudo as pessoas que não tem nenhuma noção. Eu ajudo, entendeu. Tem gente que é um negócio absurdo, mas tem gente que num recebe aposentadoria, tem outros, que tem outro problema qualquer... tem gente que sabe das coisas, às vezes não passa pra outros, fica com, egoísmo, né. Eu acho que é errado porque se tá todo mundo igual, pelo menos no mesmo barco, tem que ajudar, entendeu. Por exemplo, a gente tem direito a um, do INSS aí, quem recebe aposentadoria, no meu caso eu recebo, a gente tem direito a vinte e cinco por cento do nosso salário, né, pra despesa com acompanhante, essas coisas toda aí... Mas ninguém sabe, entendeu. A maioria num sabe, nem o INSS também num paga. Então isso é uma das coisas que eu descobri e eu vim aqui, ninguém tinha. Todo mundo tinha direito e ninguém sabia e muita gente aí tá recebendo graças a informação que eu passei pra eles, entendeu. Então é isso, é por esse motivo que eu quero fazer Direito, pra poder ajudar as pessoas que precisam que não tem como, não tem acesso..." (P7)

"Tenho... conseguir um emprego, construir minha casa, ter uma família" (P8).

"Olha o plano pra mim só acaba quando eu morrer. Dia que eu morrer eu digo acabou meus planos aqui na terra. Porque lá do, do outro lado eu num sei como é e nem o que eu ou fazer por lá, né. Mas aqui eu ainda tenho planos, ainda tô vivo. Olha, eu tenho plano, eu me aposentei, então o meu plano é não ficar sentado dentro de casa. Então eu quero colocar alguma coisa pra mim trabalhar. Vou colocar uma barraca na feira lá no São João, no Vidigal pra mim trabalhar e conseguir tá ganhando meu dinheiro e ficar sentado ali, estudando braille, estudando uma outra coisa que for possível... Sei lá, daqui pra li, eu posso ficar bom (enxergar) e eu num quero ficar com a idéia velha, que eu tô com cinqüenta e seis anos, a idéia, meu pensamento ainda tá jovem, meu cérebro ainda tá muito bom graças a Deus... E eu num quero ser milionário não, eu quero apenas sobreviver...." (P9).

"Tenho... ser uma grande empresária... eu tenho meus planos... meus planos ser uma empresária no ramo do têxtil... tenho tudo pra isso, falta é (dinheiro)... Tenho plano de comprar um terreno e eu comprar, fazer uma casa com piscina no Estado do Rio... pra quando eu quiser descansar nos finais de semana fazer um churrasco com os amigos... que mais? Profissionalmente, eu tenho esses planos... esses são os meus objetivos atualmente..." (P10).

"Tenho... Arrumar um bom trabalho, fazer um bom curso, né... Arrumar um trabalho, terminar os meus estudos, arrumar um trabalho, trabalhar... Conhecer o homem da minha vida... Eu namoro um rapaz já tem um ano e três meses, mas num é ele que eu quero, sabe... Ele é ótima pessoa, um garoto super legal, conheci aqui no primeiro dia que eu comecei a estudar

aqui no Benjamin... E uma semana depois eu comecei a namorar com ele, tamos até hoje... Aí... eu quero assim... eu tenho esperança de ter o meu marido, ex-marido de volta que eu sou louca por ele. Então eu tenho muita esperança... ele é normal, ele enxerga... Então eu tenho vontade que ele me veja de outros olhos, de outra maneira, sabe, eu tive com ele esse final de semana, me deu vontade de agarrar, apertar ele assim... Num posso fazer isso também, né... Num posso ultrapassar o limite dele, nem o meu... tem que segurar a onda... Aí eu quero me formar, quero, quem sabe, fazer uma faculdade, Deus me dê condições pra fazer uma faculdade aí, né..." (P11).

"Tenho assim... de ter a minha... ter algum dia... trabalhar, ter minha casa própria, entendeu..." (P12).

"Tenho... ah... me formar... construir familia, ter filhos" (P13).

"Tenho... Eu já era inclusive pra tá fazendo uma faculdade, desde o ano passado, mas por falta de tempo, porque na minha turma eu que era o responsável por tudo, abertura de sala, formatura eu que cuidei de tudo e tava fazendo um estagio também no final do ano, no hospital Pedro Ernesto, então não fiz esse vestibular no final do ano e esse ano eu iniciei, fiz um outro estagio na Polícia Federal, tava trabalhando num restaurante, tava trabalhando não, tô trabalhando, mas tá em obra lá... um restaurante chinês, então saia da policia, ia direto pro restaurante e fora pacientes que eu tenho particular, então realmente, muita correria, mas pretendo fazer em Dezembro pra fisioterapia... Mas agora nós começamos um movimento agora, comecamos montar uma cooperativa de massoterapia já tá tudo engatilhado, tudo certinho, mas sendo que as pessoas que freqüentam aqui, muitas delas, é... são pensionistas do INSS, são aposentadas por invalidez e aí essa cooperativa ela provavelmente não vai ter andamento por isso, porque nós voltaríamos a descontar INSS e nesse caso nós perderíamos a nossa aposentadoria... Mas paralelo a isso, nós tamos também pra fundar uma associação de massoterapeutas, isso vai gerar trabalho, pra nós. Então isso são coisas que eu realmente tenho pro futuro e essa associação pra um futuro bem próprio, se Deus quiser..." (P14).

"Tenho planos. Por exemplo, agora eu tô... concluindo, né, o ensino médio, estou cursando, né, o ensino médio, estou também no curso de massoterapia, tô no meu primeiro ano... então eu... falando em curso, eu tenho, é... me proporcionado esses momentos de alegria... É uma profissão que eu gosto de exercer ela com, com muita capacidade, então meu desejo é no futuro estar trabalhando como massoterapeuta..." (P15).

"Nossa... quero... estudar... ver se eu participo de alguma coisa, entende... Se a instituição me proporciona alguma coisa que eu possa fazer pra... pra ser útil, entende, pra poder me sentir útil, né, que assim, você se sentir sem nada pra fazer, você se sente muito inútil, muita... é muito ruim, entende, tem que fazer alguma coisa. Eu assim, ainda tenho minhas pernas, meus braços..." (P16).

"Tenho, demais... ter um emprego e... público, não privado, porque eu tava trabalhando e fui mandado embora. Emprego pra mim, o que vale, num...

Tô estudando pra fazer um concurso, passar, concurso novo que eu já passei num outro concurso, aí alem de ser longe, era pouco, ganhava muito pouco... Então eu quero fazer um concurso que me dê uma remuneração boa pra poder viver tranqüilo com a minha esposa... O médico falou que... na medicina não existe a palavra nunca... Mas pode um dia, quem sabe, meu nervo ótico reagir... Mas num é por isso que eu vou ficar esperando sentado, então eu vou buscando meu caminho e o meu caminho eu quero o melhor pra mim e pra minha esposa, que a minha família atualmente sou eu e a minha esposa..." (P17).

"Eu não tenho planos para o futuro não... O meu plano para o futuro é que a medicina encontre um meio pra pelo menos, pelo menos... dá uma oportunidade aquele que pode enxergar... É... que a medicina encontre um meio para que.... para que possa melhorar pelo menos trinta por cento da... cegueira desses milhões e milhões de pessoas que no mundo tem" (P18).

"Os planos para o futuro são melhorar o... uma eficiência maior daquilo que eu faço, eu acho que eu ainda tô engatinhando... Eu quero me aperfeiçoar, novos conhecimentos, quero abrir meu leque de conhecimentos, como sempre quis, né" (P20).

Pode-se verificar na fala destes participantes que os planos para o futuro oscilaram entre complementação de estudo (P1, P2, P4, P7, P11, P13, P14, P16), trabalho ou ocupação para se sentir útil (P1, P2, P4, P5, P8, P9, P10, P12, P14, P15, P16, P17), construir família (P1, P8, P13), esperança de recuperar a visão (P9, P17, P18), ajudar outras pessoas (P7), se aperfeiçoar (P20), ter casa própria (P10, P12), morar num local tranquilo (P3). As participantes P6 e P19 disseram que não tem planos para o futuro e a P19 explica que em função das dificuldades e preconceitos criados pela sociedade para as pessoas cegas seus planos se dissiparam. Conforme estas participantes:

"Eu já sonhei muito em fazer Direito... em fazer faculdade de Direito... eu num sei se é um plano, mas é um sonho... eu num planejo não, mas eu sonho, porque era uma vontade minha, depois que eu acabei o Normal, que eu comecei a trabalhar como professora e tudo... eu sempre tive vontade de fazer Direito... meu marido também sempre me incentivou... mas aí foi como eu te disse, três filhos, né... e foi passando, passando... até que meu filho do meio fez Direito... quando ele entrou na faculdade eu tive muita vontade de fazer... mas aí eu já tava com a visão bem baixa, né... foi passando... e agora de novo eu tô sonhando com isso" (P6).

"Eu num tenho muito plano não. Eu já tive muito... Ah, porquê com, com o passar do tempo, conforme eu fui perdendo a visão, no início: eu ia fazer

isso, eu vou fazer aquilo, mas depois eu vi que a coisa é muito dificil... E eu num sei se eu tenho essa força toda, sabe, pra lutar contra essas barreiras todas. Não sei se eu tô a fim. Não sei se eu tô a fim de me decepcionar... que quando eu fiquei no salão, dois anos no salão, eu num tinha muita clientela, porque eu sentia que, como eu te falei, as pessoas num, davam muito, sabe... Ah, ela é... Sabe, num falam pra você, mas você num é burro, você percebe. Percebe que a pessoa num vai fazer com você porque você num enxerga. Eu tive uma cliente... em noventa e oito, no salão na praia do Flamengo que até esse salão já fechou, eu atendia ela muito bem, desde o momento, até o momento que ela descobriu que eu era cega. Que ela não sabia, ela entrava na minha sala, lá no jirau eu me movia, né, já tava acostumada, minha bengala guardada, eu num cheguei, num falei: ah, sou cega... eu acho que ninguém ficou sabendo, até um dado momento que um dia eu fui conversar com ela a minha historia e ela, num apareceu mais... Então as pessoas dificultam muito pra gente. Eu acho que se as pessoas tentassem olhar assim, aprender, não só por curiosidade... mas ninguém tem tempo, né, vida corrida. Num tô nem criticando muito as pessoas que cada um também tá lutando, que se num lutar, né... Desemprego, tá pra todo mundo, imagina pra uma pessoa com deficiência. Mas planos, eu num tenho (...)" (P19).

Como visto no tema nove, na categoria "Forma como enfrenta a cegueira atualmente", dentre as principais dificuldades enfrentadas por quem se torna cego na idade adulta, talvez a que cause maior prejuízo seja a segregação. No relato da P19 a segregação social em relação à pessoa cega impediu a elaboração e a execução de seus planos em relação ao futuro. Esta participante deixa claro que concepções preconceituosas e discriminatórias influem na maneira pela qual quem os conserva, vê e se relaciona com um cego. Pois, muitas vezes, conseguem superar a sua capacidade para desempenhar seu trabalho quando as pessoas

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Com base na análise dos dados coletados pode-se afirmar que o processo de aceitação e de enfrentamento da cegueira adquirida na idade adulta não pode ser descrito de forma homogênea. As pessoas não são iguais e apresentam características próprias que as fazem reagir de modo diferente diante das inúmeras situações da vida.

Vash (1988) ressalta que as reações à aquisição da deficiência dependem em parte do quando e como aconteceu este evento e em parte de uma série de fatores como a natureza da deficiência, a pessoa e o ambiente.

Os resultados desta pesquisa demonstraram que estes fatores originam aspectos determinantes que podem influenciar a forma como a perda da visão é enfrentada. Estes determinantes são: a) a família; b) os recursos da própria pessoa para lidar com as influências da cegueira em sua vida; c) o momento de aquisição da cegueira (idade e tempo de perda); d) o trabalho ou as atividades que estavam em execução; e) a vida social (lazer e relacionamento com outras pessoas); f) o apoio recebido (da família, de profissionais); g) a religião; h) as causas da perda (acidente ou doença); i) a maneira como a pessoa expressa seus sentimentos; j) e as sua expectativas em relação ao futuro.

Em relação à família foi verificado que as mães são as que mais sofrem com a perda da visão dos seus filhos e que este fato pode gerar conflitos na estrutura deste grupo.

Kübler-Ross (1977) comenta que os conflitos familiares muitas vezes ocorrem porque nem sempre as pessoas se colocam no lugar do participante ou refletem sobre os motivos de sua ira. Talvez também ficássemos irados se todas as atividades de nossa vida fossem subitamente interrompidas; se os projetos que começamos tivessem que ficar inacabados e continuados por outras pessoas; se tivéssemos economizado dinheiro, trabalhado arduamente para desfrutar alguns anos com conforto e prazer para viajar ou

dedicarmo-nos a tarefas prediletas e, repentinamente, nos depararmos com o fato de que "isto não será usufruído por mim". Qual seria nossa reação a não ser extravasá-la em pessoas que supostamente desfrutarão destas coisas? Pessoas que dirigem, trabalham, estudam, andam, se divertem e parecem que fazem tudo isso apenas para nos lembrar que não podemos mais sequer nos locomover com independência.

Nesses momentos a pessoa afetada pode se sentir ofendida com facilidade, apenas pelo fato de alguém lhe perguntar se ela leu certa notícia em determinada revista. Por isso é importante que a família acompanhe o ritmo do seu ente para que ele se sinta acolhido e preparado para enfrentar a perda da visão (Knobel, 1996).

Veiga (1983) menciona que não é fácil para a pessoa que perde a visão na idade adulta aceitar, de imediato, que a sua vida mudou. Segundo este autor quando a pessoa perda a visão, consequentemente, ocorrem outras perdas, como: seus interesses, aspirações, posição social, sua capacidade, sua aparência e seus amigos.

No início a pessoa pode reagir expressando seus sentimentos de ira, depressão, pesar e em seguida começar a se conscientizar sobre sua condição.

A ajuda dos profissionais da reabilitação irá proporcionar a esta pessoa condições para que ela se sinta ajustada e apoiada. Mas o primeiro passo rumo a este atendimento tem que ser dado pela própria pessoa, quando ela reconhece que precisa de ajuda (Gil, 2000).

A reabilitação não é apenas um programa com tempo e horário marcados. É antes uma mudança de atitude que exige coragem, determinação e consciência de que se é diferente do que se era antes. Os recursos oferecidos neste atendimento permitem que a pessoa perceba que a vida não terminou com a perda da visão (Gil, 2000).

O contato com quem já passou ou está passando pelas mesmas experiências também pode ser utilizado como suporte no enfrentamento da perda, assim como a fé em Deus e a

esperança de recuperar a visão perdida.

De um modo geral, não é possível analisar o processo de aceitação e de enfrentamento da cegueira adquirida na idade adulta da mesma forma, pois como já foi dito, isto depende de vários fatores determinantes que influenciam nas reações das pessoas em relação à perda da visão. Sobretudo se considerarmos as dificuldades e os efeitos estabelecidos pela cegueira congênita e pela cegueira adquirida, pois o enfrentamento desta deficiência ocorre diferentemente para quem nasceu cego e para quem se tornou cego na idade adulta.

No caso da cegueira congênita, é necessário que haja maior quantidade e melhor qualidade de estímulos que compensem os que as pessoas que enxergam recebem do meio exterior. Segundo Veiga (1983), embora o cego congênito elabore de forma lenta e talvez, penosamente, sua acomodação ao mundo, ele conseguirá acessar os elementos necessários ao seu desempenho, diante das situações diárias, através de técnicas educacionais que lhe possibilite utilizar adequadamente os sentidos que lhe restam.

Para a vítima de cegueira adquirida na idade adulta, esta acomodação pode ou não acontecer, pois dependerá da intensidade que a perda for sentida. Com freqüência, observam-se sentimentos como ansiedade, em quem perdeu a visão gradativamente, e o estado de choque, para quem perdeu a visão subitamente em acidentes.

Quando a perda da visão ocorre de forma gradativa, também, gradativamente, a pessoa poderá processar sua adaptação. Isto foi verificado em 75% dos relatos dos participantes que perderam a visão em função de alguma doença, ou seja, 15 pessoas mencionaram suas experiências em relação à cegueira, deixando claro que o momento de aquisição (tempo e idade) e a interrupção de tarefas que vinham sendo executadas foram fatores que influenciaram no enfrentamento desta situação.

Nos casos de cegueira súbita, causada por algum acidente, a pessoa pode se entregar ao desespero, ao ver-se imersa em trevas, e se deparar com o desafio de ter que viver no mundo que construiu através dos olhos. Nesta pesquisa constatou-se que 25% dos participantes, ou seja, cinco pessoas, foram vítimas de acidentes de trânsito e no trabalho.

Estes dados chamam a atenção para dois aspectos. O primeiro se refere à adoção de medidas preventivas no sentido de alertar e informar a população sobre os cuidados com a visão. E o segundo, se refere à criação de programas sociais voltados para a redução da violência (que pode ocasionar vítimas de bala perdida, por exemplo), para a educação no trânsito e para a utilização de equipamentos de segurança no trabalho. A adoção de tais medidas pelos órgãos sociais competentes pode servir para reduzir o número de acidentes nos quais as vítimas venham perder a visão.

### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amiralian, M. L. T. M. (1997). <u>Compreender o cego: uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos estórias</u>. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Atkinson, R. (Set, 1995). Orientações no relacionamento com pessoas cegas. <u>Revista do</u> Instituto Benjamin Constant, IBC, Rio de Janeiro, n. 1.
- Bardin, L. (1977). Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70.
- Barczinski, M. C. C. (2001). Reações Psicológicas à Perda da Visão. Revista do Instituto Benjamin Constant, IBC, Rio de Janeiro, n. 18.
- Barraga, N. C. (1987). Intervención temprana: investigación y modelos de servicios. En: ICEVH, Córdoba (Argentina), n. 53.
- Bicas, H. E. A. (Jun, 2002). Atualização continuada: acuidade visual. Medidas e notações. <u>Arquivo Brasileiro de Oftalmologia</u>, São Paulo, v. 65, n. 3.
- Bowlby, J. (1982). <u>Formação e rompimento de laços afetivos</u>. São Paulo, Martins Fontes.
- Brasil. Secretaria de Educação Especial. (1995). <u>Subsídios para organização e funcionamento de serviços de educação especial: área de deficiência visual</u>. Brasília: MEC/SEESP.
- Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Secretaria de Educação Fundamental.(2001a). <u>Referencial curricular nacional para a educação infantil: estratégias e orientações para a educação de crianças com necessidades educacionais especiais.</u> Brasília: MEC.
- Brasil. Ministério da Educação. (2001b). <u>Plano Nacional de Educação</u>. Brasília: Inep.
- Brito, A. M. W., & Dessen, M. A. (1999). Crianças surdas e suas famílias: um programa geral. <u>Psicologia: Reflexão e Crítica</u>, Porto Alegre, v. 12, n. 2.
- Bronfenbrenner, U. (1996). A ecologia do desenvolvimento humano: experimentos naturais e planejados. Porto Alegre: Artes Médicas, p.1-30.
- Carroll, R. T.J. (1968). <u>Cegueira: o que ela é, o que ela faz e como viver com ela.</u> Tradução da Campanha Nacional de Educação dos Cegos do Ministério da Educação e Cultura. São Paulo: Fundação para o Livro do Cego no Brasil, p.10.

- Carvalho, K. M. M., Gasparetto, M. E. R. F., Venturini, N. H. B., & José, N. K. (1992). <u>Visão subnormal: orientações ao professor de ensino regular</u>. Campinas, SP: Editora da UNICAMP.
- Cavalcante, A. M. M. (Set, 1998). Iluminando os caminhos da pré-escola. <u>Revista do Instituto Benjamin Constant</u>, IBC, Rio de Janeiro, n. 10.
- Cecconello, A. M., & Koller, S. H. (2000). Competência social e empatia: um estudo sobre resiliência com crianças em situação de pobreza. <u>Estudos de Psicologia</u>, Natal, v. 5, n. 1, p.71-93.
- Dell'Aglio, D. D., & Hutz, C. S. (Jan, 2002). Estratégias de *coping* e estilo atribucional de crianças em eventos estressantes. <u>Estudos de Psicologia</u>, Natal, v. 7, n. 1.
- Dessen, M. A., & Braz, M. P. (Set/Dez, 2000). Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. <u>Psicologia: Teoria e Pesquisa</u>, Brasília, v. 16, n. 3.
- Dias, T. R. S., & Omote, S. (1990). Entrevista em Educação Especial: a natureza dos problemas investigados. In Dias, T. R. S.; Mendes, E. G.; Denari, F. E.; Reis, M. J. D.; Costa, M. P. R. <u>Temas em Educação Especial 1</u>. São Carlos: PPGEES/UFSCAR, p. 67.
- Ferraz, E. V. A., P., Lima, C. A., Cella, W., & Arieta, C. E. L. (Jun, 2002). Adaptação de questionário de avaliação da qualidade de vida para aplicação em portadores de catarata. <u>Arquivo Brasileiro de Oftalmologia</u>, São Paulo, v. 65, n. 3.
- Franco, J. R. (2002). O significado da cegueira para pessoas que perderam a visão na idade adulta. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Garmezy, N. (1996). Reflections and commentary on risk, resilience, and development. In R. J. Haggerty; L. R. Scherrod; N. Garmezy; M. Rutter, (org.), Stress, risk, and resilience in children and adolescents: processes, mechanisms, and interventions. Cambridge: Cambridge University Press, p. 1-18.
- Gil, M. (org.). (2000). <u>Deficiência visual</u>. Brasília: MEC. Secretaria de Educação a Distância.
- Haguette. T. M. F. (1987). <u>Metodologias qualitativas na sociologia</u>. Rio de Janeiro: Vozes.
- José, N. K., & Oliveira, R. C. (1997). Olhos mitos & verdades. São Paulo: Contexto.
- Kef, S. (2002). Psychosocial adjustment and the meaning of social support for visually impaired adolescents. <u>American Foundation for the Blind</u>, New York, v.96, n.1, p.1-24.

- Knobel, M. (1996). Orientação familiar. 2ª ed. Campinas, SP: Papirus.
- Kübler-Ross, E. (1977). <u>Sobre a morte e o morrer</u>. Trad. Thereza Liberman Kipnis. São Paulo: EDART: Editora da Universidade de São Paulo.
- Lora, T. D. P. (2000). O professor especializado no ensino de deficientes visuais um estudo centrado em seus papéis e competências. Tese (Doutorado em Didática Educação Especial) Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo, São Paulo.
- Manzini, E. J. (1989). <u>Profissionalização de indivíduos portadores de deficiência mental: visão do agente institucional e visão do egresso</u>. Dissertação de mestrado, Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP.
- Mariño, C. G., & Figueredo, L. A. S. (1988). <u>La educación del niño ciego, en los primeros años de vida</u>. Ciudad de La Habana: Editorial Puebo y Educación.
- Mucci, P. R., Galhardo, R. A., Belfort, R, & Mello, P. A. A. (Jan/Fev, 2002) Influência da orientação psicologia na fidelidade ao tratamento em portadores de glaucoma crônico simples. Arquivos Brasileiros de Oftalmologia, São Paulo, v. 65, n. 1.
- Oliveira, F. W. (1998). Treinamento da visão residual para portadores de visão subnormal. In Marquezine M. C. <u>Perspectivas Multidisciplinares em Educação Especial</u>. Londrina: Editora da UEL.
- Oliveira, J. V. G. (1998a). Arte e visualidade: a questão da cegueira. Revista do Instituto Benjamim Constant, IBC, Rio de Janeiro, n. 10.
- Oliveira, J. V. G. (2002b). <u>Do essencial invisível: arte e beleza entre cegos</u>. Rio de Janeiro: Revan: FAPERJ.
- OMS (1994). Manejo de la baja visión de los niños. Informe de una Consulta de OMS. <u>ICEVH</u>, Córdoba (Argentina), n. 82.
- Orr, A. L. (August, 1999). ¿ Cómo vivir con incapacidad visual causada por degeneración macular?. <u>American Foundation for the Blind</u> [On-line serial]. Disponível: www.afb.org /e-mail: afbinfo@afb.net.
- Queiroz, M. A. (1986). Sopro no corpo. Rio de Janeiro: Rocco.
- Quillen, M. D. D. (1999). Common causes of loss in elderly patients. <u>American of Family Physicians</u>, v. 60, p. 99-108.
- Rocha, H. (1987). Ensaio sobre a problemática da cegueira. Belo Horizonte: Fundação Hilton Rocha.

- Rocha, M. E. F. (2000). Visão subnormal: Um enfoque educacional. <u>Revista do</u> Instituto Benjamin Constant, IBC, Rio de Janeiro.
- Rosenblum, L. P., & Corn, A. L. (2002a). Experiences of older adults who stopped driving because of their visual impairments: Part 1. <u>Journal of Impairment Blindness</u>, v. 96, n.6.
- Rosenblum, L. P., & Corn, A. L. (2002b). Experiences of older adults who stopped driving because of their visual impairments: Part 2. <u>Journal of Impairment</u> Blindness, v. 96, n.7.
- Ross, P. R. (1996). A Percepção visual e a mediação da linguagem no processo de humanização. In Goyos, C.; Almeida, M. A.; Souza, D. G. <u>Temas em Educação Especial 3</u>. São Carlos: EDUFSCAR, p. 284-285.
- Sakata, K., Bigolin, S., Junior, A. B., Komatsu, M. C. G., Sakata, L. Vanzo, L. R. C., & Ruthes, H. I. (Jul/Ago, 2002). Estudo dos conhecimentos de pacientes com hipertensão, diabetes ou glaucoma sobre suas doenças. <u>Arquivo Brasileiro de Oftalmologia</u>, São Paulo, v. 65, n. 4.
- Santin, S., & Simmons, J. N. (1977). Problemas das crianças portadoras de deficiência visual congênita na construção da realidade. (Tradução de Ilza Viegas). <u>Visual Impairment and Blindness</u>.
- Santos, F. D., & Costa, M. P. R. (2001). Inclusão de crianças deficientes visuais na percepção de alunos da educação infantil e fundamental. <u>Relatório de Iniciação</u> Científica, São Carlos: UFSCar/PIBIC/CNPq.
- Scholl, G. (1992). ¿ Qué significa ser ciego? ICEVH, Córdoba (Argentina), n. 77.
- Telford, C. W., & Sawrey, J. M. (1988). O indivíduo excepcional. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Guanabara, 5. ed.
- Vash, C. (1988). <u>Enfrentando a deficiência: a manifestação, a psicologia, a reabilitação</u>. São Paulo: Pioneira/EDUSP.
- Veiga, J. E. (1983). O que é ser cego. Rio de Janeiro: José Olympio Editora.
- Viorst, J. (1988). Perdas necessárias. São Paulo, Melhoramentos.

# ANEXO I: ROTEIRO DE ENTREVISTA INCIAL

#### ROTEIRO DE ENTREVISTA INCIAL

Estado civil:
Tem filhos?
Escolaridade:
Endereço:
Sexo:
BLOCO I – ASPECTOS PESSOAIS DA HISTÓRIA DE VIDA
1) Como é a sua família?
2) O que a sua família disse quando você contou sobre sua cegueira ou quando ficaram
sabendo de sua perda visual?
3) Com quem você mora?
4) A sua perda visual esta afetando sua maneira de ser ou de trabalhar?
5) Você contou em seu trabalho sobre sua perda visual?
6) Qual a sua rotina diária?

12) Você participa das atividades de sua igreja?

7) Você teve que mudar algo em seu cotidiano?

9) Você mudou a forma de fazer suas atividades?

8) Você parou de trabalhar? Por que?

visão?

**Dados Pessoais** 

Local e data de nascimento:

Nome:

#### BLOCO II - ASPECTOS DE ENFRENTAMENTO DA PERDA

10) Quais são as pessoas que sempre estiveram a seu lado?

- 1) Com que idade você perdeu ou começou a perder a visão?
- 2) O que você sentiu quando descobriu que estava cego ou que iria perder gradualmente a visão?

11) Qual a sua religião? Sempre foi esta ou você freqüentava outra antes de perder a

3) Você sabe quais foram as causas de sua cegueira?

- 4) Atualmente como você esta se sentindo em relação a sua cegueira?
- 5) Você conhecia alguma coisa sobre cegueira ou alguma pessoa cega?
- 6) Quais são as pessoas que o ajudaram?
- 7) Você frequenta algum local especializado em deficiência visual (instituições, consultórios de oftalmologistas)?
  - a) se sim, por que você freqüenta este local?
  - b) Se não, gostaria de freqüentar?
- 8) Você acha que o tratamento que está recebendo esta ajudando?
- 9) De que forma você esta enfrentando esta situação (cegueira)?
- 10) Quais são seus planos para o futuro?

## ANEXO II: ROTEIRO DE ENTREVISTA DEFINITIVO

#### ROTEIRO DE ENTREVISTA DEFINITIVO

Sexo?

Oual é o seu nome?

Oual é o local e a data de seu nascimento?

Oual é o seu estado civil?

Qual é a sua escolaridade?

Qual é a sua profissão? Está aposentado (a)?

- 1) Fale um pouco sobre a sua família. Com quem você mora? Têm filhos?
- 2) Como a sua família reagiu quando você contou sobre a sua perda visual ou quando ficou sabendo de sua cegueira?
- 3) A cegueira afetou a sua maneira de ser? O que foi que mais afetou?
- 4) Com que idade você perdeu ou começou a perder a visão?
- 5) Como era a sua rotina diária antes de perder a visão (o que você fazia todos os dias antes de ficar cego/a: trabalhava, viajava, dirigia, etc)?
- 6) Você parou de trabalhar por causa da cegueira? Como você se sentiu?
- 7) E atualmente, qual é a sua rotina diária?
- 8) Como era a sua vida social antes da cegueira (os relacionamentos com outras pessoas, o lazer, o trabalho, o estudo, etc)? E hoje, como é a sua vida social?
- 9) Você teve que mudar alguma coisa na sua vida diária?
- 10) Quais são as pessoas que sempre estiveram ao seu lado oferecendo apoio?
- 11) Qual é a sua religião? Sempre foi esta ou você freqüentava outra antes de perder a visão?
- 12) Você participa das atividades de sua igreja?
- 13) Você sabe quais foram as causas de sua cegueira?
- 14) O que você sentiu no momento em que descobriu que estava cego (a) ou que iria perder progressivamente a visão? Quais foram estes sentimentos (raiva, tristeza, culpa, etc)?
- 15) E atualmente, como você esta se sentindo em relação a sua perda visual?
- 16) Na sua opinião, o que foi que mais lhe ajudou a enfrentar a perda da visão (família, amigos, parentes, religião, profissionais)?
- 17) Por que você frequenta um local especializado em deficiência visual?
- 18) Atualmente, de que forma você esta enfrentando a cegueira?
- 19) Você tem planos para o futuro?
  - a) se sim, quais são estes planos?
  - b) se não, por que não tem planos?

# ANEXO III: AUTORIZAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DA UFSCar PARA A REALIZAÇÃO DA PESQUISA



## UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO CARLOS PRÓ - REITORIA DE PÓS - GRADUAÇÃO E PESQUISA COORDENADORIA DE PESQUISA COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSCar, registrado no CONEP/Conselho Nacional de Saúde, pelo ato de 18 de março de 1997, DELIBEROU aprovação o projeto com protocolo nº 054/2002 e título: "UM ESTUDO SOBRE A CEGUEIRA ADQUIRIDA NO ADULTO" com orientação do Profa. Dra. Maria Piedade Resende da Costa.

São Carlos, 29 de agosto de 2002.

Prof. Dr. Jorge Oishi Presidente da Comissão de Ética ANEXO IV: CARTA DE CONSENTIMENTO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

#### CARTA DE CONSENTIMENTO DOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

Rio de Janeiro, 04 de Agosto de 2003.

O (a) Senhor (a) está sendo convidado (a) a participar, voluntariamente, de uma pesquisa a ser desenvolvida por Flavia Daniela dos Santos, aluna do Curso de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar) que busca investigar a cegueira adquirida na idade adulta. A pesquisa é orientada pela Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria da Piedade Resende da Costa do PPGEES/UFSCar.

O objetivo desta pesquisa consiste em analisar a qualidade de vida da pessoa que perdeu a visão na idade adulta em acidentes ou por doenças e de sua readaptação à sociedade.

Por isso, faz-se necessário que os participantes respondam a roteiros de entrevistas nos quais serão considerados: a) a faixa etária; b) a maneira como a perda é enfrentada; c) o ambiente; d) as relações pessoais; e) e as causas da cegueira (doença ou acidente) como fatores que influenciam na aceitação de quem perdeu a visão na idade adulta.

As entrevistas serão realizadas em local a ser combinado entre o participante e a pesquisadora, e as perguntas e as respostas serão gravadas somente com a permissão dos participantes.

A identificação das informações a serem obtidas manterá o anonimato. Portanto, somente a pesquisadora terá conhecimento da identificação de cada participante. Para a possível publicação em artigos, eventos científicos e redação de dissertação, os participantes serão identificados por números (Ex.: Participante1, Participante2, etc.), tendo assim, seus nomes protegidos. Os métodos a serem utilizados não colocarão em risco ou constrangimento os participantes os quais poderão interromper sua participação a qualquer momento, sem compromisso de justificativa.

Portanto, solicita-se que manifeste seu consentimento para participar voluntariamente desta pesquisa, assinando o presente termo ou indicando algum parente próximo para assiná-lo.

Ciente e de acordo
Participante ou parente próximo.

# ANEXO V: CARTA DE AUTORIZAÇÃO DOS PROFISSIONAIS QUE ATENDEM DEFICIENTES VISUAIS

# CARTA DE AUTORIZAÇÃO DOS PROFISSIONAIS QUE ATENDEM DEFICIENTES VISUAIS

Rio de Janeiro, 04 de Agosto de 2003.

Ao Responsável	 	ė
ζ.		

Esta instituição foi escolhida para participar de uma pesquisa a ser desenvolvida por Flavia Daniela dos Santos, aluna do Curso de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), junto a pessoas que perderam a visão na idade adulta. A pesquisa conta com o consentimento desta instituição e é orientada pela Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria da Piedade Resende da Costa do PPGEES/UFSCar.

O objetivo da pesquisa é analisar quais são as estratégias de aceitação e de enfrentamento da cegueira em quem perdeu a visão na idade adulta, em acidentes ou por doenças.

Conforme o exposto, a pesquisadora solicita o seu consentimento para analisar estes aspectos. Assegurando que não será causado nenhum desconforto ou constrangimento aos participantes e que nenhum destes serão identificados no relatório final da pesquisa e que podem interromper sua participação a qualquer momento, sem compromisso de justificativa.

Portanto, solicita-se que manifeste o seu consentimento assinando o presente termo.

Ciente e de acordo

Sr. (a) Responsável Rochd Corde Aljan Valeria Rochd Corde Aljan Chefe da Divisão de Capacitação da Recursos Humanos/IBC

# ANEXO VI: TERMO DE COMPROMISSO

#### **TERMO DE COMPROMISSO**

Eu, Flavia Daniela dos Santos, pesquisadora pelo projeto "*Um estudo sobre a cegueira adquirida no adulto*", declaro que cumprirei com as exigências dos termos da Resolução 196/96-CNS.

Declaro que os procedimentos utilizados no trabalho não são considerados invasivos e, portanto, não oferecem risco à saúde dos participantes.

Os participantes serão contatados previamente, sendo-lhes fornecidos todas as explicações sobre os procedimentos a que serão submetidos. Dessa forma, poderão aceitar ou não participar da pesquisa.

A identificação dos participantes será preservada e os mesmos possuem toda permissão para interromperem sua participação na pesquisa assim que julgarem necessário.

São Carlos, 04 de Agosto de 2003.	
Flavia Daniela dos Santos	Prof <sup>a</sup> . Dr <sup>a</sup> . Maria da Piedade Resende
Orientanda	da Costa
	Orientadora/PPGEES/UFSCar