

Ceres Karam Brum

# COM OS meus olhos



Ceres Karam Brum

# COM OS meus olhos



I São Paulo I 2026 I



DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)

B893c

Brum, Ceres Karam -  
Com os meus olhos / Ceres Karam Brum. – São Paulo:  
Pimenta Cultural, 2026.

Livro em PDF

ISBN 978-85-7221-662-3

DOI 10.31560/pimentacultural/978-85-7221-662-3

1. Percepção. 2. Autoetnografia. 3. Deficiência visual.  
4. Reconhecimento jurídico. 5. Perspectivismo da percepção  
visual. I. Brum, Ceres Karam. II. Título.

CDD 305.9081

Índice para catálogo sistemático:

I. Deficiência visual - Percepção

Simone Sales - Bibliotecária - CRB: ES-000814/0

Copyright © Pimenta Cultural, alguns direitos reservados.

Copyright do texto © 2026 a autora.

Copyright da edição © 2026 Pimenta Cultural.

Esta obra é licenciada por uma Licença Creative Commons:

*Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional - (CC BY-NC-ND 4.0).*

Os termos desta licença estão disponíveis em:

*<<https://creativecommons.org/licenses/>>.*

Direitos para esta edição cedidos à Pimenta Cultural.

O conteúdo publicado não representa a posição oficial da Pimenta Cultural.

---

Direção editorial	Patrícia Biegging Raul Inácio Busarello
Editora executiva	Patrícia Biegging
Gerente editorial	Landressa Rita Schiefelbein
Assistente editorial	Ana Flávia Pivisan Kobata Júlia Marra Torres
Diretor de criação	Raul Inácio Busarello
Assistente de arte	Naiara Von Groll
Edição eletrônica	Stela Tiemi Hashimoto Kanada
Estágio em edição	Emanuelle Vitória Miranda da Silva Rayssa Santos Arrais
Imagens da capa	Ceres Karam Brum klyaksun - Magnific.com
Tipografias	Acumin, Belarius Poster, MADE Sunflower, Poppins
Revisão	Tiago Estrela da C. Moraes
Autora	Ceres Karam Brum

---

**PIMENTA CULTURAL**  
São Paulo • SP  
+55 (11) 96766 2200  
[livro@pimentacultural.com](mailto:livro@pimentacultural.com)  
[www.pimentacultural.com](http://www.pimentacultural.com)



# CONSELHO EDITORIAL CIENTÍFICO

## Doutores e Doutoradas

**Adilson Cristiano Habowski**

*Universidade La Salle, Brasil*

**Adriana Flávia Neu**

*Universidade Federal de Santa Maria, Brasil*

**Adriana Regina Vettorazzi Schmitt**

*Instituto Federal de Santa Catarina, Brasil*

**Aguimario Pimentel Silva**

*Instituto Federal de Alagoas, Brasil*

**Alaim Passos Bispo**

*Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil*

**Alaim Souza Neto**

*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

**Alessandra Knoll**

*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

**Alessandra Regina Müller Germani**

*Universidade Federal de Santa Maria, Brasil*

**Aline Corso**

*Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Brasil*

**Aline Wendpap Nunes de Siqueira**

*Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil*

**Ana Rosângela Colares Lavand**

*Universidade Estadual do Norte do Paraná, Brasil*

**André Gobbo**

*Universidade Federal da Paraíba, Brasil*

**André Tanus Cesário de Souza**

*Faculdade Anhanguera, Brasil*

**Andressa Antunes**

*Universidade Federal de Ouro Preto, Brasil*

**Andressa Wiebusch**

*Universidade Federal de Santa Maria, Brasil*

**Andreza Regina Lopes da Silva**

*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

**Angela Maria Farah**

*Universidade de São Paulo, Brasil*

**Anísio Batista Pereira**

*Universidade do Estado do Amapá, Brasil*

**Antonio Edson Alves da Silva**

*Universidade Estadual do Ceará, Brasil*

**Antonio Henrique Coutelo de Moraes**

*Universidade Federal de Rondonópolis, Brasil*

**Arthur Vianna Ferreira**

*Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil*

**Ary Albuquerque Cavalcanti Junior**

*Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil*

**Asterlindo Bandeira de Oliveira Júnior**

*Universidade Federal da Bahia, Brasil*

**Bárbara Amaral da Silva**

*Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil*

**Bernadette Beber**

*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

**Bruna Carolina de Lima Siqueira dos Santos**

*Universidade do Vale do Itajaí, Brasil*

**Bruno Rafael Silva Nogueira Barbosa**

*Universidade Federal da Paraíba, Brasil*

**Caio Cesar Portella Santos**

*Instituto Municipal de Ensino Superior de São Manuel, Brasil*

**Carla Wanessa do Amaral Caffagni**

*Universidade de São Paulo, Brasil*

**Carlos Adriano Martins**

*Universidade Cruzeiro do Sul, Brasil*

**Carlos Jordan Lapa Alves**

*Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro, Brasil*

**Caroline Chioquetta Lorenset**

*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

**Cassia Cordeiro Furtado**

*Universidade Federal do Maranhão, Brasil*

**Cássio Michel dos Santos Camargo**

*Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil*

**Cecilia Machado Henriques**

*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

**Christiano Martino Otero Avila**

*Universidade Federal de Pelotas, Brasil*

**Cláudia Samuel Kessler**

*Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil*

**Cristiana Barcelos da Silva**

*Universidade do Estado de Minas Gerais, Brasil*

**Cristiane Silva Fontes**

*Universidade Federal de Minas Gerais, Brasil*

**Daniela Susana Segre Guertzenstein**

*Universidade de São Paulo, Brasil*

**Daniele Cristine Rodrigues**

*Universidade de São Paulo, Brasil*

**Dayse Centurion da Silva**

*Universidade Anhanguera, Brasil*

**Dayse Sampaio Lopes Borges**

*Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro, Brasil*

**Deilson do Carmo Trindade**

*Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Amazonas, Brasil*

**Diego Pizarro**

*Instituto Federal de Brasília, Brasil*

**Dorama de Miranda Carvalho**

*Escola Superior de Propaganda e Marketing, Brasil*

**Edilson de Araújo dos Santos**

*Universidade de São Paulo, Brasil*

**Edson da Silva**

*Universidade Federal dos Vales do Jequitinhonha e Mucuri, Brasil*

**Elena Maria Mallmann**

*Universidade Federal de Santa Maria, Brasil*

**Eleonora das Neves Simões**

*Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil*

**Eliane Silva Souza**

*Universidade do Estado da Bahia, Brasil*

**Elvira Rodrigues de Santana**

*Universidade Federal da Bahia, Brasil*

**Estevão Schultz Campos**

*Centro Universitário Adventista de São Paulo, Brasil*

**Éverly Pegoraro**

*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

**Fábio Santos de Andrade**

*Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil*

**Fabrcia Lopes Pinheiro**

*Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil*

**Fauston Negreiros**

*Universidade de Brasília, Brasil*

**Felipe Henrique Monteiro Oliveira**

*Universidade Federal da Bahia, Brasil*

**Fernando Vieira da Cruz**

*Universidade Estadual de Campinas, Brasil*

**Flávia Fernanda Santos Silva**

*Universidade Federal do Amazonas, Brasil*

**Gabriela Moysés Pereira**

*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

**Gabriella Eldereti Machado**

*Universidade Federal de Santa Maria, Brasil*

**Germano Ehlert Pollnow**

*Universidade Federal de Pelotas, Brasil*

**Geuciane Felipe Guerim Fernandes**

*Universidade Federal do Pará, Brasil*

**Geymeesson Brito da Silva**

*Universidade Federal de Pernambuco, Brasil*

**Giovanna Ofretorio de Oliveira Martin Franchi**

*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

**Handherson Leylton Costa Damasceno**

*Universidade Federal da Bahia, Brasil*

**Hebert Elias Lobo Sosa**

*Universidad de Los Andes, Venezuela*

**Helciclever Barros da Silva Sales**

*Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, Brasil*

**Helena Azevedo Paulo de Almeida**

*Universidade Federal de Ouro Preto, Brasil*

**Hendy Barbosa Santos**

*Faculdade de Artes do Paraná, Brasil*

**Humberto Costa**

*Universidade Federal do Paraná, Brasil*

**Igor Alexandre Barcelos Graciano Borges**

*Universidade de Brasília, Brasil*

**Inara Antunes Vieira Willerding**

*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

**Jaziel Vasconcelos Dorneles**

*Universidade de Coimbra, Portugal*

**Jean Carlos Gonçalves**

*Universidade Federal do Paraná, Brasil*

**Joao Adalberto Campato Junior**

*Universidade Brasil, Brasil*

**Jocimara Rodrigues de Sousa**

*Universidade de São Paulo, Brasil*

**Joelson Alves Onofre**

*Universidade Estadual de Santa Cruz, Brasil*

**Jónata Ferreira de Moura**

*Universidade São Francisco, Brasil*

**Jonathan Machado Domingues**

*Universidade Federal de São Paulo, Brasil*

**Jorge Eschriqui Vieira Pinto**

*Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil*

**Jorge Luís de Oliveira Pinto Filho**

*Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil*

**Juliana de Oliveira Vicentini**

*Universidade de São Paulo, Brasil*

**Juliano Milton Kruger**

*Instituto Federal do Amazonas, Brasil*

**Juliano Pizzano Ayoub**

*Universidade Estadual de Ponta Grossa, Brasil*

**Julierme Sebastião Morais Souza**

*Universidade Federal de Uberlândia, Brasil*

**Junior César Ferreira de Castro**

*Universidade de Brasília, Brasil*

**Katia Bruginski Mulik**

*Universidade de São Paulo, Brasil*

**Laionel Vieira da Silva**

*Universidade Federal da Paraíba, Brasil*

**Lauro Sérgio Machado Pereira**

*Instituto Federal do Norte de Minas Gerais, Brasil*

**Leonardo Freire Marino**

*Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil*

**Leonardo Pinheiro Mozdzenski**

*Universidade Federal de Pernambuco, Brasil*

**Letícia Cristina Alcântara Rodrigues**

*Faculdade de Artes do Paraná, Brasil*

**Lucila Romano Tragtenberg**

*Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil*

**Lucimara Rett**

*Universidade Metodista de São Paulo, Brasil*

**Luiz Eduardo Neves dos Santos**

*Universidade Federal do Maranhão, Brasil*

**Maikel Pons Giralt**

*Universidade de Santa Cruz do Sul, Brasil*

**Manoel Augusto Polastrelí Barbosa**

*Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil*

**Marcelo Nicomedes dos Reis Silva Filho**

*Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil*

**Márcia Alves da Silva**

*Universidade Federal de Pelotas, Brasil*

**Marcio Bernardino Sirino**

*Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Brasil*

**Marcos Pereira dos Santos**

*Universidad Internacional Iberoamericana del Mexico, México*

**Marcos Uzel Pereira da Silva**

*Universidade Federal da Bahia, Brasil*

**Marcus Fernando da Silva Praxedes**

*Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Brasil*

**Maria Aparecida da Silva Santandel**

*Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil*

**Maria Cristina Giorgi**

*Centro Federal de Educação Tecnológica Celso Suckow da Fonseca, Brasil*

**Maria Edith Maroca de Avelar**

*Universidade Federal de Ouro Preto, Brasil*

**Marina Bezerra da Silva**

*Instituto Federal do Piauí, Brasil*

**Marines Rute de Oliveira**

*Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil*

**Maurício José de Souza Neto**

*Universidade Federal da Bahia, Brasil*

**Michele Marcelo Silva Bortolai**

*Universidade de São Paulo, Brasil*

**Mônica Tavares Orsini**

*Universidade Federal do Rio de Janeiro, Brasil*

**Nara Oliveira Salles**

*Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil*

**Neide Araujo Castilho Teno**

*Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, Brasil*

**Neli Maria Mengalli**

*Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, Brasil*

**Patricia Bieging**

*Universidade de São Paulo, Brasil*

**Patricia Flavia Mota**

*Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Brasil*

**Patrícia Helena dos Santos Carneiro**

*Universidade Federal de Rondônia, Brasil*

**Rainei Rodrigues Jadejiski**

*Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil*

**Raul Inácio Busarello**

*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

**Raymundo Carlos Machado Ferreira Filho**

*Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil*

**Ricardo Luiz de Bittencourt**

*Universidade do Extremo Sul Catarinense, Brasil*

**Roberta Rodrigues Ponciano**

*Universidade Federal de Uberlândia, Brasil*

**Robson Teles Gomes**

*Universidade Católica de Pernambuco, Brasil*

**Rodiney Marcelo Braga dos Santos**

*Universidade Federal de Roraima, Brasil*

**Rodrigo Amancio de Assis**

*Universidade Federal de Mato Grosso, Brasil*

**Rodrigo Sarruge Molina**

*Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil*

**Rogério Rauber**

*Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil*

**Rosane de Fatima Antunes Obregon**

*Universidade Federal do Maranhão, Brasil*

**Samuel André Pompeo**

*Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Brasil*

**Sebastião Silva Soares**

*Universidade Federal do Tocantins, Brasil*

**Silmar José Spinardi Franchi**

*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

**Simone Alves de Carvalho**

*Universidade de São Paulo, Brasil*

**Simoni Urnau Bonfiglio**

*Universidade Federal da Paraíba, Brasil*

**Stela Maris Vaucher Farias**

*Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil*

**Tadeu João Ribeiro Baptista**

*Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil*

**Taiane Aparecida Ribeiro Nepomoceno**

*Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Brasil*

**Taíza da Silva Gama**

*Universidade de São Paulo, Brasil*

**Tania Micheline Miorando**

*Universidade Federal de Santa Maria, Brasil*

**Tarcísio Vanzin**

*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

**Tascieli Feltrin**

*Universidade Federal de Santa Maria, Brasil*

**Tatiana da Costa Jansen**

*Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial, Brasil*

**Tayson Ribeiro Teles**

*Universidade Federal do Acre, Brasil*

**Thiago Barbosa Soares**

*Universidade Federal do Tocantins, Brasil*

**Thiago Camargo Iwamoto**

*Universidade Estadual de Goiás, Brasil*

**Thiago Medeiros Barros**

*Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil*

**Tiago Mendes de Oliveira**

*Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Brasil*

**Vanessa de Sales Marruche**

*Universidade Federal do Amazonas, Brasil*

**Vanessa Elisabete Raue Rodrigues**

*Universidade Estadual do Centro Oeste, Brasil*

**Vania Ribas Ulbricht**

*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

**Vinicius da Silva Freitas**

*Centro Universitário Vale do Cricaré, Brasil*

**Wellington Furtado Ramos**  
*Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, Brasil*

**Wellton da Silva de Fatima**  
*Instituto Federal de Alagoas, Brasil*

**Wenis Vargas de Carvalho**  
*Universidade Federal da Grande Dourados, Brasil*

**Yan Masetto Nicolai**  
*Universidade Federal de São Carlos, Brasil*

## PARECERISTAS E REVISORES(AS) POR PARES

### Avaliadores e avaliadoras Ad-Hoc

**Alcidinei Dias Alves**  
*Logos University International, Estados Unidos*

**Alessandra Figueiró Thornton**  
*Universidade Luterana do Brasil, Brasil*

**Alexandre João Appio**  
*Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Brasil*

**Artur Pires de Camargos Júnior**  
*Universidade do Vale do Sapucaí, Brasil*

**Bianka de Abreu Severo**  
*Universidade Federal de Santa Maria, Brasil*

**Carlos Eduardo B. Alves**  
*Universidade Federal do Agreste de Pernambuco, Brasil*

**Carlos Eduardo Damian Leite**  
*Universidade de São Paulo, Brasil*

**Catarina Prestes de Carvalho**  
*Instituto Federal Sul-Rio-Grandense, Brasil*

**Davi Fernandes Costa**  
*Secretaria Municipal de Educação de São Paulo, Brasil*

**Denilson Marques dos Santos**  
*Universidade do Estado do Pará, Brasil*

**Domingos Aparecido dos Reis**  
*Must University, Estados Unidos*

**Edson Vieira da Silva de Camargos**  
*Logos University International, Estados Unidos*

**Edwins de Moura Ramires**  
*Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial, Brasil*

**Elisiane Borges Leal**  
*Universidade Federal do Piauí, Brasil*

**Elizabete de Paula Pacheco**  
*Universidade Federal de Uberlândia, Brasil*

**Elton Simomukay**  
*Universidade Estadual de Ponta Grossa, Brasil*

**Francisco Geová Goveia Silva Júnior**  
*Universidade Potiguar, Brasil*

**Indiamaris Pereira**  
*Universidade do Vale do Itajaí, Brasil*

**Jacqueline de Castro Rimá**  
*Universidade Federal da Paraíba, Brasil*

**Jonas Lacchini**  
*Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Brasil*

**Lucimar Romeu Fernandes**  
*Instituto Politécnico de Bragança, Brasil*

**Marcos de Souza Machado**  
*Universidade Federal da Bahia, Brasil*

**Michele de Oliveira Sampaio**  
*Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil*

**Nívea Consuêlo Carvalho dos Santos**  
*Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial, Brasil*

**Pedro Augusto Paula do Carmo**  
*Universidade Paulista, Brasil*

**Rayner do Nascimento Souza**  
*Serviço Nacional de Aprendizagem Comercial, Brasil*

**Samara Castro da Silva**  
*Universidade de Caxias do Sul, Brasil*

**Sidney Pereira Da Silva**  
*Stockholm University, Suécia*

**Suêlen Rodrigues de Freitas Costa**  
*Universidade Federal do Espírito Santo, Brasil*

**Thais Karina Souza do Nascimento**  
*Instituto de Ciências das Artes, Brasil*

**Viviane Gil da Silva Oliveira**  
*Universidade Federal do Amazonas, Brasil*

**Walmir Fernandes Pereira**  
*Miami University of Science and Technology, Estados Unidos*

**Weyber Rodrigues de Souza**  
*Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Brasil*

**William Roslindo Paranhos**  
*Universidade Federal de Santa Catarina, Brasil*

### Parecer e revisão por pares

Os textos que compõem esta obra foram submetidos para avaliação do Conselho Editorial da Pimenta Cultural, bem como revisados por pares, sendo indicados para a publicação.

# SUMÁRIO

## Palavras iniciais

O olho que vê é o meu olho, que encontra o teu olhar .....13

### CAPÍTULO 1

**Os segredos dos meus olhos.....23**

1.1 Em terra de cego quem  
tem um olho é rei.....27

1.2 A autoetnografia como  
um lugar de fala..... 37

1.3 Ceres ..... 48

1.4 Nistagmo ..... 58

### CAPÍTULO 2

## **Nistagmo e visão monocular:**

reflexões sobre o estigma da deficiência visual ..... 77

2.1 Castigo..... 85

2.2 Abaixo dos padrões ..... 96

2.3 Bengala ..... 106

2.4 Virada ..... 108

2.5 Eu não consigo..... 111



CAPÍTULO 3

**Deficiências, invisibilidades  
e reconhecimento ..... 130**

3.1 A deficiência como  
categoria analítica ..... 131

3.2 O reconhecimento legal  
dos monolares como deficientes visuais ..... 147

3.3 A avaliação biopsicossocial  
da deficiência para aposentadoria especial ..... 159

3.4 Apontamentos sobre processos  
de reconhecimento da deficiência  
visual na europa ..... 169

3.5 Vision Ireland:  
o reconhecimento da deficiência visual em Dublin..... 183

3.6 Reconhecimento e invisibilidade ..... 197

CAPÍTULO 4

**Pela luz dos olhos teus ..... 201**

4.1 A percepção visual e o movimento ..... 217

4.2 As lentes de contato  
e a reciprocidade visual..... 240

4.3 O grupo de WhatsApp Nistagmo ..... 265

4.4 A espetacularização  
da deficiência visual..... 275



CAPÍTULO 5

**Amar, cantar e nadar ..... 291**

5.1 Minha bicicleta verde:  
equilíbrio, movimento e percepção.....292

5.2 *Ladra de caballos* ..... 303

5.2 Fotografar... com os meus olhos..... 309

5.3 Nadar é preciso... Navegar é possível ..... 312

5.4 Caminhando com dragões  
no labirinto do fauno .....324

5.5 Amar cantar ..... 343

5.6 O aprendizado da percepção:  
a educação do olhar e sua domesticação ..... 351

**Palavras finais**

Com os meus olhos..... 366

**Referências bibliográficas ..... 386**

**Índice remissivo..... 399**





*"My words are speaking about me  
behind my back. I'm sure of it."*

*Conor O'Callaghan*

# PALAVRAS INICIAIS

## O OLHO QUE VÊ É O MEU OLHO, QUE ENCONTRA O TEU OLHAR

Em dezembro de 2021, apresentei à Universidade Federal de Santa Mara (UFSM), local onde trabalho desde 2005, minha tese de livre-docência. Tal trabalho se constitui em um dos requisitos para a progressão funcional a professor titular na instituição. Realizei uma investigação sobre percepção baseada no meu percurso como deficiente visual. Minha opção foi desenvolver uma autoetnografia em que revisitei momentos importantes da minha vida, tentando entender, a partir de suas dimensões fenomenológicas e ecológicas, minha maneira de estar no mundo como alguém que, no universo da baixa visão, apresenta nistagmo e visão monocular.

Na Antropologia, a saída de um universo cultural como prerrogativa para a produção do conhecimento encontra, no trabalho de campo baseado na observação participante, um axioma epistolar na história da disciplina. Ainda hoje, milhões de antropólogos e antropólogas espalhados pelo planeta assimilam de forma pedagógica, ao longo de seus processos formativos, o mito da viagem de Bronisław Malinowski para viver, conhecer e traduzir o universo dos trobriandeses, revelados no livro *Os Argonautas do Pacífico Ocidental*, publicado em 1922. Malinowski com este trabalho, inaugura o método etnográfico e a necessidade da produção direta de dados pelo pesquisador em contato com o grupo que estuda, vivendo com ele.

Dentro da virada epistêmica que vem caracterizando as Ciências Sociais, e aqui especialmente a Antropologia, a autoetnografia se configura como um método de pesquisa e de produção

narrativa em que vivemos uma inversão de papéis no paradigma de uma antropologia tradicional, à la Malinowski. Isso porque na autoetnografia a experiência do pesquisador se transforma em dado relevante, ou seja, na fonte preponderante para a investigação que deseja realizar. A autoetnografia também nos remete à superação da ideia de tradução da cultura do outro, que se configura em um dos cânones do interpretativismo em Antropologia, cuja principal referência foi Clifford Geertz, com a publicação do livro *A interpretação das culturas*, em 1973.

A autoetnografia valoriza e se pauta na experiência do *self* da antropóloga/o para a produção de dados culturais. Esses dados são situados no sentido de que o engajamento é peça fundamental no processo de tessitura da investigação. Nele, método e narrativa se entrelaçam em uma dança cadenciada pela tonalidade da experiência vivida e sentida pelo pesquisador(a).

Das experiências de pesquisa que realizei ao longo da minha trajetória acadêmica, a experiência tardia com a autoetnografia foi extremamente particular e relevante para minha existência. Isso porque, nos avessos disciplinares e institucionais da Antropologia brasileira, desejei realizar uma investigação centrada no meu corpo como primeira casa para explicar “com os meus olhos” como percebo o mundo em que habito. Para isso, investi na valorização do meu lugar de fala como deficiente visual, para refletir sobre a fenomenologia da experiência que tenho protagonizado.

O avanço da pesquisa e de sua escrita, entre os anos de 2019 e 2021, reorganizou meu cotidiano em plena pandemia, ao me colocar várias questões que partiam da percepção visual e a ultrapassavam. Comecei a estabelecer várias conexões com o meu universo fisiológico e emocional. Elas me levaram a perspectivar a deficiência visual, valorando-a como cenário para estar no mundo e rebater, desta maneira, o argumento biomédico da inferioridade da deficiência, enquanto anormalidade.

Apresentei minha tese de livre-docência no dia 2 de dezembro de 2021. O diálogo com a banca formada pelos professores Ruben George Oliven, Ceres Ramos Victora, Ana Maria Rebelo Gomes e Alberto Manuel Quintana foi extremamente estimulante. Agradeço fortemente esta oportunidade de crescimento e de aprendizagem. E foi com grande alegria que recebi a sugestão de publicar o trabalho, transformando-o em livro.

No entanto, naquele momento percebi que a narrativa não estava madura para ser publicada. Alguns desdobramentos se fizeram imediatamente presentes e deram novos rumos à investigação contemplada pela tese. Um deles foi a necessidade de avaliação do meu grau de deficiência na UFSM, por meio da realização da perícia biopsicossocial como requisito para futuramente pleitear a aposentadoria especial. Tal experiência foi norteadora de um conjunto de reflexões em que o universo jurídico se entrelaçou ao biomédico. Ao protagonizá-la, entendi que mereciam ser analisadas como continuidade daquele trabalho. Tais reflexões foram incorporadas e contempladas neste livro.

Outros desdobramentos importantes ocorreram após a apresentação da tese e também me incitaram a dar continuidade à investigação. Entre eles, está minha participação no grupo de WhatsApp Nistagmo, com o diálogo sobre nossas experiências e buscas de soluções biomédicas para o “incurável nistagmo” que nos acompanha. Há, ainda, muito recentemente, a relação que venho experienciando entre a oftalmologia tradicional, os laudos médicos e a medicina do trabalho, sobre a qual também desejo aqui refletir.

Além disso, também escolhi acrescentar algumas reflexões a respeito das relações entre a totalidade do envolvimento corporal nos processos perceptivos e o perspectivismo da percepção, revisitando atividades cotidianas como cantar, nadar, fotografar, caminhar, cavalgar e navegar. Minha existência entre 2021 e 2025 foi acrescida de um conjunto de novas experiências perpassadas pela deficiência

visual, pela percepção que tenho dela e de como sou percebida. Com o passar dos anos, a autoetnografia que deu origem à tese de livre-docência, passou a se comunicar com dimensões autobiográficas que, por remeterem à deficiência, ao longo do meu percurso de vida, julguei importantes de serem incorporadas.

Este livro se constitui na narrativa de uma experiência perceptiva, através e a partir do encontro com os meus olhos. Ele é fruto de um percurso aberto que contempla episódios da minha vida, buscando mostrar ao mundo que a diferença como inferioridade e o capacitismo são cânones que devem ser superados, apesar das enormes dificuldades que engendram. Não apenas porque temos o direito de ser, viver e existir como particularidade biológica, mas também porque nossa existência, perspectivada pela deficiência visual, questiona diretamente as temáticas da acuidade e do campo visual como princípio explicativo e classificatório, relativos à visão e à percepção.

Entendo que a inserção no mundo, em um cenário norteado pelo oclocentrismo, é regida por relações de reciprocidade. Quando temos nistagmo, a reciprocidade da troca de olhares fica extremamente comprometida pelo movimento involuntário dos nossos olhos. O que desejo argumentar é que, nos movimentos oculares das pessoas que têm nistagmo, podemos encontrar uma via de acesso para a compreensão da diferença cultural em sua radicalidade, para além do discurso politicamente correto da diversidade e da deficiência. Nesse sentido, desejo que tal argumento acompanhe a tessitura deste texto por meio das reflexões sobre o perspectivismo.

“Não se deve jamais atualizar o mundo tal como exprimido nos olhos alheios”, nos ensina Eduardo Viveiros de Castro (2018, p. 231), ao discorrer sobre a mensagem do perspectivismo ameríndio no livro *Metafísicas Canibais*. Sua afirmação está inserida em uma reflexão sobre os limites da interpretação na experiência antropológica. Em diálogo com Gilles Deleuze, ele parte do conceito

de outrem para questionar sobre o que significa pensar o pensamento nativo, em termos de seus valores implícitos. O que ele propõe é que a Antropologia supere a explicação do mundo de outrem como sua tarefa preponderante, ultrapassando a ideia de tradução que remete ao interpretativismo, referida anteriormente.

Assim, para ele, a experiência antropológica oriunda da investigação deve se relacionar à possibilidade de uma multiplicação do nosso mundo pelas experiências e expressões protagonizadas no diálogo com o outro, pois “não podemos pensar como os índios; podemos no máximo pensar com eles” (Viveiros de Castro, 2018, p. 231).

Tentando realizar um exercício de transposição desse “com”, reconheço que a tarefa de tentar “pensar com os outros” se comunica com a impossibilidade de “ver com os olhos alheios”. É nessa perspectiva que reconheço que a máxima de Viveiros de Castro é válida para a compreensão da percepção. Encontro, no perspectivismo ameríndio, a potência para refletir sobre a experiência fenomenológica da deficiência visual como particularidade perceptiva dos sujeitos.

A percepção que tenho do mundo, que construo a partir dos meus olhos e demais sentidos, é algo tão particular como o timbre da voz que exprime as notas da canção que os ouvidos me concedem perceber. Olhos e ouvidos e os demais sentidos não estão fragmentados, embora desde Descartes haja uma tendência na ciência de relacionar a visão à objetividade e a audição a uma gama de subjetividades. O antropólogo Timothy Ingold (2008) vem criticando esta perspectiva da visão como definidora da individualidade e da audição enquanto propulsora do eu socialmente, em relação e oposição aos outros (Ingold, 2008, p. 10). Ele propõe a complementaridade dos sentidos no engajamento com o mundo como pressuposto para o entendimento da percepção, para além de uma separação que celebra capacidades estanques relacionadas a cada um dos sentidos.

Ouso dizer que canto com os olhos, não apenas porque eles se movem involuntariamente quando canto, mas também porque a música me invade e sinto suas vibrações pulsando nas minhas pálpebras, no fundo dos meus olhos e no corpo todo. Quando canto, me exprimo por inteiro. O corpo todo canta. Entendo a percepção como um processo análogo. Ela envolve o corpo todo e, se por vezes me refiro a ela como visual, é apenas para salientar como as particularidades dos meus olhos me colocam em relação com o mundo, a partir de um lugar que conecta meu corpo aos outros sentidos e, por isso, me permite perceber.

Este texto é uma forma de dialogar com algo que perpassa meu percurso. Por meio desses atravessamentos, desejo propor um entendimento da construção da percepção como um fenômeno de amplas dimensões, que engloba, para além da relação entre o olho que percebe e o cérebro que processa as informações que recebe.

Ao tentar estabelecer uma tessitura entre a Antropologia da percepção de Ingold, a perspectiva ecológica da percepção visual de James Gibson e a fenomenologia da percepção de Maurice Merleau-Ponty e de Jonas, com o perspectivismo de Viveiros de Castro, desejo estudar a construção da percepção visual como um processo totalizador, dinâmico e perspectivado. Tal processo se constrói como um percurso de aprendizagem situacional e de desenvolvimento de habilidades a partir de suas possibilidades, *affordances*, para o qual contribuem a sincronia dos sentidos, mas no qual também interferem diretamente os processos de socialização, entre outros aspectos.

Se a visão é, por um lado, particular e perspectivada, “o olho que vê é o meu olho” que encontra o teu olhar. Ela é igualmente construída social e culturalmente. Ela se relaciona não apenas a um aparato biológico previamente dado. Acontece porque estamos no mundo, somos corpos em movimento, como nos ensina a psicologia experimental de Gibson (2015). Ela se dá porque estamos em contato com outros seres humanos e não humanos, tentando estabelecer

relações recíprocas através dos olhares que se cruzam e que “trocamos”. Concepções acerca de enxergar e de como se enxerga são igualmente construções sociais. Acredito que a deficiência e as percepções que as cercam, também.

É igualmente a partir de minha experiência e identidades como pessoa, analisada à luz do que nomeio como antropologia ecológica da percepção, que pretendo construir um caminho para pensar sobre construções sociais a respeito de algumas deficiências visuais e o aparato legal que as sustenta. Desejo referir-me especificamente a uma necessidade de discussão de como a baixa visão vem sendo alvo de disputas pelas recentes alterações legais no Brasil. Igualmente, de como a noção de deficiência visual, em seus limites, vem sendo percebida em nosso país, por meio de suas lógicas de classificação e exclusão, no tocante especialmente às pessoas que apresentam visão monocular, baixa visão e nistagmo (caracterizado legalmente como deficiência física).

Pretendo, assim, tratar das relações entre invisibilidade social e física, no tocante à visão, para entender os estigmas que atravessam nossos percursos:

— Vocês sabem do que estou falando?

Daquele momento em suspenso que nos faz perceber que não olhamos como se deve ou do quanto é preciso, após os testes de acuidade visual realizados a cada visita ao oftalmologista. Ele vem seguido de um silêncio “reprovador” no consultório médico. Ele respira um pouco mais forte e despeja o diagnóstico que nos coloca para fora do mundo dos normais, da baixa visão, mas sem que ainda estejamos cegos.

Por meio da escrita desta autoetnografia, desejo pontuar que limitações visuais se relacionam a um universo particular e perspectivado pela experiência individual da percepção de cada indivíduo, imerso nos imbricados processos de interação com

o mundo. Assim, ao abordar o perspectivismo visual e suas subjetivações, pretendo investir em uma análise que valorize o enxergar não como o resultado de uma relação entre a acuidade do olho e o poder de interpretação do cérebro, mas que também abrange a reciprocidade visual, porque igualmente estabelecemos relações por meio de nossos olhos. Trocando olhares, sendo vistos e julgados pela forma como observamos.

Por isso entendo o enxergar como uma das formas de estar no mundo e ser interpelada em diferentes níveis. Uma experiência de educação dos sentidos iniciada com o nascimento que acompanha meu percurso de vida e que vai me transformar e se modificar até o momento da minha morte. Por isso, é preciso sempre pensar na subjetividade deste processo. Na trajetória ímpar de quem percebe e de como percebe, de como somos percebidos, especialmente no que concerne a pessoas diagnosticadas com nistagmo.

Com esta autoetnografia, espero especialmente também poder dialogar com o universo *defiça*. Tal termo é amplamente utilizado em pesquisas protagonizadas por pesquisadores com deficiência. Trata-se de uma forma de autoidentificação e reconhecimento que serve para mencionar a deficiência e seus universos. Como no caso da antropóloga Anahí Guedes de Mello (2019), como protagonista de investigações autoetnográficas sobre surdez.

Desejo igualmente assinalar que acredito nas potencialidades das trocas engendradas pelas histórias narradas em nossas pesquisas etno e autobiográficas. Elas visibilizam trajetórias singulares, rompendo com visões estereotipadas de deficiência, pois são engendradas a partir do nosso lugar de fala, como ensina Djamila Ribeiro (2019). Almejo adentrar nos processos singulares que me colocam em conexão com o mundo para entender a percepção visual como um fenômeno de estar aqui a partir da minha perspectiva. Para além de ver mais ou menos, sinto que vejo diferente. Por isto penso que tenho algo a dizer sobre o fenômeno da percepção a partir de mim.

Como nos ensina Débora Diniz (2007, p. 77), este protagonismo tem um grande potencial elucidativo. Acredito nisto!

Este trabalho está estruturado em cinco capítulos. No primeiro, ao mergulhar na minha história de vida a partir da autoetnografia, como opção metodológica e narrativa, apresento elementos que particularizam a construção do meu percurso.

No segundo capítulo, refletirei sobre a “deficiência visual” em suas liminaridades, invisibilidades e estigmatizações, a partir de algumas experiências de discriminação que vivenciei e que marcaram o meu percurso de vida.

No terceiro capítulo, dialogo com as transformações da legislação brasileira que levaram ao reconhecimento da visão monocular como deficiência visual. Igualmente realizo uma reflexão sobre a perícia biopsicossocial e o seu impacto para a avaliação dos graus de deficiência para fins de aposentadoria especial, no Brasil. Como contraponto, relato a minha experiência com os processos de reconhecimento da deficiência visual em Portugal e, no âmbito da União Europeia, na condição de cidadã portuguesa vivendo em Dublin e em outras cidades da Europa.

No quarto capítulo, o objetivo é propor um entendimento da percepção visual por meio de uma abordagem ecológica e fenomenológica, como quadro para pensar o nistagmo e a visão monocular em suas perspectivas, como processos de múltiplos aprendizados e reciprocidades, cotejando meu percurso de aprendizagem da percepção com o de outras pessoas com nistagmo e baixa visão, com as quais dialoguei, no grupo WhatsApp Nistagmo, bem como com a autobiografia *Se enxerga*, de Amália Barros.

O quinto capítulo é um exercício de aproximação das reflexões sobre o perspectivismo ameríndio de Viveiros de Castro às discussões realizadas ao longo deste texto, focalizando as experiências

de nadar, cantar, caminhar, fotografar, cavalgar e navegar para pensar em percepção visual e, de uma forma mais abrangente, pensar na percepção *com* o mundo. Para finalizar a escrita deste texto, pretendo dialogar com algumas subjetivações da deficiência como alteridade e a percepção que tenho dela no meu percurso de vida, protagonizadas “com os meus olhos”.

**1**

**OS SEGREDOS  
DOS MEUS OLHOS**

Desejo iniciar contando a minha história. Para que entendam como a percebo e me represento. Como me construí como pessoa que deseja navegar nos mares da percepção e que sentidos, enquanto sujeito, minha experiência individual reporta a novos *insights* desse velho problema que toca nas relações entre natureza e cultura, indivíduo e sociedade, no que se refere à percepção.

Aparentemente, a Antropologia não teria muito a ver com isso, se a pensamos numa visão de saída do pesquisador de seu universo cultural para desvendar a alteridade em universos distantes, a fim de vivenciar outros modos de vida.

Nesse processo de educação moral, que é o que vivenciamos no aprendizado da antropologia, como boa parte de meus colegas, conheci outros mundos, outras vidas, outras dimensões morais e éticas que me descentraram e reposicionaram o meu olhar inquieto e capacidade de descrição. Aprendi com um conjunto de experiências de pesquisas que me jogaram em outros mundos, que busquei entender e interpretar por meio de etnografias.

Foi preciso muito tempo para me convencer de que aquilo que busquei nas pesquisas também poderia me conduzir a mim mesma e a processos de aceitação e entendimento que nunca foram muito claros, tanto do ponto de vista das explicações biomédicas quanto psicológicas e sociais.

A Antropologia para mim foi sempre a casa que desejei construir e que continua inacabada. Um lugar para se viver à vontade e além das aparências, constituindo-se em vários lugares e espaços a um só tempo. Um território de fronteiras móveis e que tem a fluidez de um rio de águas densas, mas claras, onde ainda se pode nadar e submergir para voltar à superfície e boiar sem se afogar. Conforme apresentarei, ao contar minha história, a antropologia a que me refiro, nesse contexto, me propõe um retorno a mim mesma. Em uma perspectiva similar, Ingold (2013, p. 8),

nas primeiras páginas do livro *Marcher avec les dragons*, menciona que, desde que começou a estudar o sujeito, a Antropologia tem sido uma maneira de encontrar seu caminho de volta para casa. Seu argumento investe em uma aposta incerta, que desconhece os percursos e que ele apenas intui.

O meu regresso para casa, por meio da Antropologia tem sido perpassado por duplicidades e contradições porque, quando reflito sobre as escolhas profissionais que fiz, entendo que desde sempre intuí a Antropologia como um lugar de aceitação e de diálogo com múltiplas diferenças. Percorrer seus caminhos teóricos e, especialmente, metodológicos, com o aprendizado propiciado pelos trabalhos de campo, conduziu-me a outros lugares culturais que, apesar de suas marcadas diferenças, pareceram-me, muitas vezes, mais confortáveis do que aquele que vivenciei em meu próprio universo cultural. A busca pela Antropologia se deu por uma espécie de incompletude no mundo em que habito, no desejo de encontrar aceitação, com um misto de curiosidade e incerteza que caracteriza os processos investigativos em que me embrenhei.

De um ponto de vista da produção do conhecimento, desembarquei na Antropologia depois de um curso de Bacharelado em Direito frustrante e de uma caminhada na Licenciatura em História. O percurso da minha formação como historiadora me parecia insuficiente para dar conta das relações entre passado e presente no Rio Grande do Sul que eu desejava compreender naquele momento. Isso porque comecei a observar que alguns episódios do passado histórico relativo às Missões Jesuítico-Guaranis que estava pesquisando, continuavam a ser acionados por diferentes grupos no sul do Brasil. A História como campo disciplinar me parecia insuficiente para interpretar as dimensões mitológicas que percebia. A seara da Antropologia me parecia mais promissora, nesse sentido.

Ao mesmo tempo, em uma perspectiva mais pessoal, possuía uma representação de que a Antropologia, por tratar

das diferenças, me protegeria de um conjunto de dissabores e discriminações. E a minha diferença estava lá, sempre esteve biologicamente bem definida e perceptível. Olhos que se movem. Assim, de forma consciente, passei a atribuir à Antropologia um potencial explicativo e reflexivo que transitava das diferenças culturais ao entendimento inconsciente da minha diferença individual e das subjetividades que contemplava.

Como Ingold, não possuía bases em que me apoiar e não sabia o que poderia se apresentar, para onde tudo isso me levaria. Desejei firmemente tornar-me antropóloga e lutei por um lugar ao sol como professora e pesquisadora. Hoje, sinto que era como se a Antropologia me apaziguasse. A Antropologia passou a configurar-se, para mim, como uma filosofia do humano, para além de um conjunto de descrições etnográficas. Com meus estudantes senti sempre o dever ético eêmico, a partir do aprendizado que tive, de ensiná-los a perceber a antropologia como educação e como uma forma particular de habitar o mundo. Uma Antropologia que parte do coração, que se cola à pele e nos invade por inteiro.

A expressão filosofia do humano, que elegi para caracterizar a antropologia que pratico e aqui desenvolvo, encontra inspiração na obra de Ingold (2013, p. 447). O autor, ao analisar o embate entre etnografia e antropologia, enfatiza a tarefa da Antropologia de realizar uma reflexão filosófica que considera nossas observações e engajamento no mundo em colaborações e correspondências que estabelecemos com seus habitantes. Essa filosofia viva, com gente dentro, é o que ele designa como Antropologia.

No entanto, não poderia imaginar no começo do percurso que ela me proporcionaria um encontro com a minha primeira casa, meu corpo e suas janelas para o mundo. Em 2018, vivi um processo que modificou o meu histórico médico. Com a necessidade de uma nova troca de óculos, meu oftalmologista sugeriu um novo profissional para cuidar de meu caso. Uma especialista em baixa visão.

Senti novamente aquela sensação de abismo e impotência, sem me permitir qualquer esperança. Coloquei apenas uma questão:

— Devo parar de trabalhar?

— Ela deve avaliar.

Foi nesse momento que comecei a desejar investir em uma reflexão a respeito da percepção visual, antes que o meu “tempo visual” pudesse terminar. Senti que havia chegado o momento de um encontro comigo mesma, tentando refletir, a partir da Antropologia, sobre o meu percurso. Essa necessidade tornou-se ainda mais evidente após a consulta com a médica indicada, pois ela me revelou novas perspectivas biomédicas para os meus olhos.

Neste novo universo que se revelava, tateei em busca de respostas, sem saber por onde e como iniciar. Os caminhos possíveis apareceram em vias indiretas, como as pistas e os sinais referidos por Carlo Ginzburg (1989, p. 151) ao analisar os paradigmas do método indiciário, mencionando como referência as pistas seguidas pelos caçadores deixadas por suas presas no terreno. E, algum tempo depois, vivenciei um episódio que efetivamente me demonstrou a necessidade de refletir sobre percepção/percepção visual.

## 1.1 EM TERRA DE CEGO QUEM TEM UM OLHO É REI

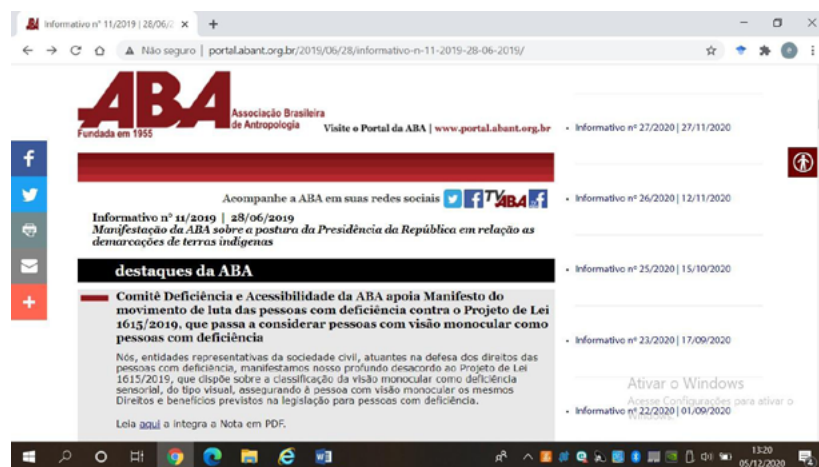
No final de junho de 2019, estava em Paris a convite da Maison du Brésil para uma conferência comemorativa dos seus 60 anos de existência. A Maison du Brésil é uma residência de arquitetura modernista, situada na Cité Internationale Universitaire de Paris. A casa, desde 1959, recebe estudantes e pesquisadores em processo de formação internacional. Ela é reconhecida como um espaço

da brasilidade. Tal residência foi, igualmente, meu tema de pesquisa por mais de 15 anos.

Ao abrir minha caixa de mensagens de e-mail, deparei-me com o informativo mensal da Associação Brasileira de Antropologia (ABA) e fiquei estarelecida com o que li. Tratava-se de uma nota da sua Comissão de Acessibilidade repudiando o Projeto de Lei Amália Barros, que propunha reconhecer as pessoas com visão monocular como deficientes visuais no Brasil.

Visão monocular, como se sabe, corresponde à cegueira em um dos olhos. A Organização Mundial de Saúde (OMS) classifica a visão monocular como deficiência visual em razão da perda da visão binocular no processo de formação da visão. O PL n. 1615/2019, na esteira da OMS, propunha o reconhecimento da visão monocular como deficiência visual.

**Figura 1 - Informativo da Associação Brasileira de Antropologia**



Descrição da imagem: *Printscreen* do informativo da Associação Brasileira de Antropologia que apresenta como destaque Nota de Apoio do Comitê de Deficiência e Acessibilidade ao Manifesto do Movimento de Luta das Pessoas com Deficiência contra o Projeto de Lei n. 1615/2019, que inclui portadores de visão monocular como deficientes visuais.

Fonte: disponível em: <http://www.portal.abant.org.br/2019/06/28/informativo-n-11-2019-28-06-2019/>. Acesso em: 05 dez. 2020.

De uma perspectiva legal e médica, a classificação das deficiências visuais se constrói a partir da relação entre, pelo menos, esses dois princípios de classificação, o médico e o jurídico, embora o modelo social de reconhecimento da deficiência extrapole largamente esses dois universos, como ensina Diniz (2007, p. 42). No Brasil, quem tinha visão monocular, naquele momento, ainda não era legalmente reconhecido como deficiente visual, embora boa parte dos estados da federação já tivesse promulgado alguma legislação nesse sentido.

O Projeto de Lei n. 1615/2019, conhecido como Lei Amália Barros, gerou reações controversas por parte de associações de deficientes e foi, como demonstra o *printscreen* acima, publicamente criticado pela Associação Brasileira de Antropologia, por meio de nota pública expedida pela Comissão de Acessibilidade da ABA 2019/2020.

Como antropóloga filiada à tal associação, ao receber a nota via e-mail, no informativo de junho de 2019, fiquei chocada. O argumento que se colocava em contrariedade ao Projeto de Lei, naquela época em tramitação no Senado, era de que o fato de pessoas com visão monocular passarem a ser consideradas juridicamente como deficientes visuais prejudicaria outros deficientes, considerados “menos aptos do que os monoculares” para o mercado de trabalho e, sobretudo, em concursos públicos. Entendi a referida nota em sua dimensão política, como uma espécie de busca de legitimação da Comissão de Acessibilidade da ABA frente às associações de deficientes visuais.

Ao contatar a ABA por e-mail, recebi uma negativa da minha solicitação de direito de resposta a respeito do rechaço ao PL Amália Barros, acompanhada de um convite da Comissão de Acessibilidade para uma reunião a ser realizada na Reunião de Antropologia do Mercosul, em 2019, em Porto Alegre. Decidi declinar o convite por entender que a nota extrapolava os desejos de controle e a “simpática” boa vontade de dialogar da Comissão de Acessibilidade, em uma Reunião de Antropologia do Mercosul.

Mas, além da dimensão política acima assinalada, a resposta recebida tanto da presidência da Associação Brasileira de Antropologia quanto da Comissão de Acessibilidade reificava e apoiava um dos critérios de classificação da deficiência visual, oriundo de uma disputa entre associações de deficientes visuais e pessoas com visão monocular. Entendi, dessa forma, a necessidade de “estranhar” para entender esse processo de invisibilização da visão monocular como deficiência, defendido pela Associação Brasileira de Antropologia.

Como diz o ditado popular: “Em terra de cego, quem tem um olho é rei”. Essa foi a minha triste impressão ao ler a nota da ABA e a resposta que recebi à minha solicitação. Entendi, amargurada, que aquela mesma antropologia que busquei aprender e praticar ao longo da minha vida, como uma porta aberta à reflexão sobre aceitação da diferença e alteridade, era altamente discriminatória e estigmatizadora. E que a praticava por um viés institucional.

Naquele momento, o posicionamento da ABA em sua intransigência não me atingiu somente como portadora de uma deficiência visual invisibilizada pela associação que me representa (o que já seria suficiente como ato de discriminação ao receber a negativa do meu direito de resposta). Tal experiência me instigou a refletir sobre a invisibilização da visão monocular como deficiência visual e da visibilidade e estigma suscitados pelo nistagmo, que tenho vivenciado ao longo da minha vida. Entendi que tinha chegado o momento de tentar entender a percepção visual por meio da fenomenologia da minha experiência, utilizando a Antropologia como lugar para refletir sobre a percepção.

Ao me sentir cada vez mais impactada por minha situação pessoal de perdas visuais, somada a situações de desrespeito e discriminação como esta que acabo de mencionar, comecei a buscar, nessa mesma antropologia, um “antídoto eficiente”, procurando algumas etnografias a respeito da temática.

Nessa busca, encontrei inicialmente alguns textos esparsos sobre deficiência e especialmente sobre aprendizagem, com os quais já havia dialogado nas disciplinas de Antropologia da Educação que ministrei nos cursos de graduação e pós-graduação em Ciências Sociais, na UFSM. Tais trabalhos me levaram à Antropologia Ecológica de Tim Ingold, ao perspectivismo de Viveiros de Castro e à Antropologia da deficiência de Débora Diniz<sup>1</sup>. Refletindo sobre os ensinamentos desses autores, floresceu em mim o desejo de colocá-los em diálogo e fazer frutificar uma Antropologia da percepção a partir de alguns estranhamentos mencionados.

O processo de estranhamento em Antropologia pode ser entendido como a percepção de algo que não nos é familiar, que não naturalizamos e que nos incita à realização de uma investigação, para fins de entendimento de suas dimensões culturais. A produção do conhecimento em Antropologia começa com uma perspectiva de investigação que é gerada por um *insight* que denominamos estranhamento. Ingold, no livro *Antropologia: para que serve?* (2019, p. 66), descreve a vida social como uma paisagem dinâmica do conhecimento, estabelecendo uma analogia entre o trabalho antropológico e a caça. Na investigação, os antropólogos seguem seus instintos, farejam fontes e pistas. Seriam como caçadores em busca... que tentam conhecer o animal de diversos pontos de vista, de dentro para fora, o seu habitat e suas rotinas. Sonham com ele. Com os antropólogos, ocorre um processo análogo de tentar decifrar todos os sinais, de entrar na pele do mundo em que acontece a experiência humana, aprendendo por meio da observação, seguindo, inclusive, os seus sonhos.

1 O campo de estudos sobre deficiência no Brasil, apesar de relativamente recente, é bastante consolidado, conforme demonstram as mesas e grupos de trabalho nos congressos de Antropologia e nas reuniões anuais da Associação Nacional de Pesquisadores de pós-graduação em Ciências Sociais (ANPOCS). Também é muito significativo em termos de publicações, conforme destacam os organizadores do dossiê "Antropologias e deficiências", publicado na *Revista Anuário Antropológico*. Em sua apresentação: "Perspectivas antropológicas sobre deficiência no Brasil" (Rios; Pereira; Meiners, 2019, p. 32).

Esse processo de seguir pegadas, no meu caso, se deu de dentro para fora, de um ponto de vista do lugar da produção do conhecimento e de seu estranhamento. Das agruras de um posicionamento institucional da ABA que me machucou profundamente e me fez repensar o lugar da Antropologia no Brasil enquanto ator político e seus engajamentos. Da minha relação com o meu corpo e os estigmas que o atravessam, como possibilidade de conhecimento, das questões legais e do aprendizado de ser antropóloga, sempre em construção.

Estava já desejando realizar a pesquisa e, sonhando com ela, discutindo suas possibilidades em sala de aula e com alguns colegas. Necessitava encontrar uma opção metodológica compatível que contemplasse igualmente as questões éticas da pesquisa. Elas se chocavam com o desejo de me incluir como dado e subjetividade, para refletir sobre percepção visual. Explico:

Do ponto de vista metodológico, ao longo da minha trajetória como antropóloga, utilizei como pesquisadora a observação participante, vivenciando seus desdobramentos e não raros percalços no que concerne à autoridade etnográfica, bem como os seus limites do estranhamento e produção narrativa, conforme mencionam Marcus (1998) e Clifford (2012). Minha preocupação constante com a vigilância metodológica e epistemológica, pelas situações de pesquisa que vivenciei, me aproximou das propostas de Bourdieu (1989) e Wacquant (2002).

A perspectiva clássica da observação participante, segundo Geertz (1989), corresponde à inserção do pesquisador, sua “transformação em nativo” e aceitação como membro do grupo estudado para fins de descrição etnográfica. A objetivação participante, segundo Bourdieu (1989), se caracteriza por uma crítica e problematização à observação participante, no sentido de que a excessiva inserção

do pesquisador legitimaria o próprio discurso etnográfico como instrumento político de defesa do nativo, para além de sua cientificidade<sup>2</sup>.

Assim, entendo que a objetivação participante procura apontar os limites da observação participante e superá-los por meio de sua crítica metodológica, a fim de que o antropólogo não perca a dimensão do caráter descritivo, etnográfico, temporário e parcial de seu discurso. Por seu turno, a participação observante, mencionada por Wacquant (2002, p. 15), remete a uma inversão da proposta de Bourdieu (da objetivação participante), para fins de contato com o grupo e percepção do mesmo. Trata-se de um membro do próprio grupo realizar a descrição etnográfica, ou seja, a descrição se torna tanto mais densa quanto mais o antropólogo se confunde com o grupo que estuda, como no caso de Wacquant, reconhecido pelos lutadores de boxe norte-americanos que estudou como lutador, e não apenas como etnógrafo. Entendo que Wacquant, nessa perspectiva, dialoga com a autoetnografia.

Rememorando meu percurso, percebo que me aproximei de uma antropologia de dentro na tese de doutorado (Brum, 2006) quando, como ex-participante do MTG (Movimento Tradicionalista Gaúcho), realizei uma parte da pesquisa entre seus integrantes. Igualmente, durante o processo de pesquisa a respeito da Maison du Brésil de Paris, enquanto ex-residente e, posteriormente, residente.

Argumento, no livro *Maison du Brésil: um território brasileiro em Paris* (Brum, 2014, p. 178), que o fato de ter sido ex-residente, pois vivi nessa casa durante parte do meu doutorado, entre 2003 e 2004, foi importante para alicerçar o trabalho de campo realizado em 2010

2 Pierre Bourdieu, no livro *O poder simbólico*, define o termo objetivação participante como: "A objetivação da relação do sociólogo com o seu objeto é, como se vê neste caso, a condição de ruptura com a propensão para investir no objeto, que está sem dúvida na origem de seu 'interesse' pelo objeto. É preciso, de certo modo, ter-se renunciado à tentação de se servir da ciência para intervir no objeto, para se estar no estado de operar uma objetivação que não seja a simples visão redutora e parcial que se pode ter no interior do jogo passível de ser apreendido como tal porque se saiu dele" (Bourdieu, 1989, p. 58).

e as visitas posteriores com intenção de pesquisa. Mas foi a experiência de voltar a residir na Maison du Brésil, com suas dificuldades e seu impacto, que tornou peculiares minhas interpretações e abriu um circuito já descrito por Wacquant (2002, p. 21), no qual a participação observante se sobrepõe à observação participante, não só como recurso metodológico, mas especialmente do ponto de vista do desejo do pesquisador, de seu processo de subjetivação em relação à aceitação do grupo e de si mesmo. O que desejo demonstrar é que o engajamento e a identificação decorrentes de viver na Maison du Brésil e de realizar pesquisa na casa foram fundamentais. É nesse sentido que me refiro à participação observante, isto é, realizar pesquisa como parte do próprio grupo.

A observação participante, para mim, no processo de aprendizado em que se constitui o campo, de uma educação dos sentidos em que a antropologia se configura, foi acompanhada de uma forte dose de envolvimento e subjetividade. Colocar-me na situação dos sujeitos com quem estudei ultrapassou determinados limites de pesquisa, o que me conduziu à adoção conjunta de duas outras perspectivas de trabalho para dialogar com a observação participante, como referido acima: a objetivação participante (Bourdieu, 1989, p. 58) e a participação observante (Wacquant, 2002, p. 15).

A percepção de que o lugar que ocupamos no campo é revelador de interpretações interessadas e da temporariedade da relação do observador com os sujeitos pesquisados, sobre o qual alerta Bourdieu (1989), ao cunhar a expressão objetivação participante, conduziu-me a um estado de alerta sobre minha condição de pesquisadora. Nos percursos de pesquisa que tive o privilégio de protagonizar com os sujeitos pesquisados, reconheço que lidei com as tensões entre objetividade e subjetividade, conforme mencionam Gomes e Menezes (2008, p. 3), ao analisar as subjetividades envolvidas nos processos de investigação em que o antropólogo se insere em um campo já conhecido, em que pairam dúvidas sobre a autenticidade da investigação e a veracidade metodológica.

As pesquisadoras questionam até que ponto os antropólogos são capazes de aproximação ou distanciamento em relação a um contexto de pesquisa em que estão inseridos, quais são os limites do que se pode ou não investigar e a quem é dada a tarefa de estabelecer a diferença com o outro. As autoras, em suma, investem em uma reflexão sobre o “observar de dentro” e a capacidade de estranhamento e interpretação de uma antropologia calcada no método etnográfico (Gomes; Menezes, 2008, p. 18).

Tais questionamentos que remetem a uma antropologia de dentro, são produto de um belo artigo que entrelaça as trajetórias de duas de suas experiências de pesquisa sobre religião e sobre saúde. Em ambos os campos, as autoras se encontravam pessoalmente implicadas por razões familiares e de investigação com os grupos pesquisados, sendo justamente deste envolvimento que emerge a problemática dos limites do estranhamento e suas potencialidades. Suas reflexões me convidam a ponderar a respeito da potencial aproximação que, no meu caso, ter sido parte de universos que posteriormente decidi pesquisar, me propiciou.

Se, por um lado, sentir-me parte das investigações, estar familiarizada com alguns elementos do universo a ser pesquisado e conhecer algumas pessoas que me propiciaram os primeiros contatos foram facilitadores para o início de experiências de pesquisa anteriores, por outro lado, tal familiaridade me colocou questões éticas a respeito da confidencialidade das informações dadas, mexendo com a minha capacidade de estranhamento. Tive que aprender a lidar com essas duas situações.

Penso que aprendi com o campo por estar “dentro” e tentei desenvolver uma antropologia “com”, na qual os sujeitos dos grupos estudados foram meus professores. Tais situações inverteram, muitas vezes, a hierarquia nas relações de pesquisa e me conduziram a pensar sobre o meu lugar como sujeito na produção de dados, e não apenas na dinâmica de seu levantamento e interpretação.

Gostaria de destacar que, como as autoras Gomes e Menezes (2008), entendi, apesar das críticas recebidas, a riqueza dos contextos em que estava inserida, conforme destaco em Brum (2021, p. 29), ao tratar da minha experiência de pesquisa sobre as Casas do Brasil na Europa, em razão das relações estabelecidas durante os trabalhos de campo. A Casa do Brasil de Lisboa, CBL, é uma associação de apoio a imigrantes e, igualmente, um território de vivência da brasilidade. Participei das atividades da CBL entre os anos de 2016 e 2019. Lá, as tarefas diárias de atender ao telefone, abrir a porta, receber as pessoas que vinham atestar sua situação de desemprego junto ao Gabinete de Inserção Profissional ou inscrever seus currículos no banco de dados, organizar a agenda de atendimento dos gabinetes e dialogar com os colaboradores, visitantes e frequentadores foram me proporcionando uma experiência de Antropologia como educação, conforme propõe Ingold (2018).

Tal experiência resultou, ao mesmo tempo, no conhecimento da CBL como pesquisadora, mas, especialmente, no aprendizado do trabalho voluntário e no engajamento com as questões da imigração, nos diálogos para a preparação de projetos de captação de recursos para a casa, em cada etapa da organização do livro comemorativo dos 25 anos da CBL, na participação no Jornal Sabiá e nas discussões para resolver problemas imediatos que se apresentavam diariamente.

Os limites entre engajamento e a realização da pesquisa constituíram-se em importantes elementos de aprendizado do campo e produziram desdobramentos. Sentir-me parte do grupo, como resaltei acima com relação à Maison du Brésil e fazer parte do universo de trabalhadoras voluntárias na Casa do Brasil de Lisboa, me revelaram o verdadeiro estar lá em sua amplitude de sentimentos, tão bem descritos por Wacquant em *Corpo e alma: notas etnográficas de um aprendiz de boxe* (2002) ao mencionar sua dupla identidade como pesquisador e lutador de boxe, ao pesquisar em uma comunidade afro-americana, em Woodlawn, Chicago.

Cabe, no entanto, reconhecer que o papel ativo do antropólogo na participação observante traz consequências no jogo relacional das identidades em embate. Uma antropologia que passa a se conceber como ativista, por se reconhecer no aprendizado de ser nativo e sua relatividade para a pesquisa, assume e se mistura ao campo de um ponto de vista em que as separações entre pesquisadora e colaboradora passam a ser tênues. Os limites da etnografia como descrição são tensionados. Entendo que passamos a navegar, ainda mais profundamente, nos mares de uma filosofia do humano. Trata-se de uma produção de conhecimento em Antropologia que nos conecta, inclui e desafia em nossa subjetividade, e com a qual fortemente me identifico. Para além da observação e descrição a que muitas vezes os trabalhos em Antropologia se configuram.

## 1.2 A AUTOETNOGRAFIA COMO UM LUGAR DE FALA

Meu trabalho como antropóloga da educação, tanto na docência como nas atividades de pesquisa e extensão, me colocou frequentemente em diálogo com a dificuldade de estranhamento e com a situação de orientandos e orientandas desejosos de pesquisar temáticas com as quais tinham muita familiaridade. Pesquisadores negros e indígenas que pesquisavam seus pares. Estudantes de dança, universitários e professores, entre tantos outros, que pesquisavam seus universos respectivos.

Tais situações se configuraram como extremamente ricas no sentido de revelar para si, para o grupo e para a comunidade científica a potencialidade deste engajamento. Não se trata aqui, por si só, de salientar o percurso dos pesquisadores, como mencionado acima, e os diálogos que realizamos, com o intuito de valorizar

sua inserção engajada. Trata-se sobretudo de assinalar que a experiência vivida confere um lugar de fala privilegiado e mesmo imprescindível e insubstituível, como nos ensina Djamila Ribeiro em *Lugar de fala* (2019).

Para a autora, o falar não está restrito ao ato de emitir palavras, mas à existência. Ela entende o lugar de fala como uma proposta de refutação da historiografia tradicional e da hierarquização social e de saberes, uma vez que tais perspectivas valorizam a neutralidade e o distanciamento na produção do conhecimento. A expressão lugar de fala está conectada com o direito à existência digna e a dar voz aos sujeitos que se encontram em uma situação de subalternidade. A autora igualmente alerta que o lugar de fala: “não tem a ver com uma visão essencialista de que somente o negro pode falar sobre racismo” (Ribeiro, 2019, p. 64).

Ao trabalhar as dimensões éticas e políticas da produção narrativa, a autora deseja romper com a invisibilidade e propõe o engajamento como advindo das experiências singulares derivadas do lugar social ocupado pelos sujeitos. Para ela, uma visão universalista restringe o debate por escamotear as hierarquizações na produção do conhecimento, embora com um verniz de igualitarismo. Nesse sentido, é importante que as diferenças sejam sublinhadas e os lugares sociais das produções discursivas sejam assumidos em plenitude.

Ela igualmente discute a respeito da relação entre espaço social e a consciência discursiva sobre o mesmo, por entender que o lugar que ocupamos socialmente nos propicia ter experiências singulares. Nesse sentido, como mulher feminista e negra, ela refuta visões universalizantes de raça e denuncia as relações de saber/poder derivadas de uma igualmente visão universalizante da branquitude (Ribeiro, 2017, p. 69).

Assim, não se trata do lugar social como produtor da conscientização dos sujeitos, mas como propulsor de experiências vividas

e subjetivadas observadas nas singularidades de histórias de vida. Dizer que o lugar social é gerador de identidades sociais partilhadas não é uma obviedade. Gênero e raça são geradores de processos de identificação. Tais metáforas de poder são igualmente produtoras de saberes advindos desses viveres. Por isso é importante ultrapassar as visões essencialistas. No caso em questão, não se trata de admitir que pessoas com deficiência sejam as únicas autorizadas a refletir sobre a deficiência, mas de reconhecer que suas experiências são propulsoras de uma potencialidade narrativa para a produção de conhecimento e para a formulação de políticas públicas, entre outros aspectos.

Vale assinalar que todas as pessoas possuem lugares de fala, no sentido de uma localização social. Tal localização permite debater e refletir criticamente sobre os mais variados temas presentes na sociedade. É igualmente importante, segundo a autora, que os indivíduos pertencentes ao grupo social privilegiado, em termos de *locus* social, enxerguem as hierarquias produzidas a partir desse lugar. Isso significa reconhecer as formas como tais lugares impactam os grupos em condição de subalternidade (Ribeiro, 2017, p. 85).

Eu entendo lugar de fala como aquele lugar que deriva da materialidade do corpo que fala por inteiro em suas sensorialidades englobadoras e para além delas. Fico me perguntando se existe uma diferença entre pensar o lugar de fala nas condições sociais analisadas pela autora e a singularidade da percepção visual perspectivada por minha experiência de vida. Com algumas dúvidas que decorrem da relação entre natureza e cultura (que mencionarei posteriormente), decido incorporar sua proposição porque entendo que as dimensões sociais da deficiência podem ser melhor compreendidas a partir dos relatos de quem a vivencia cotidianamente, com os estigmas que dela decorrem.

Mas não é apenas essa a minha motivação. Assumir meu lugar de corpo que fala da experiência da percepção visual com deficiência

é assumir meu posicionamento ativo na construção do conhecimento sobre o que significa perceber. A percepção é individual, mas ocorre no mundo por nossos movimentos. Ela é ao mesmo tempo física e emocional. Para além de pacientes em busca de soluções biomédicas que marcam nossos percursos de vida, entendo que deficientes visuais podem se constituir em agentes da construção desse entendimento como produtores do conhecimento a respeito de si mesmos, seus limites, afirmação de identidades e fenomenologia desta experiência.

Meus olhos veem como veem porque o movimento da vida, de uma biografia sentida, assim os têm configurado. Esta caracterização pode ensinar algo sobre perceber, em diálogo com as concepções hegemônicas, nas suas bordas e mesmo em contraposição a elas. Nesse sentido, se é preciso sublinhar minha experiência como fonte de entendimento para a percepção, penso que a autoetnografia se justifica como dimensão metodológica.

Para Ellis, Adams e Bochner (2019, p. 18) a autoetnografia se configura em uma abordagem que propicia representar experiências do *self* para compreender o *etno*. Tal perspectiva implica no reconhecimento de que a subjetividade do pesquisador é ponto de partida para a produção de dados, interpretação e análise no entendimento da cultura. Em suma, a experiência do *self* é utilizada para representar os outros. Na minha concepção, a autoetnografia não corresponde meramente a um processo de representação do *self* para a compreensão do *etno*, mas sim a uma experimentação fenomenológica do processo individual do pesquisador, corporificado em narrativa, que objetiva dialogar com processos culturais com os quais se identifica.

Para os autores citados acima, a autoetnografia desafia formas tradicionais e canônicas de realizar a pesquisa em Antropologia. A reflexividade adquire uma dimensão importante, uma vez que a investigação e sua escrita se constituem em ato político, socialmente justo e consciente que aposta na experiência do pesquisador como balizador. A autoetnografia igualmente rompe com as fronteiras estilísticas

porque, ao utilizar princípios da autobiografia e da etnografia, coloca o pesquisador em um terreno muito aberto, experimental e desafiante. Esse lugar exige que o investigador tenha a habilidade de trabalhar com um método que é, ao mesmo tempo, processo e produto. O processo é relativo ao estranhamento e rememoração da biografia enfocada para fins de um diálogo com a alteridade. O produto se cinge à narrativa que busca cotejar o vivido e interpretá-lo por meio da materialização escrita.

Nessa perspectiva, a autoetnografia dialoga com a etnografia e a autobiografia. No dizer de Ellis, Adams e Bochner (2019, p. 31), estamos na fronteira entre os etnógrafos e autobiógrafos e, por isso, frequentemente somos criticados por buscarmos objetivos similares à etnografia (em seus cânones tradicionais) e, ao mesmo tempo, à arte. Ao vivermos no fio da navalha entre o artístico e o científico, parece-me que a valorização da subjetividade do pesquisador, bem como sua implicação e engajamento, são fiéis balizadores para nos posicionarmos na fronteira autoetnográfica, que certamente tem características peculiares.

Ao se referir à autobiografia e suas implicações, Contardo Calligaris valoriza a subjetividade como argumento ao afirmar que: “Vivemos em uma cultura onde a marca da subjetividade de quem fala ou escreve constitui um argumento e uma autoridade tão forte quanto, se não mais fortes que, o apelo à tradição, ou a prova dos fatos” (Calligaris, 1998, p. 21).

Minha opção pela autoetnografia se constitui em um processo em construção que vem sendo tecido ao longo da escrita, com o intuito de efetuar um diálogo entre a minha história de vida e o entendimento ecológico e fenomenológico a respeito da percepção visual, a partir das particularidades que me caracterizam como pessoa com nistagmo e visão monocular. O teor autobiográfico desta autoetnografia se traduz no reconhecimento de que, segundo Ellis, Adams e Bochner (2019, p. 20), a autoetnografia visibiliza e reconhece,

além da já mencionada subjetividade, o emocional e a influência do investigador na sua pesquisa.

Pode parecer estranho, do ponto de vista mais tradicional de produzir e viver o conhecimento em um campo acadêmico consolidado como a Antropologia, ousar demonstrar que o método vem sendo, por assim dizer, burilado no próprio processo de escrita. De alguma forma, há um consenso na Antropologia de que a escrita é um momento praticamente separado do levantamento de dados, vindo depois, e se constituindo em um relato destinado a apresentar os resultados da pesquisa. No entanto, o próprio nome etnografia remete, ao mesmo tempo, ao método utilizado pelos antropólogos e à escrita (Fonseca, 1999; Ingold, 2008; Peirano, 2014; Eckert; Rocha, 2008).

É esse “estranhamento do estranhamento” metodológico, no que se refere à etnografia, que me conduz à autoetnografia e suas dimensões autobiográficas de incorporação do vivido, enquanto dado preponderante para se pensar o *etno* e em seu potencial educativo. A autoetnografia valoriza a dimensão biográfica do pesquisador/ator como caminho para o estudo da cultura. Entendo que ela igualmente abre as portas, como descrição, para incrementar a produção de uma Antropologia como filosofia do humano (Ingold, 2018, 2019), comunicando diversas facetas do vivido e suas dimensões educativas. Penso que essa filosofia do humano, em que se constitui a Antropologia, encontra na autoetnografia um caminho metodológico bastante potente, porque a subjetividade do investigador atua como multiplicadora de diálogos entre os mundos do *self* e do *etno*.

Ingold (2019, p. 13), ao se referir à diferença entre etnografia e Antropologia, menciona que, para além da descrição de outras formas de vida, a Antropologia tem o compromisso de encontrar novas formas de viver. De um ponto de vista metodológico, a observação participante, para além de coletar dados, corresponderia a um processo educativo e transformador em que aprendemos *com* o grupo

com quem estamos estudando. A lição dessa aprendizagem do campo como antropóloga, no meu caso, redundou em uma educação dos sentidos ao longo das diferentes experiências de pesquisa que protagonizei.

Penso que a máxima de Ingold, de uma Antropologia como educação, é igualmente válida para pensar a respeito da autoetnografia, pois o processo formativo de sua realização pode produzir profundas transformações em nível pessoal e, quiçá, para os leitores. Ellis, Adams e Bochner (2019, p. 27) se referem às dimensões terapêuticas das histórias pessoais na autoetnografia, uma vez que elas nos permitem dar sentido às experiências a partir de nós mesmos. Para tais autores, ao nos desfazermos de nossas cargas, melhoramos nossas relações e, igualmente, questionamos noções de um ideal social, que podem promover a mudança cultural. Acredito que esse processo terapêutico, que é educativo e transformador, experimentado no exercício da escrita, potencializa a transformação dos leitores, igualmente.

Esse encontro com o meu corpo e, especialmente, “com os meus olhos” tem propiciado um aprendizado em termos de percepção, que favorece minha identificação como parte desse processo educativo e que, ao mesmo tempo, me permite dialogar com experiências similares. Minha opção por vivenciar esse processo de transformação por meio da autoetnografia passa, para além das críticas de Ingold acerca do caráter descritivo da etnografia, pela potencialidade da autoetnografia se constituir, a um só tempo, em método e narrativa. Ela contempla uma dimensão fenomenológica e experiencial que parte do meu percurso e do engajamento com o meu corpo, com os meus olhos, com a minha forma de olhar, que se movimenta.

Quando me refiro a essa dupla dimensão, desejo salientar a fenomenologia da constituição da pesquisa, meu envolvimento na produção do entendimento da percepção visual ao rememorar meu percurso de vida, seu narrar. Como em outras pesquisas que se utilizam

da autoetnografia, também destaco a minha vinculação/engajamento como pesquisadora nos processos em que o vivido se converte como fonte e elemento-chave para tessitura da escrita.

Quando decidi começar a pesquisar a respeito da percepção visual, imaginei que contar com os relatos de meus familiares seria importante para rememorar os meus primeiros anos de vida. Porém, logo entendi que esse processo era doloroso para eles e que esse era um percurso apenas meu. Necessitava realizá-lo para melhor compreender minha forma de estar no mundo, com os meus olhos, refletindo sobre como a deficiência tem perspectivado minha forma de habitar o mundo.

Passei a acionar a memória dos elementos do meu passado vivido como uma via de acesso para a elaboração dessa narrativa em que, alguns elementos da minha biografia passam a ser apresentados e interpretados como dados etnográficos. Os diálogos e percepções aqui narrados afloraram das lembranças que guardei comigo e que considero importantes para desvendar as camadas da minha existência em um processo de pentimento da memória. Entendo esse processo como similar ao da restauração de um quadro antigo, em que se decaçam camadas. Foi assim que comecei a desvendar múltiplas camadas existenciais. Lembranças buriladas na dialética entre o sentido e o vivido. Elas estão presentes nesta autoetnografia que entendo, a um só tempo, como método e exercício de escrita com dimensões claramente autobiográficas.

Nessa perspectiva, como em outras autoetnografias que nararam situações de vulnerabilidade, entendi a necessidade de me colocar como dado. Essa particularidade é também apresentada por Costa (2017, p. 290), no artigo "A autoetnografia como opção metodológica no estudo antropológico das situações de vulnerabilidade: exemplo de um caso de hipotireoidismo". Ele ressalta que, em termos epistemológicos, a inclusão do *self* do pesquisador foi absolutamente necessária, pois, para o autor, há situações que não podem ser apreendidas

por meio da observação participante, pelo fenômeno que encerram. Situações de doença, por exemplo.

Ao abordar sua experiência com o hipotireoidismo, por meio da autoetnografia, o autor situa como pressuposto para sua escolha a natureza físico-químico-biológica e psicossocial do discurso individual como fonte do cotidiano dos sujeitos envolvidos. Nesse sentido, focaliza a natureza da discursividade no trabalho etnográfico para descrever o drama vivido de quem experimenta situações concretas de vulnerabilidade, relacionadas com a saúde (Costa, 2017, p. 291).

A particularidade do relato de Costa está em uma experiência temporária de hipotireoidismo e nos impactos na sua vida e transformações ocasionadas. Sua opção é de realizar uma autoetnografia para situar os períodos que antecedem, em que ocorre e posterior à doença. Daí emerge uma narrativa temporalmente situada e em que os processos de distanciamento e enfrentamento da doença são passíveis de serem cronologicamente organizados e analisados.

Fabiene Gama, ao utilizar a autoetnografia como um método criativo para analisar sua experiência com a esclerose múltipla, situa-se em uma perspectiva diversa em relação à vulnerabilidade. Para ela, a autoetnografia é uma metodologia que exige múltiplas camadas de reflexividade, uma vez que a pessoa que pesquisa e aquela que é pesquisada são a mesma. Ao citar Grant (2014), salienta que pesquisas autoetnográficas desempenham um valioso papel na Antropologia, porque visibilizam fenômenos culturais que as pessoas vivem, mas silenciam (Gama, 2019, p. 3).

Identifico-me profundamente com ambos os trabalhos mencionados acima. A especificidade da autoetnografia que aqui desenvolvo é de uma situação de vulnerabilidade que acompanha o meu percurso de vida e que tenho desde sempre experienciado. Fatores como normal e patológico, considerando o histórico do paciente, são duplamente relativos no caso em foco. Discursos médicos a respeito

de diversas deficiências visuais que se embasam em escalas para caracterizar saúde e doença e particularizar o caso médico, igualmente.

Entendo que tais parâmetros são exteriores e servem para caracterizar patologias a partir das quais sou classificada pela medicina, em busca de soluções biomédicas para o meu caso. No entanto, eles não são completamente reveladores do que percebo, de como percebo e de como me insiro no mundo. Ao contrário do estudo de Costa, no meu caso não há distanciamento possível, porque, embora óculos, lentes de contato, lupas, prismas e monóculos alterem a minha acuidade visual, eles *a priori* não alteram a percepção.

Viveiros de Castro, ao mencionar o papel multiplicador de mundos da Antropologia, no artigo “O nativo relativo” (2002, p. 136), refere-se à Antropologia como um campo de conhecimento dedicado ao estudo das variações das relações sociais, no qual as concepções de mundo devem ser conceptualizadas. Nessa seara, o antropólogo está implicado, por meio de seu corpo, na realização da investigação: “Não, então, o conceito como representação de um corpo extraconceitual, mas o corpo como perspectiva interna do conceito, o corpo como implicado no conceito de perspectiva” (Viveiros de Castro, 2002, p. 140). Trata-se, para mim, de reconhecer as implicações adquiridas por meu corpo de antropóloga, perspectivado pela deficiência, como forma de estar no mundo nessa experiência auto-etnográfica, enquanto diferença nas variações das relações sociais, para além das patologias por meio das quais a medicina tradicional tem caracterizado o meu corpo.

Jorge Luis Borges relata, em uma conferência intitulada “La ceguera”, que faz parte do livro *Siete noches*, que, como cego, ele não via a escuridão (Borges, 2018, p. 168). Ele se descreve como possuidor de uma percepção diferenciada do mundo: “porque para a tarefa do artista a cegueira não é de todo uma miséria: pode ser um instrumento” (Borges, 2018, p. 168). Aproximando-me da reflexão de Borges, desejo reconhecer a deficiência visual como gradiente

de uma diferença perspectivada e, não como inferioridade. Eu percebo de uma forma particular por uma série de configurações biopsicossociais que se expressam nos meus olhos e formas de olhar.

É nessa perspectiva que desejo dialogar com autoetnografias construídas a partir da deficiência como experiência vivida, tal como a de Anahí Guedes de Mello (2019, p. 38). A autora descreve suas experiências de (não ouvir) nas interações que realiza com humanos e não humanos, em termos de observação e de como a corporificação do implante coclear, como um ouvido biônico, a leva à realização de uma autoetnografia ciborgue da vida real. Ela analisa as dimensões metodológicas que sua surdez adquire em seu fazer antropológico. Assim, a fenomenologia de sua experiência com a deficiência, ao longo de seu percurso de vida, ocupa lugar privilegiado na constituição de sua percepção como antropóloga.

Suas narrativas objetivam refletir sobre a relação entre a sensorialidade (visão e audição) e o método etnográfico, tendo o *self* como ponto de vista. As questões epistemológicas que envolvem a produção do conhecimento antropológico sobre o não ouvir, apesar de contemplar algumas narrativas ficcionais, extrapolam as dimensões das ficções de si (Mello, 2019, p. 38). Sua escrita propicia entender a surdez, a partir de sua experiência ciborgue de estar no mundo.

Igualmente, o discurso a respeito da percepção visual e de seus processos de construção, a partir do meu vivido, envolve a fenomenologia da minha experiência. Ao longo deste texto autoetnográfico e autobiográfico, pretendo refletir sobre como, a partir de minha experiência de vida, as soluções biomédicas prescritas pelos oftalmologistas que acompanharam o meu caso potencializaram minha inserção no mundo, procurando refletir sobre como os óculos, lupas, prismas e, especialmente, as lentes de contato, ao permitirem tal inserção pelo aumento da acuidade visual, me proporcionaram experimentar a reciprocidade visual.

Como Borges, ao expressar a diversidade de sua experiência de percepção do mundo, começo a pensar que há uma diferença de percepção relativa à deficiência visual que me caracteriza como portadora de nistagmo e visão monocular. Para avançar, penso que é necessário que passemos a minha história!

## 1.3 CERES

Foi um parto difícil, mas, ao cabo de algumas horas, em uma pequena cidade do interior do Rio Grande do Sul, no Hospital de São Gabriel, cheguei a este mundo arrancada das entranhas da minha mãe com fórceps. Era 29 de maio de 1968, às 8h30 da manhã. Nasci geminiana, com ascendente em Gêmeos, no ano do macaco para os chineses. Cheguei a este mundo bem machucada, com um grande hematoma na cabeça que demorou meses para desaparecer. Meus pais contam que o parto foi pontuado por muitos erros médicos. Pelo risco que corremos, minha mãe e eu, deveria ter sido feita uma cesariana, mas ficou tarde demais. Minhas primeiras fotos em preto e branco mostram um bebê robusto, de olhos claros.

Minha mãe queria que eu me chamasse Natasha, mas teve de ceder aos argumentos do meu pai, para quem Natasha lembrava tacha/prego, outras coisas russas duras.

Ganhei o nome de Ceres por insistência dele. Eu nasci loura e meus cabelos quase brancos lembravam os trigais de sua infância. Ceres é a deusa dos trigais, da agricultura, da fertilidade. Na mitologia romana, Deméter se chama Ceres. Ela é mãe de Perséphone, raptada por Zeus que não resistiu aos encantos de sua filha. Com o seu desaparecimento, Ceres despejou sua fúria sobre os romanos e a fome se espalhou porque os campos pararam de florescer, seus frutos secaram, os trigais pereceram. Tudo ficou sombrio e triste.

O poderoso Zeus foi obrigado a negociar e acordar a presença partilhada de Perséphone. Nos tempos em que permanecia com sua mãe, a poderosa deusa garantia um tempo claro e propício à floração e às colheitas. Mas, quando sua filha retornava aos braços de Zeus, as folhas amarelavam e caíam. A chuva e o frio se abatiam sobre a terra. Esta é uma das inúmeras versões sobre a origem e a sucessão das estações do ano<sup>3</sup>.

Por mais curioso que possa parecer, o nome Ceres conecta os pampas gaúchos às narrativas greco-romanas da origem das quatro estações. O nome se liga à vida agrária e à fertilidade como riqueza. No Rio Grande do Sul, ao que parece, o nome é mais comum que no resto do Brasil. Conheço pelo menos outras quatro Ceres, nascidas ou que viveram parte de suas vidas na mesma cidade que eu. E, como alguém que tem um nome incomum, seguidamente sou questionada a respeito do seu significado.

– É aquela dos trigais?

Apesar da questão, o interlocutor/a no fundo se considera conhecedor da mitologia greco-romana e está nessa altura tentando me impressionar e ser simpático. Acho que, de certa forma, pelo nome que tenho, é como se, mesmo antes de sermos apresentados, já nos conhecêssemos. Considero bem interessante esta familiaridade pela identificação do significado do nome que me foi atribuído.

Das tantas situações inusitadas a respeito do meu nome, destaco duas que recordo sempre. A primeira aconteceu em um congresso de Antropologia em Goiânia. Após as apresentações dos trabalhos

3 "Ceres para os romanos, Deméter 'mãe-terra' era, entre os gregos, uma divindade da terra, mas no sentido desta como produtora de alimentos para os homens. Representava a terra fecunda e cultivada, era a deusa do trigo, padroeira das colheitas e das atividades agrícolas, das terras férteis como dos lugares de repouso dos mortos, o 'povo de Deméter'. Deméter tinha poderes de crescimento e de ressurreição. Ao facultar o trigo (é acima de tudo a deusa deste cereal) aos homens, terá feito com que aqueles passassem de um estado 'selvagem' para um nível civilizacional mais elevado". Disponível em: [https://www.infopedia.pt/\\$demeter](https://www.infopedia.pt/$demeter). Acesso em: 28 out. 2020.

previstos para aquela sessão, o colega encarregado dos debates do grupo de trabalho em que eu participava começou os seus comentários sobre minha apresentação perguntando:

— Ceres é nome de Deusa?

Entendi um zum zum na sala por conta da questão e tentei dar uma resposta convincente. Aproveitei a deixa para, já que estávamos falando dos mitos gaúchos, começar pela mitologia mesma do meu nome. Gargalhada geral. A história se espalhou e passei o resto do congresso sendo tratada como a Deusa Ceres. A segunda (mais recente) aconteceu em um site de relacionamento. Recebo uma mensagem de um certo Alain perguntando se eu era a Ceres da mitologia ou o asteroide que tinha sido descoberto há pouco.

Gostei da pergunta e do interesse pelo meu nome. Respondi que talvez eu me identificasse mais com a tal Ceres da mitologia romana por conta do lugar de meu nascimento e da escolha do meu nome pelos meus pais. Acrescentei que Alain, para mim, lembrava um certo Delon, ao que respondeu:

— *Je m'appelle Alain Demarcy, pas Alain Delon, mais je suis bien connu dans mon quartier!*<sup>4</sup>

Seguimos o animado debate iniciado por nossos nomes. Tínhamos encontrado uma porta de entrada da casa do conhecimento mútuo. Sua mensagem foi o começo de nossa história de vida. Ceres e Alain começaram a se conhecer por meio de seus nomes, casaram em 2016 e viveram entre Santa Maria, Paris, Mojácar e Lisboa. Além de, de alguma forma, incorporar a identidade da Ceres da mitologia e de um lugar no universo nominado Ceres, passei também a me chamar *Cérès*. O nome, que em francês é ainda menos frequente que em português.

As duas histórias não são meras divagações. Elas efetivamente mudaram o curso da minha vida, porque me fizeram entender que, de várias maneiras, a circulação e vivência dos mitos atravessam o meu percurso. Algo que se comunica com a reflexão de Sylvain Lazarus (2017) sobre a Antropologia do nome. Para o autor, as idiosincrasias do nome remetem às complementaridades entre a individuação do nominado e a generalização que o nome suscita.

O caráter antropológico da análise de Lazarus remete à questão do nome como algo inominável. O nome é possuidor de uma singularidade irreduzível a alguma coisa que não seja ela própria. Ao mesmo tempo, toda a nomenclatura abre uma generalização, tipologia ou polissemia que atesta a existência de uma multiplicidade. Uma Antropologia do nome visa captar a singularidade sem fazê-la desaparecer. "O pensamento fornece nomes que são inomináveis, mas podem ser captados por seus lugares" (Lazarus, 2017, p. 7).

No caso de Ceres, as inúmeras versões popularizam e recaem sobre o conto das quatro estações e sobre a questão da fertilidade, simbolizada pela proteção dos trigais e por uma tradição agrária que remete à prosperidade. Ao me referir às Ceres do Rio Grande do Sul, em um cenário rural do século XX, penso que a mitologia expressa no nome remete às relações familiares e ao feixe de papéis encarnados pela mulher na sociedade patriarcal gaúcha. O poder de gerar, o controle da vida e de sua manutenção, no mito de Ceres, é quebrado por Zeus, pelo rapto de Perséphone, e recomposto pelos arranjos efetuados com a deusa. Subjugando e buscando equilibrar o poder feminino a quem a atribuição mágica da fertilidade confere um poder criador que passa a ser regrado pelo universo masculino. Nesse sentido, nossos nomes nos conectam com histórias anteriores à nossa existência, mas igualmente nos identificam e singularizam. Como contraponto, vale registrar que, apesar de ter o nome da deusa da fertilidade, não tive filhos. Eu os perdi no terceiro mês de gestação.

Para Robert Jordan, personagem protagonista de Ernest Hemingway em *Por quem os sinos dobram*, "o nome é uma espécie de bandeira" (2016, p. 77). Vale dizer: algo íntimo, sagrado, identificador.

Individualmente, chamar-me Ceres foi compatível com a diferença que sempre portei. Talvez o fato de ser extraordinariamente loira em uma cidade da campanha gaúcha, com tanta gente de cabelos escuros, e ter um jeito de olhar que incomodava e era reparado por todo mundo, somado a um nome meio estranho, tenha, desde muito cedo, me ajudado, embora acompanhado de alguns apelidos indesejáveis e também de estigmas com os quais tive de dialogar.

Marshall Sahlins, no livro *Ilhas da História* (1990, p. 9-10), afirma que os nomes antigos que estão na boca das pessoas adquirem conotações muito distantes dos seus sentidos originais. Em um processo que define como de "reavaliação funcional das categorias", a cultura passa a ser entendida como uma aposta efetuada voluntária ou involuntariamente com a natureza.

Nesse processo de reavaliação funcional do meu nome, me sinto convidada a reconhecer que chamar-me Ceres ajudou a aparar algumas arestas na minha existência. Entre a identificação com uma loira divindade dos trigais, a terra e a fertilidade do mundo greco-romano e o começo da minha vida em São Gabriel, me senti incentivada a me pensar como alguém diferente. É nesta perspectiva que desejo mencionar algumas concepções de identidade que permitem visibilizar meu percurso, refletindo sobre o lugar da diferença na construção dos processos de identificação.

A diferença expressa no meu nome, corporificada na minha forma de olhar, me levou, como pertencimento, à produção de uma identidade individual para além de um processo relacional em que a posição do indivíduo, em relação ao campo social, é tida como referente. Trata-se de uma construção de identidade atributiva, decorrente de modelos característicos de representações mentais

interiorizadas, produzindo um jogo incessante entre diferença e similaridade (Ingold, 2013, p. 377). De alguma forma, o peso da diferença física que eu portava na forma de olhar era apaziguado pela diferença do meu nome.

Se para Lévi-Strauss (1996, p. 241) a vivência do mito tem por objetivo resolver as contradições entre o passado e o presente. A dimensão mítica do nome Ceres me ajudou a suportar as imperfeições visuais e os estigmas que me acompanharam vida afora. Talvez seja por isso que, ao contrário de várias pessoas que têm nomes incomuns, nunca me incomodei nem desejei ter outro nome.

Remontando ao início da minha vida, tenho lembranças imprecisas. Um certo hospital com um bebê e os meus primeiros passos, uma cozinha onde mais tarde me sentava para comer pão com açúcar em cima de um armário com tampo de granito. Minha avó paterna, Lélia, me pedindo para descer do muro, e eu respondendo que estava “fazendo arti”! Minha mãe no primeiro dia de jardim de infância. Ela estava ansiosa, e eu lá naquele espaço com tantas crianças. Quando percebi, pela sala envidraçada, que ela ainda estava lá, corri até ela e disse:

— Mãe, aqui é só para crianças. Podes ir embora. Tem muita gente do meu tamanho prá brincar. Quero ficar.

De fato, ao revisar minhas primeiras impressões de vida, reconheço com facilidade uma criança que se pensava independente e que buscou a autonomia, confrontada com algumas dificuldades. Minha mãe conta que, apesar do parto difícil, eu me recuperei bem. Por volta dos três meses, ao colocar-me em cima da sua cama, ela percebeu que meus olhos não a acompanhavam, que havia algo errado comigo. Olhava para o nada, não seguia seus movimentos. A luz me interessava. Isto era tudo.

James Gibson (2015), no livro *The ecological approach to visual perception*, reflete sobre a percepção dos recém-nascidos

e suas distorções de interpretação, criticando a egocentricidade da criança. Para ele, as teorias da percepção que se baseiam na sensação atribuem aos recém-nascidos a capacidade de perceber apenas aparências. Atribuir à criança uma dimensão egocêntrica e cognitiva corresponde a reduzir seu desenvolvimento a uma progressão das sensações subjetivas para as percepções objetivas. Segundo Gibson (2015, p. 191), as crianças não veem um *patchwork* de sensações e cores, não estão confinadas à superfície visto-daqui-agora.

O que particularmente me interessa, no entendimento de Gibson, é que ele desconstrói o mito da egocentricidade da percepção infantil. Tal entendimento reduz o universo perceptivo dos bebês e das crianças a um conjunto confuso de sensações. Diz-se que um bebê de alguns meses enxerga mal, sem muita nitidez, o que popularmente é denominado de “olhos líquidos”. Porém, já com algum tempo de vida, ele é capaz de acompanhar os movimentos. Eu não era, nunca consegui. Observando-me mais atentamente, meus pais notaram que eu movia os olhos involuntariamente, em sentido horizontal. Apesar disso, tive um desenvolvimento considerado normal para um bebê. Falei e andei muito cedo, e minhas limitações visuais não me impediram de descobrir o mundo em que estava inserida.

Olívia von der Weid, no artigo “O corpo estendido dos cegos: cognição, ambiente e acoplamento” (2015), ao estudar manuais escolares destinados a crianças cegas no Brasil, reflete sobre a preponderância da valorização da visão no processo de descoberta do mundo. Guardadas as devidas dimensões, as considero igualmente válidas para analisar crianças não cegas com outras deficiências visuais. A autora, ao efetuar uma análise comparativa de manuais educativos para crianças cegas e crianças videntes, salienta a sobreposição do processo de desenvolvimento cognitivo humano ao processo de maturação da capacidade visual do organismo.

Tal processo é entendido como parâmetro para mensurar o campo visual e a acuidade visual pela classificação oftalmológica.

Esse é o critério utilizado para caracterizar a cegueira. Segundo tais manuais, é a capacidade visual que impulsiona o movimento dos bebês. Um bebê cego, na ausência da visão, não teria grande motivação para explorar o ambiente, seu mundo ficaria restrito. Segundo tais manuais, é o estímulo visual que desperta seu interesse pelo mundo exterior. Assim, crianças cegas e com baixa visão estariam confinadas a um mundo pobre, passivo e ocioso (Rodrigues, Macário, 2006 *apud* von der Weid, 2015, p. 938).

Tais manuais propõem um entendimento da percepção baseada na visão como o sentido por excelência. São reveladores do descompasso entre o mundo real das crianças cegas e com baixa visão, seu mundo visual, o movimento e os processos de aprendizado baseados em tal supremacia. Produzem um imaginário capacitista que relega à inferioridade crianças com capacidade visual reduzida e corrobora para a supremacia da oftalmologia tradicional e seu poder classificatório.

Com esse cenário, considero necessário efetuar um exercício de relativização para reconhecer e pontuar o desespero dos pais, dada a ausência de informações a respeito do “mundo visual” de bebês e crianças muito pequenas que apresentam deficiência visual. Em contrapartida, von der Weid (2015, p. 942) refere-se à aprendizagem como um processo de cognição criativa, de estar no mundo e estabelecer referências, e à cognição como enação. Ao dialogar com suas reflexões sobre a cegueira, meu objetivo é introduzir alguns elementos para pensar a percepção visual como uma totalidade dinâmica, descentrando o visualismo como o “quase” único responsável pela percepção do mundo.

Considero importante pontuar que, nas reflexões de Gibson, ao criticar a egocentricidade infantil, e nas ponderações sobre o visualismo efetuadas por von der Weid, há uma ênfase em adensar a discussão a respeito do universo visual para adentrar na seara da construção da percepção visual. Este é um campo mais vasto e em comunicação

com o mundo do que o da fisiologia visual, seara dos oftalmologistas. Nesse sentido, Gibson efetua uma reflexão sobre a diferença entre campo e mundo visual.

O campo visual remete a um tipo especial de experiência que surge “de uma amostra da matriz ambiente tirada com a cabeça e os olhos fixos” (Gibson, 2015, p. 197). A definição de campo visual proposta por Gibson nos remete a certa artificialidade para mensurar. É como se tivéssemos um único olho fixo. Gibson descreve o campo de visão de um olho como uma imagem plana, que corta o ângulo sólido daquele olho. O campo visual dos dois olhos seria comparado a uma seção transversal mista, em torno dos ângulos, registrada pelos dois olhos.

Já o mundo visual enquanto experiência, para Gibson, surge naturalmente quando uma pessoa está olhando ao redor, com os dois olhos, para pontos de observação diferentes. Não é uma projeção do mundo ecológico e não pode ser comparada a nenhuma imagem possível, a qualquer filme ou movimento “foto panorâmico”. O mundo visual, para o autor, é o resultado de uma coleta de informações invariáveis no ambiente por um sistema visual explorador, cuja consciência do corpo do explorador no mundo é parte desta experiência (Gibson, 2015, p. 197).

A descoberta do movimento dos meus olhos desencadeou uma maratona de consultas oftalmológicas e de exames. Hoje entendo que nesse percurso o que esteve sempre em análise foi o meu campo visual, porque houve sempre uma preocupação de tentar mensurar o que eu era capaz de enxergar, de buscar definir minha acuidade e campo visual.

Ninguém nunca se perguntou a respeito do meu mundo visual e das condições ecológicas, de minhas percepções, de como eu estava me relacionando e explorando o mundo em que me inseria, apesar das limitações visuais. Hoje percebo, em diálogo com Gibson,

que vivemos, minha família e eu, uma espécie de descompasso entre o que os oftalmologistas diagnosticavam e a riqueza do meu universo infantil e de suas descobertas.

Rememorando, percebo também que as consultas aos oftalmologistas eram uma tortura para mim e também para minha mãe. Lembro com certa nitidez os consultórios, os cheiros, o escuro, rostos de médicos misturados aos das enfermeiras que chegavam sorradeiras. Vinham sempre pelo lado da minha mãe com um pequeno frasco para pingar o colírio nos meus olhos.

Quando percebia a tempo, eu fugia, me esgueirando por um sofá ou sumindo por baixo de uma mesinha. Lembro de uma vez em que a sala era grande, e fugi tão depressa que fui parar atrás da cortina do consultório do médico, esbarrando em uns livros escondidos. Todos ficaram atônitos. É claro que conseguiram me agarrar e me acalmar em troca de algum sorvete ou chocolate após a consulta, pingar o colírio, fazer os exames e os demais procedimentos.

Desde sempre detestei dilatar minhas pupilas. A enfermeira com o frasco de colírio que se aproxima de mim, no consultório médico, faz parte do começo de um rito que se protraí por horas a fio e que, via de regra, termina com um diagnóstico coincidente, de um dos tantos oftalmologistas que se ocuparam do meu caso. A aproximação da enfermeira aciona uma memória longínqua de dor e de impotência, que me coloca em uma situação de fragilidade e resignação. Por mais que me esforce para manter uma postura positiva, no meu íntimo sei que o resultado de cada nova consulta significa que devo aprender a assimilar as perdas visuais e dar o meu jeito para me adaptar e continuar vivendo.

Mas, voltemos ao meu diagnóstico oftalmológico que, ao longo da minha vida, não se transformou muito: nistagmo congênito nos dois olhos e visão monocular, provavelmente em decorrência do parto em que o nervo óptico foi muito afetado, impedindo a formação de imagem

frontal pelo olho direito. A isso se somou o astigmatismo e hipermetropia, talvez decorrente do nistagmo, a maculopatia em ambos os olhos e a catarata do olho direito (que foram diagnosticados quando já era adulta).

Ao longo dos anos, as visitas ao oftalmologista fizeram-me entender que eu não enxergava e jamais enxergaria com meu olho direito, que meus olhos se moviam muito e que não fixavam em nada. Que o olho esquerdo também não era bom. Mas, mesmo assim, em busca de um entendimento, eu tapava o olho esquerdo com a mão e tentava focar com o olho direito. Via movimentos, vultos e contornos, com o canto do olho, quando movia a cabeça para o lado direito. Hoje entendo que eu possuía um pouco de visão periférica. Sabia que não era completamente cega, mas, se mantivesse o olho esquerdo tapado, não conseguiria enxergar quase nada ao meu redor. Talvez por isso os médicos nos convenceram de que não havia nada a fazer.

Segundo os vários diagnósticos coincidentes, não se justificava nenhuma intervenção cirúrgica no olho direito, já que a lesão sempre foi considerada irreversível. O olho esquerdo, apesar dos problemas, deveria ser cuidado com recursos ópticos que me propiciassem melhor acuidade visual. Foi o que fiz. Isso era tudo com que eu poderia contar para a vida.

## 1.4 NISTAGMO

Com esse diagnóstico, fiquei sempre muito presa a um mundo dual, tentando me equilibrar entre duas esferas que se comunicavam incessantemente. O que eu era capaz de ver e as relações que estabelecia com o mundo. A forma como eu percebia o mundo e a maneira como era caracterizada e classificada pelos diagnósticos médicos, que me colocavam para fora do mundo dos normais, como alguém com baixa visão.

De todos os diagnósticos, o mais patente em termos da circulação entre essas duas esferas foi o nistagmo. Isto porque, da forma como o entendo e o vivo, é o que rege a reciprocidade visual e a forma como sou percebida pelos outros: por meus olhos que dançam.

A Wikipedia define o nistagmo como oscilações repetidas e involuntárias rítmicas de um ou ambos os olhos em algumas ou todas as posições de mirada. Tais oscilações podem ser originárias de labirintites, maculopatias ou catarata congênita, albinismo, e outras causas neurológicas. De um ponto de vista fisiológico, o nistagmo é um reflexo que ocorre durante a rotação da cabeça para estabilizar a imagem. Este reflexo é dividido em duas fases, uma rápida e uma lenta. A fase lenta é para compensar a rotação da cabeça e a fase rápida é para reiniciar o movimento (caso contrário, o olho iria atingir a borda da órbita e se manteria lá enquanto durasse o movimento rotacional). A fase lenta é gerada pelo sistema vestibular, enquanto a fase rápida responde a sinais do tronco cerebral.

O nistagmo é popularmente conhecido como “olhos que dançam”. Afeta, na maior parte dos casos, drasticamente a visão pela dificuldade de fixação e de estabilidade na percepção visual. Existem pelo menos 14 tipos de nistagmo. Meu objetivo aqui não é discutir os diagnósticos médicos, nem tampouco avançar no entendimento do nistagmo e suas decorrências fisiológicas. O que desejo nesta auto(bio)etnografia é tentar mostrar como, em termos experienciais, fui afetada pelos diagnósticos médicos, sobretudo o de nistagmo.

Ao pensar sobre isso, é premente reconhecer que um certo exotismo visual sempre me acompanhou. Certa vez, um médico no Uruguai me prescreveu a utilização de um tampão violeta para o olho esquerdo. Deveria colocá-lo sobre a lente esquerda dos óculos pela manhã.

Eu saía para brincar na rua e as crianças me chamavam de pirata vesgo. Nem lembro quanto tempo o usei e se deu algum resultado,

recordo apenas do apelido e do incômodo de ter de ser tão diferente. Essa foi uma das últimas tentativas médicas com relação à reabilitação do meu olho direito. Depois disso, ele foi esquecido e permaneceu atrofiado. As receitas dos óculos prescritas desde então indicavam grau para a lente esquerda. A direita sempre era plana. Talvez o fato de o olho direito não ter sido estimulado tenha propiciado o surgimento de uma catarata precoce e de uma perda muito significativa da visão periférica.

Todos os cuidados passaram a recair sobre o olho esquerdo. Incontáveis e diferentes óculos. O pior deles, do ponto de vista estético e de conforto, foi uma lupa bifocal que custou uma fortuna aos meus pais. Foi indicada por um médico no Rio de Janeiro, o que nos propiciou, a mim e às minhas irmãs, viajar de carro até lá e aproveitar as férias de verão. Adoramos! Mas a história não foi nenhum conto de fadas.

Era uma tarde quente de janeiro e parti com minha mãe para o consultório médico indicado por amigos dos meus pais. Eu tinha 9 anos. Minha mãe havia sido alertada de que ele não faria nenhum diagnóstico. Levou os exames que possuíamos. Ela ficou surpresa ao perceber que o médico era cego, mas nada me disse. Eu achei estranho que ele não fez os testes de sempre, mas também não perguntei.

O médico mencionou que a NASA, para casos de baixa visão acompanhada de visão monocular, produzia um monóculo para ser acoplado a uma das lentes dos óculos. Potencializar um aumento significativo poderia me propiciar mais conforto para longe, em situações como assistir televisão, ir ao cinema e ler no quadro verde.

Meus pais pagaram a engenhoca que chegou meses depois pelo correio. A lenda familiar conta que a dita lupa foi algo tão caro que meu pai a ganhou jogando pôquer. Lembro do dia em que chegou. Minha mãe me chamou para abrir o pacote do correio. Fiquei maravilhada com o aumento.

No início, apesar das chacotas dos colegas da escola, me adaptei bem, mas com o passar do tempo a lupa não me permitia adotar a posição de cabeça que o nistagmo sempre me exigiu para enxergar melhor e o foco passou a ficar cada vez mais difícil. Comecei a ter dores de cabeça frequentes e decidi sentar ainda mais próximo do quadro verde para poder copiar. Quando não conseguia enxergar, pedia ajuda à minha colega Cláudia Cristiane, que sentava atrás de mim e também usava óculos.

Para poder tentar dizer a mim mesma que a vida poderia ser normal, dentro dos meus padrões, coloquei em suspenso os diagnósticos médicos e tentei esquecer a presença sempre incômoda das consultas demoradas nos seus consultórios, até que a próxima consulta fosse absolutamente necessária. Esses encontros indesejados me lembravam que eu era anormal e imperfeita visualmente, para além do meu cotidiano, que era cheio de descobertas e desafios. Eu fui uma criança feliz.

Gibson efetua uma reconsideração a respeito dos movimentos oculares, esclarecendo a diferença entre a ótica ecológica e a ótica do globo ocular. A ótica ecológica exige um reexame da ação dos movimentos oculares tradicionais. Nesse sentido, devemos considerar como funciona o sistema visual, não apenas como os olhos se movem. Para ele, uma ótica do globo ocular é apropriada para fisiologia visual e a prescrição de óculos, mas não para a psicologia da percepção visual (Gibson, 2015, p. 201).

Desse ponto de vista, é interessante assinalar que boa parte das pessoas com quem já discuti a respeito do nistagmo, sobretudo por meio do grupo de WhatsApp Nistagmo, destaca tratamentos do ponto de vista fisiológico, com a prescrição de instrumentos capazes de adaptar a visão e melhorar a acuidade visual. No meu caso, isso também ocorreu, ressaltando que o campo visual sempre foi muito reduzido, o que se agravou com o passar dos anos.

A inexistência de um trabalho focado na psicologia da percepção que pudesse compatibilizar e contemplar a minha totalidade corporal, remetendo a questões sobre equilíbrio e posições de cabeça, por exemplo, deixaram em aberto um conjunto de explicações a respeito da interferência do nistagmo no meu cotidiano e da forma de melhor conviver com ele. Apenas aos 50 anos, a questão do movimento começou a ser tratada com a indicação de lentes de contato e uma significativa transformação ocorreu no meu mundo visual. As lentes, ao reduzirem significativamente o nistagmo, interferem e melhoram muitíssimo a capacidade de foco e, no meu caso, permitem a reciprocidade visual.

É duro reconhecer, mas talvez, por conta da ausência do que eu entendia como uma solução biomédica para o meu caso, eu passei a nutrir um sentimento ambíguo pelos oftalmologistas. Seguia os conselhos médicos de usar os óculos que prescreviam. É curioso, mas só comecei a perceber a utilidade dos óculos quando comecei a ler. Antes disso, serviam apenas para me distanciar das demais crianças. Atrapalhavam para brincar. Era impossível jogar bola com eles, andar de patins, correr na rua. Eles me desequilibravam, me deixavam tonta.

Percebi a magia de aumentarem o tamanho das letras. Sem eles, eu não teria aprendido a ler e a escrever em nenhuma hipótese. No mais, eu deveria usar os óculos para disfarçar o nistagmo. Quando não havia mais argumentos para me fazer permanecer com eles, alguém me dizia: "Usa os óculos, ajudam a disfarçar os movimentos dos teus olhos", e eu os recolocava.

Mas, quando estava sozinha e não estava lendo, logo me livrava deles. Sempre detestei usar óculos e o estigma que produziam e que, em verdade, nunca soube se acontecia porque eu usava óculos ou porque eu olhava diferente, sem conseguir fixar os olhos do meu interlocutor.

Para quem me observa, os olhos dançam, o que diminuiu um pouco ao longo dos anos, sem desaparecer. Para mim, as coisas não dançam. Não vejo um mundo que treme como meus olhos, como se poderia imaginar, quando se foca, como bem sabe quem tem nistagmo. Falar dessa assimetria entre o que vejo e a representação que o meu olhar suscita me parece importante. Quando sinto que estou sendo observada, porque os meus olhos dançam, parece que vejo menos, com mais dificuldade de foco, e, por isso, eles dançam ainda mais. Os estranhamentos causados pela forma como meus olhos se posicionam fazem parte do meu processo de percepção, porque estou no mundo na corda bamba da aceitação, pela impossibilidade de corresponder à reciprocidade visual.

Há um consenso na oftalmologia de que o nistagmo é um problema neurológico, mas que se expressa por meio do movimento dos olhos, acarretando diminuição da acuidade visual. Por isso, embora alguns exames neurológicos sejam via de regra exigidos, quando não são detectados problemas neurológicos flagrantes, ao cabo de algum tempo, é o oftalmologista que se constitui no especialista que irá nos acompanhar vida afora.

Em busca de me posicionar melhor para ver, movo a cabeça, em um movimento inconsciente que me permite “acomodar” a visão. Em outras dimensões, movimentos similares resolvem problemas de equilíbrio corporal que, no meu caso, nunca foram questionados nem investigados pelos médicos. Ficar em um pé só, para mim, sempre foi um problema. No balé, além de eu não ser muito graciosa, acabei desistindo das aulas porque nunca dei conta de ficar na ponta dos pés. Um *arabesque à l'air*, ao olhar para as outras crianças e parecer tão fácil de executar, nunca foi possível para mim. Era impossível manter o equilíbrio, porque, para tanto, é preciso focar em um ponto fixo, o que ainda, como adulta, não é algo possível para mim.

No meu caso, a visão monocular acompanhada de nistagmo impediu o meu aprendizado de piano. Tinha problemas com

os compassos e, sobretudo, sabia da impossibilidade de ler (por literalmente não enxergar, mesmo com óculos) o que estava escrito na partitura. No entanto, sempre adorei cantar. Aprendi de ouvido. Cantei antes de falar, e comecei a falar antes de aprender a andar.

Das lembranças da minha infância, recorro a uma fascinação pela luz. Podia passar horas a olhar hipnotizada para uma lâmpada. Era como se buscasse algo naquela luz que não conseguia encontrar nos olhos das pessoas porque não conseguia fixar neles. Sempre que alguém me olha nos olhos, desvio o olhar. É como se eu pertencesse ao mundo dos gatos que desviam o olhar quando os olhamos. A reciprocidade visual, o encontro de olhares que se cruzam, nunca foi possível no meu mundo de olhos que dançam. Nenhum oftalmologista me esclareceu a esse respeito. Talvez porque eu me sentisse tão diminuída que não conseguia formular nada além de uma questão que, para mim, era crucial e significaria o fim de tudo:

— Eu estou ficando cega?

— Não, não. O olho é um músculo que vai se tornar mais cansado ao longo dos anos.

Eu pegava a receita ou eles entregavam à minha mãe e a vida seguia com seus percalços até a próxima consulta. Quando criança, ao sairmos dos consultórios médicos, sentia que a minha mãe fazia um grande esforço para se controlar e dizer que estava tudo bem para não me impressionar ainda mais. Tomávamos um sorvete ou fazíamos um lanche. Um pequeno afago pela dureza das horas que havíamos partilhado. Depois de adulta, sempre pedia a alguém que me acompanhasse às consultas ou deixava a Simone (uma grande amiga) de sobreaviso para vir me apanhar no oftalmologista caso minhas pupilas não me permitissem andar sozinha pela rua.

Ir ao oftalmologista sempre mexeu e mexe muito comigo, pois toca no meu lado mais frágil e delicado. Mas, com o passar dos anos e o meu processo de autorreconhecimento como deficiente visual

decidi começar a enfrentar as consultas e exames sozinha. Esse foi um passo decisivo na aceitação de minha condição e, finalmente, entendi que se tratava de um percurso apenas meu.

Ao retornar para casa, ficava, e ainda permaneço, me olhando no espelho, vendo a pupila voltar ao normal e repetindo para mim mesma que está tudo bem, por enquanto. No dia seguinte, respiro aliviada quando as pupilas retornam ao seu tamanho usual, e a vida segue seu curso, com seus desafios e recompensas.

Eu era uma criança ativa e agitada. Adorava patinar e jogar vôlei, andar de bicicleta e nadar. Tentei aprender a jogar tênis, mas a bolinha chegava rápido demais e não a via. Também tenho dificuldades de coordenação motora com a raquete. O mesmo acontece para desenhar. Não consigo! Tudo isso para dizer que apenas uma parte do meu corpo fragmentado foi analisada, a questão da acuidade visual. Espero que as opções prescritas tenham sido as melhores. Não há como voltar atrás!

Aprendi muitas coisas sozinha nas situações da vida, com um olho só e outro com menos de metade. Lembro de uma situação de aprendizado em particular, minha experiência com a pequena bicicleta verde que ganhei de aniversário, uma Monark de duas rodas. Fiquei maravilhada com o presente e fui para a calçada. Meu pai perguntou se eu queria experimentar o novo brinquedo, e respondi que sim, mas pedi para tirar as rodinhas de apoio. Eu já me imaginava correndo com minha bicicleta, mesmo antes de aprender a andar.

Era uma calçada longa e irregular, de cidade do interior. Subi na bicicleta, e meu cachorro, Brasinha, permaneceu ao meu lado. Eu o espantei, com medo de machucá-lo. Quando coloquei os pés no pedal, caí imediatamente, antes de começar a pedalar. Insisti e, na segunda vez, consegui pedalar duas vezes e tombei feio do lado direito. Cinco ou seis quedas depois, consegui me equilibrar e sair pedalando. Foram 30 minutos de aprendizado, e senti que eu poderia

continuar. Meus pais olhavam, estarecidos, de longe, sem ousar me interromper nem me proteger das minhas quedas.

Este foi um dos passos mais importantes da minha vida. Ganhei muitos arranhões e roxos por todo o corpo, especialmente no lado direito. Com eles a autonomia de andar em duas rodas e de conseguir, mesmo com muita dificuldade, me equilibrar. Aprendi com a bicicleta verde que cortei as ruas e calçadas de São Gabriel, acompanhada pelo inseparável Brasinha que corria contente ao meu lado, a vencer no meu tempo e ritmo minhas limitações. A confiar em mim, apesar de ter consciência de que o meu aparato biológico era diferente e muito particular, porque as pessoas não cansavam de me lembrar que eu tinha problemas nos olhos. Que era menos apta.

Fui educada de uma maneira particular. Minha mãe repetiu inúmeras vezes que eu poderia ser capaz de fazer quase tudo, mas que eu tinha um tempo diferente. No entanto, apesar de jamais esquecer o recado, acho que não levei muito a sério minhas limitações. Fui sempre encarando a vida como podia, sem grandes lamentações. Usei sempre mais do que deveria. Parava de ler quando os olhos doíam e a cabeça também. Aprendi a me adaptar, mesmo sem respeitar, às vezes, o meu tempo visual e minhas dimensões, e a tentar dar as minhas respostas ao universo em que eu me movia. O que eram essas respostas, e o que isso tem a ver com a percepção visual?

A busca pela realização dos meus desejos e dos meus sonhos se somou ao longo da vida, e procurei, na medida do possível, ir atrás deles e fazer com que se realizassem. O mesmo sonho de ser livre com a bicicleta verde, que começou com uma busca de equilíbrio e que me ajudou ao longo da vida, sem que a avidez dos meus poucos anos ainda me revelasse isso. O sonho, como o de todo mundo, de ser aceita pelas outras crianças, de conseguir participar das nossas brincadeiras e de conversar com os adultos, coisas de que sempre gostei, entre tantas outras.

Na escola, me chamavam de vesga, de “quatro olhos”, entre outras não menos singelas designações que deficientes visuais como eu vivenciaram infindáveis vezes. Usava os óculos, me esgueirava no limite físico das minhas forças, batia nas crianças que me agrediam na escola e seguia com dificuldades meu caminho. É importante destacar que a acuidade visual propiciada pelos óculos, por sua capacidade de aumento, se contrapunha, no meu caso, ao incômodo de usá-lo. Eles serviam para ler, mas eram inadequados para as demais atividades da minha vida.

Meus olhos não se ajustam a lentes bifocais. Ou melhor, o olho esquerdo, porque o direito não responde, segundo os oftalmologistas que me acompanharam. Dessa forma, sempre tive uma limitação para longe e para coisas muito pequenas, para as quais aprendi a usar lupas. Como nunca enxerguei a uma distância longa, nem sei o que significa conseguir ler o letreiro de um ônibus a uma distância maior. Mas sei existencial e situacionalmente o que significa perder o ônibus quando ele vem rápido demais e não consegue parar a tempo. Algumas vezes percebi a indignação do motorista, que parava o ônibus e eu não subia porque li errado a direção do veículo. Somado a isso, o desconforto de ser percebida pelas outras pessoas na parada como alguém que vê mal e que perdeu o ônibus.

Quando vejo minhas fotos de criança hoje, percebo a diferença marcada no meu jeito de olhar. Na maior parte delas, uso óculos para disfarçar o nistagmo. Apenas bem mais tarde, já adolescente, as fotos sem óculos começam a ser mais numerosas. Lembro que não gostava das fotos, não me achava bem, mas recordo que não entendia a minha forma de olhar. Minha consciência do nistagmo foi bem posterior à da visão monocular, que integrei desde sempre ao meu dia a dia como parte de mim. Eu me conformei em ter apenas um olho desde muito cedo, mas olhar do jeito que eu olhava muitas vezes me deprimiu. Talvez porque eu tivesse esperança de poder enxergar de outra forma, ou por desejar não ser percebida pela minha forma inquieta de olhar.

Deixava as pesadas mechas dos cabelos caídas do lado direito do rosto. E elas não me atrapalhavam com a densa cortina que faziam. Acho que me sentia protegida do mundo e podia observá-lo sendo vista pela metade. Amália Barros (a jornalista que nomeia a lei que reconhece a visão monocular como deficiência visual no Brasil) conta em sua autobiografia, *Se enxerga* (2021), uma situação que se assemelha à minha. Ela passou a usar uma pesada franja que tapava em parte seu olho direito, para disfarçar a visão monocular.

Acho que a minha mecha caída era para disfarçar o nistagmo. Recordo que me sentia como quando se está atrás das cortinas do palco e se espia para ver o público que está lá na plateia, à nossa espera, para o show começar. Das diversas vezes que cantei em público e tive que enfrentar um palco, carregava comigo um duplo problema, cantar afinada, no compasso, e controlar o nistagmo, coisa impossível. Mas, apesar de os olhos dançarem, nunca desisti completamente de cantar. A música, para mim, significa uma forma de me conectar com o mundo através da minha voz. Cantando, me expesso por inteiro, todos os meus sentidos estão envolvidos nesse processo. Sinto-me flutuar quando canto. Um raro prazer.

Muitas vezes, quando apresentada a alguém, após as questões iniciais já abordadas a respeito do meu nome, recebo uma pergunta incômoda sobre os meus olhos, às vezes seguida de um pedido de desculpa da pessoa que percebe ter ido longe demais. Durante muito tempo, especialmente quando adolescente, estes episódios foram dolorosos. Ficava me perguntando por que as pessoas se achavam no direito de me colocar uma questão que, para mim, era tão íntima e inexplicável, e que se prolongava muito além de uma série de diagnósticos oftalmológicos que eu não entendia bem e que talvez ainda não entenda.

Minhas respostas traduziam o que tinha compreendido das consultas médicas. Ao responder às questões colocadas, evidentemente meus olhos mexiam ainda mais porque ficava nervosa

e a dificuldade de foco aumentava. Meus olhos não conseguiam sequer fixar no interlocutor, desviavam o seu olhar curioso em busca de resposta. Às vezes mudava de assunto, tentava encerrar a conversa deixando claro que, apesar de meus olhos se moverem, eu não via o mundo em movimento. Que estava tudo bem comigo, que sempre foi assim.

Essa fenomenologia visual experimentada na infância e adolescência tem a ver com a pluralidade de formas com a qual dialoguei com o mundo ao meu redor, com a representação que possuía de mim mesma e a busca da resolução dos meus problemas cotidianos de lidar com a diferença, ao continuar vivendo e aprendendo a perceber. Lidar com as perdas e baixas visuais foi um desafio que sempre me acompanhou. Tentar soluções sem sucesso e adaptações para poder continuar também, bem como o exercício de colocar tudo em suspenso e me deixar levar pela vida como sempre fiz.

Como não percebi meu nistagmo até o final da minha infância (eu deveria ter uns 18 ou 19 anos), fui sempre dando o meu jeitinho. É engraçado escrever desta forma, tão brasileira, do jeitinho, em uma relação comigo mesma que foi decisiva do ponto de vista psicológico, no meu entendimento de como percebo o mundo e da representação que produzo a esse respeito. Mas é exatamente assim que percebo como me sentia. Era como entabular um diálogo em uma língua em que uma das pessoas não tem domínio. Porque eu sabia, intelectualmente, de alguma forma, o que significava o nistagmo, mas não conseguia fazer a relação com os meus olhos e entender como eu era percebida pelos meus interlocutores, no mundo.

Um dia, despertei incomodada com uma noite mal dormida. Estava cansada já de manhã, antes mesmo de acordar completamente. Cheguei ao banheiro e topei com o meu rosto no espelho. Olhei para mim e percebi dois olhos que mexiam sem que eu quisesse. Foi neste dia que experienciei conscientemente meu nistagmo. Percebi o quanto deveria ser incômodo para quem me olhava. Tentei

focar, paravam um pouco, mas nunca totalmente. Fiquei nervosa com aquela coisa que enfim se materializava e desabei. Ele estava ali e não havia nada que eu pudesse fazer para mudar isso. Voltei para a cama desanimada, sem querer comentar ou trocar com quem quer que fosse aquela experiência que, para mim, era maldita. Fechei os olhos e senti que eles continuavam, que continuariam sempre, sem que eu pudesse fazer nada. Entendi que, até o fim dos meus tempos de vida, assim seria. Aqueles olhos que não paravam eram eu mesma, constitutivos da minha pessoa e da minha maneira de ver e de estar no mundo.

Busquei muitas vezes no fundo dos meus olhos a resposta para esse segredo, sem conseguir enxergar esse fundo sobre o qual escrevo. O segredo dos meus olhos é também o segredo dos teus olhos que não consigo perceber. Não vejo o teu olhar porque não foco. Não foco porque meu nistagmo não me permite. Olhos são liquefeitos para mim. Vejo os teus olhos, às vezes consigo perceber a cor se a luminosidade for boa, mas encontrar o teu olhar parado no fundo foi algo que descobri apenas quando comecei a usar lentes de contato. Ficar olhando os teus olhos, perceber essa beleza, foi uma descoberta mágica na minha existência.

Seria importante que eu tivesse me perguntado na época a respeito da opinião dos médicos que se ocuparam de mim e tivesse tentado uma resposta médica mais prematura, mas não o fiz. Nunca me senti à vontade em discutir com os oftalmologistas detentores de todos os saberes sobre os olhos.

Introjetei sempre uma sensação de inferioridade reflexiva que, colada aos diagnósticos que se sucediam, me imobilizou. Guardei para mim aquele segredo de olhos dançantes, que fingi, para os outros, que conhecia até aquele momento, sem que nada intuísse. Talvez, já naquela época de autodescoberta do nistagmo, eu já buscasse uma saída antropológica de aceitação e explicação sobre a minha forma de olhar e enxergar.

Sendo bem honesta, é preciso reconhecer que minha relação com a maioria dos médicos oftalmologistas que me atenderam foi sempre difícil. Um certo sentimento de decepção que se seguia a cada nova consulta, porque apesar de toda a parafernália que tinham em seus consultórios, nunca foram capazes de ajudar a transformar minha forma de olhar. Cansei de ouvir a ladainha do nistagmo, do astigmatismo, da visão subnormal, da visão monocular, de um fundo de olho não formado, de um nervo óptico atrofiado, de estrabismo, das maculopatias, da posição de cabeça, da catarata e das perdas celulares da retina.

Nos últimos anos tenho tentado entender e relativizar, como a antropóloga que sou, meu histórico médico e as posições que a maior parte deles apresentou com relação a mim. Foram sempre cautelosos com o meu caso limite. De fato, a grande maioria eram médicos e não pesquisadores. A medicina avançou ao longo de mais de meio século, mas (ao que parece) não o suficiente para me beneficiar.

A partir desta auto(bio)etnografia começo a pensar que não se trata de um problema de relativizar meu histórico médico e o posicionamento dos oftalmologistas para melhor existir e sobreviver. Não se trata de negar ou relativizar, porque a questão não é multicultural de embate entre discurso médico e o viver do paciente, no meu caso. Sou profundamente grata e reconheço os esforços e o empenho de cada um deles no meu caso limite.

No entanto, entendo que, para avançar no entendimento antropológico da percepção visual, é preciso pensar em universos multinaturais, múltiplas naturezas, e no corpo como particularidade perspectivada. Penso com Viveiros de Castro, no perspectivismo ameríndio e no que ele tem a nos ensinar, começando pelo entendimento de corpo.

Para Viveiros de Castro o corpo não é uma fisiologia distinta ou uma anatomia característica. Ele o entende como um conjunto

de maneiras ou modo de ser que constituem um *habitus*, um *ethos*, um etograma. Para ele existe entre a subjetividade formal das almas e a materialidade substancial dos organismos um plano central. Trata-se do corpo como feixe de afetos e capacidades. Ele é a origem das perspectivas. Nesse sentido, longe do essencialismo espiritual do relativismo, o perspectivismo é um maneirismo corporal (Viveiros de Castro, 2018, p. 66).

Viveiros de Castro (2018, p. 69) nos propõe pensar na variação como natureza, porque para o autor: “Um dos componentes principais do conceito de multiplicidade é, ao contrário, uma noção de individuação como diferenciação não taxonômica – um processo de atualização do virtual” (Viveiros de Castro, 2018, p. 115). Entendo com ele o meu corpo como um lugar onde se encontram alma e organismo, e, em seu maneirismo, como um feixe de afetos.

Para melhor enfocar este entendimento do corpo como universo de encontros, desejo encerrar este capítulo cotejando os desejos e as respostas da minha alma para os impasses do meu corpo, narmando como meus olhos aparecem recorrentemente nos meus sonhos.

Sonhei incontáveis vezes que dirigia um carro. A princípio com medo, depois mais à vontade, corria ao longo de uma estrada deserta. De repente, sem que eu percebesse, após uma curva um carro se chocava com o que eu dirigia, vindo do lado direito. Em outras vezes, sem entender como, eu colidia com uma árvore. Machucada com o choque, continuava viva e tinha tempo de parar o carro e de desistir de continuar conduzindo. Seguia a pé pela estrada, com um sentimento de culpa por não respeitar as limitações dos meus olhos, de que, de repente, tinha consciência. Ao mesmo tempo, sentia um alívio por estar viva e não ter machucado ninguém ao dirigir o carro. Acordava sobressaltada!

Nunca dirigi, embora saiba intelectualmente como devo proceder no caso de necessitar conduzir. Medo e pulsão se mesclam

nos meus sonhos. O desejo incontido de dirigir um carro e o medo de, ao ser incapaz de fazê-lo, poder machucar outras pessoas, de me matar. Meu sonho é real, é uma percepção que respeito e tento interpretar. Entendo que esse sonho recorrente pode ser pensado como um maneirismo corporal, mencionado acima. Uma linguagem que me permite externar minhas percepções sobre minhas limitações e perspectivas.

Em *Antropologia para que serve*, Ingold questiona se o mundo dos sonhos é mesmo tão diferente do da nossa vida quando estamos despertos. Ele propõe uma comunhão entre experiência e imaginação “em um mundo para o qual estamos vivos e que está vivo para nós” (Ingold, 2019, p. 17), como forma de integrar o real e o vivido.

O sábio indígena Ailton Krenak, em *Ideias para adiar o fim do mundo*, nos ensina que vivenciamos os nossos sonhos, embora, para algumas pessoas, a ideia de sonhar corresponda a abdicar da realidade e renunciar ao sentido prático da vida. Acrescenta que, em outra perspectiva, há pessoas que não veem sentido na vida se não forem informadas por seus sonhos. Neles buscam os cantos, a cura, a inspiração e mesmo a resolução de questões práticas que não conseguem discernir, cujas escolhas não conseguem fazer fora do sonho, mas que ali estão abertas como possibilidade (Krenak, 2019, p. 52).

Meu sonho de dirigir um carro tem uma clara dimensão mítica que dialoga com meu cotidiano, minhas limitações e pulsões. É o meu *self* que fala do peso físico dos olhos. A possibilidade que se abre com as diferentes versões desse sonho para mim, como metáfora, é a relevância do desejo de poder conduzir a vida abstraindo minhas limitações visuais. É provável que as tenha encarado como os tabus e proibições que a vida me impôs e que os sonhos de uma certa forma me liberam, como naqueles em que voou me libertando do meu próprio corpo e olhar. Aí me vejo sem o peso da minha existência física limitadora. São as percepções da minha alma que me encorajam a prosseguir.

Para Viveiros de Castro o mito, como ponto de fuga universal do perspectivismo, fala de um estado do ser onde os corpos e os nomes, as almas e as ações, o eu e o outro se interpenetram, mergulhados em um mesmo meio pré-subjetivo e pré-objetivo. Para ele, o objetivo da mitologia é descrever a passagem da natureza à cultura, sendo este um tema ao qual Lévi-Strauss atribui um papel central na mitologia ameríndia (Viveiros de Castro, 2018, p. 59).

Não estou aqui falando da mitologia ameríndia, mas de uma mitologia pessoal que transborda a relação entre natureza e cultura e resolve as contradições, como diria Lévi-Strauss. Refiro-me ao mito porque, no diálogo que estabeleço com Viveiros de Castro e Lévi-Strauss, nesta tentativa de entendimento dos meus sonhos, estou falando de minhas percepções e de seus atravessamentos. “Tradução, traição, transformação. O nome desse processo na Antropologia Estrutural, como se sabe, é mito” (Viveiros de Castro, 2018, p. 87).

Com Viveiros de Castro entendo meus sonhos recorrentes como o desejo de resolução, a busca de um fim para o peso incapacitante das limitações visuais que me caracterizam. O sonho, nesse sentido, é o espaço de uma tradução da limitação da linguagem corporal, para sua subversão e transformação da natureza vivida como transformação do olhar, que se desprende do seu peso corpóreo para vagar livre de suas deformações reais. Nessa transformação que comunica natureza e cultura, rompo (traio) os limites introjetados pelos discursos médicos vivenciados ao longo da minha existência, colados no meu inconsciente. Com os meus olhos subverto a angústia do mundo real e das limitações que me impõe.

Ceres na mitologia greco-romana encarna igualmente o poder mítico de transformação, estabelecendo um elo entre a natureza (que detém) e a cultura dos homens (que dirige) por ter o poder de controlar o clima e, de certa forma, tornar possível a vida na terra. O sentido perspectivista de ambos os mitos corresponde ao seu entendimento como tradução (Viveiros de Castro, 2018, p. 244),

que se encontra em sua transversalidade e na simetria das transformações que propõe.

Uma máscara transforma o sujeito que a porta em um outro sujeito. Óculos “transformam” o olhar desfocado e traduzem à retina um mundo diferente. Meus sonhos traduzem os desejos de Ceres de conduzir o seu próprio universo, rompendo com as limitações corporais só possível na dimensão onírica e, em cuja realidade, ainda se encontra aprisionada. Romper com esta dicotomia implica em perspectivar o entendimento do nistagmo e da visão monocular como deformação e adentrar em um universo interpretativo que valoriza as dimensões fenomenológicas e ecológicas da percepção visual.

Ao longo deste capítulo, tentei mostrar os caminhos que me incitaram a construir esta pesquisa. Minha trajetória como antropóloga da educação me incentivou a tentar entender a percepção visual, por meio de uma perspectiva fenomenológica que valoriza a experiência “com os meus olhos”, que nomeia este trabalho, ao longo de meu percurso de vida. A opção pela auto(bio)etnografia me faz experimentar minha relação com o meu corpo, por meio da forma de olhar em suas interfaces com o mundo. Nesse sentido, a narrativa que estou construindo é um encontro comigo mesma por meio da minha primeira casa que é como entendo o meu corpo. Por isso, por vezes utilizo o termo auto(bio)etnografia, para caracterizar este trabalho. Tal narrativa igualmente se constitui em um reencontro com algumas pessoas e situações que vivenciei e com as quais aprendi.

Encerro este capítulo com a impressão de que começo a cotejar a percepção visual como algo construído ao longo de um percurso de vida, um aprendizado com o mundo. Antes de abordar o desenvolvimento desses aprendizados, pretendo abordar o nistagmo enquanto deficiência visual, para demonstrar sua influência no meu percurso e como tenho dialogado com ele. Desejo situá-lo como um estigma que afeta a reciprocidade visual, por meio

de algumas experiências que protagonizei. Igualmente, desejo dialogar com as dimensões jurídicas da visão monocular como deficiência visual e com as invisibilidades que ela implica. Entendo que, cotejar as relações entre nistagmo e visão monocular na minha construção como pessoa me ajudará a cotejar os significados que lhes atribuo, nas relações de alteridade que estabeleço com o mundo.

# 2

## **NISTAGMO E VISÃO MONOCULAR:**

REFLEXÕES SOBRE O ESTIGMA  
DA DEFICIÊNCIA VISUAL

Outrossim, o fato de a deficiência trazer uma compreensão de mundo distinta de outras interpretações faz com que às vezes seja difícil de transmiti-la a pessoas não deficias. Não se trata das pessoas sem deficiência não entenderem as complexidades da experiência das pessoas com deficiência, mas sim de perceber que essa experiência é específica do indivíduo. Isso quer dizer que embora as pessoas com deficiência compreendam entre elas as semelhanças da experiência da deficiência, não podem analisá-la exceto no nível individual porque não há universais. Não há o “surdo universal”, o “cego universal”, o “cadeirante universal”, e assim por diante (Mello, 2019, p. 61).

As afirmações da antropóloga Anahí Guedes de Mello, com as quais inicio este capítulo, convidam-me a refletir sobre a deficiência visual a partir de meu corpo como uma experiência única que desejo comunicar e interpretar. Quando olho no espelho e vejo refletida a imagem de meus olhos por trás da armação dos óculos, visualizo uma imagem um pouco fluida e sobreposta, de diferentes texturas e cores que compõem meu rosto e cabelos. Quando foco com mais vagar, percebo meus olhos ao fundo, que se movem em um balé lento e desencontrado. Parecem autônomos, e realmente o são. Quase tudo o que capto me chega pelo olho esquerdo.

Com o olho direito, vejo pela borda exterior uma periferia de corpo, uma mão que se move, quando tapo o olho esquerdo, porque não aprenderam a trabalhar juntos. A visão “cata-dedos”, como uma vez me disse um oftalmologista. É tudo o que vejo. O negro de uma blusa que sei que porto hoje, o branco do armário que sei que é branco. É tudo o que consigo perceber, e sou grata por isso. Traços borrados, formas que não se completam. Não vejo de frente, vejo de lado. Só através do espelho consigo perceber a globalidade da imagem.

No livro *O olho e o espírito*, Maurice Merleau-Ponty reflete sobre a relação perceptiva que o espelho nos proporciona. Ele entende

o espelho como um instrumento de magia universal que tem o poder de transformar “as coisas em espetáculos, os espetáculos em coisas, eu em outrem e os outros em mim” (Merleu-Ponty, 2014, *e-book*, posição 242). O espelho é um fantasma que tem o poder de nos puxar para fora da nossa carne para que o invisível do corpo possa investir nos outros corpos que vejo.

O espelho que produz a imagem me permite enxergar a integralidade e perceber pelo reflexo como é o meu lado direito. É através dele que consigo ver um pouco desse lado do meu nariz (o reflexo da ponta). Ele devolve o corpo que vejo aos pedaços, os refaz ofertando minha integralidade refletida. O espelho me revela também como os outros me percebem através dos seus olhos. É ele que permite ver refletido o meu eu.

Passo o dedo indicador em frente ao olho direito. Há um ponto cego em que a imagem fluida desaparece, mas sei que ele está lá, que existe, na minha mão em movimento, que se desloca. O exercício que repito há muitos anos me convida a pensar sobre os limites da visão e sua autonomia com relação ao meu corpo e aos demais sentidos. Uma autonomia que, para mim, é fictícia. Minha percepção, mesmo a visual, é integrada aos demais sentidos e a seus aprendizados de atuação conjunta.

Fico pensando se reconheço as cores e alguma imagem que se forma porque sei, intelectualmente, que existem, ou porque a imagem realmente é captada pela retina do meu olho direito e processada pelo meu cérebro. Ou, melhor, se ela me é devolvida pelos sentidos como um todo, e não apenas pela relação entre o cérebro e o olho.

Entender como se constrói a percepção visual, a partir da minha experiência, tem sido um desafio que tem me acompanhado vida afora. Hoje entendo que a assimetria visual e os movimentos dos meus olhos são partes constitutivas do meu ser. Como nos revela Mello, na epígrafe, a experiência com a deficiência é individual e intransferível. Meus olhos são o signo da diferença que porto,

não apenas de um ponto de vista oftalmológico, mas da minha maneira particular de estar no mundo e de participar dele.

A diferença se faz presente em diversos níveis. Sinto, entre outras coisas, que vejo diferente porque não vejo com os dois olhos da mesma maneira. Mas como sei que vejo diferente dos outros se jamais participei da visão alheia? Parece óbvio referir que o ato de enxergar é particular e individualizado. Ele é, sobretudo, perspectivado, conforme destaquei na introdução deste texto, ao citar Viveiros de Castro, acerca da impossibilidade de atualizar o mundo com os olhos alheios. Assim, não se pode trocar de olhos, meter-se nos olhos dos outros para experimentar outras formas visuais, mas se pode, por meio de recursos ópticos adequados, potencializar a acuidade. Estaríamos falando de outras formas de percepção?

A percepção a que me refiro se apresenta ligada a participação visual que se revela pela reciprocidade, para além da caracterização oftalmológica que me é conferida. De um ponto de vista humano generalizante, quando olhamos para uma pessoa encontramos os seus olhos e retribuímos (é o que sempre entendi). Foram as experiências da classificação realizadas com fins de medição da acuidade visual que me mostraram uma parte importante da diferença que porto e me ensinaram sobre a inferioridade do corpo deficiente em que me constituo. As outras partes se compõem da experiência de reciprocidade quase inexistente e do impacto causado por minha forma de olhar<sup>5</sup>.

5 O conceito de reciprocidade na Antropologia encontra, na obra de Marcel Mauss (2003), sua referência incontornável. No *Essai sur le don*, traduzido para o português como *Ensaio sobre a dádiva: forma e razão das trocas nas sociedades arcaicas*, o autor discute as obrigações de dar, receber e retribuir. Não é aqui meu objetivo recuperar a potência das reflexões de Mauss, para as diferentes situações etnográficas analisadas no seu texto que englobam Kula, Poltlacht, e mesmo a troca de presentes no Natal. Vale aqui referir, buscando um pequeno diálogo com Mauss, que a reciprocidade visual pode ser entendida igualmente como regida por uma lógica similar. Quando se olha nos olhos de alguém (dar) se espera que este olhar seja percebido (receber) e correspondido (retribuir). Trocar olhares envolve um conjunto de obrigações. Do que é possível inferir que a dificuldade de estabelecer a reciprocidade visual, nas pessoas com nistagmo, apresenta consequências existenciais muito significativas.

A construção dessa percepção se dá a partir do estranhamento que a minha forma de olhar causa em diferentes situações da vida cotidiana, quando o contato com os outros é permeado e aprisionado pela forma como vejo. A partir da citação de Merleau-Ponty, apreendo que o homem é o espelho do homem. Minha maneira de olhar me comunica com o mundo ao meu redor e, igualmente, comunica minha forma de ser e de olhar os outros.

Durante a Pandemia de covid-19 entrei rapidamente em uma livraria e encontrei uma colega de universidade que me abordou. Com a máscara somada a dificuldade de identificação de rostos que sempre tive, logicamente não a reconheci e me desculpei. Ela me disse alegremente:

— Eu te reconheço sempre pelo teu jeito de olhar.

Não me dei ao trabalho de responder ou de perguntar o que ela vê de diferente na minha forma de olhar. A situação é reveladora de como lido com considerações desse gênero. É inegável admitir que pequenas observações como essa, que acabo de mencionar, se constituem em situações desconfortáveis para mim.

Sinto-me, muitas vezes, estigmatizada pela forma como olho. Por mais delicadas que sejam as considerações ou os silêncios do meu interlocutor. As afirmações sobre a visibilidade da minha forma de olhar em movimento e sobre sua ausência me confrontam com a diferença e com a forma como lido com ela. Com os sentimentos que isso suscitou e suscita, em diferentes situações, ao longo do meu percurso de vida.

Estava na peixaria de um supermercado. Fiz um esforço grande para enxergar o preço de um marisco que gosto muito sem conseguir a informação visual. A moça que lá trabalha, vendo meu esforço, me disse o preço. Eu agradei e ela acrescentou:

— Eu percebi que a senhora não vê bem, porque sempre vem aqui. Pode perguntar o que quiser.

Comprei o produto e saí do supermercado pensando sobre como tenho me relacionado com tais situações, de não conseguir enxergar bem, apesar de ser bastante autônoma para as atividades do meu cotidiano, ou de ser notada porque os meus olhos se movem, porque minha cabeça está sempre um pouco de lado para me proporcionar mais conforto. Sinto um desejo de não ser notada. Para avançar, é preciso reconhecer que tais observações, mesmo quando alguém se propõe a ajudar sem que eu peça, mexem comigo.

Gostaria de explicar neste capítulo como vivenciei uma diversidade de situações de limitação visual no meu percurso. Para tanto, desejo propor uma pequena discussão sobre os estigmas que a deficiência visual, acarretada pelo nistagmo e pela visão monocular, produzem no meu caso. Desejo refletir sobre os desafios de ser deficiente e ser percebida como tal, bem como sobre os significados de ser diferente em um mundo em que a deficiência ocupa um lugar de classificação. Para finalizar, quero também tentar refletir sobre como essa classificação atinge, globalmente, diversos aspectos do meu cotidiano e seus impactos na minha vida laboral, por meio do relato de uma experiência recente de discriminação que vivenciei na universidade em que trabalho.

Para dar início a essa reflexão, acredito que é preciso começar a pensar a diferença a partir de sua possibilidade de constituição, classificações e valorização. É necessário voltar ao entendimento do corpo como feixe de afetos que engloba alma e organismo, proposto por Viveiros de Castro (2018, p. 69) e da vida humana como começo do percurso da diferenciação e da universalização, para poder refletir a respeito do corpo deficiente e dos estigmas que o atravessam.

Algumas noções mais tradicionais de antropologia e de sua caracterização como ciência partem de uma dicotomia bem marcada entre natureza e cultura, celebrando sua quase incomunicabilidade para explicar a diferença. Ingold, a partir de sua perspectiva ecológica da Antropologia se opõe a essa percepção, enfatizando

a necessidade de superarmos o erro sobre a definição de natureza e cultura para o estudo do homem. Para ele, vivemos em um mundo de múltiplas diferenças, cujo desafio da Antropologia é explicar com clareza e convicção, sua singularidade (Ingold, 2019, p. 20). A tarefa da Antropologia seria de “ir além de uma ideia de humanidade ou, pelo menos, de enquadrá-la de forma diferente” (Ingold, 2019, p. 22). Nesse sentido, seria desse erro da definição de natureza e de cultura, que relaciona a primeira ao inato e a segunda ao adquirido, que estamos fadados a atribuir respostas a quem somos, como vivemos e como nos constituímos, a partir das perspectivas às quais natureza e cultura têm sido relacionadas.

A natureza e a cultura, na perspectiva de Ingold, não se constituem em perguntas a serem feitas a respeito dos seres humanos, mas em agentes alojados nas mentes e nos corpos humanos, determinantes de nossos comportamentos, ações e pensamentos. Diz-se, erroneamente, que a natureza humana “está nos nossos genes”, embora esses genes não tenham nenhuma relação direta com o que os biólogos moleculares designam como genoma, a sequência de bases de nucleotídeos, cerca de 3 bilhões em humanos, que compõem o DNA no núcleo de cada célula.

Ingold critica o entendimento de que os atributos hereditários, descritos como traços em seu conjunto, definiriam um modelo universal de descrição do ser humano, bem como a ideia correlata de cultura. Na sua concepção, é um equívoco entender que a transmissão dos traços da natureza humana se daria pelos genes e que as particularidades de cada cultura seriam determinadas pela transmissão de informação alojadas na mente e não no corpo, transmitidas por meio do aprendizado imitativo e não da replicação genética (Ingold, 2019, p. 22).

Em suma, o que Ingold propõe é uma retomada de questões a respeito de nossa capacidade, como antropólogos, de aceitarmos os desafios de entendimento do ser humano, no mundo e, de suas

conexões. Para ele, a dicotomia entre natureza e cultura deveria, de gradiente explicativo para a vida humana em sociedade, se transformar em ponto de partida para entender as diferenças e os universos. Assim, teríamos uma transformação paradigmática no entendimento da vida humana no planeta e da pessoa humana como parte de um cenário ecológico e social.

Nesse sentido, a vida humana ultrapassaria um movimento que vai do universal ao particular, pontuado pela aquisição cultural como forma de preenchimento gradual das capacidades e de resolução das possibilidades, a partir do que nos foi dado naturalmente. Para Ingold (2019, p. 29), a vida corresponde a um movimento de abertura que ultrapassa todos os fins que lhe possam ser colocados. Nesse sentido, os equipamentos de que dispomos para a vida não estão dados, mas são forjados ao longo do nosso percurso, nas atividades que desenvolvemos com os demais seres que habitam o planeta.

Se a vida humana é forjada ao sabor das interações com o mundo, conforme nos ensina Ingold, é preciso pensar no corpo em sua possibilidade biológica e igualmente nas relações entre natureza e cultura que engendram as noções de indivíduo e sociedade. Tal perspectiva me remete à noção de corporeidade como um paradigma para a Antropologia, conforme propõe Csordas (2008, p. 101). “Esta abordagem da corporeidade parte da premissa metodológica de que o corpo não é um *objeto* a ser estudado em relação à cultura, mas é o sujeito da cultura; em outras palavras, a base existencial da cultura” (Csordas, 2008, p. 102).

Partindo do corpo como base existencial e fenomenológica para a produção da cultura e de minha constituição como sujeito, passo a recordar um conjunto de lembranças dessas interações do corpo no mundo em contato com os outros, para apresentar minha percepção da deficiência e da relação que venho estabelecendo com ela, a partir do cenário ecológico e social em que me inseri e insiro. As interfaces dessas interações que se construíram, ao longo do meu

percurso de vida, alavancam as percepções que construí acerca de deficiência e igualmente de estigma. Pretendo narrar cinco destas experiências em diferentes momentos de vida e auto percepção:

## 2.1 CASTIGO

Eu estava me alfabetizando. Era quase o final do primeiro ano de escola. Lembro do nome da professora, Sandra, e da menina que protagonizou esta primeira história. Ela se chamava Miriam. Tinha cachos nos cabelos curtos e pretos. Eu estava de castigo na hora do recreio porque havia incomodado durante a primeira parte da aula. A professora me proibiu de sair da sala. Eu deveria ficar desenvolvendo uma tarefa. Estava chateada, com o rosto grudado no caderno, tentando realizar a tarefa. A menina chegou do nada e me disse:

— Tu estás de castigo, né? É porque não enxerga, eu sei.

Saí furiosa de trás da minha classe e, sem dizer nada, avancei no seu rosto com um forte soco no olho direito. Miriam caiu no chão. As outras crianças chamaram a professora. Fui expulsa da sala e colocada na turma ao lado. O Primeiro ano B, da professora Sônia. Fui enviada para o fundo da sala. Eu não enxergava nada. O quadro verde ficava a uma distância enorme, mas fiquei quieta sem reclamar.

Minha mãe veio me apanhar na escola e recebeu as queixas da professora. Fomos para casa e fui duramente castigada. Afora o fato de que eu realmente havia incomodado em sala de aula e, de certa forma, merecido o castigo da professora, todo o resto me pareceu injusto. Eu me senti ofendida e me defendi.

Eu não tentei explicar o que havia acontecido porque me senti impotente. No dia seguinte, voltei à escola com uma rosa para a professora e para meu lugar na sala, bem na frente onde enxergava e podia acompanhar e aprender. Permaneci nessa escola durante

quase todo o primário. Depois do episódio com a Miriam (de quem não guardo outras lembranças), não me lembro de ter sido incomodada por outras crianças. Fui uma boa aluna. Eu amava aquela escola e, quando precisei ir para o ensino médio, que na época se chamava segundo grau, tive problemas de adaptação e uma grande saudade do espaço da escola e das freiras, de quem tanto gostava.

Minha mãe, até hoje, se sente culpada por conta desta história porque me bateu. Várias vezes discutimos a respeito. Eu não guardo nenhuma mágoa da atitude dela. Entendo como uma forma rígida de educar para enfrentar a vida que se apresentava, por mais questionado que seja “bater em uma criança para corrigir”. Quanto à Miriam e à professora Sandra, elas me permitem, neste momento, começar a pensar em deficiência, estigma e seus processos de reconhecimento nas interações das quais participei.

Das lembranças daquele dia, guardo a sensação de que em nenhum momento, apesar da humilhação de ter sido discriminada e ofendida, quis abandonar a escola. O episódio semeou em mim um entendimento de que eu era diferente das demais crianças da minha sala. Algumas usavam óculos como eu e éramos mais próximas, mas, mesmo assim, eu me sentia diferente. Entendi, no entanto, que se quisesse permanecer na escola, eu teria que superar vários obstáculos. Foi o que fiz. Naquele momento, em 1975, não se falava em inclusão escolar e pouco se discutia a respeito de deficiência e os estigmas decorrentes.

Parece-me fundamental, aqui, situar ambos os conceitos. O entendimento de deficiência com o qual estou dialogando é o expresso por Débora Diniz, em *O que é deficiência*. Para a autora, a deficiência coloca em diálogo o contexto sociocultural em que o sujeito está inserido e suas características corporais divergentes. Esse diálogo produz um “modo ou estilo de vida” em que “ser deficiente, ser diferente” demanda da sociedade condições de aceitação para a vida e sua autonomia (Diniz, 2007, p. 4).

A concepção da autora se afasta daquela em que a deficiência é percebida como um corpo fora da norma, de certa forma fadado ao fracasso, que encontra suas raízes como conceito no século XVIII (Diniz, 2007, p. 5). Porém, vale ressaltar que a visão de deficiência, que enfatiza a representação a respeito do duo normalidade e anormalidade e as dimensões estéticas que engendra no campo social e cultural, não corresponde ao esquecimento das necessidades especiais e biomédicas que esse “estilo, modo de vida” demanda.

Para apresentar sua visão de deficiência como modo de vida, a autora se vale do exemplo de Jorge Luis Borges, o poeta cego. Para ele a cegueira não significava o fracasso ou a perda, mas uma diferença de percepção. Em contraponto, Borges é representado, segundo a autora, enquanto um modelo de superação da deficiência. Uma reversão positiva da cegueira, como genialidade. Borges foi um dos maiores expoentes da literatura argentina, apesar de ter perdido a visão.

Na conferência intitulada “La ceguera”, à qual já me referi, Borges (2018) interpreta as transformações que ela produziu em sua vida. Ao enfocá-la como um modo de vida (2018, p. 178), Borges ressalta que apesar de o fazer perder o mundo visual, ela o colocou em contato com um outro mundo, o auditivo. A cegueira, para Borges, se constitui em um dom e como um instrumento, porque o leva a pensar. É neste sentido que afirma: “se o cego pensa, está salvo” (Borges, 2018, p. 189), analisando o mundo poético de vários poetas cegos como Homero, Milton e Joyce.

O que me interessa salientar, no entendimento da deficiência como um modo de vida expresso nas percepções de Borges e Diniz, são as relações humanas envolvidas nessas representações. É preciso, nesse sentido, reconhecer a dimensão existencial do deficiente no mundo e os percursos de aprendizado para o reconhecimento da deficiência e sua compreensão. Borges ressalta que a cegueira não o acovardou, mas lhe forneceu um novo sentido existencial (Borges, 2018, p. 178).

No meu caso, o caminho para a percepção da deficiência como estilo de vida tem sido um longo processo, não só do ponto de vista da produção do conhecimento. Foi igualmente o de uma transformação existencial. Gostaria de demarcar essas relações de entrecruzamento e entrelaçamento entre a compreensão da deficiência e sua vivência, e o protagonismo que ela ocupa nas nossas vidas. De como somos educados a nos perceber e a nos aceitar, ou não. De estarmos, ou não, preparados para fazer face e reagir aos estigmas e discriminações. Por essa razão, vou refazer com Diniz (2007), brevemente, uma retomada das diferentes concepções de deficiência elencadas por ela e suas transformações.

Diniz (2007, p. 5) argumenta que, ao modelo biomédico, se soma o modelo, ou concepção, social da deficiência. Com essa guinada acadêmica, a deficiência passa para o campo das humanidades, não podendo mais ser vista apenas como uma lesão impositiva de restrições sociais. A deficiência passa a se constituir em um conceito complexo que, a um só tempo, ao reconhecer o corpo com lesão, também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa com deficiência. Nesse sentido, aproxima-se de outras formas de opressão, como o racismo e o sexismo. Os estudos sobre deficiência mostram uma ideologia opressora que humilha e segrega o corpo.

Ao analisar as transformações ocorridas no campo das humanidades, a autora aborda um conjunto de críticas trazidas pelos estudos feministas e estudos culturais que situam a questão da deficiência para além das barreiras colocadas pela sociedade (como as enfatizadas pelo modelo social da deficiência), tais como as questões do cuidado, da dor, da dependência e da interdependência, como questões caras ao universo do deficiente (Diniz, 2007, p. 27). E é justamente nessa esfera do cuidado que emerge uma questão fundamental, a necessidade de se pensar e entender o corpo deficiente e seu protagonismo por meio das narrativas de pessoas com deficiência e de seus cuidadores. Tais narrativas permitem uma aproximação a um estilo de vida diverso. A autora ressalta o caráter

enigmático da deficiência, “um desconhecido erroneamente descrito como anormal, monstruoso ou trágico, mas que fará parte da trajetória de vida de todas as pessoas que experimentarem os benefícios da civilização”, pois, para a autora, a deficiência como tragédia pessoal perde o sentido, “pois ser velho é também experimentar o corpo deficiente” (Diniz, 2007, p. 20).

No entanto, Diniz assinala que afirmar a deficiência como estilo de vida não significa compará-la a outros estilos de vida, pois o corpo com lesão é particular. Uma particularidade que, no meu entendimento, nos remete a impossibilidade de se pensar na deficiência como um universal, uma vez que ela é individualmente experienciada, conforme nos explica Mello, na epígrafe deste capítulo. Nesse sentido, para Diniz, é importante que os estudos sobre deficiência tenham como desafio a preocupação de fortalecer conceitual e politicamente a categoria deficiência. Ao que eu acrescento o desafio do fortalecimento do indivíduo como sujeito.

Essa virada fenomenológica me parece fundamental em tais estudos porque dá voz a experiência cotidiana e a percepção que se tem dela a partir de um corpo com lesão. Do que é viver com esse corpo, com esses olhos, de como é ser percebida e representada como deficiente, para além de um modo ou estilo de vida particular, entre outros estilos de vida.

Assim, vale reconhecer que estamos diante de um conjunto de assimetrias. A diferença que o deficiente carrega tem o peso da inferioridade e exige adaptações. Igualmente reparações de pontos de vista biomédicos, psicológicos e medidas jurídicas protetivas e garantidoras de direitos, que possibilitem as interações sociais, em um ambiente que enfatize a autonomia e o respeito mútuo.

Pedro Lopes, no artigo “Deficiência como categoria analítica: trânsitos entre ser, estar e se tornar” (2019) discute, no cenário contemporâneo dos estudos sobre deficiência no Brasil, sua validade como

categoria. No contexto desse trabalho, considero importante essa discussão em razão da forma como a categoria vem sendo apropriada e utilizada, bem como vivida, especialmente por pesquisadores e pesquisadoras que se reconhecem como pessoas com deficiência, no Brasil.

A partir de uma situação de interação social e de campo, ele salienta as sutilezas classificatórias que a categoria deficiência enseja. Ele demonstra que, apesar dos desdobramentos do modelo social da deficiência, enquanto tal, existem dimensões de referencial teórico e de diretrizes políticas que ultrapassam o caráter pragmático de sua formulação inicial (Lopes, 2019, p. 75).

Ele sugere, ainda, que a categoria deficiência tem a particularidade de congregar estados e modulá-los, porque abrange, a um só tempo, o sistema de nomeação da diferença como um todo e as informações sobre os corpos das pessoas com deficiência. Uma história da deficiência, para o autor, abarcaria uma história da modernidade, da medicina e da política, para além de uma história do corpo. A deficiência seria o efeito do desencontro entre corporalidades e uma configuração política e histórica que as trata segundo um repertório cultural específico e capacitista (Lopes, 2019, p. 84).

Com Lopes, coloco-me favorável à utilização do termo deficiência como categoria êmica, especialmente quando penso nas interações sociais e nas relações de outramento que a ideia de deficiência projeta, e nos processos de reconhecimento das diferenças que ela suscita. A opção pela utilização da categoria se justifica ainda quando, com desejo de reverter o estigma da deficiência, estamos frente ao sujeito deficiente e seus modos de vida.

Entendo que as narrativas de vida de pessoas com deficiência são importantes para a percepção dos aprendizados expressos nas experiências protagonizadas por esses sujeitos. Como lidam com as dificuldades diárias e como se percebem e são percebidos. As situações de estigmatização, de desconforto, de incômodo

ou mesmo de violação de direitos são, no meu entendimento, um campo fértil para o entendimento da experiência de ser deficiente e sua dinâmica, ao longo dos percursos de vida e de como se processam tais aprendizados.

A experiência que protagonizei e narrei acima, quando tinha 7 anos, se configurou como um dos meus primeiros contatos com uma situação de estigmatização. Para Erving Goffman, em *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (1988, p. 5), o termo estigma foi criado pelos gregos para designar sinais corporais que evidenciavam algo extraordinário ou mal para quem os apresentava. Partindo dessa percepção inicial de um marcador físico, ele caracteriza as transformações e a abrangência do termo. Elas passam a recair sobre as relações que se produzem a partir das interpretações de um atributo utilizado para confirmar a normalidade de outrem.

No meu caso, um atributo visual, bem marcado desde a infância, nistagmo congênito. Tenho a lembrança do choque causado ao ser afrontada por aquela criança que me jogava na cara que eu não enxergava. Foi uma violência inesperada e foi com essa linguagem que respondi. Devolvendo com a mesma violência que me levou a ser, pela primeira vez, catalogada como uma criança agressiva. Eu sabia desde muito cedo que não via muitas coisas, mas ser ofendida por meus atributos visuais me enfureceu. Ela não tinha o direito de dizer que eu não enxergava!

Goffman tem sido duramente criticado por autores que trabalham com a temática da deficiência. Mello efetua um balanço dessas críticas destacando o caráter desqualificativo da análise e o desejo do protagonismo da reversão do estigma por pesquisadores deficientes. As críticas, apesar de reconhecerem a potencialidade da teoria de Goffman para demonstrar os processos sociais que produzem estigma, remetem à necessidade de subverter o estigma, “tomar um apelativo negativo e convertê-lo em uma insígnia de orgulho” (Mello, 2014, p. 44-45).

Apesar da potencialidade das críticas apresentadas pela autora, entendo que a análise de Goffman ultrapassa a esfera da dicotomia normalidade/desvio. Meu argumento para o diálogo com o autor está justamente no aprendizado da deficiência enquanto “modo de vida” que referi anteriormente como um processo existencial. Está igualmente no enfoque da visibilidade da deficiência e das políticas de sua aparência, como mais adiante destaca Mello (2014, p. 44-45), ao dialogar com Garland-Thomson, que propõe uma releitura da noção goffmaniana de estigma.

Nessa releitura de Goffman, a deficiência é designada como “abominação do corpo” e produz um descrédito social. O estigma não está no corpo em si, mas nas relações que o hierarquizam. Tal noção demarca, por meio de um olhar fixo, um julgamento prejudicial contra parecer diferente do “normal”. Nesse sentido, estigmatizar corresponde a um processo social que impele um corpo ao centro do julgamento. Na padronização da aparência no mundo moderno, a particularidade passa a ser entendida como aberração e não como uma variação ou como distinção. O corpo focado corresponde ao nosso modo primário de perceber e compreender escala, simetria, equilíbrio, que são as coordenadas da normalidade (Mello, 2014, p. 47 *apud* Garland-Thomson, 2009, p. 44-46).

Parece-me justificada, nesta auto(bio)etnografia, a análise de Goffman, também em razão da complementaridade dos termos estigma e nistagmo, enquanto aparência que choca e rege interações sociais, como venho abordando. Na seção do livro *Estigma* intitulada “A carreira moral”, Goffman discute a constituição da concepção do eu na elaboração das identidades pessoais, abordando a questão do aprendizado do estigma. Segundo o autor, as pessoas que têm um estigma passam por situações de aprendizagem semelhantes ao longo de seus processos de socialização.

Uma delas corresponde ao aprendizado, pelo estigmatizado e sua incorporação do ponto de vista dos normais. Assim, ele adquire,

em termos identitários, as crenças da sociedade englobante do que significa possuir um estigma particular. Em uma outra fase do aprendizado, o estigmatizado incorpora as consequências detalhadas de possuir um estigma. Para Goffman (1988, p. 30), a sincronização e a interação dessas duas fases iniciais da carreira moral estabelecem as bases para um desenvolvimento posterior, fornecendo meios de distinguir entre as opções disponíveis para os estigmatizados.

A conjugação das fases de incorporação do ponto de vista dos normais, na percepção do estigma, e da consciência de possuir um estigma e suas consequências, produz, para o autor, “modelos” e serve de base para caracterizar um conjunto de reações às situações de estigmatização. Considero extremamente difícil distinguir as fases do aprendizado do convívio com o estigma e separá-las da forma como Goffman propõe, pois não sei até que ponto tais classificações conseguem abarcar a heterogeneidade das situações vividas e dos sentimentos envolvidos.

Valho-me do argumento de Goffman para demarcar o impacto da percepção de apresentar um estigma particular na escola, dos impactos causados e das reações que me suscitou. As escolhas relativas às “carreiras morais”, no entanto, são ainda mais tênues porque os processos de socialização se mesclam. Isso se deu no meu caso, como pretendo apresentar.

O autor identifica quatro modelos de socialização. O primeiro deles (Goffman, 1988, p. 30) remete aos que possuem um estigma congênito, sendo socializados dentro dessa situação de desvantagem, embora estejam incorporando os padrões frente aos que fracassam. O segundo modelo corresponde à cápsula protetora em que uma família ou grupo se constitui para acolher a criança, preservando-a de ser estigmatizada por meio de controles de informação. Trata-se de um círculo encantado que confere ao encapsulado uma ilusão de normalidade, evitando que seja diminuído. Gera identidades normais no que concerne a sexo e idade (Goffman, 1988, p. 31).

O terceiro modelo de socialização concerne a pessoas que se tornam estigmatizadas em fases mais avançadas de suas vidas. São indivíduos que conhecem o “universo” normal e o deficiente, antes de passarem a se reconhecer como deficientes (Goffman, 1988, p. 32). O quarto modelo é ilustrado por pessoas socializadas em comunidades diversas das fronteiras da sociedade normal. Devem, na perspectiva de Goffman (1988, p. 33), aprender uma segunda maneira de ser considerada válida pelas pessoas que estão no seu entorno. Os indivíduos que adquirem tarde um ego estigmatizado tendem a estender as dificuldades às novas relações e às antigas.

Acredito que, quando se é estigmatizada e se sofre preconceito, discriminação ou violência, não se opta conscientemente por uma ou outra “carreira moral”. Entendo que os quatro modelos de socialização propostos por Goffman, apresentados acima, servem para visibilizar e analisar as reações do ponto de vista de quem viveu o sofrimento causado nas interações sociais, em determinadas situações, e permitem compreender melhor atitudes e escolhas.

Convivi, ao longo da minha vida, com os quatro modelos de socialização aventados pelo autor. A situação que narrei na minha infância, na escola, se comunica com o primeiro modelo. Como disse algumas páginas acima, estudei sempre em uma escola para crianças ditas “normais” e, apesar das dificuldades e adaptações necessárias para ver melhor, e do cansaço visual que sempre me acompanhou, fui progredindo no meu ritmo, de uma maneira encorajadora do ponto de vista da minha formação.

É necessário admitir que boa parte dos sucessos na escola e de uma vida feliz e muito rica, em termos de experiências, se deu porque fui socializada tendo a proteção de uma família que me incentivou a ir além das minhas próprias limitações. Eles certamente viveram as tensões e o peso das escolhas de como me educar.

Goffman discorre sobre os dilemas gerados pelas relações de estigmatização. Ele afirma que crianças podem ter seu estigma

encoberto de maneira especial por seus pais, que as encapsulam em relações domésticas e as mantêm na ignorância do que, e em quem, podem se transformar.

Quando fora do espaço doméstico, a criança se encobre e inicialmente seu estigma não é perceptível. Nesse sentido, seus pais se encontram face a um dilema e recorrem a ajuda médica para produzir estratégias possíveis. Se a criança receber a informação sobre o seu estigma ao chegar à idade escolar, é provável que ela não seja suficientemente forte psicologicamente para suportar a notícia e o exponha indiscretamente. Por seu turno, ao não ser informada, não estará preparada para o que lhe pode acontecer. Uma outra hipótese, aventada por Goffman (1988, p. 80), é a de que a criança possa ser informada sobre a sua condição por estranhos descuidados, incapazes de apresentar os fatos de forma construtiva e confiante.

A mesma mãe que, linhas acima, me repreendeu porque eu havia incomodado a professora e batido na menina Miriam esteve incansavelmente ao meu lado e me acompanhou em todas as tarefas do ensino primário, certificando-se de que eu era capaz de aprender a ler e a escrever. De uma forma mais do que presente, ela desenhou para mim todos os mapas (porque eu não enxergava escalas menores) e me ensinou geografia, fez as experiências dos livros de ciência e semeou a paixão por literatura. Nessa tensão entre ser protegida e amada e, ao mesmo tempo, jogada no mundo, fui educada com a sua frase na cabeça:

— Minha filha, tu podes fazer tudo o que as outras pessoas fazem. No teu tempo.

Este mesmo tempo para o qual o meu pai antes da primeira prova do vestibular me alertou:

— Ceres, a gente sabe do teu esforço neste ano de cursinho, mas há coisas que tu tens que prestar muita atenção. Leva esta lupa

e reserva no final da prova um tempo especial para preencher o cartão que deve ser pequeno. Se errares, a marcação vai tudo por água abaixo.

Fiz o que ele me disse. O cartão era realmente pequeno. Foi a parte mais difícil e tensa me concentrar e redobrar a atenção para não errar as marcações. Pedi a Deus para meus olhos me permitirem dar conta daquela tarefa horrorosa. Nos três ou quatro dias de vestibular na UFSM, eu era sempre a última a sair da sala, meio zozona e com uma dor de cabeça sem precedentes, na minha vida de adolescente. No último dia de provas, fui andando a pé pelo campus e, quase no final da primeira ponte, vi o vulto de alguém de braços abertos. Cheguei mais perto e vi que era meu pai. Ganhei um abraço apertado de parabéns pelo vestibular. Uma vitória comemorada antes da aprovação, porque eu havia conseguido terminar as provas e preencher os cartões-resposta.

Algumas semanas depois, soubemos que havia sido aprovada na primeira turma de Direito da UFSM, de 1987!

## 2.2 ABAIXO DOS PADRÕES

A vida seguia cheia de descobertas no final dos anos 1980, com a entrada na universidade. Foram anos formidáveis da vida de estudante, morando com minhas irmãs e algumas amigas em um apartamento alugado por nossos pais. Formei em quatro anos e meio, aproveitando muito da UFSM em termos acadêmicos, de política estudantil e das sociabilidades que uma cidade universitária do interior do Rio Grande do Sul oferecia. As férias em São Gabriel, as idas à praia, sobretudo a Punta del Este, e algumas pequenas viagens a Bagé para visitar a família preenchiam minha vida.

Terminei o curso com uma sensação de incompletude e de desconforto. Não era nem de longe o que eu esperava, mas decidi

concluí-lo. Havia ainda os cursos de inglês e francês que tornavam minha vida de estudante bem repleta, a música, festas e muito mais.

Alguns meses depois de formada, recebi um convite para participar de uma seleção para secretariar um juiz do hoje extinto Tribunal de Alçada. Na entrevista, soube que a vacância se deu porque sua secretária havia passado em um concurso. Fui selecionada e comecei a preparar minha ida para Porto Alegre. Deveria efetuar alguns exames para apresentar à biometria do Estado, para que a contratação fosse formalizada. Era uma segunda-feira nublada. Fui ao laboratório e o passo seguinte era o exame oftalmológico. Eu estava tranquila e feliz pela oportunidade de trabalho de um turno, bem remunerado, que me permitiria seguir estudando à tarde. Seria o começo da minha vida ativa de trabalhadora.

Entrei no consultório, cumprimentei o médico e tentei conversar com ele explicando que usava óculos. Não me deixou falar nada, apontou uma cadeira e muito rápido passamos aos testes de acuidade visual. Em menos de cinco minutos me informou que eu era inapta para assumir o cargo e me apontou a saída. Fui embora atordoada.

Depois soube que pelos níveis de acuidade visual que o exame havia detectado eu não poderia ser admitida, uma vez que tais níveis poderiam ser utilizados para justificar um pedido de aposentadoria. Estavam abaixo do exigido para um servidor público estadual, em uma época em que não havia política de cotas e vagas reservadas a trabalhadores com deficiência.

Lembro do constrangimento de ter de dizer a todos que tinha “reprovado” no exame oftalmológico. Tentei, ainda, consultar um outro oftalmologista para contrapor o laudo da perícia estadual, mas o médico que procurei não estava de acordo, afinal, segundo ele, “o exame de acuidade visual falava por si só”.

Terminadas aquelas duas semanas de sofrimento, voltei para casa. Estava no início de um casamento. As pessoas da família

tinham pena de mim, eu sentia isso. Ninguém sabia o que fazer ou me dizer para me animar. Eu havia descartado a via judicial para discutir o laudo pericial porque não queria dificultar a vida do juiz e bloquear a vaga para a qual eu havia sido selecionada. Decidi aceitar aquela discriminação, que mudou os rumos da minha vida para sempre. Um dia, o meu companheiro me perguntou, meio sem jeito:

— Gata, o que eu posso fazer prá te ver de novo feliz?

— Eu quero um cachorro. Um filhote para cuidar e brincar.

Ganhei um cachorrinho *dachshund* (mais conhecido como salsicha) em uma tarde fria de julho. Por causa de suas longas orelhas, o chamamos de Goofy. Formamos nossa pequena família e continuei tocando a vida, tentando me recompor e “aceitar” o que acontecera. Até aquele momento, apesar de ter consciência de muitas das minhas limitações, eu nunca tinha me deparado com barreiras reais em termos de trabalho e vida. Foi um duro golpe do qual não me recuperei.

Goffman (1988, p. 46-47) reflete sobre os diferentes níveis de relações que se estabelecem com as pessoas estigmatizadas. Segundo ele, há uma ideia popular que estereotipa a relação entre estranhos e que se transforma em simpatia, aceitação e compreensão das qualidades pessoais, na medida em que a intimidade aumenta. Ao mencionar que pessoas que têm desfiguração facial possam repelir um estranho, afirma que pessoas mais íntimas não se afastariam. Com tais reflexões, Goffman deseja demonstrar que o estigma é algo que pertence à vida pública, ao contato com estranhos ou simples conhecidos, cuja intimidade corresponderia a um outro extremo relacional.

A dureza das reflexões de Goffman ilustra um pouco do meu sentimento com relação ao ocorrido. Eu me sentia apta a trabalhar, afinal eu tinha uma formação, sabia da reparação jurídica a que tinha direito e que decidi não acionar, em uma época em que ainda não se falava em cotas para pessoas com deficiência em concursos

públicos, mas na qual a noção de capacitismo se configurava como uma categoria classificatória bastante potente e abrangente.

Mello (2014, p 129), refletindo sobre o capacitismo, afirma que é recorrente na literatura feminista do campo dos estudos sobre deficiência o argumento da “dupla vulnerabilidade/desvantagem” vivida por mulheres com deficiência. Ela se refere à participação social, aos direitos sexuais e reprodutivos, à educação, ao trabalho e à renda. Para a autora, as pessoas com deficiência se sentem inibidas com o culto ao corpo belo e saudável. A deficiência tensiona o conceito e a idealização da corporeidade grega, que, eugenicamente, temos enraizada como promoção de uma beleza harmônica.

Assim, as mulheres com deficiência, não correspondem às características que as sociedades ocidentais esperam das mulheres enquanto objetos sexuais. O corpo deficiente gera nojo e repulsa em uma estrutura social que se baseia na noção de corponormatividade. Segundo Mello, quanto mais desviante e deformado um corpo, mais repulsa os “normais” sentem desse corpo, de sua sexualidade dissidente. O corpo passa a ser visto como sujo, contagioso. O capacitismo como categoria “molda a forma como as pessoas com deficiência são tratadas como incapazes de trabalhar, de amar, de desejar e ser desejada e de ter relações sexuais” (Mello, 2014, p. 129).

A categoria capacitismo apresentada pela autora ultrapassa sua noção laboral, atingindo uma ideia de corponormatividade que se enraíza no imaginário contemporâneo e que é construído historicamente, tocando em padrões de beleza e sexualidade hegemônicas, contrapostas a execrabilidade do corpo deficiente pelas deformações que encerra. Embora não esteja me referindo aqui a questões relacionadas à sexualidade e a padrões de beleza, é imperativo reconhecer que a categoria é moldada por meio dessa tensão que perpassa, também, questões relativas ao mercado de trabalho e à inserção dos deficientes, antes da obrigatoriedade legal da reserva de vagas que existe atualmente, no Brasil. O que Mello me ajuda

a compreender é que o capacitismo está inculcado no nosso imaginário, ultrapassando questões laborais.

O episódio de discriminação que protagonizei me mostrou que eu havia saído de uma zona confortável, a vida da família, da universidade, dos amigos, e que, ao ser jogada no mundo real, não havia espaço para mim, porque ele era reservado aos normais, e eu estava fora desse universo. Nesse desespero, de medo e de infelicidade por ter sido barrada, porque não enxergava o suficiente para os padrões exigidos pela legislação do estado do Rio Grande do Sul, comecei a buscar algumas respostas que estavam muito distantes, na minha ingênua perspectiva, do mundo jurídico.

Desejo, aqui, assinalar que o universo do direito me enojava, porque eu o relacionava com uma legislação discriminatória e com um conjunto de ritos jurídicos que não me trariam de volta a leveza das minhas ilusões de vida e trabalho. O que eu sentia e entendia como direito se encontrava longe do “juridiquês” da universidade que me formou e tinha a ver com justiça social e direitos humanos que eu não encontrei.

Eu precisava de um tempo e, aos 24 anos, com um curso de graduação concluído, decidi experimentar outras coisas. Esquecer o curso de Direito e recomeçar do zero. O que tinha vivido para mim justificava a guinada. O cãozinho viveu 15 anos e nos acompanhou nas viagens pelo estado do Rio Grande do Sul nas atividades do Movimento Tradicionalista Gaúcho, nas tardes quentes de Santa Maria em que estudava para as provas do curso de História. Com ele confortavelmente deitado sobre as minhas pernas, escrevi as dissertações do mestrado em Educação e em Integração Latino-Americana, na UFSM e minha tese de doutorado em Antropologia Social, na UFRGS, que finalizei em janeiro de 2005. Esse mesmo cachorro também me acompanhou no começo da minha vida de trabalho como professora em Cascavel, no oeste do Paraná, de 1999 a 2001, entre os mestrados e o começo do doutorado.

Reconheço nessas linhas que foi afagando sua pelagem preta que juntei os meus pedaços para tentar recomeçar, procurando realizar meu desejo de trabalhar e de construir um percurso acadêmico. Uma trajetória que encontra na noção de pessoa, fartamente discutida em diferentes momentos na Antropologia, campo fértil para dialogar.

Para Marcel Mauss, em "A noção de pessoa" (1950, 2003, p. 397), o termo passou por um percurso singular: da máscara ao personagem, deste à pessoa, ao nome e, por fim, ao indivíduo como um ser com valor metafísico, possuidor de uma consciência moral. O indivíduo passa a ser visto como um ser sagrado, constituindo-se em forma fundamental do pensamento e da ação. E, é do encontro entre a noção de pessoa na construção de si, em suas identidades coletivas e individuais, e a noção de indivíduo, que se engendra o entendimento contemporâneo da noção de direitos individuais e seus desdobramentos.

Luis Fernando Dias Duarte, em "Pessoa e indivíduo: temas antropológicos para estudos jurídicos", menciona que a necessidade de precisar o sentido da categoria pessoa emerge sempre no contexto da diferenciação da categoria indivíduo. Para ele, a pessoa representa um ente socialmente relevante, inserido no seu universo relacional, numa trama de relações com atribuições e significados. O indivíduo representa uma unidade mínima da "espécie humana", pensada como autônoma. Duarte lembra que Louis Dumont (1983) se referia a este ente como o "indivíduo biopsicológico", assinalando que a oposição pessoa e indivíduo apresenta variações. No entanto, ele destaca que existe uma oposição nítida entre a pessoa, como um ser relacional, e o indivíduo, como um ser autônomo (Duarte, 2002, p. 141-142).

Apesar da clara oposição entre a pessoa como ente de relações e o indivíduo como feixe de autonomia, Duarte demonstra que o discurso jurídico ocidental moderno, por sua tradição romana

universalizante, reforçada pela ideologia individualista, não contempla a relatividade cultural da noção de indivíduo. Na teoria jurídica, a noção de pessoa é entendida ao mesmo tempo como indivíduo portador dos direitos e deveres modernos, e como pessoa enraizada em sua rede de relações com outras pessoas e com as coisas, tomando a forma de obrigações. É nesse sentido que a categoria indivíduo passa a ser empregada de uma forma descritiva, para designar o sujeito ou as incidências singulares dos fatos jurídicos (Duarte, 2002, p. 141-142).

O episódio que narrei acima, na teia de tantos outros que vivenciei, teve consequências do ponto de vista da minha construção como pessoa adulta, cidadã, mulher brasileira, deficiente, entre tantas outras identidades. Uma constituição que aflorou e se moldou a partir de um feixe de relações, algumas discriminatórias, cuja incidência como fato jurídico me permitiria alguma expectativa de direito do ponto de vista da busca de reparação. Ao abrir mão, como mencionei acima, pelas razões já citadas (de ferir a expectativa de direito de outra pessoa, bloqueando judicialmente a vaga que permitiria ao juiz de admitir um novo secretário), de alguma forma investi em uma via alternativa para a minha construção como indivíduo. Admito que neguei o episódio vivido e busquei novas formas de subjetivação.

Márcio Goldman, em "Uma categoria do pensamento antropológico: a noção de pessoa" (1996), refere-se aos processos de fragmentação em elementos díspares que quase todas as sociedades exercem sobre as pessoas e os conecta com um transcendental social ou sobrenatural. No Ocidente, tal fragmentação corresponde à ideia do indivíduo que se relaciona com seres de natureza idêntica. Essa exterioridade de relações, para Goldman, encontraria sua compensação na dimensão da vida interior, moral e psicológica, desconhecida em outras culturas: "nesse sentido, o 'indivíduo' seria simplesmente a 'pessoa' reduzida à sua expressão sociológica mínima e dotada de uma densidade psicológica máxima, uma espécie de grau zero da sociabilidade" (Goldman, 1996, p. 92-93).

A autonomia da escolha individual é apenas “aparente”. A questão jurídica de entrave, consubstanciada na discriminação apoiada na legislação trabalhista do estado do Rio Grande do Sul, alavancou outras escolhas subjetivas e justificadas, no meu caso. Reconheço que tal laudo pericial mudou os rumos da minha vida. Minha história é uma entre milhares. Pessoas deficientes ou mesmo consideradas inaptas porque o corpo não corresponde às características exigidas para o desempenho de uma atividade dada, buscam outras vias de acesso ao trabalho e à realização.

São bastante conhecidos os episódios de pessoas, em entrevistas de emprego, que perdem a vaga por conta do nistagmo, como fartamente se pode verificar nos grupos de Facebook e WhatsApp. Mesmo que tenham os melhores currículos, são simplesmente discriminadas porque seus olhos tremem. Recentemente, no grupo Nistagmo, recebemos alguns depoimentos nesse sentido. São relatos dolorosos e impactantes, mas que, do ponto de vista legal, não são passíveis de reparação.

A pesquisadora Andressa Marchesan, em uma perspectiva da análise do discurso, se refere às regras de normatividade quando analisa o corpo deficiente em alguns documentos legais brasileiros, efetuando uma crítica da noção que embasa a legislação. Ela afirma que enxergamos o corpo pelo viés discursivo, estando ele unido à constituição do sujeito, um não existindo sem a presença do outro (Marchesan, 2019, p. 32). Assim, se o foco estiver sobre o normal como algo rígido e imposto pela coletividade, perceberemos o diferente como desregrado, fora da norma. Se, ao contrário, houver uma flexibilidade capaz de ser transformada conforme as condições ideológicas, enxergaremos o diferente como uma norma diferente. A autora se refere à pessoa com deficiência não como anormal, mas como pertencente a outra normatividade.

Marchesan utiliza a lupa, como pesquisadora com deficiência visual, para pensar a noção de corponormatividade e os sentidos que

ela encerra, de acordo com a focalização e as relações que enseja. Normal e patológico, saúde, doença e deficiência remetem a um regime diverso de normatividade, que se cinge à heterogeneidade e às diferenças. Ela me faz pensar que o olhar a respeito da deficiência e sua focalização podem transformar os sentidos da vida das pessoas com deficiência. Essas experiências, no entanto, nos marcam para sempre e afloram de tempos em tempos.

É nessa perspectiva que considero importante refletir sobre o significado dos laudos periciais e o poder que encerram. Diniz, Barbosa e Santos (2009), ao analisarem a relação entre deficiência e perícia médica para fins de concessão do Benefício de Prestação Continuada (BPC)<sup>6</sup> no Brasil, entre 2003 e 2005, destacam as arbitrariedades e desigualdades geradas por sistemas classificatórios biomédicos.

Para eles a desigualdade pela deficiência não pode ser resumida às variações que são impostas pelo corpo com lesões. Tal desigualdade se expressa pela interação com o mundo social que é pouco sensível à diversidade corporal. Não se trata, assim, de negar a existência do corpo como o contorno da habitabilidade humana. O que não pode ocorrer é a exclusão social do deficiente com base em seu corpo. Nesse sentido, no novo modelo de compreensão da deficiência, a opressão não é causada pelos contornos do corpo, mas por valores, atitudes e práticas que discriminam uma deficiência (Diniz; Barbosa; Santos, 2009, p. 19).

Nessa perspectiva, a perícia médica passa a se constituir, para os autores, em uma peça-chave para a avaliação dos contornos dos corpos deficientes e para a proteção social. Eles argumentam

6 O BPC é a garantia de um salário mínimo mensal (R\$ 1.621,00, valor de janeiro de 2026) à pessoa com deficiência que comprove não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. Também são beneficiados os idosos acima de 65 anos na mesma situação. A Lei n. 14.176 de 2021, fixa em um quarto de salário mínimo a renda per capita máxima para que uma família possa receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Fonte: Agência Senado. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2021/06/23/sancionada-lei-com-criterios-para-concessao-de-bpc>. Acesso em: 20 jul. 2021.

que o conceito de deficiência não pode se resumir a um catálogo de lesões, deficiências ou doenças para determinar qual corpo é incapaz para a vida independente e para o trabalho. Para a concessão do benefício em foco, há duas variáveis que garantem sua elegibilidade. Há nuances de gravidade nas condições de saúde e doença, o que demonstra a insuficiência da narrativa biomédica para classificar os corpos. Para os autores, a deficiência não é apenas um conceito médico ou a corporificação de uma classificação de disfuncionalidade. Eles a entendem como expressão de uma relação complexa entre corpo e sociedade, em que estigmas, exclusão e opressão operam (Diniz; Barbosa; Santos, 2009, p. 21).

A reflexão efetuada pelos autores, ao analisar dados do século XXI, em um contexto bastante diferente do que vivenciei em 1992, por já se inserir no reconhecimento jurídico da diferença para fins de concessão do BPC, no entanto apresenta semelhanças com o que narrei, do ponto de vista do poder de classificação dos laudos periciais. Ela se conecta com a observação de Duarte (2002, p. 141), mencionada linhas acima, de que o direito ocidental nega a dimensão da relatividade cultural da norma jurídica com relação ao indivíduo. Isso significa, no meu entendimento, que há lacunas nos processos de pessoalização e individuação, na aplicação das normas e em seus procedimentos, que impedem a concretização e a garantia dos direitos humanos.

Em um cenário ainda mais recente, os autores Pedde, Flores e Meirelles (2015, p. 169) também mencionam a relativa efetividade entre as garantias legais para portadores de deficiência e a sua concretização no Brasil, endossando o argumento de Diniz, Barbosa e Santos (2009) a respeito das limitações da garantia dos direitos humanos e seu impacto no universo dos “modos de vida dos deficientes”. Meu argumento é de que a dimensão legal é uma parcela importante no processo do reconhecimento da diferença, não sua garantia, muito menos sua aceitação.

A noção de pessoa, nesse sentido, deve ser pensada em consonância com os processos de interação social como produtores de suas identidades. A vida social repousa sobre fundamentos biológicos. Ingold, em *Marcher avec les dragons* (2013, p. 163), designa como pessoa o sujeito “consciente” das relações sociais, cuja aquisição de identidades se liga ao desenvolvimento do organismo humano. Para ele, a socialização não imprime uma dimensão exterior de relações sociais que molda um organismo pré-estabelecido pela biologia. Quando viemos ao mundo, nos situamos em um campo de relações sociais, e tornar-se pessoa se dá pela interiorização dessas relações na estrutura de consciência. Torna-se um agente autônomo, como explica o autor (Ingold, 2013, p. 164), tendo sua própria identidade.

Assim, cabe refletir a respeito da interiorização da discriminação e do estigma na construção da pessoa e dos processos que desencadeia. Ter consciência da diferença que portamos e vivenciá-la, forja nossas identidades e é decisivo na construção da autonomia de uma pessoa com deficiência. Acredito igualmente na possibilidade de sua reversão.

## 2.3 BENGALA

Eu estava em uma aula de Métodos de Pesquisa, durante o doutorado em Antropologia, e um professor convidado discutia conosco a respeito das narrativas que havíamos encaminhado por e-mail sobre o nosso percurso e escolhas. Eu aguardava a minha vez para ouvir a observação do jovem professor, que parecia um pouco nervoso e desconfortável. De repente, ele me olha e diz:

— Ceres, pela leitura do teu texto, achei que fosse uma velha de bengala.

Silêncio geral na sala, um desconforto enorme de todo mundo. Quando ouvi aquilo senti um aperto na garganta e as lágrimas que sabia que devia conter deixaram o meu nariz vermelho. Senti uma raiva de mim mesma por ter sido ingênua e sincera ao contar minha história, conforme havia sido solicitado.

Eu não disse nada, porque com o choque da observação senti que não conseguiria me expressar sem desabar e eu não queria me expor ainda mais. Eu era o lado frágil da história. Fiquei calada e muito quieta esperando a aula terminar para poder sair dali e sumir. Obviamente, o jovem professor se deu conta da asneira que havia feito ao se expressar daquela forma a respeito da minha narrativa, mas também não tentou emendar.

A aula finalmente terminou e, quando percebi que alguns colegas tentavam se aproximar para conversar, dei um jeito de sumir. Naquela tarde, recebi dois telefonemas do PPGAS/UFRGS para discutir sobre o ocorrido. Ambos me incentivavam a solicitar, no mínimo, um pedido de desculpas pela experiência discriminatória que havia vivenciado naquela manhã. Foi ainda mais constrangedor para mim. Garanti que estava tudo bem e solicitei que a história fosse esquecida. Mas fiquei arrasada!

A sensação de desconforto de mais uma vez não saber lidar com uma situação de opressão e discriminação. Perguntei a mim mesma o que me impedia de exigir que o jovem professor se retratasse e a resposta que encontrei foi arrebatadora. Eu não sabia como lidar com a minha diferença. Eu era uma antropóloga em formação e era incapaz de me entender e me projetar, apesar da gama de experiências discriminatórias que se acumulavam na minha vida. Mais uma vez, joguei o lixo para baixo do tapete da diversidade. Afinal, por que eu deveria me expor naquele momento? Minha pesquisa não era a respeito de deficiência e eu queria continuar ali, escrevendo a minha tese. Outras portas já tinham se fechado para mim. Fui tocando meu doutorado e mais uma vez NEGUEI minha identidade

de deficiente visual, porque não me sentia preparada para assumi-la. Frente a outras interseccionalidades, estive diante de uma forma de identificação que não sabia como acionar, provavelmente porque não conseguia me posicionar, nem como controlá-la e acomodá-la como uma marca corporal evidente.

Hoje compreendo que o que quis visibilizar, no meu relato, entendido pelo jovem professor como autocompaixão, foi que minha escolha e aproximação com a Antropologia passavam também pelas relações com a diferença corporal que me caracteriza. Não fui bem entendida e não consegui me posicionar.

## 2.4 VIRADA

Os anos passaram e eu fui conseguindo o lugar ao sol pelo qual batalhei. Em 2005, fui aprovada em um concurso público, na UFSM, concretizando o meu sonho de retornar à universidade onde havia realizado boa parte da minha formação. Em 2009, comecei a desenvolver minhas atividades no Departamento de Ciências Sociais, concebendo pesquisas e as disciplinas em Antropologia da Educação. Na época também coordenava o Curso de Licenciatura em Ciências Sociais e presidia a Comissão de Legislação e Normas do CEPE (Conselho de Ensino, Pesquisa e Extensão), da UFSM. Estávamos no mês de outubro de 2013 e eu estava em Águas de Lindóia para participar de uma Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Ciências Sociais (ANPOCS). Era um Grupo de Trabalho (GT) sobre patrimônio, onde eu apresentaria alguns resultados da pesquisa a respeito da Maison du Brésil, residência universitária situada na CIUP em Paris, que comecei a pesquisar ainda durante o meu doutorado.

Hora do cafezinho e uma senhora se aproxima de mim. Lembro que eu estava pegando um bolinho com ar apetitoso

e um café. Ela me olhou de cima abaixo e depois parou na altura dos meus olhos e lascou:

— Sabe, eu tinha um filho como você. Ele tremia os olhos e a gente operou.

Eu respondi:

— É mesmo. Que bom!

Virei as costas, apertei o meu bolinho no guardanapo de papel, joguei no lixo, degluti o cafezinho que já não desceu muito bem e voltei para sala do GT. Antes, passei no banheiro, ao sair eu me olhei no espelho e pensei: “agora chega”. Furiosa e decepcionada comigo por não ter reagido, eu não queria que a história terminasse, mais uma vez, da mesma forma. Com um nó na garganta e o aperto no peito de outras vezes, e aquela sensação de impotência. Quando eu ia saindo do banheiro, percebi a mesma senhora indo para a sala do nosso GT e a chamei. Respirei fundo e lhe disse, mais ou menos assim:

— Minha senhora, eu fiquei pensando sobre a sua observação na hora do cafezinho e queria lhe precisar algumas coisas: eu não a conheço, nem sei o seu nome, de onde vem, o que faz e o que lhe dá o direito de tecer comentários a respeito dos meus lindos olhos verdes que têm uma maneira diferente e charmosa de olhar. Foi impactante para mim que, apesar das intervenções que fiz no GT do qual estamos participando em uma ANPOCS, onde se espera minimamente que cientistas sociais saibam respeitar e valorizar a diferença, sua observação. Sigo considerando curioso e lamentável que pessoas como a senhora se sintam no direito de tentar me desestabilizar. O que eu vejo na minha frente é uma pessoa deplorável. Cresça e apareça por si. Eu conheço o caminho da discriminação e da opressão. Olhe de novo para mim e meus olhos inquietos. Veja o que a vida fez por mim. Eu me sinto bonita e realizada, com esses olhos que a senhora fez questão de reparar! Qual é mesmo a sua filiação institucional?

A senhora tentou esboçar um pedido de desculpas e desapareceu, afirmando que não havia tido a intenção e que queria apenas tentar me ajudar. E eu fiquei pensando na hipocrisia das suas boas intenções. Mello se refere à situação similar ao explicar, em sua autoetnografia ciborgue, as diferentes marcas corporais de gênero, sexualidade e classe que se entrelaçam com a deficiência no seu corpo. Ela é uma mulher, lésbica, branca, de classe média, surda. Mas é a deficiência que é sempre visibilizada pela estrutura social e tomada como estigma. É a surdez que tem primazia como “violência de interpelação”, no dizer de Butler (2015 *apud* von der Weid, 2015, p. 949). Mello reconhece a necessidade reflexiva de dismantelar o “dispositivo da capacidade”, atrelado ao “imperativo da normalidade”, presente nas teorias e práticas queer e feministas (Mello, 2019, p. 47).

Como Mello, entendi que o meu processo de reconhecimento como sujeito passa igualmente pela maneira de olhar e sua estigmatização. Sou percebida e apontada dessa forma, cabendo apenas a mim enquadrar essas manifestações e me posicionar. Escrevendo essas linhas, encontrei ainda uma reflexão similar apresentada por Goffman que diferencia a pessoa *desacreditável* da *desacreditada*.

Para o autor, quando o defeito da pessoa estigmatizada pode ser percebido só ao se lhe dirigir a atenção (geralmente visual) estamos diante de uma pessoa desacreditada. Assim, é possível que ela se sinta devassada cruamente a invasões de privacidade, quando crianças a observam fixamente. Tal desconforto pode ser aumentado por estranhos que se sentem livres para expressar o que ela considera uma curiosidade mórbida sobre a sua condição. Pior ainda: “quando eles oferecem uma ajuda que não é necessária ou não é desejada” (Goffman, 1988, p. 17).

Ao que parece, a desconhecida só queria tentar me ajudar!

Depois de refletir melhor, acho que exagerei um pouco nas observações que fiz, mas estava feito e, honestamente, me fez sentir

melhor. Eu tive minha privacidade invadida em um momento que não consegui me conter e respondi pela primeira vez na minha vida, de uma maneira direta a respeito de uma situação invasiva e inconveniente. Acho que foi uma das poucas vezes que tentei reverter o estigma do nistagmo a meu favor. Retornei ao local do GT e não mais a encontrei.

A partir desse episódio, em 2013, passei a encarar o nistagmo de uma maneira diversa. Foi um passo muito importante para mim, no processo de reconhecimento como pessoa com deficiência visual e de sua valorização, que, de certa forma, eu negava ou obliterava. Uma situação educativa e de aprendizado, conforme sugere Goffman (1988, p. 71), quando se refere à aprendizagem do ponto de vista dos normais e à aprendizagem do ponto de vista do encobrimento. Na primeira, o portador do estigma está sendo desqualificado. Na segunda fase, a aprendizagem consiste em aprender a lidar com o tratamento que os outros dão ao tipo de pessoa que ele demonstra ser.

## 2.5 EU NÃO CONSIGO

Em junho de 2024, em sala de aula no Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, da UFSM, fui confrontada com um problema singular que tomou proporções inesperadas e que transformou radicalmente a minha carreira e vida acadêmica.

Estava em aula com um grupo grande de estudantes de mestrado e doutorado, em um seminário denominado Leituras Etnográficas. Um dos estudantes apresentava um texto e eu tentava prestar atenção, mas não conseguia porque havia uma criança pequena que acompanhava a sua mãe (estudante dessa mesma turma), que fazia ruído. Eu escutava vozes entrecortadas e me perdia no argumento da apresentação. O estudante estava na minha frente e a criança do meu

lado esquerdo. O barulho se tornou mais forte que a apresentação. Pedi para que o aluno parasse a apresentação, dizendo:

— Assim eu não consigo!

A aluna, mãe, levantou violentamente, puxando sua filha pela mão, e deixou a sala de aula. Foi um ato violento em resposta à minha afirmação, que foi considerada violenta, no seu entendimento. Uma outra estudante a seguiu e levou o seu casaco. Um silêncio pairou sobre a sala. Lembro de uma fala que me tocou profundamente, a violência que deveria ser, para a criança, estar ali sem poder se mexer. Seu corpo ainda não estava preparado para ser submetido a uma sala de aula.

Saí da aula me sentindo muito incomodada pela situação vivida. Eu sabia que a universidade não permite, em seu regimento, que pessoas que não estejam matriculadas permaneçam em sala de aula. Mas, mesmo assim, me perguntei, no trajeto até o ônibus que peguei para voltar para casa, por que eu não tinha conseguido suportar o ruído daquela criança e evitado aquela situação constrangedora.

A resposta me veio do entendimento de percepção que posuo e que passa pelo englobamento do ser pelo mundo, proposto por Merleau-Ponty, em *Fenomenologia da Percepção* (1999). Não percebo apenas com os olhos. Estou imersa com todo o meu corpo, e meus sentidos estão completamente conectados.

A sobreposição da audição é inegável quando estou em aula. A dificuldade visual que tenho parece ser mediada por uma atenção auditiva excessiva, focada na interpretação do que se apresenta em classe. Eu sentia o barulho da criança nas minhas têmporas, ele entrava por todo o meu corpo e o estudante parecia estar flutuando no meu mundo visual, saindo do meu universo de entendimento. A criança cantarolava uma música que captava por inteiro a minha atenção e não podia ser dessa forma, eu estava em aula. Os estudantes esperavam de mim um diálogo, uma interpretação sobre

o texto que estava sendo trabalhado. A criança estava me impedindo de estar ali, de fazer o meu trabalho.

Do ponto de vista de uma análise das possibilidades, das *affordances*, se pensarmos em Gibson (2015), o meu campo visual não estava obstruído. Eu enxergava o aluno, quase todos os outros estudantes à minha frente, mas, à minha esquerda, a criança me chamava. Ela queria um protagonismo que eu não podia permitir naquele momento. Refletindo melhor, entendi que ela me tirava do meu mundo docente, das ponderações da aula. Reparei que possuía um urso grande.

Sua mãe, durante o semestre, sempre foi uma aluna ausente. Nunca recebi, de sua parte, nenhuma atividade. Naquela manhã, ela já estava reprovada por frequência. Na semana anterior, havia me mandado uma mensagem por WhatsApp, alegando que suspeitava que sua filha estivesse sendo abusada sexualmente e, por isso, estava ausente

das aulas. Sugerir que tentasse resolver o problema das faltas com a coordenação, pois extrapolava minhas possibilidades como docente<sup>7</sup>.

Comentei com algumas pessoas muito próximas sobre o ocorrido em sala de aula. Todas elas me disseram, mais ou menos, a mesma coisa, que não era adequado levar uma criança para a universidade, entre outras coisas. Embora a UFMS possua uma Resolução nesse sentido – que permite que crianças acompanhem seus pais, se necessário – o seu artigo 8º deixa bem explícitas as condições de permanência em aula: não interferir nas atividades didáticas.

No dia seguinte, no final da tarde, recebi uma mensagem de e-mail encaminhada pelo PPGCSociais, solicitando um esclarecimento

- 7 Mensagens de WhatsApp recebidas:  
 "[10/6 13:27] XXX: Oi prof  
 [10/6 13:27] Ceres: Bom dia  
 [10/6 13:27] XXX: Não vou conseguir ir na aula de hoje, mas tô fazendo as atividades como planejei e te mostrei em sala  
 [10/6 13:28] XXX: Recentemente minha filha me relatou um caso e já entrei com todo o processo de investigação então hj ela é uma possível vítima de abuso sexual  
 [10/6 13:28] XXX: Desde o dia 14 do mês passado  
 [10/6 13:29] XXX: Eu tive que afastar ela da convivência na casa do pai dela, então ela só fica CMG, além de viver todo o processo de delegacia e etc  
 [10/6 13:29] XXX: E hoje foi difícil sair de casa  
 [10/6 13:30] XXX: Se possível, gostaria que você não me desse essa falta pq se não rodo por falta e perco a bolsa, o que faria eu sair do mestrado  
 [10/6 13:30] XXX: Sei que te coloco em uma situação complicada por ética, mas pela mesma razão lhe peço essa compreensão  
 [10/6 13:31] XXX: Semana que vem tenho um dos textos para a apresentar em aula e tô dedicada e decidida a vencer todos esses desafios  
 [10/6 13:31] XXX: Peço desculpas pelo pedido, mas não tenho escolha a não fazer fazê-lo  
 [10/6 13:34] XXX: Tenho todos os documentos necessários para provar tbm todo esse processo, B.O, laudo do conselho tutelar, os atendimentos nela do husm que tem o Centro de referência a pessoas vítimas de abuso sexual de Santa Maria  
 [10/6 13:34] XXX: Entendo que poderia ser levado para o colegiado, mas seria mais um processo para eu realizar nessa correria do semestre, mas entendo se quiser levar".

meu a respeito de uma “carta discente”<sup>8</sup> encaminhada pela representação dos estudantes sobre o ocorrido. Li a mensagem e fiquei perplexa. Na carta, eu estava sendo acusada de abuso de autoridade em sala de aula, de violência institucional de gênero contra a estudante mãe e de discriminação de vulnerável, além de ser acusada de provocar medo na criança. Os estudantes solicitavam um ambiente menos discriminatório, para que a universidade pudesse incluir pais e filhos, conforme entenderam que se configurou o meu ato.

Muito impactada, ciente da gravidade das acusações, respondi à mensagem colocando-me à disposição para responder formalmente, por meio de um processo administrativo, a tais acusações, se assim fosse desejado pelo colegiado do curso. Em uma atitude de extrema tristeza, encaminhei a mensagem, com a mesma resposta, ao nosso grupo de WhatsApp da disciplina de Leituras Etnográficas. Na sequência, propus que passássemos, nas semanas subsequen-

8

Date: seg, 17 de jun. de 2024 às 22:41

Subject: Carta dos representantes discentes só PPGCS

To: &lt;coord.ppgciencias.sociais@ufsm.br&gt;

Carta dos representantes discentes direcionada à Coordenação e ao Colegiado do PPG em Ciências Sociais

Na manhã desta segunda-feira, 17 de junho, na disciplina de Leituras Etnográficas, a docente responsável pela disciplina agiu de forma insensível e excludente ao constranger uma discente-mãe que participava da aula em questão acompanhada pela sua filha, uma criança. Em dado momento da aula a docente disse que não conseguia dar aula e se concentrar com o barulho produzido pela criança ao brincar, que, por outro lado, não incomodou os demais discentes presentes. A docente fez ainda questão de ressaltar que estava respaldada pelo regulamento administrativo e que poderia, portanto, não querer a presença de não-discentes na sua aula. A atitude trata-se tanto de uma violência de gênero como institucional e só foi possível porque a docente fez uso da sua autoridade, que lhe é atribuída pela sua posição, para excluir uma aluna, mãe, de sala de aula. Nós, como representantes discentes, além de relatar o caso, manifestamos repúdio às falas e atitude da docente. Não aceitaremos constrangimentos e exclusões com discentes. Cabe ressaltar ainda que a fala da docente também teve impacto (negativo) sobre a criança, que certamente ficou chateada, acreditando que prejudicou a mãe e sentindo que não era bem vinda naquele espaço (como, de fato, para a docente não era). A presença de mães e pais com seus filhos em sala de aula não é um evento extraordinário, visto que muitos colegas recorrem a essa estratégia para poder estar presente nos encontros em sala de aula. Como representantes discentes, tomaremos todas as medidas cabíveis que estiverem ao nosso alcance para que casos como esse não se repitam e para que mães e pais possam se sentir bem e acolhidos quando estiverem com seus filhos em sala de aula ou em qualquer espaço do nosso PPG. Atenciosamente... Representação Discente PPGCS 2024.

tes, a realizar as atividades *online*. Alguns estudantes imediatamente se expressaram em repúdio à carta e se solidarizaram comigo. À noite, conversei com o coordenador de curso em exercício, enfatizando que ele deveria realizar o seu trabalho e acolher a solicitação dos estudantes de submeter a Carta Discente ao colegiado. Reiterei que responderia administrativamente, caso fosse acionada.

Eu estava moralmente muito abalada. Nos dias seguintes, procurei aconselhamento jurídico. O medo havia tomado conta de mim. Passei a me sentir como um bicho acuado que estava sendo caçado. O que eu havia feito para provocar tudo isso? Eu me senti injustiçada, mas, sobretudo, muito triste porque como docente eu havia fracassado de alguma forma. Meus mais de 20 anos de carreira passaram como um *flash*. Eu os rememorava como anos vigorosos e cheios de trabalho, pela minha atuação na construção de cursos de graduação e pós-graduação no Departamento de Ciências Sociais.

Vale lembrar que a UFSM foi a minha casa de formação durante minhas graduações e mestrados, e foi a ela que retornei por concurso público, seis meses depois de concluir meu doutorado em Antropologia Social. Minha carreira docente sempre foi plena de alegrias. O trabalho de fortalecer a Antropologia como campo do conhecimento no universo das Ciências Sociais se coroava por meio da construção do conhecimento com meus estudantes, a cada novo semestre letivo. Incontáveis vezes terminamos o semestre com uma confraternização na minha casa. Bons tempos!

Atingi o topo da carreira no tempo regulamentar mínimo. Em exatos 16 anos cheguei a professor titular na UFSM com a aprovação de minha tese de livre docência, em dezembro de 2021. Sempre me senti muito identificada com os estudantes. Gostava das aulas, da sua preparação prévia, da cuidadosa seleção dos textos. O espaço da docência no PPGSociais era, para mim, um universo privilegiado para a construção do conhecimento. Eu me sentia muito estimulada com as reflexões e debates sobre as pesquisas dos estudantes

que orientava e sobre as investigações daqueles mestrandos e doutorandos que frequentavam os meus seminários. A docência, para mim, fazia parte de um mundo intelectual apaixonante, que se quebrou naquela estranha manhã de segunda-feira, 17 de junho de 2024. Eu sentia como se minha vida acadêmica tivesse perdido o sentido.

Juridicamente entendi, por meio de uma consulta ao meu advogado, que minha atitude não poderia ser atacada de nenhuma forma, porque não houve abuso de autoridade da minha parte, mas omissão. Segundo ele, eu deveria ter impedido o acesso da estudante e de sua filha, uma vez que a UFSM apenas permite em sala de aula alunos regularmente matriculados. As demais acusações, ao que parece, juridicamente não faziam sentido porque não pratiquei nenhum ato violento contra essa mãe e criança. Tudo o que eu disse foi: “assim, eu não consigo”.

A atitude dos alunos, que se seguiu à minha fala, de elaborarem a “carta discente” e levá-la para apreciação pelo colegiado do curso, configurou um cenário com claro teor capacitista. Ao que parece, eu estava sendo discriminada como pessoa com deficiência porque, ao afirmar que “não conseguia”, eu estava sendo violentada no exercício da minha atividade profissional como professora. O capacitismo como crime está previsto no artigo 88 da Lei n. 13.146/15, “praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência”.

Sou reconhecida como trabalhadora com deficiência visual pela UFSM, desde abril de 2019. Ao entender o que se passou, se desejasse acionar administrativa e juridicamente os responsáveis pela “Carta Discente” eu teria direito a uma reparação moral. E, os danos para mim estavam bem demarcados. Eu me sentia muito ferida, sem condições de retornar à sala de aula, mesmo *online*.

Passei a perceber aqueles alunos como meus inimigos e entendi que eu precisava me proteger de seus ataques. Eu não podia deixar que me aniquilassem. Talvez fosse necessária uma disputa

administrativa e outra judicial, e eu deveria me preparar para isso. Nesse sentido, antes da reunião do Colegiado, solicitei formalmente o desligamento da orientação de um dos alunos daquela turma. Lamentável!

Pensei em pedir meu desligamento do PPGCSociais. Eu tinha três orientações de doutorado em curso e uma orientação de pós-doutorado. Comecei a pensar na sugestão de meu advogado de encaminhar um pedido de licença para tratamento de saúde, pois eu estava muito abalada. Dificilmente conseguiria dar conta das demais atividades até o final de semestre.

A angústia começou a se dissipar quando recebi uma mensagem de e-mail com a solicitação de “esquecer o ocorrido” e retornar à disciplina com aulas *online*<sup>9</sup>, como eu havia proposto. No dia seguinte, conversei com minhas orientandas de doutorado, relatando a situação. Elas se mostraram perplexas, mas muito maduras e me incentivaram a “fazer o que fosse melhor para mim” Reconheço que o passo mais importante nesse processo foi dado com a ajuda de meu colega que estava realizando pós-doutorado comigo e com quem tenho uma grande afinidade.

Ele se disponibilizou a terminar o semestre com os estudantes e reconheceu a profunda fragilidade em que me encontrava. Entendi

9

## CARTA DISCENTE

Prezada Prof. Ceres, boa noite.

Conforme solicitação da representação discente do PPGCS, esta Coordenação informou ao Colegiado do citado Programa os termos da “Carta” enviada e referida anteriormente.

A reunião ocorreu no final da tarde do dia de hoje, 20/06, e foi bastante instrutiva do ponto de vista do esclarecimento de juízos acerca do fato originador dessa troca de correspondência.

Dentre outras solicitações dos representantes discentes, adveio uma sobre a qual também abdicou de emitir juízo: que na aula de segunda-feira próxima, dia 24/06, nada se comente sobre o fato originador dessas conversações. Interpretação minha: o/as aluno/as desejam que a disciplina transcorra até o seu final - por meio virtual, forma proposta pela professora da disciplina - sem quaisquer outras intercorrências. Estou certo que tal postulação coincide a pleno com a posição da professora da disciplina.

Permaneço à disposição para esclarecimentos.

Respeitosamente,  
Coordenação PPGCS

a necessidade de me afastar sem radicalizar, sem me desligar do PPGCSociais, sem abrir mão das minhas orientações e das demais atividades da UFSM com que eu sempre me senti tão identificada.

Eu estava adoecida, mas entendi que um desligamento como antropóloga e docente não era a melhor solução. Seria complicado para o PPGCSociais que ajudei a construir e para os trabalhos de investigação que estavam sob minha orientação. Em suma, comecei a entender que o rompimento não era o caminho... não para mim. E refleti com minha terapeuta sobre optar naquela circunstância entre a razão (que envolvia uma solicitação de reparação administrativa e judicial) e a paz (de tudo esquecer, como desejaram e expressaram os estudantes, ao solicitar o retorno às aulas *online*, sem comentários a respeito).

Pesei as duas posições, optei pela paz, abri mão de uma solicitação de reparação (avisei meu advogado que não desejava seguir adiante e aceitei as condições de retorno às aulas). Entendi a necessidade de refletir sobre essa difícil experiência por meio da escrita de um texto.

Reflico aqui sobre esse trauma a partir do meu ofício de antropóloga, destrinchando a narrativa como um mito na minha história de vida como já fiz outras vezes em que utilizei a autoetnografia como método e narrativa (Brum, 2021; 2023, 2024a, 2024b). Tentando entender o que aconteceu a partir de um olhar de dentro da Antropologia da Educação como professora e pesquisadora, desejei estranhar para melhor entender as relações docente/discentes que se processaram e que fartamente descrevi acima, em seus diferentes momentos.

No artigo "O medo dos outros" (2011), Eduardo Viveiros de Castro se refere à tensão entre inimismo e *philia* ao refletir sobre as relações dos indivíduos com o Estado. Entendi que, de alguma forma, a alegoria do Estado, da ordem e da autoridade poderia ser

associada, pelos estudantes que se revoltaram, à minha atuação em sala de aula. Talvez a dita “Carta Discente” não se destinasse apenas a mim, mas tenha aflorado de um conjunto de tensões latentes, em um momento de greve nas universidades federais, pós-crise climática em Santa Maria, entre outras coisas.

Fui o alvo perfeito porque, na visão desses estudantes “outros”, eu cometi um ato não inclusivo, um deslize que deveria ser assinado. Eles não estavam preocupados comigo, que “não conseguia entender”, e talvez nem estivessem conectados à apresentação do seminário que estava sendo efetuada, com esforço, por seu colega. Desejavam se solidarizar com a estudante mãe, exercendo sua cidadania inclusiva no espaço da aula. Tampouco estavam interessados nas normas da universidade que regulamenta a presença em sala de aula, porque, como nos diz Nei Lisboa em uma bela canção intitulada *Deixa o bicho*: – “Não ando do lado da lei... a lei não foi ideia minha”.

Compreendo que tal interpretação não atenua a agressão que sofri e suas consequências, mas me auxilia a entender melhor algumas coisas, a processá-las a partir do meu lugar intelectual de docente que deseja pensar sobre as tensões que perpassam os processos de ensinar e aprender, no ambiente de pós-graduação, na universidade em que trabalho. E isso, por si só, me fez sentir um pouco melhor.

Foi seguindo esse processo, que não foi apenas racional, que busquei assimilar os argumentos das pessoas com quem conversei, como já referi. Tais diálogos me fizeram relativizar o triste episódio que protagonizei com esse grupo de estudantes. Eles me revelaram alguns argumentos convergentes e recorrentes dos problemas relativos à violência contra docentes, nos processos educacionais contemporâneos, em todo o mundo, bem como da vulnerabilidade patente dos professores universitários brasileiros sobre suas opiniões e atos. Refiro-me aos argumentos relativos à questão da validade das relações hierárquicas e meritocráticas no cenário acadêmico

de que nos fala a sociologia de Pierre Bourdieu, sobretudo no livro *A Distinção* (2008).

Foi nesse contexto, que recebi uma crônica instigante chamada “Estáis jodidos, Antonio”, escrita por Arturo Pérez-Reverte (2024), e que para mim pode ser resumida em uma frase: “Son los tiempos!”. Tempos habitados por pessoas que exigem ter coisas de um ponto de vista prático, mesmo que tudo o mais seja falseado. Nela, o autor argumenta que as gerações mais jovens têm uma visão diferente da história e da cultura, influenciada por novas formas de consumo. A crônica me ensinou algo que eu estava negligenciando: a questão geracional desses pesquisadores em formação que vivem a violência e a incorporam em seu cotidiano universitário de uma maneira muito diferente da minha.

Suas respostas são imediatas e violentas quando se sentem incomodados por algo, essa é a sua verdade. Na balança entre o meu direito de interagir em aula e o acolhimento da estudante com sua filha, eu já havia perdido desde o princípio, porque era necessário incluí-la a qualquer custo, sem pensar em tudo o que havíamos construído juntos ao longo de um proveitoso semestre letivo, sem refletir sobre os danos que essa Carta Discente poderia provocar ao PPGCSociais, à UFSM e a eles mesmos, caso as agências financiadoras das bolsas de doutorado e mestrado fossem informadas do ocorrido.

Era noite de São João e eu estava lendo as atividades daqueles mesmos alunos de Leituras Etnográficas e respondendo a cada uma delas. Trabalhando com a resignação necessária exigida pelo meu senso de responsabilidade e ética de professora universitária. Meu telefone celular avisa o recebimento de uma mensagem de Whatsapp. Era uma foto de uma linda fogueira e um convite para participar de uma tradição espanhola de “*quemar las cosas feas que vivimos en la foguera de San Juan*!”. Abracei aquela proposta mágica e acreditei nela. Fiquei olhando a foto daquele fogo do outro lado do mundo, virtualmente, e desejei firmemente queimar aquelas mágoas,

medos e dores. Lembro que no outro dia acordei mais leve e convencida da necessidade de refletir a respeito.

Mas, por que os estudantes não me procuraram para conversar? Talvez pelas mesmas razões que não quis dialogar com eles após a publicação da Carta Discente. Estávamos tomados pelo medo e pela violência como forma de existir<sup>10</sup>. Entendo que estamos nos remetendo para muito além de disputas entre dois regimes de verdade de adequação, como ensina Tzvetan Todorov em *Memória do mal: tentação do bem* (2004, p. 156)<sup>11</sup>.

A minha verdade, como professora no exercício de minhas funções, e a da Carta Discente. Mas há uma terceira verdade, pouco desvelada. Trata-se da verdade da estudante mãe, com sua filha. Eu gostaria de conhecê-la melhor, de lhe dar uma nova oportunidade e de não ser obrigada, como professora que segue as normas da UFSM, a reprová-la, porque, ao longo do semestre, não alcançou os 75% de frequência necessários à sua aprovação na disciplina.

Eu gostaria de poder escrever sobre o episódio que protagonizei com os alunos do seminário de Leituras Etnográficas

10 Em ter., 18 de jun. de 2024 às 17:32, <cereskb@terra.com.br> escreveu:  
Prezado professor Xxxx, desejo que se encontre bem em atenção a referida "carta discente" que se encontra na sequência da mensagem encaminhada pela coordenação do PPGCS, sem quaisquer assinaturas ou formalidades legais e administrativas, como de praxe é exigido no âmbito da administração pública. Informo que não irei me manifestar no espaço de um email ou prestar quaisquer esclarecimentos à respeito. Como funcionária pública docente da UFSM com mais de 20 anos de carreira responderei formalmente se assim for acionada.  
Cordialmente  
Ceres Karam Brum  
Ceres Karam Brum - Professora do Departamento de Ciências Sociais da UFSM

11 Para Todorov, a verdade de adequação é a verdade entendida entre correspondência do enunciado e realidade, enquanto um conceito clássico. No seu texto ele contrasta a verdade de adequação com outras formas de verdade que remetem a coerência, autenticidade e testemunho. Aqui a utilização do termo na perspectiva de Todorov objetiva tensionar os limites das verdades vividas e disputadas na situação narrada pelos atores envolvidos, para pensar o viés capacitista e discriminador que (no meu entendimento) protagonizei.

no PPGCSociais de uma maneira mais conclusiva e positiva, com o desejo de ter esperança de dias melhores nas relações formais de transmissão de conhecimento. Mas não é com esperança e paz que posso finalizar este capítulo. As agressões veladas e explícitas continuaram ao longo do mês de julho de 2024.

Em uma reunião de área da Antropologia, realizada em 30 de junho de 2024, duas colegas antropólogas mencionaram que estiveram na reunião do Colegiado que debateu a Carta Discente. Fiquei perplexa por não terem me procurado para conversar a respeito do ocorrido. As três aulas finais da disciplina de Leituras Etnográficas foram conduzidas, conforme mencionei, por meu colega em estágio pós-doutoral. Os estudantes entregaram suas atividades em totalidade e foram aprovados com "A".

No processo de lançamento das notas, percebi que o meu diário de classe, da disciplina de Leituras Etnográficas, havia sido modificado fora do prazo previsto para ajuste de matrícula. Duas alunas haviam desaparecido da lista de chamada. Ambas estavam reprovadas por frequência. Uma delas foi a aluna que levou a sua filha para nossa aula...

Alguns dias depois, fiquei sabendo que os alunos da disciplina comemoraram, em uma festa junina, o trancamento de matrícula na disciplina que a referida aluna havia conseguido. Achei que o episódio estava concluído. Um vazio imenso tomou conta de mim. A aluna nunca havia existido, todos os traços desse episódio haviam sido apagados, com a exclusão da sua matrícula do sistema. Eu não tive forças para escrever um e-mail e pedir um esclarecimento ao DERCA (Departamento de Registro e Controle Acadêmico), acerca do ocorrido. Entendi que uma dose forte de corrupção e ilegalidade caracterizaram esse ato universitário. A aluna era bolsista, conforme expressou na mensagem de WhatsApp que apresentei em nota. Não podia ser reprovada.

Apenas desejei que o tempo fosse capaz de apagar do meu coração a dor que eu sentia. Ensinar Antropologia havia perdido o sentido para mim.

Mas não foi assim, as agressões continuaram em um lugar inimaginado. Minha relação com minhas orientandas de doutorado se tornou artificial e fria. Tentei inutilmente me aproximar. Duas delas solicitaram troca de orientação. Um processo doloroso e inesperado. Esperaram a minha saída de Santa Maria, para o meu estágio pós-doutoral como pesquisadora visitante em Dublin, para formalizar os pedidos. As atas das reuniões nas quais analisaram as referidas solicitações não levaram em consideração as ponderações que apresentei a respeito.

Os pedidos foram acatados por unanimidade ao serem apresentados antes das minhas argumentações, que foi considerada sem objeto, já que o colegiado já as havia aprovado<sup>12</sup>. Entendi tal procedimento administrativo como uma jogada formalista da coordenação do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais para não se posicionar, eu imagino. Isso se repetiu em duas reuniões consecutivas...

12 Extrato da Ata da 163ª Reunião do Colegiado do Curso-Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais realizada dia 24 de julho de 2024. "2) Solicitação de troca de orientação: A estudante do doutorado XXX solicitou a troca de orientação, realizada até o momento pela professora Ceres Brum, para a professora XXX. A presidente colocou a solicitação em debate. Um dos pontos tratados foi sobre a existência – ou não – de impedimentos formais à postulação da doutoranda – e concluiu-se não haver impedimentos. Votação: solicitação aprovada por unanimidade; 3) Solicitação de indeferimento de substituição de orientadora. A professora Ceres Brum solicitou o indeferimento da solicitação da estudante de doutorado XXX. Como a solicitação da discente foi votada e aprovada, este colegiado entendeu que a solicitação da docente Ceres Brum perdeu o objeto da ação. Por esta razão, não houve votação".

Extrato da Ata 164ª Reunião do Colegiado do Curso-Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais realizada dia 7 de agosto de 2024. "A aluna de doutorado XXX solicitou troca de orientação. Atualmente a estudante é orientada pela docente Ceres Brum e solicita como nova orientadora a docente XXX. A solicitação foi colocada em debate e votação. Não havendo impedimento formal à solicitação da doutoranda, o colegiado deliberou, por unanimidade, que a troca poderá ser efetivada. Nesse caso, Votação: aprovação por unanimidade. 4) Carta da professora Ceres Brum enviada ao Colegiado. O presidente em exercício do colegiado deu ciência ao colegiado sobre o envio da carta da professora Ceres Brum, e os participantes da reunião confirmaram o seu conhecimento sobre o teor da mesma".

Ambas as estudantes eram bolsistas. Uma delas já estava com 90% da tese escrita, sob minha orientação.

Desejo firmemente que cada uma de minhas ex-orientandas de doutorado encontre, na nova orientadora, que não pertence à linha de pesquisa na qual esses trabalhos de investigação foram acolhidos, a paz e a sabedoria necessárias para a escrita de suas respectivas teses e que as defendam, evitando prejuízos ao PPGCSociais, que as acolheu.

Depois de tantos anos de trabalho conjunto, percebo que não fui capaz de lhes ensinar o básico: a reciprocidade de uma relação acadêmica atravessa problemas que temos que superar juntas. É sempre mais fácil condenar e discriminar do que entender a alteridade de um processo. Pior do que isso: estou convencida de que a decisão tomada por essas doutorandas, que não estavam em sala de aula e não protagonizaram o ocorrido, foi ensejada pelo medo e pela incompreensão de estarem cotejando uma atitude entendida como politicamente incorreta da minha parte. A solicitação de uma troca de orientação as aproximava de seus colegas e as distanciava de mim. Que a Antropologia que não consegui lhes ensinar produza melhores frutos!

Em março de 2025, após concluir a orientação de pós-doutorado que estava em curso, decidi solicitar meu desligamento do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da UFSM, porque eu não consigo, como um ser humano que vive com deficiência, fazer parte de um universo tão capacitista, discriminador e hipócrita.

A interpretação da situação que protagonizei no campo das vulnerabilidades me parece bastante delicada, porque coloca em confronto dois regimes de verdade, o meu, como professora com deficiência visual, e o dos estudantes, em defesa solidária de sua colega. Eu entendi essa situação quando duas de minhas estudantes de doutorado solicitaram a troca de orientação. Foi apenas aí que me dei conta

de que eu estava sendo vista como alguém que discriminou uma mãe com sua filha em sala de aula. Com o tempo, percebi que havia vivido algo extremamente violento, que fala das relações docente e discente em um contexto de pós-graduação. Sinto muita dor ainda. Entendi, com essa situação, que, dependendo do teor capacitista de uma relação, o distanciamento e o silêncio podem se constituir em um exercício de proteção individual, para reaprender a viver. Uma etapa importante para se buscar equilíbrio no curso da vida<sup>13</sup>.

...

Com as situações narradas ao longo deste capítulo, me reporte a alguns episódios com os quais, em diferentes momentos da minha vida, fui confrontada. Eles se constituíram em comentários a respeito de minha forma de olhar ou situações em que fui discriminada por ser deficiente visual. Meu objetivo, ao relatar tais experiências, foi tentar delinear o universo de violência simbólica que protagonizei e que é cotidianamente vivenciado por deficientes físicos, especialmente em situações espontâneas de interação social em que somos desrespeitados de forma polida muitas vezes por pessoas que querem “nos ajudar”.

O processo de narrar e analisar tais situações foi difícil para mim, em função das lembranças e suas repercussões na minha vida.

13 Nos meses que se seguiram a esse episódio vivi uma outra situação de teor claramente capacitista. Opto aqui por não visibilizar esse episódio de teor íntimo, assumindo uma postura de distanciamento e silêncio para assimilar a dor da rejeição de mais essa discriminação. Reservo-me o direito de pensar a respeito com o argumento de Adriana Dias explicitado na ANPOCS de 2018, em uma discussão sobre deficiência e vulnerabilidade: “algumas vezes abusos e discriminações contra deficientes são cometidos por pessoas muito próximas a eles”. Tal argumento é corroborado e atualizado pela afirmação de Fabienne El-Khoury Lesuer na conferência proferida no Collège de France em 19/01/2026, intitulada *Violences faites aux filles et aux femmes: le continuum et ses effets sur la santé mentale*. Segundo ela (baseada no Relatório da ONU de 2021, sobre a infância), pessoas com deficiência estão quatro vezes mais expostas a situações de diversos tipos de violência do que as demais. A deficiência é igualmente um fator de vulnerabilidade reconhecido no “continuum” de violência contra mulheres e meninas, na atualidade. Os diversos efeitos sobre a saúde mental das vítimas são reconhecidos como importante problema de saúde pública, em diversos países, na atualidade. Entendo aqui discriminação e capacitismo como formas de violência psicológica.

No entanto, os entendo como necessários, como parte constitutiva desta auto(bio)etnografia. Busquei refletir, na primeira parte deste capítulo, a partir do enfoque das dimensões existencial e fenomenológica apresentadas, as diferentes relações que estabeleci ao longo do meu percurso com a deficiência visual, a fim de construir um entendimento da percepção como um fenômeno perspectivado (Viveiros de Castro, 2018), pelo corpo deficiente. Corpo entendido como feixe de afetos, cuja corporeidade se constitui como paradigma por meio do qual se vive a percepção.

No universo das relações que tenho estabelecido como pessoa com deficiência, cabe reconhecer, conforme já mencionei, que produzi em muitos momentos uma negação a esse respeito, aqui apresentada por meio de silêncios, não ditos, desconversas. Goffman, nessa perspectiva, descreve um conjunto de situações e seus processos de aprendizagem, apresentando uma gama de exemplos sobre o encobrimento de estigmas que podem ser camuflados. Ele igualmente apresenta uma série de reflexões acerca do acobertamento, entendido por ele como a aceitação do estigma (Goffman, 1988, p. 89). Tais digressões conduzem, a um só tempo, às reflexões sobre os processos educacionais envolvidos na produção social e individual de identidades e que entendo como aprendizados situados do estigma.

Para Goffman, as identidades sociais e pessoais fazem parte dos interesses e definições de outras pessoas em relação ao indivíduo. Na identidade pessoal, tais interesses e definições podem preceder o nascimento da pessoa e continuar após sua morte, existindo sem que haja uma sensação de identidade. Porém, ele ressalta que “a identidade do eu é uma questão subjetiva e reflexiva que deve necessariamente ser experimentada pelo indivíduo cuja identidade está em jogo” (Goffman, 1988, p. 91).

Como eu me sinto com relação à deficiência visual que porto é relevante porque expressa como a vivência no curso das interações

sociais. Minhas identidades são resultado dos processos de identificação e de como processei e processo o impacto da maneira como minha forma de olhar tem sido percebida, bem como das limitações que a deficiência visual me impõe. Nesse sentido, vale ressaltar que há uma expectativa a respeito de como vivemos e sublimamos o estigma.

Goffman se refere a existência de uma fórmula para encarar o estigma que designo como “um comportamento relativizador”. Tal comportamento consiste em minimizar a percepção do estigma enquanto inferioridade (que sua carga não é pesada e que carregá-la não o tornou diferente de nós). Mas, ao mesmo tempo, manter a uma distância tal que nos assegure que podemos confirmar a existência do estigma. Assim, para Goffman (1988, p. 104), a pessoa aprende a aceitar com naturalidade a si mesmo e aos outros. Trata-se de uma aceitação de si que não fomos os primeiros a lhe dar. Uma espécie de aceitação fantasma que embasa uma normalidade-fantasma.

Encobrimento, acobertamento, bom ajustamento são termos utilizados pelo autor para analisar as relações que se processam entre os ditos “normais e os estigmatizados”, nos processos de identificação que se engendram a que me refiro como experiências de aprendizado e de aceitação de si. Entender a deficiência intelectualmente como um modo/estilo de vida, como mencionei no começo do capítulo, ao dialogar com Débora Diniz, foi o começo de um percurso necessário. Assimilar sua dimensão existencial e aceitá-la é um exercício cotidiano de convívio comigo mesma e de relativização. Mas até que ponto é possível relativizar e negociar a natureza de um corpo que existe e que é percebido como fora da norma e é desrespeitado e discriminado de um ponto de vista capacitista?

A atribuição de normalidade é um ponto de vista privilegiado e discriminador, mas inegavelmente dotado de eficácia simbólica. Posturas com relação à deficiência estão envoltas em negociações e alianças que atravessam o universo das interações. Tais aprendizados

ocorrem por meio de processos de educação da atenção, no mundo que se habita, como nos ensina Ingold em *L'anthropologie comme éducation* (2018, p. 36). É da reatividade vivida e do sentido que a ela damos que nos forjamos, nos educamos e nos tornamos sujeitos. É igualmente a partir desse diálogo com o mundo em que estamos imersos que nos tornamos quem somos e aprendemos a viver. Oxalá sem perder a visão de que o indivíduo não se reduza a uma mera categoria, mas permaneça uma pessoa, infinitamente frágil, infinitamente preciosa, como nos sugere Todorov (2008, p. 366).

# 3

**DEFICIÊNCIAS,  
INVISIBILIDADES  
E RECONHECIMENTO**

Após refletir sobre a relação entre deficiência visual, estigma e nistagmo na construção das identidades individuais, tendo como referência algumas situações vividas, pretendo agora adentrar na discussão a respeito dos processos de invisibilização/visibilização da deficiência. Para tanto, utilizarei como referência e ponto de partida o processo de reconhecimento jurídico da visão monocular no Brasil.

É nessa perspectiva que retorno ao episódio descrito no Capítulo 1, retomando um dos estranhamentos que me incentivaram a desenvolver esta pesquisa e a escrita deste livro. Refiro-me ao impacto causado pelo Projeto de Lei Amália Barros e às reações que ele suscitou, e das quais tive conhecimento por meio de uma nota da Associação Brasileira de Antropologia, em julho de 2019.

Para adensar tal discussão, pretendo igualmente efetuar uma análise da autobiografia *Se enxerga! Transforme desafios em grandes oportunidades para vocês e outras pessoas* (2021). O livro de autoria da deputada Amália Barros focaliza o processo de reconhecimento jurídico da visão monocular no Brasil, do qual a autora foi protagonista. Para finalizar este capítulo, como contraponto ao processo de reconhecimento jurídico da visão monocular no Brasil e à sua implementação, pretendo trazer para o debate algumas experiências de reconhecimento da deficiência na União Europeia.

### 3.1 A DEFICIÊNCIA COMO CATEGORIA ANALÍTICA

Para analisar a polêmica suscitada pelo reconhecimento jurídico da visão monocular como deficiência visual e o rechaço produzido por associações de pessoas com deficiência, assinado pela Associação Brasileira de Antropologia, já mencionados no Capítulo 1,

começo analisando, inicialmente, o entendimento jurídico do termo deficiência, que defini anteriormente como categoria de análise.

A produção legislativa sobre deficiência no Brasil se insere, conforme Symone Bonfim em *A luta por reconhecimento das pessoas com deficiência: aspectos teóricos, históricos e legislativos* (2009, p. 144), em uma etapa imprescindível para o reconhecimento da diferença. Ela menciona que, apesar da conquista de uma legislação protetiva, a igualdade tem um longo caminho a percorrer. As políticas públicas voltadas para a concretização desses objetivos têm sido implementadas de forma lenta, apresentando resquícios paternalistas. A autora argumenta sobre a necessidade da criação de instrumentos legais para cobrança de medidas que garantam o respeito à diferença, exemplificando os casos da acessibilidade física no espaço urbano e a educação inclusiva. Em relação às pessoas com deficiência, Bonfim reconhece como tarefa complexa a derubada dos preconceitos e discriminações. Do ponto de vista dos movimentos das pessoas com deficiência ela enfoca a necessidade da adoção de estratégias de esclarecimento para a população e para os deficientes mais carentes (que têm acesso restrito à informação) sobre os novos paradigmas.

Ao utilizar a concepção de reconhecimento de Honneth, em suas três ordens, mostra que o movimento social das pessoas com deficiência no Brasil corresponde à segunda ordem do reconhecimento. Atua, dessa maneira, na busca pelo reconhecimento de direitos, para garantir que a sociedade possa atender às expectativas de participação igualitária dos sujeitos, enquanto signatários de deveres e de direitos. Para ela, “convém destacar o protagonismo dos movimentos na garantia do reconhecimento formal dos direitos de cidadania. Sua materialização, contudo, depende em grande medida da continuidade da mobilização e do ativismo, situação que muitas vezes não acontece” (Bonfim, 2009, p. 141).

Paul Ricoeur, em *O percurso do reconhecimento* (2006, p. 202), analisa as categorias propostas por Honneth à luz dos escritos de Hegel em *Iena*, do qual toma: “a ideia de encadeamento de três modelos de reconhecimento intersubjetivo, colocados sucessivamente sobre a égide do amor, do direito e da estima social”. A essa perspectiva, Ricoeur, ao longo de sua obra, propõe o debate sobre a continuidade da luta pelo reconhecimento, por meio da ideia de percurso. Nesse sentido, entendo que as disputas pelo reconhecimento mútuo apresentam dinâmicas e particularidades no campo jurídico no Brasil, no que concerne à seara das deficiências.

Inicialmente creio que é preciso reconhecer que, no rol do reconhecimento de direitos das pessoas com deficiência, indiscutivelmente, no Brasil, a legislação tem avançado sensivelmente ao longo das duas últimas décadas. Bonfim (2009) também efetua uma análise nesse sentido, demonstrando uma pluralidade de normas aprovadas e projetos de lei em andamento, já vislumbrando, inclusive, na sua análise publicada em 2009, elementos da documentação relativa ao Estatuto da Pessoa com Deficiência, promulgado em 2015, que, naquele momento, se propunha a sistematizar a legislação já existente sobre a temática.

No balanço que efetua, Bonfim (2009, p. 184) destaca o conjunto de questionamentos apresentados pelas entidades representativas das pessoas com deficiência, que temiam retrocesso no reconhecimento de algumas conquistas. Ela aponta também que a legislação tende a incorporar diversos conceitos anacrônicos apesar da realização de diversas audiências públicas antes da aprovação das proposições. Assim, os textos finais não conseguem refletir os anseios dos movimentos das pessoas com deficiência. Nesse sentido, para a autora, o impasse entre a percepção do parlamento e dos movimentos sociais pode ser considerado emblemático. Representa a distância entre uma percepção formal sobre a deficiência, presente nos textos legais aprovados pela atividade parlamentar cotidiana, que reflete, largamente, a visão da deficiência, em que atitudes

paternalistas e assistencialistas ainda ocupam um espaço relevante e os mais modernos paradigmas sobre deficiência, manipulados pelos movimentos sociais.

Ao destacar o temor dos movimentos de pessoas com deficiência de possíveis retrocessos na legislação em vigor e a diversidade de perspectivas de entendimento da deficiência e de seu impacto, vale assinalar que a existência de polêmicas a esse respeito não se limita ao parlamento, alcançando, inclusive, a postura dos movimentos de defesa das pessoas com deficiência em relação ao próprio conceito de deficiência.

Logo, cabe reconhecer que a norma aprovada é fruto de negociações, apagamentos e obliterações. O conceito de deficiência é um bom exemplo disso. A Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015, conhecida como Estatuto da Deficiência, estabelece sua definição no artigo segundo:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

§ 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:

I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;  
II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;  
III - a limitação no desempenho de atividades; e IV - a restrição de participação.

§ 2º O Poder Executivo criará instrumentos para avaliação da deficiência.

O critério para a definição legal da deficiência recai sobre certa perenidade do impedimento na realização de atividades na vida em sociedade, cuja avaliação é estabelecida por uma diversidade

de parâmetros que devem fomentar a inclusão social, em respeito aos direitos humanos, como a perícia biopsicossocial, conforme abordarei posteriormente.

Penso que o argumento da perenidade da lesão e a necessidade de avaliação se liga a noção de capacitismo. Boaventura de Souza Santos (2020, p. 15) em *A cruel pedagogia do vírus* ao analisar a Pandemia do covid 19 aponta seu caráter discriminatório e a diversidade de impacto para diferentes grupos do planeta, destacando a particularidade da dominação vivida por pessoas com deficiência. Tais pessoas, segundo ele, para além do capitalismo, colonialismo e patriarcado, são também vítimas do capacitismo.

Entendo o capacitismo como uma forma perversa de dominação estrutural dirigida aos deficientes que se sobrepõe e dialoga com uma pluralidade de dominações no cenário neoliberal. Vale lembrar que, para Mello (2019, p. 139), o capacitismo se refere não apenas às capacidades laborais, mas a diversas formas de classificação do corpo deficiente, como fora da norma, e da produção de um imaginário sobre deficiência, como anormalidade.

Marchesan (2018), ao efetuar uma análise de discurso do Estatuto da Deficiência, cotejando as definições de deficiência dos textos legais com os sentidos atribuídos ao termo em alguns dicionários, nos mostra que a atribuição de normalidade tem um viés classificatório que invisibiliza o corpo deficiente, que aparece de forma sutil no Estatuto (Marchesan, 2018, p. 9).

Tais critérios, de uma normalidade genérica e de uma anormalidade patológica do deficiente, na minha opinião, empurram para o terreno das abstrações da legislação, uma produção de sentido interessada, em construir um entendimento do corpo e de suas deformações/deficiências, que nos afasta do real e da fenomenologia da existência do que é normal ou patológico para o deficiente, *in concreto*. A questão da aparência da deficiência (Marchesan, 2018,

p. 12), é considerada como critério determinante nessas classificações. Argumento com o qual concordo e que me incita a propor algumas reflexões sobre a visibilidade e a invisibilidade da deficiência, e de seu reconhecimento e categorização, bem como sobre a própria utilização do termo deficiência e as contradições que comporta.

Na tese de doutorado *A história e o sentido das designações relativas à pessoa com deficiência em documentos oficiais*, Marchesan (2023), adotando a perspectiva da teoria da enunciação, estuda seu sentido e historicidade em diversos textos legais brasileiros. A autora conclui que o funcionamento semântico do termo deficiência na história não é estático. Ele encontra-se em aberto dependendo do enunciado, do texto e do acontecimento de enunciação a que pertence (Marchesan, 2023, p. 188). Ela ressalta, ainda, que as pessoas com deficiência são percebidas por meio de dualidades reveladoras de enquadramento em grupos: “se é o que o outro não é” (Marchesan, 2023, p. 191). Entendo que tais dualidades podem conduzir à discriminação e exclusão, apesar do termo deficiência relacionar-se a conquistas e garantias legais.

Interpreto sua importante afirmação como uma terceira referência no jogo das interações sociais em que se processam as relações de outramento, pessoa, norma, pessoas com deficiência. É como se a designação pessoa com deficiência, nos discursos jurídicos, levasse à inferiorização da pessoa a quem a norma se destina.

Consciente de sua dinâmica e do peso que encerra, escolho utilizar o termo deficiência como uma categoria analítica para dialogar com a sua noção jurídica. Apesar dos problemas que mencionei acima, o faço na perspectiva de que a noção me permite pensar a experiência corporal (Butler *apud* Lopes, 2019, p. 85). No entanto, é importante lembrar, em uma discussão que remete a classificações e a dinâmica da visibilidade das deficiências no Brasil, a crítica atinente a lesão/deficiência que aflora das discussões realizadas por Pedro Lopes (2019), ao problematizar as complexidades que

perpassam tal campo de estudos em suas dimensões êmicas, políticas e epistêmicas, no cenário brasileiro e internacional.

Marco Gavério, autor *defiça* (2021, p. 5), no artigo “Apontamentos sobre a possibilidade de uma sociologia da deficiência”, nos convida a refletir sobre as transformações ocorridas no entendimento do duo deficiência/incapacidade como advindas do embate político entre diversos campos, afirmando que entre os anos 1980 e 1990 houve uma “cristalização sociológica da reconfiguração política em torno da deficiência e dos indivíduos rotulados como “deficientes” (Gavério, 2021, p. 6). Tal reconfiguração se apoiou na distinção entre deficiente como fixado nos discursos médicos e a experiência vivida por estas pessoas, entendida como falha, incompleta. Assim, para Gavério, o que se buscou foi mostrar a inserção destes corpos em contextos socioculturais que o naturalizam e o nomeiam desejando explicar suas desigualdades sociais com respostas biomédicas.

Ao retomar este debate, minha reflexão deseja recair sobre as disputas políticas relativas à ampliação do leque de deficiências visuais no Brasil, por meio da promulgação da legislação que reconhece a visão monocular como deficiência visual. As aparências e visibilidades desempenham papéis importantes nesse contexto, conforme expressa o manifesto abaixo, que objetiva defender os direitos das pessoas com deficiência:

MANIFESTO DO MOVIMENTO DE LUTA DAS PESSOAS  
COM DEFICIÊNCIA CONTRA O PROJETO DE LEI 1615/  
2019, QUE PASSA A CONSIDERAR PESSOAS COM VISÃO  
MONOCULAR COMO PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Nós, entidades representativas da sociedade civil, atuantes na defesa dos direitos das pessoas com deficiência, manifestamos nosso profundo desacordo ao Projeto de Lei 1615/2019, que dispõe sobre a classificação da visão monocular como deficiência sensorial, do tipo visual, assegurando à pessoa com visão monocular os mesmos

Direitos e benefícios determinados na legislação para pessoas com deficiência.

Segundo a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.

O Brasil migrou do modelo médico para o modelo social de deficiência. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), uma avaliação da deficiência deixa de seguir a Classificação Internacional de Doenças (CID) para adotar a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). O Estado Brasileiro ratificou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de Nova York e o seu Protocolo Facultativo sob este novo paradigma e nos moldes do art. 5º, § 3º, da Constituição da República de 1988, o que lhes assegurou o valor de norma constitucional, comprometendo-se nacional e internacionalmente a avaliação de deficiência de acordo com uma interação entre os impedimentos de longo prazo e as barreiras ambientais aferindo a limitação funcional e não mais o critério exclusivamente médico.

Embasada pela Convenção, a Lei Brasileira de Inclusão (Lei Federal 13146/2015 - LBI), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, é o resultado da ampla participação social proveniente de quinze anos de construção coletiva com todos os atores da sociedade comprometida. O art. 2º, §1º da LBI afirma que a avaliação da deficiência será biopsicossocial realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considera os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo, os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais, a limitação no desempenho de atividades e a limitação de participação.

A respeito dado, manifestamos nosso posicionamento deste institucional e democrático, no sentido da necessidade premente de imediato do aludido art. 2º, implantando o instrumento de avaliação da deficiência na perspectiva constitucional da funcionalidade, fato que

deveria ter ocorrido desde janeiro de 2018. A necessária e fundamental deve garantir a participação das pessoas com deficiência, respeitando o que prevê a Convenção: NADA SOBRE NÓS SEM NÓS!

Pessoas com deficiência visual, cegas ou com Baixa Visão, adequados de recursos de acessibilidade como o sistema de escrita e leitura Braille, letras ampliadas e com alto contraste e/ou tecnologias assistivas como lupas eletrônicas e softwares leitores de tela/sintetizadores de voz. Para seu ir e vir faz-se necessário o uso de bengala ou cão-guia e presença de pisos podotáteis (direcionais e de alerta) nos mais variados espaços e dispositivos como sinais sonoros nas travessias de ruas e avenidas. Trata-se de um grupo de pessoas com limitações severas em sua capacidade funcional. Este também é o caso de pessoas com outros tipos de deficiência, como a física, auditiva, mental e intelectual, que, igualmente, essenciais de adaptações, acessibilidade e/ou recursos de tecnologias assistivas. Citamos como exemplos para pessoas com deficiência auditiva a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e/ou legendas, aparelhos auditivos e implantes cocleares. Ao segmento de pessoas com deficiência física, citamos o uso de muletas, cadeiras de rodas, plataformas elevatórias, rampas, portas e espaços, conforme normas técnicas.

A visão monocular é definida como visão em apenas um olho. Pessoas com esta característica possuem capacidade visual unilateral com uma redução da visão de profundidade e tridimensionalidade. No entanto, verifica-se que esta redução não se dá em grau que ocasione perdas fáceis consideráveis. Isso significa que, diferentemente das pessoas com deficiência, uma pessoa com visão monocular tem sua funcionalidade integralmente preservada, podendo realizar as mais diversas atividades da vida diária e de trabalho com segurança e autonomia. Podemos citar como exemplo o fato de obterem a Carteira Nacional de Habilitação (CNH), além de dispensarem o uso de qualquer recurso de tecnologia assistiva.

O art. 34 da LBI garantia o direito ao trabalho das pessoas com deficiência em ambiente acessível e incluído,

em igualdade de oportunidades. Conforme exposto, pessoas monolares não correspondentes de nenhuma adaptação em ambiente de trabalho, configurando, claramente, concorrência desleal na disputa de vagas reservadas às pessoas com deficiência, já que estas passariam a concorrer com pessoas sem nenhum comprometimento funcional.

Além disso, a proposição legislativa, se aprovada, gerará um grande paradoxo, sendo uma única situação prevista em lei com dispensa de avaliação funcional, pois a suposta deficiência será, de acordo com o PL em questão, aferida por meio de laudo médico especializado em oftalmologia, contrariando a determinação da deficiência pelo critério da funcionalidade, conforme a Convenção Internacional e a Lei Brasileira de Inclusão.

Fica claro que o projeto de lei em questão fere o princípio mais fundamental de nossa luta, a saber, o da inclusão de pessoas com deficiência, anulando direitos fundamentais conquistados ao longo de décadas pelo segmento, ainda tão marginalizado.

Diante do exposto, confiamos na compreensão da sociedade sobre a gravidade do que está proposto, esperando que o avanço deste debate proporcione os devidos esclarecimentos ao Parlamento Brasileiro, possibilitando a rejeição de um projeto de lei equivocado e a continuidade das conquistas ainda em curso, na direção da visibilidade social de um segmento que ainda encontra entraves para sua plena participação social.

13 de junho de 2019.

(MANIFESTO CONTRA A LEI VISÃO MONOCULAR)<sup>14</sup>.

O manifesto foi publicado no Facebook do Coletivo Feminista Helen Keller e recebeu 334 comentários e 56 compartilhamentos. Transcrevo, a seguir, alguns desses comentários, com o intuito de visibilizar as desconformidades e críticas suscitadas e seus argumentos:



RC: Hipócritas ao quadrado!!! Nem as causas de vocês conseguem defender bem!!!!No Brasil, as pessoas se acostumam a ouvir essas baboseiras, e se calarem! Não conhecem a fundo nossas dificuldades, então não fiquem palpitando temos laudos médicos!! Nós também não apoiaremos suas causas!!!! Que se lasquem!!!

MS: Por favor: parem de achar que a questão é vaga de emprego, leiam o PL na íntegra para parar de falar besteiras. Emprego é o menor dos problemas. Se informem e parem de repetir palavras sem fundamento.

MH: Eu tenho 50 anos e já tenho só 80% da visão no olho direito e cheio de vitreos, não consigo enxergar no sol e nem as placas com luminosidade, não posso sair a noite e muito menos descer escadas com segurança, devido aos tombos já fiz aplicação de lazer na retina, isso é viver com facilidade? Quem me ajudou é um auditor do ministério do trabalho cego. A percepção dele com nossa dificuldade é maior do que estes que se manifestam ao contrário.

LL: É fácil falar quando não se usa o calçado alheio! Sou monocular, só eu sei das minhas limitações e discriminações que tive durante a vida (e ainda tenho). A causa é justa SIM! Cada um com suas especificidades tem o direito de lutar por melhor qualidade de vida e de seus direitos.

NF: Absurdo esse texto uma total falta de respeito com nós monoculares, vcs q acham q não é deficiência façam o seguinte tira um olho ou fique um dia, um mês, um ano a vida sem um olho por conta de uma doença, faça mais 4 cirurgias com recuperação q fique 1 uma semana 1 mês com a posição da cabeça para baixo e depois a gente conversa se não é deficiente... Mas empatia, vergonha um coletivo que não defenda o bem de um todo, que exclua um grupo por puro "achismo"..

LM: Movimento de deficientes feministas contra deficientes visuais?? Foi isso o que eu li? Estão loucas? Kkkkk Além de deturparem completamente a essência do feminismo.

JP: Eu tenho visão monocular desde criança, mas nunca a tratei como deficiência, sempre tive algumas dificuldades sim, mas por ter passado minha vida toda com esse tipo de visão eu me habituei bem até. Sempre me perguntei se

isso podia ser uma deficiência quando precisava responder algum questionário que perguntava sobre, mas nunca questionei o fato, nunca me classifiquei como tal. Até o dia que fui passar pelo médico do Detran, no exame ele ficou pasmo q eu não enxergava nada de um olho, mas parecia normal, aí eu expliquei a minha situação, pois eu achei que uma cirurgia resolveria meu problema, mas não, meus olhos são perfeitos, o meu problema é na “transmissão” de um olho para o cérebro, não tem até o momento o que fazer. Então assim o médico me classifica como monocular e me diz que eu não posso exercer atividades remuneradas como motorista. Pensei, poxa, que bacana, se eu tiver na merda e tentar trabalhar de uber, eu já não posso. Aí me deparo com mais um monte de informações aqui que falam que não pode nem trabalhar em diversas profissões. Achei ó, muito legal isso, e não é pq eu sou monocular. Mas quando eu soube e vi que me proibem de efetivar uma atividade por uma condição física minha, o que eu pensei? Eu sou deficiente pô! Aí agora fui ver, tem mais um monte de trabalho que vc não pode nem sonhar em trabalhar, isso é restringir a pessoa a direitos, isso é se tornar diferente dos demais. E cada monocular tem sua singularidade, pode ter uma perda completa de visão ou parcial, mas não muda o fato dele já não ser aceito e também não poder fazer certas atividades. Triste viu, ver gente tentando tirar o direito dos outros. E me admira muito uma página feminista vir com essa conversa.

EF: Redução, não, PERDA TOTAL DA VISÃO DE PROFUNDIDADE E TRIDIMENSIONALIDADE. Significa que o monocular não consegue atravessar uma rua, encher um copo de água, fazer a própria barba, entre outras tarefas de rotina. Este coletivo envergonha o direito à inclusão.

CB: Lembro quando lançou o Avatar em 3D, fui com alguns amigos assistir, eles achando o máximo tudo aquilo, enquanto eu levantava e baixava os óculos para ver se notava alguma diferença, foi quando um dos meus amigos me disse que poderia ser defeito dos óculos (eu ainda não sabia que monocular não tinha esse tipo de visão) trocamos os óculos, e foi uma grande decepção, não consegui ficar na sala. Saímos no começo

do filme. Essa foi só uma das inúmeras frustrações que já tive durante a vida, perdi a visão com 9 anos, há 25 anos tenho dificuldades por conta da “deficiência”.

Há várias questões no manifesto que me parecem discutíveis e tendenciosas, apesar da importância institucional e política do Coletivo Feminista Helen Keller e do seu protagonismo na defesa dos direitos das pessoas com deficiência. O manifesto caracteriza as pessoas com visão monocular como uma elite, em oposição aos demais deficientes visuais, demonstrando que há um entendimento do deficiente modelar, o surdo que se comunica em Libras, o cego que usa bengala.

As críticas ao Manifesto são efetuadas, majoritariamente, por pessoas que possuem visão monocular e extrapolam o entendimento de uma disputa entre grupos de deficientes. É flagrante o desconhecimento a respeito das características da visão monocular, bem como o desejo de estabelecer uma definição do que seja um deficiente visual ideal. Parece-me evidente, que o rechaço a aceitação da visão monocular como deficiência se constitui em uma disputa por mercado de trabalho, no campo das ações afirmativas e concursos. Um viés capacitista que está igualmente presente na legislação.

Há um entendimento no Manifesto de que há deficientes mais aptos que não necessitam de inclusão e outros que necessitam. Igualmente, ressalto a produção de um modelo de deficiente visual que deve ser incluído, além da própria aparência e identificação dos deficientes e do rol dos recursos que dispõe e de que devem “obrigatoriamente” se servir para serem caracterizados como deficientes.

Mas há um argumento que se sobressai, o da visibilidade de certas deficiências e as disputas que ela suscita. Por isso, no embate pela classificação do que significa ser reconhecido como pessoa com deficiência visual no Brasil, considero que as associações que subscrevem o manifesto se baseiam em um critério capacitista. Como as pessoas com visão monocular possuem visão parcial, não

precisariam ser respaldadas e protegidas enquanto pessoas com deficiência, já que, de alguma maneira, “enxergam”, lembrando o ditado popular, “em terra de cego quem tem um olho é rei”.

Ressaltando, mais uma vez, a importância da atuação do Coletivo Feminista Hellen Keller no cenário político no campo da deficiência no Brasil, gostaria claramente de me opor ao conjunto de argumentos que o Manifesto encerra. Para tanto, utilizo o diálogo entre Kafer e Gavério sobre lesão e deficiência, que o autor realiza na resenha do livro *Feminist, queer, crip*, de Alison Kafer.

Para Gavério (2015, p. 169), a teoria sócio-política presente no livro de Kafer independe de uma visão fixa do que seja deficiência e pessoa com deficiência. Ele os coloca em debate constante. Assim, a deficiência se torna um local de possíveis reinvenções coletivas em que se foca mais a experiência política da deficientização do que as experiências individuais.

Lembrando a experiência política de deficientização circunscrita aos argumentos expressos no Manifesto, em embate com aqueles trazidos pelas pessoas com visão monocular, embasados nas suas experiências individuais, com as quais me identifico e engajo como pesquisadora *defiça* com visão monocular, afirmo que: de alguma forma por possuímos visão monocular, estamos sendo invisibilizados como deficientes visuais. Cabe, nesse cenário de embate, reconhecer a legitimidade de ambos os argumentos cujos desdobramentos dialogam com a legislação brasileira.

É a partir dessa percepção de invisibilidade e liminaridade das pessoas com visão monocular que afirmo que o jogo entre visibilidade e invisibilidade da deficiência comunica a dimensão física do fenômeno com suas dimensões sociais. Percebo a existência de uma vinculação entre cegueira e invisibilidade física como critério absoluto para a caracterização das deficiências visuais, sendo este utilizado como paradigma e gradiente para as demais deficiências.

A invisibilidade social, da visão monocular, como decorrência, se calca na negação de que se constitua em deficiência, pois pelo viés capacitista ainda há visão, mesmo que parcialmente e em apenas um dos olhos. Para o entendimento desse jogo nos processos de interação social, os lugares ocupados pela legislação e as respectivas garantias de direitos que produz são importantes de serem percebidos, para além de sua abstração e generalização.

Os comentários ao Manifesto se inserem nessa perspectiva. Extrapolam a questão legal ao demonstrarem como as pessoas que têm visão monocular se relacionam com as suas respectivas deficiências e como as visibilizam. Os embates envolvidos e as situações de violência e discriminação protagonizadas fazem parte de um feixe de situações vividas que interferem e direcionam percursos e possíveis opções. A polêmica sobre a legislação referente à visão monocular visibiliza tais embates e a própria noção de deficiência.

Para Ingold, em “Pare, olhe, escute! Visão, Audição e Movimento Humano” (2008), a invisibilidade corresponde ao estado do que é invisível, consistindo na característica de um objeto não ser visível. Nos casos humanos, remete à inexistência, ou ao fato de a luz visível não ser absorvida nem refletida. O invisível é imperceptível. A invisibilidade, para o autor, em uma dimensão metafórica, decorre da inexistência de reciprocidade visual, e não da ausência de luz. Nesse sentido, ele equipara a invisibilidade percebida à perda de consciência de si enquanto imagem e representação. Para ele, o processo de invisibilização associa o esvanecimento da memória da imagem individual à percepção do outro. Para o autor, a visibilidade, a existência de uma pessoa, é confirmada na visão dos outros. Para os videntes, ver uma pessoa é saber que se pode ser visto por ela, em um lugar. No entanto, a reciprocidade visual se rompe quando uma pessoa é cega (Ingold, 2008, p. 34).

Não me parece estranho ou contraditório que os processos de invisibilidade física, visual e social sejam correlatos. A visão monocular tem sido uma deficiência invisibilizada. Entendo que a comunicação entre os discursos médicos, os discursos legais e as experiências de vida das pessoas que têm visão monocular extrapola critérios técnicos quando classifica saúde e doença. Tal comunicação possui dimensões simbólicas, classificatórias e, sobretudo, fenomenológicas. Produz hierarquias e incita disputas, como a referente ao reconhecimento da visão monocular como deficiência no Brasil.

Retorno brevemente ao entendimento da relação entre visibilidade e invisibilidade, dessa vez valendo-me do entendimento de Merleau-Ponty em *Le visible et l'invisible* quando discute a respeito da reversibilidade e da clarividência do visível e a palavra, em seu significado. Para Merleau-Ponty (1964, p. 1999), no ponto em que se cruzam nascem metamorfoses, a que ele se refere como percepção,

[...] a significação é aquilo que vem selar, reunir uma multiplicidade de meios, físicos, fisiológicos, linguísticos da elocução, contraí-los em um só ato, à medida que a visão completa os corpos estesiológicos; e à medida que o visível agarra o olhar que o desvelou e que dele faz parte, o sentido se reflete de volta ao seu meio.

Vale assinalar que o corpo estesiológico para Merleau-Ponty corresponde a sua afirmação como dimensão carnal que tem a capacidade de sentir-se a si mesmo enquanto unidade mobilizada pela sinergia corporal. Nesse sentido, trata-se, a um só tempo, de um corpo uno e duplo. Corpo objetivo e fenomenal, que comporta contradições e engendra transformações, e se metamorfoseia.

O autor, ao refletir sobre a reversibilidade dos processos da visibilidade e da linguagem, me permite pensar a respeito das classificações das deficiências e suas simbolizações. Entendo que essa foi a metamorfose ocorrida com o Projeto de Lei Amália Barros sancionado como lei, reconhecendo a visão monocular como

deficiência visual no Brasil. Assim, apesar da polêmica, o PL Amália Barros foi aprovado e sancionado como lei (Lei n. 1426/2021), bem como o Decreto n. 10654/2021, que regulamenta a avaliação biopsicossocial para o seu reconhecimento.

## 3.2 O RECONHECIMENTO LEGAL DOS MONOCULARES COMO DEFICIENTES VISUAIS

LEI N. 14.126, DE 22 DE MARÇO DE 2021

Classifica a visão monocular como deficiência sensorial, do tipo visual.

**O PRESIDENTE DA REPÚBLICA** Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Fica a visão monocular classificada como deficiência sensorial, do tipo visual, para todos os efeitos legais.

Parágrafo único. O previsto no § 2º do art. 2º da Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015 (Estatuto da Pessoa com Deficiência), aplica-se à visão monocular, conforme o disposto no caput deste artigo.

Art. 2º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação. Brasília, 22 de março de 2021; 200º da Independência e 133º da República.

JAIR MESSIAS BOLSONARO

DECRETO N. 10.654, DE 22 DE MARÇO DE 2021

Dispõe sobre a avaliação biopsicossocial da visão monocular para fins de reconhecimento da condição de pessoa com deficiência.

**O PRESIDENTE DA REPÚBLICA**, no uso da atribuição que lhe confere o art. 84, caput, inciso IV, da Constituição, e tendo em vista o disposto na Lei n. 14.126, de 22 de março de 2021,

DECRETA:

Art. 1º Este Decreto dispõe sobre a avaliação biopsicossocial da visão monocular para fins de reconhecimento da condição de pessoa com deficiência.

Art. 2º A visão monocular, classificada como deficiência sensorial, do tipo visual, pelo art. 1º da Lei n. 14.126, de 22 de março de 2021, será avaliada na forma prevista nos § 1º e § 2º do art. 2º da Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015, para fins de reconhecimento da condição de pessoa com deficiência.

Art. 3º Este Decreto entra em vigor na data de sua publicação.  
Brasília, 22 de março de 2021; 200º da Independência e 133º da República.

JAIR MESSIAS BOLSONARO

Para analisar a lei e o decreto que reconhecem a visão monocular como deficiência visual, penso que é válido fazer algumas referências à história do reconhecimento jurídico da visão monocular no Brasil. Nesse sentido, encontro no Projeto de Lei de autoria do deputado federal Flávio Arns um primeiro marco. Em 2008, o projeto foi aprovado na Câmara dos Deputados e no Senado, mas não se transformou em lei porque foi vetado pelo presidente da República. As justificativas para o veto de uma legislação de tamanha relevância remetem a questões econômicas. Barros (2021, p. 96) refere-se a boatos de que também existiu pressão por parte do Conade, Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, para que a lei não fosse sancionada, pois poderia prejudicar os cegos.

Recupero aqui essa discussão para demonstrar, mais uma vez, a polêmica suscitada pela inclusão dos monoculares no rol das deficientes visuais no Brasil. A isso se soma, como contraponto, um conjunto muito significativo de julgados dos tribunais superiores reconhecendo a visão monocular como deficiência. Tais decisões

se transformaram em súmulas e jurisprudência. Há também uma farta legislação em praticamente todos os estados brasileiros que a reconhece. Essas leis estaduais foram promulgadas entre os anos de 2009 e 2019.

O PL n. 1615/2019, intitulado como Lei Amália Barros, foi protocolado em 20 março de 2019, no Senado Federal, pelo senador Rogério Carvalho, que é médico e tem visão monocular. O caminho para a proposição do projeto e que, de alguma forma explica o seu nome, encontra na atuação de Amália Barros, jornalista e influenciadora digital, uma referência importante<sup>15</sup>. Ela perdeu a visão no olho esquerdo e passou a utilizar uma prótese ocular. Após essa experiência, passou a atuar e militar online pelos monoculares, para aquisição de próteses para pessoas que não possuíam condições financeiras para tal. Segundo ela, o seu trabalho, amplamente divulgado nas suas redes sociais, chamou a atenção do senador e o Projeto de Lei foi criado por meio desse diálogo e encontro entre Amália Barros, Rogério Carvalho, Rose de Freitas, Wellington Fagundes e Otto Alencar que são co-autores do PL (Barros, 2021, p. 89).

O fato de o PL ser batizado como Lei Amália Barros inscreve e a reconhece como uma protagonista destacada na causa do reconhecimento da visão monocular como deficiência no Brasil. Por isso penso que vale a pena abordar alguns aspectos de sua história de vida e os bastidores que levaram à aprovação da lei e do decreto transcritos acima, por meio da autobiografia de Amália Barros.

No livro *Se enxerga! Transforme desafios em grandes oportunidades para vocês e outras pessoas* (Barros, 2021) ela relata de forma pormenorizada sua história e o seu envolvimento com

15 Amália Scudeler de Barros Santos (22 de março de 1985 – 12 de maio de 2024) foi uma jornalista e política que atuou em prol do reconhecimento da visão monocular como deficiência visual no Brasil. Ela foi eleita em 2022 com 70.294 mil votos pelo estado do Mato Grosso, pelo Partido Liberal (PL), apoiada por Michelle Bolsonaro. Foi vice-presidente do PL Mulher. Ela faleceu aos 39 anos em decorrência de complicações de um nódulo no pâncreas.

a causa da visão monocular. A recuperação de alguns trechos de sua autobiografia me permite, a um só tempo, abordar a conexão e as problemáticas suscitadas pelo lapso existente entre reconhecimento jurídico, a aceitação da deficiência e reconhecimento de si.

O livro foi lançado em dezembro de 2021, na Câmara dos Deputados, em Brasília. Naquele momento, o Brasil vivia as primeiras consequências do reconhecimento legal da visão monocular como deficiência. Nesse sentido, entendo que *Se enxerga* tem uma dupla e convergente função, contar a história de Amália Barros e a ampla transformação que a perda da visão em um dos seus olhos acarretou em sua vida, convertendo-a em protagonista preferencial da defesa da causa monocular no Brasil, e, igualmente, narrar a conquista do reconhecimento jurídico da visão monocular no país.

A primeira parte da narrativa é dedicada a sua história. O livro tem um objetivo existencial e motivacional que aparece já na introdução e o permeia como um todo: a reversão de uma situação difícil como uma vitória existencial entendida por ela como aprendizado. Assim, ela afirma que: “seu maior problema, a maior pedra no seu caminho será a sua vitória! Basta você acreditar, ter foco e agir buscando soluções” (Barros, 2021, p. 11). Assinalo, dessa forma, uma terceira camada presente no trabalho que é sua intenção de autoajuda conectada com a leitura. Sua mensagem deseja engendrar atitudes positivas e polarizadas (ser triste ou feliz, ter atitude ou ser depressivo etc). E, essa dimensão é argumentada por meio do investimento no universo espiritual, na forte religiosidade da autora: “Durante todo o percurso de aprovação senti a presença de Deus junto comigo, seja em forma de pessoas que apareceram para ajudar de alguma maneira ou do alcance das metas que eu me colocava” (Barros, 2021, p. 160).

A perda da visão no olho esquerdo é narrada no Capítulo 1, “Dormi enxergando e acordei cega”, como consequência da vida desregrada e intensa que passou a levar em São Paulo, após um ano

estudando na Faculdade de Comunicação e trabalhando. Segundo ela, em um dia acordou com o olho vermelho, sem enxergar, e não procurou imediatamente ajuda. Posteriormente, recebeu o diagnóstico de uveíte e de toxoplasmose, que comprometeu a sua retina (Barros, 2021, p. 20), levando à perda definitiva da visão no olho esquerdo.

Sua atuação em prol do reconhecimento jurídico da visão monocular como deficiência no Brasil ocorreu posteriormente, após várias cirurgias, a retirada do globo ocular esquerdo e sua substituição por uma prótese. Daí sua identificação com a causa e sua autoaceitação como pessoa com deficiência visual. Ela pertencia a uma família de políticos do interior de São Paulo, e sua mãe foi vereadora por cinco mandatos consecutivos em Mogi Mirim. Desde muito cedo, Amália teve conexão com a mídia, o universo sertanejo e o agronegócio. Um dos comentadores de seu livro é Milionário, integrante da dupla sertaneja Milionário e José Rico e que, como ela, tem visão monocular. Joana, filha de Milionário, foi uma de suas melhores amigas. O marido de Amália, Thiago Bonauwa, vem de uma família evangélica do interior de São Paulo e do Mato Grosso e tem conexões com o agronegócio. Essas menções se justificam para mapear o universo de atuação de Amália Barros.

Um fato extremamente interessante, no meu entendimento, é o seu profundo envolvimento com as negociações que levaram à aprovação da lei. Segundo relata em *Se enxerga*, é ela quem toma a frente para a aprovação do PL no Senado, na Câmara e para sua sanção pelo presidente da República. No longo processo de engajamento com a causa monocular e de sua atuação em prol da aprovação da lei, vale destacar, como já referido acima, que o PL foi gestado com o seu nome. Tal fato singular é um detonador de seu profundo envolvimento nas negociações e disputas.

É como se a lei que leva seu nome a instituísse e a distinguisse (Bourdieu, 1979) como uma liderança autorizada no cenário de milhares de pessoas com visão monocular no Brasil,

a individualmente lutar pela causa. Logicamente, ela contava com alguns apoiadores mais próximos. Porém, o que desejo assinalar é uma forma diversa de politização da deficiência, muito mais individualista e mediada pelas redes sociais, que diverge das estratégias dos coletivos sociais que lutam pela causa das pessoas com deficiência.

Ao mencionar um conjunto de problemas e oposições ao PL, ela se refere a sua relação com Diego Chevillarde, militante pelos monolares desde 2016. Ela o conheceu após o programa da Fátima Bernardes e a ele atribui sua militância pelos monolares, graças à sua insistência (Barros, 2021, p. 94) e ao envolvimento com todo esse universo. Ela se refere também a Vitor Pessoa, também monocular, e às identificações com a causa, que conhece e pela qual milita desde 2008, quando o PL foi vetado (Barros, 2021, p. 95). Vale assinalar que, nos três casos, eles se tornaram monolares ao longo de sua existência.

Conforme relatado nas várias viagens que realizou a Brasília, as negociações políticas para a aprovação da lei envolveram uma forte polarização, para além de um cenário ideológico direita versus esquerda. Tal polarização recaiu sobretudo nas manifestações de apoio de deputados e senadores aos monolares, em oposição aos cegos e a outras pessoas com deficiência. Segundo relata, “muitas pessoas contrárias à causa monocular fazem parte de instituições, associações e conselhos que representam as pessoas com deficiência no Brasil” (Barros, 2021, p. 94). Essa percepção a acompanhou desde o momento em que o PL foi protocolado e se manteve em todas as suas etapas.

Na audiência pública que antecedeu a votação do PL, havia muitos monolares com camisetas e “tapa-olho” estilo pirata, para mostrar força. Tinham um grito de guerra, “A lei Amália aprovar, monocular” (Barros, 2021, p. 111). Os cegos presentes a receberam mal. “Senhora Amália, você sabia que o meu sonho é enxergar com um olho” E sua resposta foi: “Que pena, deveria ser como o meu

sonho, enxergar com os dois, pois não foi por capricho da natureza que Deus nos fez assim” (Barros, 2021, p. 111).

Vale ressaltar todo um trabalho de popularização do PL que ocorreu nas redes sociais. O PL foi defendido por meio de um conjunto de estratégias políticas e de mídias digitais, com a atuação de Amália Barros, às quais ela se refere: “Para eles, seria simples e, para mim, uma bela carta na manga: uma foto com uma das mãos em cima de um dos olhos. Peguei meu celular e chamei todos os que eu tinha no aplicativo WhatsApp, expliquei um pouco sobre o Projeto de Lei e pedi a foto [...] Conforme recebia as fotos, ou então as tirava nos eventos, guardava num álbum especial do meu telefone para usar na hora oportuna” (Barros, 2021, p. 102).

Como segundo passo para popularizar a lei, ela menciona a criação da hashtag “#leiamaliabarros” e de um símbolo que passou a ser a foto principal de suas redes sociais, uma bonequinha com um coração no lugar de um dos olhos. O terceiro passo se baseava na necessidade de obter muitos votos na consulta popular, para mostrar a força de mobilização do PL e influenciar os senadores na hora de votar. O quarto e último passo foi a criação de um grupo de monoclulares no WhatsApp, de pessoas empenhadas em tornar a lei forte. Foram criados dez grupos, com 250 pessoas cada um, onde divulgava as notícias sobre o andamento e a necessidade de mobilização. Foi também criado o Telegram, um comunicador instantâneo como o WhatsApp, mas sem restrição de número de participantes.

Ela esclarece que, nos momentos importantes da tramitação da lei, postava no Instagram a foto de algum artista com a mão na frente de um dos olhos. Na legenda, explicava em que etapa a lei estava, usava a hashtag “#leiamaliabarros”, marcava alguns senadores na foto e acionava os grupos de WhatsApp para comentarem muito e marcarem políticos nos comentários. “Em questão de poucas postagens, vários senadores começaram a me seguir, mandar mensagem declarando apoio à lei. Foi uma bela pressão” (Barros, 2021, p. 104).

Apesar das animosidades vividas na audiência pública, o parecer apresentado pelo relator, senador Flávio Arns, foi favorável. O PL não chegou a ser analisado pela Comissão de Constituição e Justiça e demais comissões, porque o senador Rogério Carvalho, autor do PL, encaminhou um requerimento de urgência para colocá-lo em votação no Plenário do Senado. No dia 7 de novembro de 2019, o PL n. 1615 foi aprovado por unanimidade no Senado e encaminhado para a Câmara dos Deputados (Barros, 2021, p. 122).

Segundo ela, na Câmara dos Deputados as pressões e conflitos se acirraram ainda mais. Barros relata que o projeto foi retirado de pauta a pedido de Erika Kokay (PT) e Marcel van Hattem (Novo) sob a orientação do deputado Felipe Rigoni (que é cego) e não pode estar presente: “Pode parecer loucura, mas a aprovação desta lei virou uma guerra entre cegos e monoculares, e é por isso que chamo as pessoas que estão ao meu lado de exército” (Barros, 2021, p. 132). Ela menciona que o substitutivo apresentado condicionava o reconhecimento da visão monocular como deficiência à avaliação biopsicossocial (Barros, 2021, p. 134).

A avaliação biopsicossocial foi instituída no Brasil pela Lei Brasileira de Inclusão, em 2015, mas na prática ela não estava sendo aplicada, porque não estava regulamentada. Segundo ela explica, condicionar o reconhecimento da visão monocular a uma avaliação seria equivalente a não reconhecê-la como deficiência. Por isso, o deputado Felipe Rigoni passou a ter suas redes sociais bombardeadas pelos monoculares. “Ele também precisaria entender a nossa revolta e, principalmente, a nossa força” (Barros, 2021, p. 134).

As negociações entre cegos e monoculares, protagonizadas por Felipe Rigoni e Amália Barros, levaram a um acordo. No entanto, com a Pandemia de covid-19, o processo de votação foi adiado até março de 2021. Ela relata que, nesse momento, o cenário político era diverso e que a Câmara dos Deputados passou a ser presidida por Arthur Lira e o Senado por Rodrigo Pacheco. Foi nesse contexto

que ela procurou a primeira-dama Michelle Bolsonaro e foi recebida para uma reunião no Palácio do Planalto.

Vale assinalar aqui a profunda identificação que Amália teve com o governo Bolsonaro, expressa em diversos momentos de *Se enxerga*. Ela relata que, para a causa monocular, conhecer a primeira-dama seria importante porque, com o veto de Lula em 2008, “a posse do presidente Jair Bolsonaro reacendeu em nós uma esperança” (Barros, 2021, p. 184). Ela relembra o discurso em Libras de Michelle na posse de Bolsonaro, bem como sua atuação na igreja evangélica junto a pessoas surdas, antes de Bolsonaro ser presidente.

Ao chegar ao Palácio do Planalto, encontra a então ministra Damares Alves, que reitera seu apoio à causa monocular (Barros, 2021, p. 185). Ela menciona o encontro com Michelle como algo mágico. A partir desse encontro, com a lei em fase de aprovação na Câmara dos Deputados, Michelle e Amália selaram uma aliança, fartamente narrada em várias partes do livro. Uniram suas forças em prol do reconhecimento jurídico da visão monocular e de outras deficiências e se tornaram amigas íntimas, conforme refere Amália Barros. Posteriormente, ambas passaram a atuar no mesmo partido, o PL, Partido Liberal. Amália Barros foi eleita deputada federal pelo estado do Mato Grosso, em 2022.

Para que o Projeto de Lei fosse pautado para análise na Câmara dos Deputados, Amália Barros solicitou uma reunião com Arthur Lira, alegando a aprovação de um requerimento de urgência do deputado Pedro Lucas e a existência de uma relatora, a deputada Luiza Canziani. Coincidentemente, conforme menciona, tal reunião ocorreu no mesmo dia em que Michelle Bolsonaro a convidou para jantar no Palácio da Alvorada. Lá, Amália conheceu Jair Bolsonaro e assim relata. “Tiramos uma foto, ele gravou um vídeo para o Thiago e também assistiu a um vídeo que o Thiago gravou durante as eleições de 2018, declarando apoio e pedindo voto para ele. Sorridente, afirmou que já tinha visto o vídeo” (Barros, 2021, p. 187).

O PL n. 1615/2019 entrou em pauta na Câmara dos Deputados em 2 de março de 2021 para votação. Amália conta que se dirigiu cedo ao gabinete da deputada relatora, Luiza Canziani (PSD). Falou com vários deputados e percebeu que havia uma clara oposição, inclusive do governo, porque a lei traria um enorme impacto econômico. Ricardo Barros (Progressistas) tentou retirar o projeto de pauta. Amália relata que, na sessão, estavam a seu lado a deputada Luiza Canziani (PSD), o deputado Gil Cutrim (PSL), o senador Wellington Fagundes (PL) e a deputada estadual do MT Janaína Riva (MDB). Os deputados que se posicionaram contra foram Talíria Petrone, líder do PSOL, e Érika Kokay (PT). Felipe Rigoni (PSB), deputado cego, não se opôs ao PL.

Após a aprovação da lei na Câmara dos Deputados, Michelle Bolsonaro atuou lado a lado com Amália. Ela relata que pediu sua ajuda para conseguir uma audiência com o presidente Bolsonaro e afirma que, assim, foi feito. No dia 4 de março, quinta-feira, reuniu-se com o presidente da República no Palácio da Alvorada (Barros, 2021, p. 215). Na reunião estavam Bolsonaro, Michelle, o ministro Fábio Faria, Damares Alves, Luiza Canziani e Diego Chevillarde. Bolsonaro se colocou como favorável, se fosse deputado, mas, como presidente, precisava, dado o impacto econômico da lei, consultar alguns ministros. Segundo ela, ele a orientou a conversar com os ministros, pois alguns já se posicionavam a favor do veto. Amália menciona ainda que sabia com quais ministros deveria conversar e que o mais difícil seria Paulo Guedes, da Economia. Ainda assim, destaca que, a seu lado, tinha “uma grande mulher e defensora das minorias”, a primeira-dama do Brasil, e afirma que ela “entrou em campo” e passou a ser “a camisa 10 do nosso time” (Barros, 2021, p. 217).

Os 15 dias que transcorreram entre a aprovação da lei na Câmara dos Deputados e a sanção de Bolsonaro foram de forte articulação política no Legislativo e no Executivo, para preparar um cenário favorável à aceitação da lei, pelos ministros que poderiam interceder favoravelmente. Nesse sentido, ela relata uma série

de reuniões com Damares Alves, Paulo Guedes, o general Pazuello, Fábio Faria, Braga Netto, Davi Alcolumbre e Flávia Arruda.

A imprensa noticiou fartamente a polêmica que girava em torno da sanção da lei, conforme ela menciona. “Bolsonaro está entre Guedes e Michelle em projeto que pode elevar gastos a 5 bi” (Barros, 2021, p. 229). Um dia depois, o Estadão publicou. “Economia diz que não se opõe ao projeto apoiado por Michelle”, mas continuou afirmando que o impacto econômico seria enorme e que 400 mil pessoas com visão monocular se encaixariam nos critérios de renda do Benefício de Prestação Continuada, a um custo anual de pelo menos R\$ 5 bilhões (Barros, 2021, p. 230).

Ao que parece, foi nessa perspectiva que o Decreto-lei foi concebido pela presidência da república. Sua sanção esbarrava, segundo Amália, na possibilidade de autodeclaração dos monoculares que ela narra como um dos entraves para a sanção da lei, pois faltava o parágrafo primeiro da Lei Brasileira de Inclusão que refere-se à perícia biopsicossocial como necessária para o reconhecimento da deficiência<sup>16</sup>.

A lei e o decreto foram sancionados em uma cerimônia solene no Palácio do Planalto, à qual compareceram Amália Barros e muitas lideranças políticas. O capítulo das disputas que levaram ao reconhecimento jurídico da visão monocular no Brasil estava terminado. Os efeitos do reconhecimento e sua eficácia jurídica deveriam passar pela perícia biopsicossocial.

16

“Na nossa lei constava apenas o parágrafo segundo, porque, assim o critério de avaliação ficaria mais abrangente, no nosso entendimento e também no entendimento da equipe do senador Flavio Arns que foi quem deu o parecer na comissão do senado. §2º O Poder Executivo criará instrumentos para a avaliação da deficiência. Chegamos então à conclusão de que haveria então um decreto, junto com a sanção da lei, acrescentando o parágrafo primeiro do artigo 2 da LBI à nossa lei. Conversei com a equipe que sempre me ajudou em tudo (Diego Chevillarde, Pedro Barbosa e Vitor Pessoa e concordamos que fosse feito dessa forma” (Barros, 2021, p. 233).

Para finalizar esta seção, desejo mencionar dois aspectos importantes no que concerne às disputas pelo reconhecimento da visão monocular como deficiência no Brasil e à sua consecução. O primeiro remete à polarização entre pessoas com deficiência visual que illustrei acima, por meio das disputas capitaneadas pelo Coletivo Feminista Helen Keller, que redigiu e divulgou o manifesto contra o Projeto de Lei Amália Barros, e das falas de pessoas com visão monocular, com quem me identifico. Tal polarização igualmente também se percebe nas articulações políticas necessárias à aprovação da Lei n. 14.126 e do Decreto n. 10.154, de 22 de março de 2021, por meio da atuação de Amália Barros e das alianças com políticos identificados, em sua maioria, com a nova direita no Brasil, que impulsionaram sua sanção pelo presidente da República, Jair Bolsonaro.

O segundo aspecto recai sobre a questão da politização da deficiência discutida por Kafer (2013 *apud* Gavério, 2016). Lembrando que a deficiência se coloca como um local de possíveis reinvenções coletivas em que se foca mais a experiência política da deficientização do que nas experiências individuais. Entendo que foi justamente o contrário que ocorreu no processo de aprovação da lei, em que se nota claramente uma dimensão individualista da liderança política com articulação das redes sociais, na busca de apoio.

A noção coletiva de deficientização, encarnada pelos movimentos sociais de pessoas com deficiência, contrapõe-se à atuação de atores políticos individuais, como no caso de Amália Barros e Michelle Bolsonaro, que se converteram, juntamente aos militantes monoculares, em uma forma diversa de organização política, mais identificada com as estratégias da nova direita. O protagonismo individual da liderança política, a atuação e a organização nas redes sociais, entre outros aspectos, foram centrais. Tal fato ocasionou sua conversão em atores-chave na aprovação da lei e em um inegável reconhecimento político na causa da deficiência no Brasil.

Penso que, no âmago das estratégias adotadas pelo legislador, vale registrar que o processo de reconhecimento jurídico da visão monocular como deficiência, apesar de sua importância, não garante, de fato, o reconhecimento individual da deficiência. Ele se relaciona à perícia biopsicossocial e às suas falácias. É nessa perspectiva que discuto, a seguir, essa nova modalidade de perícia e suas implicações. Faço-o por meio da abordagem de um percurso de contagem de tempo para aposentadoria especial de pessoa com visão monocular, o meu percurso.

### 3.3 A AVALIAÇÃO BIOPSISSOCIAL DA DEFICIÊNCIA PARA APOSENTADORIA ESPECIAL

A garantia jurídica do reconhecimento da visão monocular e sua classificação como uma das deficiências visuais no Brasil se inscreve em um processo amplo, que remete a uma série de normas e procedimentos relativos ao reconhecimento jurídico das deficiências e a um rol de disputas<sup>17</sup>.

Assim, o percurso para o reconhecimento legal da deficiência remete a uma série de procedimentos para sua efetivação. A previsão legal da deficiência está intrinsecamente relacionada com a sua “validação” que ocorre por meio da perícia como chancela desse reconhecimento. E a perícia, como procedimento administrativo, tem sido alvo de transformações e de polêmicas que afetam diretamente

17

Com o Decreto n. 186/2008, o Brasil torna-se signatário da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. A Lei Complementar n. 142/2013 estabelece a aposentadoria especial para trabalhadores com deficiência, e o Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei n. 13.146/2015, estabelece um conjunto de disposições a respeito dos direitos da categoria. Apesar do viés capacitista já assinalado, entendo que esses são marcos legais incontestáveis nesse processo e, por isso, devem ser considerados conquistas.

a vida de milhões de pessoas com deficiência no Brasil. Diversos estudos dão conta de suas especificidades e limitações.

Liziane Matos, ao caracterizar a perícia médica, utiliza-se da noção de biogitimidade proposta por Fassin, que remete ao corpo como recurso para reivindicação de direitos: “na realização da perícia médica, a apresentação do corpo propriamente dito e a reunião de documentos considerados relevantes são recursos utilizados no encontro com agentes do Estado, e que garantiriam a legitimidade e a elegibilidade deste corpo para o recebimento de benefícios” (Matos, 2016, p. 81).

Igualmente, Pedrete (2022), ao analisar processos de judicialização, alerta que vários pesquisadores em deficiência têm chamado a atenção para os limites borrados entre o caráter social da deficiência e o seu impedimento em sentido médico.

As reflexões de Matos (2016) e Pedrete (2022) têm aqui a ambição de demonstrar que a norma jurídica, por si só, não é garantia para a aquisição de direitos.

Assim, apesar da clara oposição entre a pessoa como ente de relações e o indivíduo feixe de autonomia, vale relembrar o argumento de Duarte (2002, p. 141-142) que demonstra que o discurso jurídico ocidental moderno, por sua tradição romana universalizante, reforçada pela ideologia individualista, não contempla a relatividade cultural da noção de indivíduo. Isso significa a existência de falhas nos processos de pessoalização/individuação, na aplicação das normas e seus procedimentos. O que impede, muitas vezes, a concretização e garantia dos direitos humanos.

O processo que levou à transformação da perícia biomédica em perícia biopsicossocial é elucidativo dessa perspectiva. Tal modelo, visto como uma conquista por se relacionar ao entendimento social da deficiência, foi instituído pela Lei Brasileira de Inclusão, Lei n. 13.146/2015, criando um novo instrumento com

o intuito de identificar as condições de funcionalidade e incapacidade, com base no IFBrA, Índice de Funcionalidade Brasileiro Aplicado, inspirado na CIF, Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

Barbosa e Pereira, em “Índice de Funcionalidade Brasileiro: percepções de profissionais e pessoas com deficiência no contexto da LC 142/2013” (2016), analisam as conquistas e os avanços dessa legislação, que estabelece a aposentadoria especial para trabalhadores com deficiência, mencionando a passagem do modelo biomédico para o modelo biopsicossocial na classificação e mensuração da deficiência. O modelo biomédico baseia-se na Classificação Internacional de Doenças como critério preponderante, CID, e o biopsicossocial na CIF. Essa ferramenta, denominada Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, foi criada em 2001 pela Organização Mundial da Saúde, OMS, e tem como instrumento o IFBrA (Barbosa; Pereira, 2016, p. 7). No entanto, para que o instrumento atinja seus objetivos protetivos, na garantia de direitos, é necessário que seja acompanhado de um entendimento da noção social de deficiência. Assim, trata-se de tentar vislumbrar para além da perspectiva capacitista, vista como anormalidade, e que permeia a atuação de grande parte dos profissionais.

Em pesquisa realizada junto ao Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), em Brasília, os autores registram a dificuldade enfrentada tanto pelos profissionais de saúde que avaliam os segurados, quanto para os deficientes e a adequação efetuada para sua realização, explicando como o instrumento foi adaptado para ser utilizado no Brasil. Segundo Barbosa e Pereira (2016, p. 3019) o instrumento lista 41 atividades desenvolvidas entre sete domínios, sendo as mesmas avaliadas por pontuações que consideram a dependência dos sujeitos avaliados em relação a pessoas ou tecnologias etc.

Segundo os autores, tais atividades são baseadas na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade

e Saúde (CIF), e a pontuação é uma adaptação da Medida de Independência Funcional (MIF). Ambos são documentos reconhecidos internacionalmente para a discussão sobre deficiência e saúde coletiva. A realização da avaliação das atividades é efetuada por meio de quatro pontuações (100, 75, 50 e 25), onde 100 representa a completa independência funcional e 25 a não execução da atividade ou completa dependência de terceiros. As pontuações de 75 se atribuem aos sujeitos que executam as atividades com o auxílio de tecnologias assistivas. A pontuação de 50 é conferida quando é necessário o auxílio, a supervisão ou a preparação de alguma etapa da atividade por terceiros.

Penso que é nítida a intenção de melhoria nos critérios de avaliação da deficiência e a sincronicidade adotada entre os procedimentos internacionais e brasileiros. Os autores, a título de conclusão da pesquisa, revelam, no entanto, um conjunto de problemas e limitações na utilização desse instrumento para fins de aposentadoria especial. Seus argumentos passam pelo choque entre diferentes entendimentos de deficiência, em termos de sua instrumentalização aos casos concretos, pelo contexto de aplicação do IFBrA no INSS, em termos do conjunto de rotinas de trabalho dos profissionais de saúde, e pela insatisfação dos segurados, que o interpretam a partir da diversidade de suas experiências e dos níveis de politização da deficiência que encarnam (Barbosa; Pereira, 2016, p. 3024-5).

Foi encarnando uma postura de pessoa com deficiência politizada que, a partir da experiência que protagonizei para reconhecimento e mensuração da deficiência, desejo denunciar o teor capacitista de tais procedimentos. Com a reforma da previdência de 2019, ocorrida e sancionada durante o governo Bolsonaro, tais procedimentos passaram também a ser realizados no âmbito do funcionalismo público.

Para Sartori e Rocha, em *Visão monocular: direito à aposentadoria especial e à isenção do imposto de renda* (2021, p. 6), a reforma da previdência ocorrida em 2019 no Brasil não alterou as condições

para a aposentadoria especial de pessoas com deficiência. Para os autores, tal reforma foi além, porque alargou a abrangência da Lei Complementar n. 142/2013. Eles ressaltam que o legislador agregou apenas dois novos requisitos, dez anos de serviço público e cinco anos no cargo) para preenchimento das condições, em se tratando de um servidor público.

Desejo me reportar a dois momentos que vivenciei para elucidar meu argumento, denunciando as dificuldades ensejadas tanto pela perícia médica como biopsicossocial. O primeiro ocorreu em abril de 2019, quando solicitei na universidade em que trabalho o reconhecimento da minha condição de deficiente visual. Fui submetida a uma perícia médica apresentando laudo e exames. A Junta médica, formada por três profissionais, reconheceu que tenho visão monocular e baixa visão, com base na documentação apresentada e na entrevista realizada com assistente social. Apesar da concessão de horário especial, minha condição de pessoa com deficiência não foi registrada na ficha funcional, exigindo um novo processo administrativo, que perdurou até o final de 2019. Durante esse ano, vivenciei o despreparo da Comissão de Acessibilidade da UFSM, que jamais implementou as adaptações solicitadas no local em que trabalho. Enfrentei ainda um grave acidente de trabalho no campus, cuja reclamação à ouvidoria da UFSM recebeu como resposta um “sentimos muito”. Tais situações me permitem afirmar, mais uma vez, que o cenário em que vivemos como pessoas com deficiência é amplamente capacitista. Gravita das normas às mentalidades, às instituições, às organizações e às pessoas que as animam.

A situação que relato a seguir ocorreu em plena pandemia, em dezembro de 2021. Estava ainda trabalhando em casa, em quarentena pelo quarto semestre consecutivo, mas já sendo chamada a retornar ao trabalho presencial porque a legislação trabalhista não contempla nenhuma das deficiências visuais como grupo de risco da covid-19. A resposta que recebi da PROGEP, Pró-reitoria de Gestão de Pessoas, quando apresentei o laudo médico indicando minha

vulnerabilidade, foi a de que, se eu não estivesse satisfeita com as condições de trabalho, deveria solicitar aposentadoria por invalidez. Eu não estava em situação de invalidez, apenas desejava condições de trabalho que garantissem a segurança sanitária de que eu necessitava para continuar a desenvolver minhas atividades.

Na primeira semana de dezembro de 2021, eu havia apresentado minha tese para a progressão a professora titular. Uma pesquisa sobre percepção visual que foi a base para a escrita deste livro.

Aos 53 anos, estava fechando um ciclo de vida, refletindo justamente sobre como a deficiência tem perpassado meu percurso na construção do conhecimento e na minha forma de estar no mundo. Assim, entendi que havia chegado o momento de efetuar a mensuração da deficiência para fins de aposentadoria especial, conforme o artigo 3º da LC n. 142/2013:

Art. 3º É assegurada a concessão de aposentadoria pelo RGPS ao segurado com deficiência, observadas as seguintes condições:

I - aos 25 (vinte e cinco) anos de tempo de contribuição, se homem, e 20 (vinte) anos, se mulher, no caso de segurado com deficiência grave;

II - aos 29 (vinte e nove) anos de tempo de contribuição, se homem, e 24 (vinte e quatro) anos, se mulher, no caso de segurado com deficiência moderada;

III - aos 33 (trinta e três) anos de tempo de contribuição, se homem, e 28 (vinte e oito) anos, se mulher, no caso de segurado com deficiência leve; ou

IV - aos 60 (sessenta) anos de idade, se homem, e 55 (cinquenta e cinco) anos de idade, se mulher, independentemente do grau de deficiência, desde que cumprido tempo mínimo de contribuição de 15 (quinze) anos e comprovada a existência de deficiência durante igual período.

Parágrafo único. Regulamento do Poder Executivo definirá as deficiências grave, moderada e leve para os fins desta Lei Complementar.

Há um consenso entre os autores em dizer que a aposentadoria especial não foi tocada pela reforma da previdência no governo Bolsonaro. Entendo que, do ponto de vista da previsão legal, não houve uma transformação aparente, e tal fato é comemorado como expressão de uma preocupação do governo e de um engajamento político na proteção das pessoas com deficiência no Brasil, claramente associado à atuação da então primeira-dama Michelle Bolsonaro e da deputada federal Amália Barros. Reafirmo, aqui, mais uma vez, o teor perverso da legislação e da postura governamental, travestida de politicamente correta.

O que boa parte dos comentadores não registra é que os proventos da aposentadoria especial sofreram uma enorme transformação a partir de outubro de 2019, quando passaram a ser calculados com base na média de todas as contribuições dos segurados com deficiência, e não mais nas 80% maiores contribuições, como ocorria anteriormente. Tal medida perversa se torna ainda mais abjeta quando, como pessoas com deficiência, vivenciamos o procedimento da perícia biopsicossocial para classificação do grau de deficiência e contagem do tempo para aposentadoria, como relato a seguir.

— Eu me sentia fortalecida, relativamente informada e suficientemente politizada para fazer frente a um momento que eu pressentia como doloroso, mas necessário para planejar a minha vida nos próximos anos. Recebi as profissionais para a realização da primeira parte da perícia na minha casa, uma vez que, por estar em trabalho remoto, não seria possível analisar minhas condições de trabalho na universidade. Segundo elas, fui a primeira servidora da instituição a ser submetida ao novo procedimento para mensuração do grau de deficiência, para fins de aposentadoria. Percebi que estavam extremamente desconfortáveis. Não aceitaram nem mesmo um copo d'água e demonstraram muita pressa em passar a um formulário que necessitavam preencher e que disseram ser longo. Da minha parte fiz questão de mostrar o ambiente em que vivia e os recursos que utilizava no meu cotidiano. Da infinidade de perguntas que respondi lembro especial-

mente da referente ao deslocamento. Deixei registrado que era usuária de transporte coletivo (em virtude das limitações visuais severas que sempre possui) e que tinha dificuldade de enxergar os letreiros indicativos da direção do ônibus. Tentando minorar tal situação uma delas me perguntou e eu respondi:

— Tu pedes ajuda se alguém está na parada de ônibus?

— Não, porque ao admitir que não estou vendo os letreiros reconheço minha condição de vulnerável e posso ser furtada, por exemplo. Não concordas comigo?

Um silêncio se instaurou, e não sei qual foi a pontuação que atingi nesse quesito de avaliação. Após três horas respondendo a questões, as assistentes sociais registraram que estava terminado e que eu seria chamada para a perícia médica em alguns dias. Na perícia médica, respondi igualmente às mesmas perguntas e solicitei que fossem juntados aos autos alguns exames recentes e a minha tese, para esclarecer a respeito do meu percurso de vida como pessoa com deficiência. Não os encontrei digitalizados ao consultar o referido processo, posteriormente.

Algumas semanas depois, ao verificar o andamento do processo de avaliação do grau de deficiência, me surpreendi com o resultado, deficiência leve, logo, necessidade de 29 anos de trabalho para requerer a aposentadoria especial. Numa atitude nervosa, comecei a rir, sem conseguir me controlar. Uma piada, porque essa avaliação me colocou em uma situação em que seria mais difícil, em termos de tempo de serviço, solicitar a aposentadoria especial do que a aposentadoria ordinária, que exige 25 anos de contribuição e 62 anos de idade, conforme a Lei n. 8.112/1990, atualizada pela reforma previdenciária de 2019. Passados dois dias, quando fui juntar o material para conversar com o advogado do sindicato, para esclarecer como deveria proceder em face de tal disparate, verifiquei que o meu grau de deficiência tinha sido alterado para moderada, o que significa uma minoração de quatro anos de trabalho (Diário de campo 3, p. 49-50).

Autores como Barbosa e Pereira (2017), Izquierdo e Costa (2017) e Diniz e Santos (2009) vêm assinalando os problemas gerados na mensuração da deficiência. Afirmo que a avaliação biopsicossocial está servindo como instrumento complicador, pois dificulta a aquisição da aposentadoria. Sartori e Costa (2021, p. 8) diferenciam as modalidades de perícia e refletem sobre seus desdobramentos como instrumentos procedimentais, definindo a perícia biomédica como aquela realizada por médico e que avalia a situação biológica, corpo físico e psíquico. A perícia social, realizada por assistente social, avalia os fatores sociais e ambientais nos quais o indivíduo está inserido e o nível de influência no seu estado de saúde emocional e físico. Por sua vez, a perícia biopsicossocial é a avaliação conjunta da perícia biomédica com a perícia social, realizada pelo médico perito, com a emissão de parecer técnico conclusivo da capacidade laboral.

A avaliação da deficiência efetuada pela perícia biopsicossocial adotada pelo Ministério da Previdência Social do Brasil e, igualmente utilizada para os servidores públicos, abrange além do(s) perito(s) médico(s), os assistentes sociais para análise dos aspectos psicológicos, biológicos e sociais que influenciam o desenvolvimento, a capacidade laboral e o bem-estar de uma pessoa com deficiência. Tal avaliação pericial vem se configurando em desafio.

Corroborando meu argumento, Sartori e Costa (2021, p. 8) afirmam que muitos órgãos não dispõem de profissionais para a realização da perícia ou são pouco habilitados. Muitas vezes a documentação médica passada do paciente se perde, justamente porque as pessoas que reivindicam a perícia não imaginam que a documentação seria necessária para a concessão de um benefício previdenciário.

Ao que parece, do ponto de vista procedimental, estamos muito distantes do argumento de Barbosa e Pereira a respeito dos benefícios da perícia biopsicossocial como reconhecimento

e alargamento da expectativa de direito de pessoas com deficiência que não sofram restrição na participação no trabalho, mas em outros aspectos de seu cotidiano.

Para tais autores, mesmo que a pessoa com deficiência não sofra restrição no trabalho, mas as possua em outras dimensões da sua vida, ela poderá ser considerada PCD (pessoa com deficiência) e ser beneficiada pela LC 142. Eles explicam que a IFBr se baseia em um conceito advindo da Convenção Internacional sobre deficiência, considerando dimensões fundamentais de participação do deficiente na vida social, contemplando os domínios: sensorial; comunicação; mobilidade; cuidados pessoais; vida doméstica; educação, trabalho e vida econômica; socialização e vida comunitária. Esses sete domínios abarcados pelo instrumento foram integralmente baseados na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), segundo Barbosa e Pereira (2017, p. 4).

O que venho vivenciando como pessoa com deficiência, e que tem sido sustentado pelos autores já citados, é provavelmente uma deturpação do procedimento da perícia biopsicossocial, que passa a servir a fins manipulatórios do Estado-nação neoliberal. É por meio do refinamento de um instrumento reconhecido internacionalmente que temos sido vítimas de mais uma forma de opressão capacitista e demagógica no Brasil.

Capacitista porque empurra a avaliação da deficiência para um terreno pantanoso com uma retórica elaborada por sete domínios, permitindo uma discricionariedade abusiva dos peritos, traduzida em pontuação. Mas dessa vez o capacitismo é invertido, (mas nunca a nosso favor) para nos fazer crer e convencer que somos mais aptos e capazes do que imaginamos e por isso poderemos trabalhar mais tempo... até que a lei nos contemple. Demagógica porque cria uma linguagem baseada em oposições simplórias e piedosas de defesa dos deficientes e sua manipulação. Tais medidas legais

e administrativas corroboram para a exclusão, por meio de mecanismos pouco aparentes, mas que ferem fundo a quem os experiencia.

Até aqui, tentei demonstrar que o campo político da deficiência no Brasil tem se caracterizado por um cenário capacitista, que gravita desde as disputas pelo alargamento da definição das deficiências reconhecidas no país, como no caso apresentado a respeito da visão monocular, seu reconhecimento jurídico e desdobramentos, até a efetivação do reconhecimento e da mensuração da deficiência, para fins de aposentadoria especial no Brasil.

Igualmente percebo uma mentalidade capacitista que passa diversas instâncias da sociedade civil e vem travestida de um discurso piedoso com relação ao tratamento dispensado aos deficientes no Brasil. Tentei demonstrar que esse discurso ultrapassa as esferas legais e administrativas, metamorfoseando expectativa de direitos em impedimentos. Como contraponto das experiências que vivenciei no Brasil, desejo analisar o que estou denominando como processos de reconhecimento da deficiência visual, no âmbito da União Europeia.

### 3.4 APONTAMENTOS SOBRE PROCESSOS DE RECONHECIMENTO DA DEFICIÊNCIA VISUAL NA EUROPA

As ações que pretendo relatar a seguir remetem à ideia de percurso e ao encadeamento de três modelos de reconhecimento intersubjetivo, colocados sucessivamente sob a égide do amor, do direito e da estima social, abordados por Ricoeur (2006, p. 201). Ele propõe um conjunto de reflexões sobre a continuidade da luta

pelo reconhecimento, por meio da ideia de percurso, o *Percurso do Reconhecimento* que nomeia seu livro.

Entendo que as experiências que protagonizei, especialmente na Irlanda, remetem a processos de reconhecimento de si, envolvendo pessoas e instituições que se dedicam ao universo da deficiência visual. Tais processos comunicam as esferas do amor e da estima social com a dimensão de direitos gerada pelos processos de reconhecimento jurídico.

É nesse sentido que pretendo relatar algumas experiências vividas entre 2016 e 2025. Dentro desse lapso temporal, desejo me reportar a algumas situações que protagonizei durante um estágio como investigadora visitante, desenvolvido na UCD, University College of Dublin, entre agosto de 2024 e julho de 2025. Tal estágio me oportunizou desenvolver trabalhos de campo de cunho etnográfico e autoetnográfico em alguns países da União Europeia. O primeiro deles foi Portugal, onde obtive a cidadania em agosto de 2024 e em que me submeti ao processo legal de reconhecimento da deficiência visual entre 2024 e 2025 (ainda em andamento).

A segunda experiência que pretendo analisar mais detalhadamente se deu na Irlanda, também no contexto da União Europeia, onde conheci o trabalho desenvolvido pela Vision Ireland, além de conversar com pessoas com deficiência visual que participam de suas atividades, por meio de entrevistas e biografias de deficientes visuais irlandeses.

Para colocar em diálogo essas duas experiências de campo, protagonizadas respectivamente em Lisboa e Dublin, gostaria ainda de abordar algumas situações que comunicam as três esferas do percurso mencionadas por Ricoeur, o amor, o direito e a estima social. Para tanto, pretendo investir em uma discussão auto(bio)etnográfica sobre o acesso a museus e teatros para pessoas com deficiência visual na Espanha, na França e em Portugal.

A possibilidade e o desejo de analisar tais experiências se deve a alguns fatores existenciais. Desde 2003, quando realizei parte do meu doutorado em Paris, passei a viajar com muita frequência à Europa, em férias, em razão de alguns eventos na área de Antropologia e para a realização de duas pesquisas, ocorridas em 2010, em Paris, e em 2016 e 2017, em Lisboa, Paris, Madrid e Munique.

Durante os anos de 2016 e 2017, a partir de uma decisão familiar, meu marido e eu decidimos viver parte de nosso tempo em Lisboa, onde compramos um apartamento. Tal fato nos proporcionou a aquisição da residência e, a mim, após cinco anos, a possibilidade de solicitar a naturalização e me tornar cidadã portuguesa da União Europeia.

Foi um processo desgastante e extremamente complexo que exigiu um envolvimento pessoal muito significativo, colocando-me em contato com a legislação sobre imigração para brasileiros em Portugal. Uma situação complexificada pelo fato de estar casada com um francês (cidadão da União Europeia) com residência em Portugal, mas sem a cidadania portuguesa. Lembro de cada uma das etapas arduamente vencidas e de como as comemoramos.

Foram muitas idas e vindas ao SEF (Serviço de Estrangeiros e Fronteiras) com dificuldades extremas para agendar a entrega de documentação e regularizar a minha nova situação. Para fins de reconhecimento da deficiência em Portugal, considero importante rememorar as diferentes fases desse processo, porque ele é vivido de maneira diversa por portugueses natos e por imigrantes naturalizados, como eu, conforme a Lei n. 38/2004 e o Decreto-Lei n. 202/2014.

Tudo começou, sem que eu tivesse muita clareza, em abril de 2016, quando solicitei um visto de pesquisadora ao consulado português de Porto Alegre, para a realização de minha atividade como professora visitante na Universidade de Lisboa. Ao chegar a Portugal, com o referido visto, tentei agendar sua validação no SEF

e não consegui. Na época, eu trabalhava como voluntária na Casa do Brasil de Lisboa e solicitei ao setor jurídico da CBL esclarecimentos nesse sentido. Ao verificar minha documentação, a advogada responsável me aconselhou a pleitear, de imediato, a residência portuguesa, por eu ser casada com cidadão da União Europeia e estar em processo de aquisição de um imóvel em Lisboa. Foi a partir desses procedimentos que recebi meu primeiro documento de residência portuguesa, em 2016.

Tratava-se de um documento em papel que deveria ser apresentado junto com meu passaporte brasileiro e me permitia entradas e saídas a Portugal, na qualidade de residente. Tal fato significava a possibilidade de permanecer por até cinco anos no território português. Esse é o tempo de validade do Cartão de Residente, que pode ser renovado.

A fila da imigração que deveria frequentar era a fila europeia. No princípio o Cartão de Residência funcionou bem, tornando mais célere minhas entradas e saídas de Portugal. O fato de possuir tal documento foi especialmente importante durante a Pandemia de covid-19, pois pude me deslocar entre o Brasil e Portugal, buscando condições sanitárias mais favoráveis. Como os deficientes visuais no Brasil não foram incluídos no rol de pessoas pertencentes ao grupo de risco, permanecer no país para mim significava viver em uma situação de vulnerabilidade extrema, em razão dos altos níveis de contaminação e da inexistência de vacinas.

Quase no final do *lockdown*, o Estado português trocou o sistema de verificação para microchip, e todos os cartões de residência em papel, ainda em vigor, de alguma forma perderam sua validade e deveriam ser atualizados. Somada a isso, a necessidade de renovação do documento, que expirou em 2021, algo que me parecia extremamente simples, foi bastante complicada. Tal situação exigiu que eu contratasse uma advogada portuguesa, porque o Serviço

de Estrangeiros e Fronteiras não aceitou o meu agendamento para renovação do cartão de residência, alegando que o meu documento continuava válido, embora fosse expirar em duas semanas. Sentindo-me vulnerável e impotente frente à burocracia portuguesa, que sempre tive muita dificuldade em entender, dei esse passo. Por meio da intermediação da advogada, consegui sua renovação e recebi um novo documento, com validade até 2026.

Após a renovação, minha advogada me sugeriu solicitar a naturalização portuguesa, pois eu já tinha o lapso temporal de cinco anos de residência no país, exigido para solicitá-la. Para tanto, foi necessário ajuizar um processo de naturalização, que demorou dois anos para ser julgado e mais seis meses para que a sentença fosse validada e me permitisse solicitar meu Cartão do Cidadão, equivalente à carteira de identidade brasileira, o RG.

O processo de validação da documentação foi igualmente moroso e desgastante. Na verdade, eu nunca recebi a sentença, mas apenas uma mensagem de e-mail enviada a minha advogada, indicando que eu poderia (seis meses após o julgamento do processo) entrar com o pedido da documentação portuguesa.

Foi com esse propósito que cheguei a Lisboa no final de julho de 2024. Trazia na bagagem não apenas o desejo de me tornar cidadã portuguesa, mas de entender tal processo no que concerne a pessoas com deficiência. E, foi nesse sentido que elaborei um projeto de investigação em uma perspectiva comparada entre o Brasil e a União Europeia. Eu havia vivido, conforme já relatei, o processo de reconhecimento legal da deficiência visual no Brasil, na universidade em que trabalho, a UFSM.

Minha nova condição como cidadã portuguesa me possibilitaria avançar nesse sentido. E, para tanto, eu deveria vivenciar o referido processo de reconhecimento em Portugal. A opção de incluir e focalizar a Irlanda como parte da pesquisa se deu por

algumas razões, das quais destaco: uma presença muito significativa de imigrantes trabalhadores brasileiros, um sistema de acessibilidade reconhecido mundialmente como referência e o desafio de realizar uma pesquisa em um país de língua inglesa, que me permitiria expandir meu campo de estudo sobre deficiência.

Na primeira semana de agosto de 2024, ao conversar com minha advogada, percebi que o julgamento favorável do processo de naturalização me permitia o direito à cidadania, mas que o caminho continuava com muitas curvas e impasses. O primeiro deles foi o Cartão do Cidadão. Em Lisboa, entendi que deveria agendar para solicitar o documento e, posteriormente, para retirá-lo, e que tal marcação deveria ser efetuada via internet. Todas as Lojas do Cidadão de Lisboa estavam com uma fila de espera de três meses. De passagem pela Casa do Brasil de Lisboa, que mais uma vez me prestou um serviço inestimável, consegui agendar a solicitação do Cartão do Cidadão em um cartório de registro civil em Abrantes. Foi um golpe de sorte. Acessamos a internet e havia uma vaga para a manhã seguinte.

Lá estava eu, às cinco da manhã, na Estação de Santa Apolónia, tentando comprar o bilhete no guichê eletrônico, com dificuldade de entender o processo e de enxergar aquelas letras pequenas. Peguei um comboio para o Entroncamento, com uma conexão para Abrantes. Ao chegar lá, tomei um Uber. Cartório fechado, espera, nervoso, mas finalmente lembro que abracei a funcionária portuguesa depois de fazer a foto para o documento. E, quase no final do mês, voltei a Abrantes para apanhá-lo. Foi emocionante. No dia seguinte, fui buscar meu passaporte português no aeroporto de Lisboa. Daí pensei que agora era acionar o Serviço Nacional de Saúde, SNS, e começar o processo de reconhecimento da deficiência visual por meio de uma perícia médica, mas não foi bem assim...

Com o Cartão do Cidadão, me dirigi ao posto de atendimento de saúde mais próximo do meu endereço. Lá chegando, solicitaram

o meu número de utente, que era o que me permitiria solicitar a inscrição no SNS. Entreguei o Cartão do Cidadão e me informaram que eu deveria solicitar o número de utente por e-mail. Segui as instruções, enviando cópia de toda a documentação exigida. Transcorridos quatro meses, sem receber nenhuma resposta, procurei o Serviço Nacional de Saúde, após conversar com minha advogada para tentar entender tamanha demora. Durante esses quatro meses, permaneci em Dublin para dar prosseguimento ao estágio de *visiting researcher* e desenvolver meu trabalho de campo sobre os processos de reconhecimento da deficiência visual na Irlanda.

Quando retornei a Portugal, fui a um posto de atendimento do SNS e a funcionária me informou que o meu Número de Utente estava ativo e que eu já poderia solicitar a inscrição no Sistema Nacional de Saúde, bem como consultas médicas e demais procedimentos. Para tanto, eu deveria me dirigir ao Centro de Saúde do meu bairro. Contente com a novidade, para lá me dirigi. Retirei uma senha, esperei uma hora e ao ser enfim chamada a atendente me informou, após verificar o meu número de Utente, que eu não estava inscrita e que deveria fazê-lo por e-mail. Entendi que o procedimento era o mesmo e o retomei. Recebi uma resposta automática me informando que em no máximo quatro semanas minha demanda seria analisada e, se a documentação estivesse ok, a inscrição seria aceita.

Ao vivenciar esse processo moroso junto ao Serviço Nacional de Saúde, em Portugal, entendi que há pelo menos outra maneira de acionar a perícia médica, Junta Médica, que permite a análise do nível de deficiência visual para seu reconhecimento pelo Estado português. Ao buscar informações a respeito e consultar a legislação, fui informada de que é possível apresentar laudos de oftalmologistas e exames privados e solicitar a marcação da Junta Médica, que irá, ou não, emitir o Atestado Médico de Incapacidade Multiuso. Evidentemente, pagando os respectivos honorários médicos e de exames.

Esta brecha é interessante de ser mencionada porque abrevia enormemente o processo de reconhecimento da deficiência, colocando em confronto a morosidade e gratuidade do sistema público com a onerosidade e celeridade do sistema privado. O caminho a ser percorrido até a Junta Médica apresenta como etapas: 1) Ser cidadão português nato ou naturalizado. 2) Ter o número de utente. 3) Estar inscrito no SNS. 4) Realizar uma consulta com um médico generalista. 5) Ser encaminhada pelo médico generalista para um médico oftalmologista, que deve emitir um laudo atestando a acuidade visual do paciente e, se entender necessário, indicar exames. 6) Solicitar a marcação da Junta Médica de Incapacidade por e-mail, anexando os documentos acima mencionados, entre outros. 7) Pagar a taxa correspondente para ser recebida pela Junta Médica de Incapacidade. 8) Estar inscrita no rol de pessoas com deficiência, se o resultado da acuidade visual corresponder à exigência da legislação portuguesa, igual ou inferior a 20%, e receber o Atestado Médico de Incapacidade Multiuso.

Em meados de março de 2025, consegui finalmente uma consulta com uma médica generalista na Unidade de Saúde São José. Eu estava animada com o que entendia como um passo decisivo para o processo de avaliação da deficiência visual em Portugal. A jovem médica, Dra. Luiza, me pareceu muito simpática. Ela me fez uma série de perguntas sobre o meu histórico médico e sugeriu me encaminhar a um oftalmologista para dar prosseguimento ao processo. Informou que eu seria atendida no Hospital dos Capuchos, em Lisboa, e que eu receberia por e-mail a data da consulta, em alguns meses.

Perguntei a ela se tinha uma ideia do lapso de tempo e me respondeu que entre 8 e 10 meses eu seria informada da data da consulta. Fiquei impressionada, mas tentei disfarçar e solicitei que me indicasse um oftalmologista no setor privado para que pudesse dar continuidade ao processo. Ela saiu da sala para conversar com outro profissional sobre o assunto e dez minutos depois retornou com uma indicação da parte de um colega seu. Já no final

da consulta, quando conversamos um pouco mais sobre as complicações de fundo de olho que eu vinha apresentando nos últimos anos, ela me indicou um outro médico português, especialista em retina, caso necessitasse. Agradei, solicitei que mantivesse minha marcação de consulta no setor público e me despedi.

No caminho de volta para casa, bastante decepcionada, comecei a fazer alguns cálculos e entendi que, se quisesse efetivamente ter o meu nível de deficiência avaliado em Portugal, ainda durante o meu estágio de pós-doutorado, eu teria que desembolsar uma quantia considerável de dinheiro. Não era apenas o tempo que era exíguo. Eu saí do Brasil apenas com o meu salário, sem nenhuma outra fonte de financiamento para a pesquisa. Entendi que não era o momento ideal para viver esse processo, mas que era o momento oportuno para pensar sobre o meu percurso de deficiente visual brasileira com cidadania portuguesa, vivendo temporariamente na Europa.

Entendi que, em um plano ideal, há a legislação portuguesa. Em um plano mais real, estão as ações necessárias para acionar um conjunto de serviços administrativos variados. Entre esses dois planos, há um conjunto de não ditos temporais, que não são explícitos e que aqui denomino como os tempos do Estado, que joga com isso para poder gerir os seus serviços. Minha experiência com os cartões de residência, a aquisição da cidadania, a documentação portuguesa, a inscrição no Sistema Nacional de Saúde e o processo de reconhecimento da deficiência visual em Portugal falam por si. Os meses e os anos se arrastam para que os serviços se efetivem.

Viver com deficiência em Portugal faz parte desse processo. Ao decidir continuar com o sistema público, optei conscientemente por um processo moroso... E, igualmente, por entender, com o lapso de tempo exigido pelo estado português, como tal processo se desenvolve para uma população que, como eu, busca a gratuidade e que acredita e necessita de um sistema público de saúde de qualidade.

Ao andar pelas ruas acidentadas de Lisboa, entre idas e vindas a postos de saúde e demais instituições estatais, para tentar dialogar com a burocracia portuguesa e poder viver melhor em Portugal, que passou a ser, como o Brasil, o meu país, me dei conta de algo que considero fundamental. Ao tentar atravessar uma rua movimentada, utilizando o semáforo, percebi que ele não possuía alerta de voz. Pensei imediatamente nos cegos e nas pessoas com baixa visão, e nos tantos deficientes que aqui vivem e por aqui circulam.

Percebi, ao atravessar aquela rua, que o reconhecimento da deficiência está muito além de uma chancela da Junta Médica oficial de um país, que dá direito a determinadas e importantíssimas políticas públicas para pessoas em condições de vulnerabilidade. Reconhecer a existência de pessoas com deficiência passa por uma política de acessibilidade que deve se estender a todos os lugares de um país. Comecei a prestar mais atenção aos semáforos sonoros de Lisboa e, infelizmente, afirmo que encontrei pouquíssimos.

Entendi, assim, que, quando pensamos em processos de reconhecimento, estamos abarcando uma gama de experiências que, evidentemente, extrapolam expectativas individuais de reconhecimento legal de uma pessoa com deficiência, por meio de perícia médica oficial. Eu me refiro, efetivamente, à visibilização da deficiência e ao respeito à diferença.

Portugal não tem somente uma burocracia morosa que complica enormemente a vida das pessoas, pois dificulta o acesso imediato a serviços básicos a que elas têm direito. A política de acessibilidade para deficientes visuais é muito deficitária e se percebe nas ruas, na falta de semáforos sonoros, nas calçadas portuguesas sem marcação para não videntes, entre outros aspectos. Mas, como contraponto, em termos de acesso a atividades culturais, Portugal apresenta uma política de acessibilidade a museus extremamente interessante.

Ao visitar alguns museus e mencionar que era deficiente visual, obtive a gratuidade sem necessidade de apresentar documentação. Fui informada de que é a autodeclaração da deficiência que dá direito a tal gratuidade. Isso me impressionou e, ao viajar por outros países da Europa, entre 2024 e 2025, decidi tentar entender melhor a política de acessibilidade para pessoas com deficiência visual em atividades culturais.

Quando estive na Espanha e visitei alguns museus, perguntei a respeito do acesso para deficientes. Em alguns deles obtive a gratuidade apresentando documentação brasileira e o instrumento que costumo utilizar para visitar exposições e ir ao teatro: um monóculo. Em outros museus, minha documentação brasileira não foi aceita porque a gratuidade era reservada a europeus com carteira de deficiente.

Uma outra situação que vivenciei foi um questionamento, na bilheteria da Casa Museu Dali, do meu grau de deficiência visual. Fiquei um pouco chocada com a pergunta, mas a funcionária me explicou gentilmente que, na Espanha, a documentação apresenta esse dado e que pessoas com 80% de comprometimento visual têm gratuidade. Os demais deficientes visuais têm direito a uma redução no preço do ingresso. Apesar dessa diversidade de situações, gostaria de registrar uma que me marcou profundamente, porque entendo que se constituiu em um ato discriminatório.

Estava em Madri, acompanhada da minha irmã Carolina, e planejamos visitar o Museu Reina Sofía. Era uma manhã muito bonita de segunda-feira e fomos caminhando pelas ruas agitadas da cidade. Quando chegamos ao museu, entrei na fila das pessoas que têm prioridade. Quando fomos atendidas, informei a minha condição de pessoa com deficiência visual e solicitei a gratuidade devida. A funcionária se negou a me dar o bilhete porque eu não possuía uma carteira espanhola que atestasse minha condição e o grau

da deficiência. Expliquei que era brasileira e apresentei meu RG, que tem o símbolo da deficiência visual e o QR code com o meu diagnóstico, e mesmo assim ela não aceitou, dizendo que não podia verificar o que eu estava alegando. Eu endureci e decidi não aceitar a situação, explicando a ela que já havia utilizado essa mesma carteira em diferentes países da Europa para acesso a museus e teatros.

Observando minha determinação, ela decidiu com má vontade chamar o seu supervisor. Ficamos ali bastante tempo e ele não apareceu. Minha irmã estava visivelmente incomodada e sugeriu realizarmos outra atividade. Expliquei a ela que não sairia dali antes de esclarecer a situação, porque era um direito meu, duramente conquistado. A funcionária telefonou duas vezes ao seu superior, que finalmente apareceu, e eu estava literalmente pronta para fazer um escândalo em meio a uma fila de, no mínimo, 50 pessoas. Expliquei a ele o ocorrido. Com um sorriso amarelo, ele se desculpou e pediu que eu entendesse a situação da funcionária que, segundo ele, estava exausta, algo que não entendemos, porque eram 10 horas da manhã e a bilheteria estava funcionando há menos de uma hora.

Minha irmã perguntou a ele diretamente:

— Vais dar o bilhete a que ela tem direito ou não?

Foi só aí que o funcionário decidiu aceitar a minha documentação. Ela comprou o seu bilhete e fomos visitar o museu. Eu estava a um só tempo triste e realizada. Triste pelo ocorrido, por ter de fazer a minha irmã passar por essa situação desagradável, por ver mais uma vez que a mentalidade capacitista está muito enraizada e que parece que não somos respeitados em nossos direitos. Tive a impressão de que o funcionário só me concedeu o bilhete porque estava com medo de um escândalo e não pelo direito que tenho como deficiente visual com documentação regular.

Por outro lado, posso afirmar que me senti realizada por não esmorecer em uma situação delicada para mim e lutar por algo

que tenho reconhecidamente direito. Naquele dia, minha identidade de pessoa com deficiência visual se fortaleceu ainda mais. Foi a primeira vez que vivi um processo de reconhecimento da deficiência com alguém da minha família. Percebo isso como um passo importante na minha história de vida. Mas o evento que protagonizamos é revelador de outra situação, que remete ao grau da deficiência, sua mensuração e classificação para diversos fins. Em termos culturais, para acesso a museus e teatros, entendo essa situação como liminar e nebulosa, como analisarei a seguir.

Meses antes, quando estava em Paris, fui à bilheteria da Opéra Bastille para comprar um ingresso para assistir ao espetáculo *Les Puritains*. Solicitei informações sobre redução de preço para pessoas com deficiência, e a funcionária me informou que eu deveria estar inscrita como pessoa com deficiência visual na Opéra de Paris. Escrevi um e-mail ao setor responsável, anexando minha documentação brasileira, o RG com o símbolo de deficiência visual e o código de barras que permite acessar meu diagnóstico médico, minha carteira de transporte e minha ficha funcional na UFSM, que assinala minha condição de pessoa com deficiência visual.

Recebi como resposta uma negativa da inscrição, alegando que o nível da incapacidade não estava expresso. Contestei argumentando que o diagnóstico poderia ser consultado através do QR code do documento. A resposta recebida indicava que eu deveria apresentar uma carteira europeia de deficiente, o que obviamente não possuía. Retornei ao guichê para entender melhor a situação e o funcionário mencionou a existência de lugares prioritários na Opéra Bastille e Ópera Garnier. Tais lugares são em número limitado e reservados a pessoas com baixa visão com pelo menos 80% de comprometimento. A aquisição de bilhetes desse tipo não pode ser efetuada na bilheteria do teatro e passa pela chancela de uma "perícia" da Opéra de Paris.

Vale ressaltar que a França tem uma política de acessibilidade para deficientes a museus bastante abrangente. Nos museus nacionais, como o Louvre, o Musée du quai Branly, Jacques Chirac, o Orsay, o Rodin e o Grand Palais, por exemplo, basta apresentar o documento comprobatório da deficiência para obter o acesso. Em museus privados, essa política é bastante variável. Em alguns, a entrada é franca, o Musée Dalí e o Marmottan são exemplos disso. Em outros, como o Musée Maillol, há uma redução do valor do bilhete.

O conjunto de experiências vivenciadas na França, Portugal e na Espanha me levam a algumas conclusões preliminares: há, inegavelmente, uma política de acessibilidade para deficientes que extrapola o público nacional e mesmo o europeu em museus e teatros, mas não há uma normatização que abranja todos os países da União Europeia. Embora já exista uma carteira de deficiente da UE, as políticas de acesso continuam a ser nacionais e mesmo de cada museu ou teatro.

Eu estava em uma fila há mais de duas horas na Comédie Française, em Paris. Quando finalmente cheguei à bilheteria, perguntei se havia redução de preço para deficientes. Sim, havia e com lugar prioritário. Assisti a *Cyrano de Bergerac* em excelentes condições, com a ajuda do meu monóculo. Foi inesquecível!

Em uma outra ocasião, ao tentar aceder a uma exposição muito concorrida no Grand Palais, apesar de não esperar na fila de três horas, (pois por conta da deficiência visual eu estava na fila prioritária), ao tentar adquirir meu bilhete eu não recebi a gratuidade devida. Eu não possuía minha documentação impressa. Tentei argumentar com o funcionário, apresentando a cópia do meu RG, que estava no meu telefone celular, mas ele não aceitou. Acabei pagando os 26 euros exigidos para poder ver a exposição.

Tais situações me levam a afirmar que, apesar da existência de uma política de acessibilidade e gratuidade para deficientes,

a pressão do mercado se sobrepõe a ela em alguns casos, como as situações relatadas na Opéra Bastille e no Grand Palais. Com isso, desejo afirmar que os processos de reconhecimento da deficiência encontram no cenário cultural um campo fértil para discussão. Isso se relaciona obviamente à visibilidade jurídica da deficiência e o respeito à diferença, em diversos níveis.

Desejo, por fim, mencionar a gratuidade dos museus nacionais na Irlanda a todo o público, sem redução para deficientes visuais nos seus museus privados. As experiências que protagonizei em Dublin remetem a outras esferas de reconhecimento individual da deficiência, que passo a relatar a seguir.

### 3.5 VISION IRELAND: O RECONHECIMENTO DA DEFICIÊNCIA VISUAL EM DUBLIN<sup>18</sup>

Foi com o propósito de investigar a situação de trabalhadores brasileiros com deficiência, em condição de imigração, que cheguei a Dublin. Os brasileiros constituem a quarta maior população de imigrantes na Irlanda e somam, de acordo com o censo de 2022, 39.500 pessoas. Alguns dados de 2025 referem-se a quase 60.000 brasileiros residentes em todo o país.

Em Dublin, que concentra a maior parte dessa população, contatei várias comunidades de brasileiros por meio do Instagram e do Facebook, em busca de trabalhadores com deficiência, e não

18 Agradeço à professora Rosana Pinheiro-Machado, da University College of Dublin, que me recebeu como *visiting researcher* entre agosto de 2024 e julho de 2025. Seu acolhimento me possibilitou desenvolver a pesquisa *Etnografia comparada dos processos de reconhecimento da deficiência visual no Brasil, Portugal e Irlanda*.

encontrei respaldo para dar continuidade à pesquisa. Paralelamente, passei a conversar com trabalhadores irlandeses e brasileiros em Dublin, que afirmaram desconhecer pessoas em tal situação. Ao que parece, imigrantes com deficiência não permanecem na Irlanda, em razão do elevado custo de vida e do acesso ao sistema de saúde do país, restrito a cidadãos irlandeses e da União Europeia.

Apesar de não encontrar nenhum trabalhador brasileiro com deficiência, percebi em Dublin excelentes condições de acessibilidade. Ruas bem sinalizadas, semáforos sonoros, rampas de acesso, calçadas com marcação para não videntes. Motoristas de ônibus bem preparados para atender a pessoas com deficiência, conforme presenciei inúmeras vezes. Na University College of Dublin (UCD) encontrei muitas atividades voltadas à inclusão e *workshops* sobre tecnologias de acessibilidade.

Minhas primeiras impressões foram de que a condição de deficiente era extremamente visibilizada e respeitada como diferença. Na cozinha da casa onde eu alugava um quarto, comentei com a minha vizinha essa percepção. Estávamos conversando sobre a minha pesquisa na Irlanda. Eu expliquei a ela minha dificuldade de encontrar trabalhadores brasileiros com deficiência, mencionando também minha condição de deficiente visual.

Além de concordar com a minha percepção a respeito de Dublin como uma cidade com excelentes recursos de acessibilidade, ela me contou que sua mãe também era deficiente visual e que participava de uma associação chamada Vision Ireland. Ela me sugeriu contatá-los para entender melhor o campo da deficiência visual na Irlanda e se colocou à disposição para intermediar uma conversa com a sua mãe, o que ocorreu alguns meses depois. Agradei a indicação e, ao acessar o site da Vision Ireland, me dei conta de que um novo campo de investigação se abria para mim em Dublin, deixando em suspenso a busca por imigrantes trabalhadores com deficiência.

Em 10 de março de 1931, foi criada, em Dublin, por um grupo de pessoas coordenadas por Alice Stanley Armitage, a National Council for the Welfare of the Blind of Ireland. Tratava-se de uma organização voluntária de cunho caritativo, com o objetivo de cuidar e educar deficientes visuais “desfavorecidos”, no nascente estado irlandês. Dentre os serviços oferecidos estava o de visita domiciliar de “visitante feminina” para idosos cegos pobres, serviço de ensino domiciliar, Braille e Moon<sup>19</sup> e artesanato, e encaminhamento para outras instituições de caridade para auxílio financeiro. Posteriormente, em 1935, a atual Vision Ireland passou a denominar-se NCBI, contando com atuação nacional e prestando auxílio a feridos de guerra. O site menciona ainda que, em 1987, a NCBI, Vision Ireland, instalou-se no Drumcondra Hospital, na Whitworth Road, Drumcondra, Dublin 9, que é sua sede atual. A Vision Ireland possui escritórios espalhados por todo o país e garante que qualquer pessoa cega ou com deficiência visual possa ter acesso a serviços, programas e suportes de qualidade.

Cheguei à sede da Vision Ireland após um conjunto de consultas ao site. Apesar de me apresentar como pesquisadora, foi a minha identificação como pessoa com baixa visão que me permitiu marcar uma entrevista. A partir do momento em que efetuei o meu cadastro, minha interlocutora foi Emma. Trocamos vários e-mails e telefonemas. Antes da entrevista, também recebi um conjunto de e-mails publicitários da Vision Ireland, solicitando trabalho voluntário, divulgando suas atividades por todo o país e vendendo seus

19 Moon é um sistema de leitura tátil criado no século XIX pelo cego britânico William Moon (1818-1894), em alternativa ao Braille. O Moon usa símbolos em relevo que se parecem com letras impressas simplificadas, mais fácil de sentir com o dedo. O sistema é especialmente útil para pessoas que ficaram cegas já adultas e tem dificuldades com o Braille, porque as formas lembram o alfabeto visual. Tal sistema é bem menos difundido que o Braille, sendo usado no Reino Unido e em materiais de alfabetização tátil. Por sua vez, o Braille é um sistema universal de leitura e escrita tátil criado por Louis Braille (1809-1852), na França. O Braille usa cédulas de seis pontos em relevo (arranjadas em duas colunas por três linhas). Cada combinação de pontos representa uma letra, número, sinal de pontuação ou símbolo musical/matemático. É o sistema mais difundido no mundo para alfabetização de pessoas cegas, podendo ser utilizado em livros, etiquetas, placas, elevadores etc. Fonte: Chat GPT. Consulta realizada em 25 de setembro de 2025.

produtos por meio do site e das inúmeras lojas vintage da Vision Ireland espalhadas por Dublin. Visitei duas delas, uma no centro e outra em Blackrock, no sul da cidade. Os trabalhadores voluntários que buscavam eram basicamente para duas atividades, transporte de móveis e lavagem de roupas. Apesar de desejar colaborar com a associação, eu não me senti apta a contribuir.

Meu primeiro desafio para conhecer a Vision Ireland foi a comunicação telefônica. Mencionei que era brasileira, com cidadania portuguesa e que tinha dificuldades com o inglês. Vencida essa primeira barreira, agendei uma conversa para a semana seguinte. Recebi o endereço por e-mail e confirmei nossa reunião.

Mas foi com certo esforço que cheguei a Vision Ireland, após tomar dois trens com conexão e andar um bocado. Sua sede fica em Drumcondra, à beira do canal no norte de Dublin, bastante distante de onde eu vivia. Cheguei muito mais cedo do que havia planejado e fiquei esperando no alpendre.

A sede da Vision Ireland é composta por dois edifícios de vários andares onde se espalhavam salas para formação e avaliação. Fui recebida no segundo bloco, onde me informaram que se desenvolvem diversos cursos para pessoas cegas e com baixa visão. Fiquei algum tempo na cozinha tomando um chá e observando o movimento das pessoas que estavam em horário de almoço, enquanto aguardava a conversa com a Emma.

Ela veio ao meu encontro e me convidou para passarmos para o outro bloco. Nossa entrevista aconteceu em uma sala com iluminação bastante reduzida, com aparência mista de um consultório médico e de loja. Identifiquei o quadro branco com vários tamanhos de letras para medição de acuidade visual e muitos produtos expostos.

Emma me contou que é terapeuta ocupacional e que estava há seis meses na Vision Ireland, mas com longa experiência de trabalho com deficientes visuais. Explicou-me que a Vision Ireland

é uma associação caritativa financiada com fundos do estado irlandês, da União Europeia e de doações, bem como das atividades que desenvolve. Ela confirmou uma informação presente no site da Vision Ireland, como uma associação de atendimento a pessoas com baixa visão e, ou, cegas que a procuram. Citou imigrantes ucranianos que a procuram, para ilustrar que a Vision Ireland não é restrita apenas a irlandeses e a cidadãos da União Europeia. Quando perguntei a respeito de imigrantes brasileiros, ela não soube me precisar nenhum caso.

Como se tratava de uma conversa sobre deficiência visual, levei os recursos que costumo utilizar (os vários óculos, lupa, monocular e a referência das minhas lentes de contato). Após ouvir, ela me propôs efetuar uma avaliação da minha acuidade visual, por meio da leitura de frases com vários tamanhos de letra, perguntando até onde eu enxergava. Depois, passou a me apresentar vários instrumentos de ampliação visual (diversos tipos de lupas com ou sem iluminação, monóculos e óculos negros com ou sem proteção lateral). Segundo ela, tais produtos são vendidos pela associação para pessoas como eu, para custear o seu trabalho, e são gratuitos para aquelas pessoas, irlandeses e residentes, que possuem o Health Card. Experimentei uma lupa com iluminação e um monocular. Verifiquei que o monocular que eu possuía era de melhor qualidade. A lupa me pareceu excelente, mas não a adquiri porque custava 67 euros.

Na fase seguinte da entrevista, ela me perguntou sobre as dificuldades que eu encontrava no meu dia a dia na Irlanda como pessoa com baixa visão e na UCD onde exercia minhas atividades. Expliquei que o meu tempo na universidade era limitado (um ano sabático para pesquisa), mas ela insistiu que poderia intervir se eu considerasse necessário em termos de recursos visuais de ampliação. Agradei e entendi que efetivamente havia uma conexão entre a Vision Ireland e a possibilidade de melhoria na acessibilidade dos ambientes de trabalho na Irlanda. Uma informação que se confirmou dias depois, com a notícia da existência de um setor na administra-

ção da UCD responsável por questões de inclusão e acessibilidade, denominado Equality, Diversity and Inclusion.

Por fim, mencionei minha dificuldade para conseguir enxergar os letreiros dos ônibus em deslocamento e ela me presenteou um *stick* branco dobrável, me explicando que se tratava de um objeto reconhecido na União Europeia para identificar pessoas com baixa visão. Eu deveria usá-lo especialmente em paradas de ônibus, estação de trem e aeroportos para ser identificada como tal e ter acesso à prioridade a que tenho direito. Segundo ela, os motoristas de ônibus na Irlanda, ao visualizarem uma pessoa com o *stick*, diminuem a velocidade do veículo. Ele serve também para evitar que as pessoas se aproximem a uma distância que dificulte o deslocamento de uma pessoa com baixa visão.

Agradei o presente e me senti confusa com o meu novo objeto. Nunca me imaginei usando um *stick*. Ele efetivamente mudou minha vida na Europa e fora dela. Eu o utilizo em museus, aeroportos, paradas de ônibus e em variadas situações que é necessário que as pessoas entendam que tenho baixa visão. O batizei de varinha mágica, porque ele me abre muitas portas. Tenho com ele uma relação muito ambígua, pois ao mesmo tempo que me ajuda a afirmar os meus direitos como deficiente visual, também se constitui em mais um signo dessa diferença.

Von der Weid, no artigo "O corpo estendido dos cegos: cognição, ambiente e acoplamentos", já mencionado, analisa a bengala branca como um objeto-corpo perceptivo que possui uma condição liminar e ambígua, porque é a um só tempo uma ferramenta a ser utilizada por cegos para alcançar independência, mas também como um símbolo da cegueira. É em razão desse duplo papel funcional e simbólico que von der Weid, na esteira de Mary Douglas, menciona sua condição de pureza e perigo: "Pureza porque o seu uso organiza a locomoção de cegos, a sua incorporação promove a autonomia, a liberdade de ir e vir. Perigo porque ao mesmo tempo o seu uso

contamina a identidade social do indivíduo, marcando-o como cego e imediatamente acionando os estigmas e preconceitos sociais relacionados à cegueira” (von der Weid, 2015, p. 944).

O debate a respeito do uso de bengalas no Brasil foi alvo recente de disposição jurídica. Tomei conhecimento da referida legislação, em junho de 2025, por meio da pesquisadora Andressa Marchesan, que é pessoa com deficiência visual e tem encontrado muitas barreiras no processo de reconhecimento de sua condição<sup>20</sup>. Vejamos o que dispõe a legislação mencionada:

20

Agradeço a Andressa Marchesan pelo envio da Lei n. 14921/2024 e pelo enriquecedor debate que realizamos.

LEI N. 14.951, DE 2 DE AGOSTO DE 2024

Dispõe sobre a coloração da órtese externa denominada bengala longa, para fins de identificação da condição de seu usuário.

**O PRESIDENTE DA REPÚBLICA** Faço saber que o Congresso Nacional decreta e eu sanciono a seguinte Lei:

Art. 1º Esta Lei dispõe sobre a coloração da órtese externa denominada bengala longa, para fins de identificação da condição de seu usuário.

Art. 2º A bengala longa, tecnologia assistiva utilizada como instrumento auxiliar na locomoção de pessoas com diferentes graus de deficiência visual, poderá ter as seguintes cores para identificação da condição de seu usuário:

I - branca: para pessoas com cegueira;

II - verde: para pessoas com baixa visão (visão subnormal);

III - vermelha e branca: para pessoas com surdocegueira.

§ 1º O Sistema Único de Saúde (SUS) fornecerá a bengala longa na coloração solicitada pela pessoa que a utilizará, conforme sua percepção das barreiras que lhe dificultam a participação plena e efetiva na sociedade.

§ 2º A avaliação da cegueira, da baixa visão (visão subnormal) ou da surdocegueira, quando necessária, será biopsicossocial e realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar.

Art. 3º O poder público divulgará à sociedade o significado da coloração da bengala longa e os direitos das pessoas com cegueira, com baixa visão (visão subnormal) e com surdocegueira.

Art. 4º Esta Lei entra em vigor após decorridos 180 (cento e oitenta) dias de sua publicação oficial.

Brasília, 2 de agosto de 2024; 203º da Independência e 136º da República.

LUIZ INÁCIO LULA DA SILVA

*Nísia Verônica Trindade Lima*

Entendo essa normatização como extremamente válida, pois avança no processo de reconhecimento jurídico da visibilidade das pessoas com baixa visão como deficientes no Brasil. Ao mesmo tempo ela vem de encontro aos argumentos da liminaridade entre pureza e perigo desenvolvida linhas acima por von der Weid.

Vale o questionamento: em que situações e condições as pessoas com baixa visão fazem uso de suas bengalas?

Eu mesma, com óculos de sol, o monóculo pendurado ao pescoço e a minha “varinha mágica” na entrada de um museu na Europa, sou frequentemente identificada como uma pessoa cega. Aparece sempre algum funcionário que se oferece para me ajudar. Agradeço de forma polida e tento refletir que os limites entre uma acuidade visual reduzida, como a minha, e uma pessoa não vidente podem ser fundamentais para mim, enquanto diferença, mas, do ponto de vista de quem me vê em deslocamento, podem ser indiferentes.

Eu me questiono se a cor da bengala influenciaria. Tal reflexão me remete ao texto da lei, e me pergunto até que ponto o trabalho educacional a ser realizado pelo governo brasileiro vai abranger, de um lado, as pessoas com baixa visão. Se, para ter acesso à bengala, é necessário passar por uma perícia biopsicossocial, entendo que estamos diante de mais um sério complicador para as pessoas com deficiência visual, conforme tenho argumentado ao longo deste texto. Por isso, considero urgente que o governo faça um trabalho de divulgação e esclarecimento sobre a cor das bengalas.

Entendo que cordões com girassóis, a serem utilizados por pessoas que têm deficiência invisibilizada, como o autismo, bengalas de diferentes cores e demais utensílios são importantes de serem regulamentados juridicamente, mas a norma corre o risco de se transformar em um instrumento demagógico se não vier acompanhada de um investimento em divulgação e na disponibilização de tais recursos por meio do SUS.

A experiência que vivi na Irlanda foi diametralmente oposta e extremamente positiva. Não necessitei me submeter a nenhuma perícia biopsicossocial para receber minha bengala branca (que é a utilizada na Europa, segundo fui informada na Vision Ireland, para pessoas com baixa visão). Eu simplesmente fui presenteada por uma instituição que de uma maneira singela me reconheceu como tal. Desejo a todos os deficientes visuais no Brasil um tratamento similar, mas sei que essa não é a realidade do nosso país.

Mas, voltemos ao meu atendimento na Vision Ireland!

Após finalizar a avaliação com Emma, ela me encaminhou para um treinamento com Georgia, especialista em tecnologia. Foi uma experiência bastante rica, pois aprendi a utilizar o Seeing AI, um aplicativo com recursos de fotografia e leitura de texto. Para fazer a demonstração, após executarmos o *download* do aplicativo no meu telefone celular, Georgia abriu um livro, focalizando, com o Seeing AI, uma página. Depois de alguns segundos, a página apareceu na tela e a leitura em voz alta começou. Na sequência, conversamos mais algum tempo sobre ampliação de texto em telefones celulares e computadores. Fechei o livro e tive uma surpresa muito especial. Tratava-se de uma publicação de 2024 sobre histórias de atletas com deficiência visual.

Eu me despedi de Geórgia, me dirigi à recepção e comprei o livro. Fui atendida por uma senhora com baixa visão como eu. Chovia muito, eram quatro e meia da tarde e começava a escurecer. Retornei para casa com dificuldade por conta da baixa luminosidade. Eu me sentia reconhecida e identificada como uma pessoa com baixa visão na Irlanda. Ser brasileira, ter nacionalidade portuguesa, ser imigrante temporária pouco importava. O trabalho da Vision Ireland é destinado a pessoas com deficiência visual, ponto. Uma tradição jurídica muito diferente da brasileira e da portuguesa, que pressupõe, para pleitear o reconhecimento, laudos médicos e cidadania. Uma outra realidade!

A leitura do livro *Out of sight: stories of Ireland's blind and vision impaired sports people* (2024) foi de extrema importância para mim, por me permitir conhecer não apenas um conjunto muito comovente de histórias de superação de pessoas com deficiência visual pelo esporte. Por meio desse livro, conheci o trabalho de inúmeras escolas, parte da história dos esportes paraolímpicos na Irlanda, relativa a atletas bi/vi, abreviatura de *blind e vision impairment*, e a importância da deficiência visual como diferença no país.

Seu autor, Joe Geraghty (2024, p. 21), refere-se à importância da Vision Ireland no campo dos esportes ao mencionar que, em 2020, ela criou a Vision Sports Ireland, uma instituição caritativa, sem fins lucrativos, para apoiar atletas cegos e com baixa visão. Geraghty (2024, p. 29) aponta que, segundo o censo de 2022, há na Irlanda 296.601 pessoas com cegueira e baixa visão. Desse total, 21% relatam uma série de problemas de locomoção e 25% relatam limitações de participação em outras atividades.

Com o prosseguimento da pesquisa, percebi que a Vision Ireland tem importância significativa na reinserção de deficientes visuais ao propor *workshops*, atividades desportivas, sociais e cursos para deficientes visuais. A *newsletter* da Vision Ireland do mês de novembro divulgava o *workshop online* sobre as relações com a natureza, no inverno. Efetuei minha inscrição por e-mail. O *workshop* durou 45 minutos e teve a participação de três pessoas, além da animadora Sarah, que se apresentou como uma psicóloga com pesquisas sobre natureza.

Após uma rápida definição do inverno realizada por Sarah, ela nos dirigiu questões, no formato de roda de conversa, sobre as relações que estabelecíamos com a natureza no inverno e sobre nossas atividades. Jack mencionou suas atividades à noite, Mary falou da meditação que realizava com frequência no inverno, e eu falei do meu encantamento pelo inverno em Dublin, muito diferente do Brasil, nesta minha primeira experiência com a cidade. A seguir,

fomos convidados a realizar um exercício imersivo, imaginando que caminhávamos na beira da praia e nos banhávamos na água fria do mar. No final do *workshop*, ela nos incentivou a experimentar novas sensações.

O *workshop* não teve um fechamento. Finalizados os 45 minutos, Sarah se despediu e nos desconectamos. A cada um de nós coube o estabelecimento de uma relação muito aberta e inconclusa, foi essa a minha impressão. Ainda assim, considero válido o *workshop* para pensar nas diferentes luminosidades e temperaturas que vivi na cidade e nas paisagens que conheci e com que interagi, bem como no estranhamento de ver as pessoas se banharem no mar em pleno inverno irlandês.

Ao analisar essa experiência, me parece importante refletir sobre a possibilidade das pessoas se expressarem *online*, com ou sem vídeo. Entendo que os processos de aceitação de si como deficiente visual se relacionam a percepção que possuímos de nós mesmos e de como entendemos, relativizamos e aceitamos ou não o impacto de nossa imagem para as pessoas que nos percebem. Daí a opção de abrimos ou não os vídeos no *workshop*. O jogo entre auto e exorrepresentação me parece extremamente importante de ser analisado nos processos de aceitação da deficiência visual.

O depoimento da mãe da minha vizinha, mencionada anteriormente, se inscreve nessa perspectiva. Recebi seu contato telefônico e começamos a trocar mensagens de texto por WhatsApp. Eu pretendia ir a Cork encontrá-la pessoalmente, mas acordamos uma entrevista. Enviei as questões por e-mail e Katrina<sup>21</sup> me respondeu. Entendo que a opção por não estabelecermos contatos visuais no WhatsApp e de decidirmos por não nos encontrarmos presencialmente, nessa troca de extrema importância para nós duas, se inscreve em um duplo processo. Trata-se do encobrimento

21

Nome fictício escolhido pela entrevistada.

e do desvelamento de nossas deficiências visuais e da minha condição de imigrante, com dificuldades de expressão oral em inglês.

Katrina contou-me que se tornou deficiente visual há oito anos, aos 42 anos em decorrência de uma esclerose múltipla, quando encerrou suas atividades como enfermeira, que exercia no South Infirmary Hospital em Cork. Ela tem três filhas, é casada e vive em uma casa de dois andares:

— Fui diagnosticado com esclerose múltipla há oito anos, após um evento neurológico significativo envolvendo minha perna esquerda e bexiga. Duas semanas depois, acordei com perda de visão e dor no olho direito e dor e visão turva no olho esquerdo. Fui internada no hospital para tratamento. A visão nunca mais voltou ao meu olho direito e continuo a ter problemas no olho esquerdo. Recebi um diagnóstico de Neurite Óptica (Entrevista Katrina: arquivo da autora, 27/11/2024).

Após o diagnóstico sua vida se transformou significativamente. Ela passou a receber uma pensão do estado em razão do seu impedimento para trabalhar e igualmente tem um passe livre de transporte público. Sua experiência com a Vision Ireland foi assinada como extremamente positiva. Contou-me que os contactou há alguns anos e recebeu excelente suporte e aconselhamento: “Recebi treinamento no uso de uma bengala para uso à noite, pois tenho dificuldade no escuro. Eles também aconselharam e forneceram lentes coloridas para meus óculos para ajudar com a sensibilidade à luz” (Entrevista Katrina: arquivo da autora).

Ela me descreveu suas dificuldades em certos ambientes como lojas, hospitais e prédios públicos que têm luzes muito brilhantes. Por essa razão, Katrina também considera muito difícil sair à noite por causa da iluminação da rua e do brilho dos faróis dos carros. Mesmo em sua casa, ambientes muito claros como chuveiro são muito desafiadores para ela. Seu depoimento me impacta pelas

barreiras que a deficiência visual lhe confere diariamente e sua dificuldade de lidar com elas:

— Não gosto de visitar outras casas onde não estou muito familiarizada com o ambiente por medo de derrubar algo. Não gosto de ir ao centro da cidade porque acho o pavimento de paralelepípedos difícil de navegar e há muitas áreas de paralelepípedos lá. [...] Acredito que viver com uma deficiência visual é difícil. Na minha experiência, há uma falta de programas de reabilitação na área médica para me ajudar a me adaptar a viver com a deficiência visual ou para maximizar minha capacidade de viver bem com visão ruim. Recebo excelentes cuidados médicos e fisioterápicos para minha Esclerose Múltipla, mas nada específico para minha visão e olhos. A Vision Ireland é o único lugar onde obtive algum suporte. Parece-me que há uma falta de serviços para reabilitação e suporte para uma pessoa com deficiência visual (Entrevista com Katrina, Cork, 27/11/2024).

Finalizando a sua entrevista, ela me revelou que o aprendizado da utilização da bengala é dificultado por não conseguir lidar com a interferência de pessoas que desejam ajudá-la. “Isso aconteceu em um momento em que comecei a usar a bengala e a ganhar confiança para sair sozinha à noite. Então, fiquei em casa por longos períodos por causa da covid e nunca mais recuperei minha confiança ou entusiasmo para sair sozinha à noite”.

Com o depoimento de Katrina, desejo assinalar as assimetrias e os desafios no que concerne a viver com deficiência, mesmo quando se tem o reconhecimento jurídico dela. Refiro-me a assimetrias porque entendo que cada pessoa estabelece uma relação única com suas limitações. A deficiência, como experiência única, é intransferível. Ela é vivida de maneira individual. Cada percurso de vida fala por si e congrega as suas verdades que, no meu entendimento, são incontestáveis.

### 3.6 RECONHECIMENTO E INVISIBILIDADE

Ao longo deste capítulo apresentei inúmeras situações relacionadas ao reconhecimento da deficiência visual com o objetivo de refletir sobre sua politização e em termos de sua subjetivação. Busquei realizar um percurso que parte do entendimento da palavra deficiência e dos debates que o termo suscita, bem como dos processos e impasses que levaram ao reconhecimento jurídico da visão monocular como deficiência no Brasil. Igualmente narrei as experiências que protagonizei no país e na Europa, incluindo o diálogo com outros percursos de deficientes visuais na Irlanda para chegar à ideia de reconhecimento.

Ricoeur (2006, p. 211) ao analisar o reconhecimento jurídico assinala sua “superioridade” com relação à esfera do amor, onde o respeito assume o lugar da confiança, sendo marcado por uma pretensão ao universal para além da proximidade dos laços afetivos. Para o autor, o objetivo do reconhecimento é duplo: outrem e a norma. No que se refere a norma o reconhecimento significa considerar válido. E, no que diz respeito à pessoa, reconhecer é identificar cada pessoa enquanto livre e igual a toda outra pessoa. Assim, o reconhecimento no sentido jurídico acrescenta ao reconhecimento de si, em termos das novas capacidades que conjugam a validade universal da norma, à singularidade das pessoas.

Para Ricoeur, a estrutura dual do reconhecimento jurídico consiste em uma conexão entre a ampliação da esfera dos direitos reconhecidos às pessoas e o enriquecimento das capacidades que estes sujeitos reconhecem em si mesmos. Essa ampliação e esse reconhecimento são o produto de lutas que pontuam a inscrição, na história, desses dois processos solidários (Ricoeur, 2006, p. 211-212).

É da passagem de uma visão pessoal, existencial, do reconhecimento de si, do perceber a deficiência vivida como percurso

de vida e seus estigmas, às disputas pelo reconhecimento jurídico da visão monocular como deficiência no Brasil, aos processos periciais que visam garantir as expectativas de direito previstas na legislação, e à experiência na União Europeia, que chego à confluência abordada acima por Ricoeur. No entanto, em razão do meu próprio percurso e de outros que tive o privilégio de conhecer, questiono a complementaridade desses processos, que não me parecem solidários, mas solitários.

A noção de deficiência como modo de vida, proposta por Diniz (2007), é fenomenológica e se relaciona a uma produção de conhecimento calcada na convicção do reconhecimento político da diferença, necessária à igualdade de direitos. As múltiplas situações que remetem à deficiência assinalam, cada vez mais, a complexidade deste campo, demonstrando seu caráter dinâmico, político e relacional. Sobretudo, colocam em diálogo experiências políticas de deficientização e experiências individuais de pessoas com deficiência que, por vezes, podem se converter em protagonistas politicamente reconhecidos, como no caso de Amália Barros e Michelle Bolsonaro, ou em histórias de vida solitárias e desafiadoras, como as de Katrina, Jack e Mary.

No meu entendimento, a experiência de politização da deficiência não é a norma. Mesmo quando nos sentimos informados e fortalecidos para buscar os nossos direitos e obtermos o reconhecimento da deficiência, vivemos situações extremamente estigmatizadoras e constrangedoras. Ser deficiente é um processo solitário que nos faz confrontar realidades várias de aceitação da diferença que portamos. Receio de sair com uma bengala e de ser furtado pela demonstração de vulnerabilidade. Vergonha de ser percebido como alguém inferior pela baixa acuidade visual. Buscar a paz do isolamento ou mostrar-se e assumir-se são tensões que vivemos cotidianamente. São barreiras sociais e individuais que nos confrontam.

Tais percepções me incitam a argumentar pela necessidade de buscar uma legislação que garanta o reconhecimento da diferença dos cidadãos em sociedades democráticas, uma perspectiva que entendo que deve igualmente potencializar a transformação de mentalidades a respeito das deficiências e de suas classificações. No entanto, é preciso reconhecer que as normas, como estão postas, os procedimentos administrativos, como são implementados, e as instituições, como se organizam, são atravessados por uma mentalidade capacitista muito opressora. Experiências como as da Vision Ireland me parecem um caminho fértil e promissor porque atuam em outra esfera, a do reconhecimento de si, potencializando a autonomia individual.

Da minha parte há um desejo de esperança para dialogar com esse cenário. Porém, como propor a resolução de assimetrias de tal ordem quando o reconhecimento jurídico começa a dar sinais de falência na proteção e garantia de direitos humanos? A morosidade do processo que protagonizo em Portugal, em busca do reconhecimento da deficiência visual, me parece um bom exemplo. Igualmente os processos de avaliação da deficiência que vivi na UFSM.

José Saramago (2020), na apresentação do *Ensaio sobre a cegueira*, citando o *Livro dos Conselhos*, nos ensina que “se podes olhar, vê; se podes ver, repara”. Eu o faço do ponto de vista da fenomenologia e do perspectivismo da percepção, produzidos a partir da experiência vivida como pessoa com deficiência visual, com nistagmo e visão monocular, e de seu entendimento como um modo de vida e como alteridade.

O que reparo é a solidão dos processos vividos pelos deficientes em um campo de disputas identitárias e ideológicas. Segundo dados do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), há mais de 18 milhões de pessoas com deficiência no Brasil, ou seja, 8,9% da população brasileira possui algum tipo de deficiência. Dessas, apenas 5,1 milhões estão inseridas no mercado de trabalho (Santos,

2024). Segundo a OMS, existem aproximadamente 1,3 bilhão de pessoas com deficiência em todo o mundo, cerca de 17% da população global. Isto é, aproximadamente uma em cada seis pessoas do planeta tem algum tipo de limitação. É nesse sentido que proponho um investimento pessoal e coletivo no processo de politização, para retirar as pessoas com deficiência de lugares invisíveis.

Barbosa e Pereira (2016, p.7) assinalam que para politizar o discurso sobre a deficiência, é necessário que o sujeito leia o mundo sob uma ótica específica, que demonstre que as restrições causadas pela deficiência tiveram impacto significativo em sua rotina de vida e em sua história.

Para além do argumento dos autores, acredito que o processo de politização, para se tornar potente, tem de ser acompanhado de uma ampla transformação perceptiva a respeito das deficiências, um perspectivismo, como propõe Viveiros de Castro (2018). Trata-se de perceber a diferença como princípio de relacionalidade, para corrigir a noção de corponormatividade. Uma pedagogia existencial, com o sujeito com deficiência em sua forma de existir no mundo.

Conforme pretendo demonstrar nos capítulos que seguem, entendo essa pedagogia de vida como um fenômeno eminentemente individual e subjetivado na busca de soluções para aprender a viver com deficiência e transformá-la no nosso modo de vida, em diferentes partes do planeta. É do poder individual de inventar e propor alternativas que acredito que pode brotar esta metamorfose da solidão para a solidariedade e atingir a reversibilidade dos processos de invisibilização da deficiência: um diálogo com a autonomia.

**4**

**PELA LUZ  
DOS OLHOS TEUS**

Quando a luz dos olhos meus  
E a luz dos olhos teus resolvem se encontrar,  
Aí que bom que isso é meu Deus,  
Que frio que me dá o encontro desse olhar.  
Mas se a luz dos olhos teus  
Resiste aos olhos meus só pra me provocar,  
Meu amor, juro por Deus me sinto incendiar.  
Meu amor, juro por Deus, que a luz dos olhos  
meus já não pode esperar,  
Quero a luz dos olhos...

“Pela Luz dos Olhos Teus” (Vinícius de Moraes).

Desejo discorrer ao longo deste capítulo sobre a percepção visual a partir das relações que meus olhos, com nistagmo e visão monocular, estabelecem com o mundo. Tenho como ponto de partida o problema do perspectivismo ameríndio, o qual entendo que toca diretamente na questão da percepção do outro e de suas incompreensões.

Tais reflexões me conduzem a pensar as relações entre nistagmo, como movimento ocular, que afeta a dificuldade de foco e a reciprocidade visual. Para entendê-las, percorro dois caminhos: o primeiro é o da desconstrução da hegemonia da visão como o motor da percepção. O segundo é a busca de um entendimento de percepção e de sua adjetivação visual, discorrendo sobre minha experiência com lentes de contato.

Para finalizar este capítulo, pretendo ainda cotejar a minha experiência com nistagmo e visão monocular com a de outras pessoas, recuperando algumas falas de participantes do grupo WhatsApp Nistagmo e estabelecendo um diálogo com a autobiografia *Se enxerga*, de Amália Barros, que aborda seu percurso com visão monocular.

Vinícius de Moraes, Tom Jobim e Miúcha celebrizaram, na canção “Pela luz dos olhos teus”, o encontro do olhar e sua magia. A melodia sugere a doçura da troca de olhares e o encantamento

que produz. Cantar essa canção me transporta ao universo do olhar alheio e de seu aprisionamento. Meus olhos, quando canto, acompanham os compassos desse “flerte” musical. Eles dançam à procura do encontro da luz dos teus olhos, porque, como sugere a canção, a luz dos olhos meus já não pode esperar.

Os seres humanos olham diretamente nos olhos. Trocam olhares e sinais que a canção assinala como cumplicidade amorosa dos amantes e seus jogos. Fixar o olhar não é apenas um exercício humano de objetivação e identificação. É uma maneira de contato e percepção do outro e de sua interpretação. O encontro do olhar está diretamente relacionado à visão e à sua magia. Para o pintor Paul Klee, citado por Merleau-Ponty em *L'oeil et l'esprit* (2019, p. 35), “A visão é o encontro, é como uma encruzilhada de todos os aspectos do ser”.

A troca de olhares e o fixar (focar) não é evidentemente uma particularidade humana. Em não humanos, como os felinos, esse sinal de reciprocidade não é amigável. É sabido que gatos não olham nos olhos. Só o fazem em situações de briga, e o olhar fixo tem o intuito de dominação e se dirige a outro gato. Daí se dizer que gatos são falsos e traiçoeiros porque não fixam o olhar. Mas entendo que o problema é bem mais complexo. Relaciona-se à incapacidade de perceber o outro, de outras espécies, e de entender a sua forma de perceber o mundo.

Viveiros de Castro (2011, p. 897) menciona as diferenças do olhar e da percepção entre as espécies, ao discorrer sobre o perspectivismo ameríndio no artigo “O medo dos outros”, a que já me referi. Segundo ele, ter olhos diferentes não significa ver as mesmas coisas de modos diferentes, mas não saber o que a outra pessoa está vendo de fato, quando diz que está vendo o mesmo que você. Para ele, o problema de não entendermos outras espécies se cinge a uma questão de homonímia perceptiva.

O universo cosmológico do perspectivismo ameríndio se relaciona ao entendimento de que cada espécie ou tipo de ser é dotado

de uma percepção prosomórfica ou antropomórfica, vendo a si mesmo como “gente”, enquanto vê os demais componentes de seu próprio ecossistema como não pessoas ou não humanos. O autor menciona a questão da desconfiança quanto às aparências e o olho como um órgão revelador de condições transcendentais do medo nas sociedades ameríndias. Um universo de presas ou predadores (cada coisa tem sua onça), ou espíritos – invariavelmente canibais (Viveiros de Castro, 2011, p. 896).

Nesse sentido, podemos entender que a atribuição de significação da falsidade, ao não olhar nos nossos olhos, no caso do gato, se deve à nossa incapacidade de perceber seus códigos visuais. Não sabemos como somos vistos pelos gatos e, a partir de uma maneira humanocêntrica de olhar nos olhos, os classificamos, sem nos interessar mais pelo seu mundo de gato e por suas formas de olhar. Somos ensinados que devemos olhar nos olhos dos outros quando falamos. Caso contrário, somos taxados de pouco verdadeiros, não confiáveis, falsos como os gatos. Somos igualmente ensinados a desconfiar das pessoas que não olham nos olhos, ao longo de nossas vidas. É possível, nessa perspectiva, pensar nas sutilezas de uma educação do olhar. Somos coercitivamente condicionados à correta forma de olhar, em diferentes situações sociais.

Para Viveiros de Castro, as espécies possuem olhos diferentes e, por isso, é preciso parar de falar em “oculocentrismo” e no viés visual do Ocidente, pois “outros povos têm suas próprias ‘visões’ a respeito da visão; elas certamente são diferentes da nossa, mas nem por isso deixam de ser histórias do olho. E quem tem olho tem medo” (Viveiros de Castro, 2011, p. 899).

O problema colocado pelo autor, como o cerne do perspectivismo ameríndio, está na atribuição e valoração de uma percepção que cega e anula as demais, por sua incapacidade de compreensão recíproca. O olho, como órgão motor da percepção de cada espécie, revela aparências enganosas. Produz o medo dos outros e, por isso,

é assinalado pelo autor como órgão perceptivo importante, com relação às socialidades ameríndias.

Autores como Ingold, ao interpretar sua experiência com os Cree, atribuem um papel determinante ao jogo de olhares, conforme destacam Jesus e Brum (2018, p. 220), ao rememorar o trabalho de campo de Ingold sobre o comportamento das renas na Finlândia. Ao perceber a presença de outro animal ou humano, as renas param, não fogem. Embora haja uma explicação biológica, em relação aos lobos e humanos como predadores, para os Cree não se trata de uma facilidade para matar as renas, mas de seu oferecimento como rena ao caçador, que recebe tal doação. A oferta se consuma quando a rena, no seu terreno, olha o caçador no olho<sup>22</sup>.

A experiência relatada por Ingold envolve diferentes ordens de conhecimento e de percepções entre as espécies e as interpretações que lhes são atribuídas, pela biologia e pela antropologia, que relaciona e valora relatos objetivos e cosmologias particulares, como a dos Cree, relativas à cultura. Tais percepções remetem a etapas distintas de desprendimento, que reificam natureza e cultura como objetos distintos. A explicação científica é atribuída à observação e à análise racional, e a narrativa dos indígenas é atribuída à experiência subjetiva, dentro de "convicções" de racionalidades questionáveis. Ingold propõe substituir a conhecida dicotomia entre natureza e cultura pela sinergia dinâmica de organismo e ambiente, a fim de recuperar uma ecologia da vida (Jesus; Brum, 2018, p. 220).

Entendo tratar-se igualmente do problema da incompreensão referido por Viveiros de Castro, no perspectivismo ameríndio. Tais reflexões me incitam a pensar a respeito da reciprocidade visual, da troca de olhares e de suas impossibilidades, por meio de uma questão: o que acontece com aqueles seres humanos que não conseguem

22

As autoras utilizam a reflexão como base para pensar nas incompreensões recíprocas em processos educacionais, ao analisarem o ensino de Antropologia na formação de professores (Jesus; Brum, 2018, p. 221).

focar e fixar os olhos nos olhos do seu interlocutor, que não conseguem efetuar a reciprocidade do olhar e, não percebem a luz dos olhos dos outros?

Pessoas com nistagmo têm esta particularidade visual. Uma peculiaridade de percepção em que o foco é “diferente” dos olhos ditos “normais”. Somos percebidos por olhares que não conseguimos perceber, focalizados como diferentes, sem foco. Passamos ao lado das trocas de olhares ou nos excedemos e tentamos e fixamos “demais” o olhar, pela dificuldade de percepção da magia da troca de olhares. Para melhor explicar como se configura o nistagmo utilizei-me, inicialmente, de uma explicação fisiológica.

Biousse *et al.* (2004, p. 314) afirmam que para que os seres humanos vejam um objeto de maneira ideal, a imagem do objeto deve ser mantida estável na região foveal da retina. O nistagmo, ao interromper a fixação estável degrada a visão. Além disso, quando a imagem do objeto é movida da fóvea para a retina periférica, ela é vista com menos clareza. Os sintomas visuais (movimentos dos olhos) causados pelo nistagmo geralmente se correlacionam com a velocidade da fase lenta do nistagmo, relativa à extensão do deslocamento da imagem do objeto na fóvea.

Quando temos nistagmo, somos facilmente reconhecidas pela expressão dos nossos olhos, que se movem involuntariamente em diferentes direções, conforme o tipo de nistagmo. Nossos olhos literalmente dançam, mas a música que os faz dançar é desconhecida. O nistagmo é considerado uma imperfeição física. Ao longo da minha vida, eu o entendi como uma limitação visual e um estigma que me identifica e com o qual precisei aprender a viver. Se afirmo a visibilidade patente do nistagmo para os que nos veem, a consciência do nistagmo e da impressão causada por seus movimentos é menos clara, conforme já referi ao narrar a minha descoberta a seu respeito, que, no meu caso, ocorreu na adolescência. A convivência com o nistagmo, sua aceitação e sublimação acompanham nossos

percursos de vida e são importantes de serem analisadas, porque influem diretamente nos nossos processos de construção como pessoa e nas relações sociais que estabelecemos.

Nesse momento, interessa-me investigar, do ponto de vista da construção da percepção, a relevância desses movimentos, especialmente com relação à reciprocidade visual. Ao trazer Viveiros de Castro para esse diálogo, penso que é possível refletir, a partir de sua proposta do perspectivismo ameríndio, sobre um perspectivismo do olhar das pessoas que, como eu, vivem com olhos que têm nistagmo. Acredito que nossa forma de perceber o mundo é mediada pela nossa maneira de olhar, pela dificuldade de foco que temos. Talvez o mesmo argumento possa valer para outras particularidades visuais, o que extrapola o propósito de reflexão desta autoetnografia. O perspectivismo talvez, igualmente, possa se configurar em uma maneira de pensar a deficiência como estilo de vida, como já referi anteriormente.

O que me incita a argumentar a respeito de um perspectivismo visual em relação ao nistagmo está para além da diminuição da acuidade visual muito frequentemente a ele associada. Trata-se de questões relativas à reciprocidade visual, gerada pela dificuldade de foco. Em um mundo em que trocamos olhares como ponto de partida para cada interação social, isso me parece extremamente relevante. A forma como percebemos o mundo e o construímos se calca em relações assimétricas nos processos de reciprocidade visual, conforme refere Jean, do Ceará, em um dos áudios enviados ao grupo WhatsApp Nistagmo, a respeito da vida com nistagmo, que transcrevo abaixo:

— [...] às vezes você está conversando com alguém, geralmente o pessoal do sul, que é o pessoal que tem olho claro, azul e gosta de olhar dentro dos olhos e aí você bate, aquela, tipo assim falta um pouco de percepção, entendeu? Então você se curva, você baixa a cabeça e tal porque

a pessoa quer encarar você de frente e percebe que como o olho dança então é um pouco complicado falar sobre isto (Fonte: acervo da autora. Áudio captado em 06/08/2021).

Jean aborda a dificuldade de foco nas interações, em que se exige olhar nos olhos diretamente, uma experiência que tenho vivenciado cotidianamente. Seu relato me convida a refletir sobre a relação entre a dificuldade de foco decorrente do nistagmo como uma questão física, que nos impede de olhar diretamente nos olhos dos outros, e a significação dessa dificuldade de falar da experiência dos olhos com nistagmo. Em suma, uma dificuldade de aceitação de nossa diferença visual que nos limita nas interações sociais. Jean afirma que “falta um pouco de percepção”. O que significa perceber para quem tem nistagmo? É sobre as particularidades dessa compreensão da percepção que pretendo igualmente discorrer ao longo deste capítulo.

Ingold (2008), no texto “Pare, olhe, escute! Visão, audição e movimento humano”, ao qual já me referi anteriormente para debater a respeito de invisibilidade física e social, aborda o problema da percepção ao se contrapor à Antropologia das Emoções. Segundo ele, tal antropologia relaciona os sentidos à sua diferença e valorização em termos culturais, sem se preocupar com o problema de sua fragmentação na construção da percepção. O texto faz parte do livro *The Perception of the Environment*. Nele, Ingold procura repudiar esse relativismo, no qual a percepção passa a corresponder às modelagens culturais de experiências recebidas pelo corpo. Alternativamente, ele propõe um entendimento da percepção como um exercício de engajamento ativo da pessoa como um todo, em que mente e corpo não podem ser dissociados. Eles estão imersos em um ambiente rico.

Ele explica que essa noção de engajamento é o que falta a uma antropologia das emoções, pois tal antropologia nada tem a dizer sobre como vêm, ouvem e tateiam suas vidas, mas como

vivenciam suas experiências de audição, visão e tato no mundo em que habitam. Olhos, ouvidos e pele não podem ser reduzidos a órgãos do corpo em atividade objetiva: “Pelo contrário, eles se tornaram instrumentos de reprise, capturando momentos de experiência e retransmitindo-os a uma consciência reflexiva para subseqüente revisão e interpretação” (Ingold, 2008, p. 1).

A percepção se constrói como um todo, um corpo no mundo, em movimento. A experiência com a qual Ingold inicia o texto, de se aproximar dos trilhos e “sentir” o trem, não apenas por meio da visualização e do som, é o exemplo utilizado pelo autor para refletir a respeito da percepção e das atribuições dadas à audição como universo da subjetividade e à visão como o “reino” da objetividade, construídos na tradição ocidental de matriz cartesiana. Ele propõe a superação dessa abordagem, apresentando visão e audição como intercambiáveis e complementares na construção da percepção.

O nosso conhecimento sobre o mundo, como afirma Ingold, se baseia na percepção, em como a entendemos e a vivenciamos em termos de interação entre os nossos sentidos. Mas, segundo ele, há um imperialismo visual que nos orienta, ou nos faz crer que ele existe, pela hipervalorização da visão frente aos demais sentidos. Trata-se do visualismo (Ingold, 2008, p. 104). Passo a apresentar alguns de seus argumentos para avançar no entendimento a respeito da percepção visual e da percepção.

Para o autor, o problema da percepção se relaciona a como algo pode ser traduzido, ou “atravessar” de fora para dentro, do macrocosmo do mundo para o microcosmo da mente. É, nesse sentido, que as percepções visuais e as auriculares são descritas, usualmente, nos escritos dos filósofos e dos psicólogos, como processos de ver e ouvir. Em uma perspectiva tradicional, a visão inicia quando a luz entra nos olhos e a audição no ponto em que o som atinge os ouvidos. Ela entra de fora para dentro. Mas, a atividade de ver e ouvir não consiste apenas em abrir os olhos e os ouvidos, mas

em um tipo de esquadramento de movimentos, realizado pelo corpo todo: “Como tal, a percepção não é uma operação ‘dentro-da-cabeça’, executada sobre o material bruto das sensações, mas ocorre em circuitos que perpassam as fronteiras entre cérebro, corpo e mundo” (Ingold, 2008, p. 2).

As reflexões de Ingold têm sido fundamentais para avançar na compreensão da percepção e seus desdobramentos. Conforme mencionei no Capítulo 1, recebi o texto como um primeiro convite para entender, a partir da Antropologia, as limitações visuais com que convivi ao longo da minha vida, ao dialogar com as suas reflexões sobre percepção. Considero relevante assinalar sua influência, porque foi a partir da leitura de seu texto que comecei a pensar na Antropologia como um campo para refletir a respeito dos meus olhos e de minha forma de estar no mundo, bem como de um entendimento para “uma certa” limitação da oftalmologia e de seus diagnósticos, com relação ao nistagmo, e as demais particularidades do meu diagnóstico médico.

Sabia que estava adentrando em um empreendimento ousado e sem grandes perspectivas, que poderia me decepcionar muito, mas era, na época, a única possibilidade de dialogar com as minhas limitações visuais. Tentar entendê-las e avançar, para além das sucessivas receitas de óculos que recebia periodicamente em minhas visitas ao oftalmologista. É nesse sentido que, igualmente com Ingold (2019, p. 72), reconheço que: “A verdadeira contribuição da Antropologia é transformar vidas”. Creio que posso afirmar que ela tem transformado a minha!

Desde as primeiras leituras do seu artigo, entendi que havia uma diferença entre a perspectiva da ótica cartesiana, inspiradora da oftalmologia tradicional, e a explicação a respeito da percepção no mundo em que eu estava inserida, com o qual me relacionava não apenas por meio dos meus olhos, mas do corpo todo. Minha experiência com a luz é elucidativa dessa relação entre cérebro e olho

na construção da percepção e de como o nistagmo e a visão monocular foram determinantes no aprendizado de ver e de ser vista.

As lâmpadas sempre me fascinaram. Quando criança, adorava ficar olhando as luzes. Tinha a sensação de que meus olhos paravam, se fixavam em um ponto luminoso fixo. Não era um prazer de imagem (como ver uma gravura colorida e grande em um livro de história para crianças), mas de luminosidade que descansava os meus olhos, sem me cegar. Não era preciso saber do que se tratava, de forçar os olhos para poder perceber, de tentar entender ou interpretar a partir dos meus olhos. Era uma experiência de luz, simplesmente. Quando estava só, tentava descobrir o que havia naquele interior de lâmpada, que me cativava e hipnotizava. Ele me chamava para ela como se houvesse um outro lugar por detrás dos filamentos, embrenhado no seu interior.

Lembro que o prazer que sentia, de ficar olhando para a luz, se afastava da experiência, por vezes dolorosa, de ter que ficar olhando os olhos das pessoas, da insistência de ter de fixar neles. Eu não conseguia, porque a luz dos olhos das pessoas me incomodava. Desviava o olhar para outra coisa. E se havia uma outra luz, ela me chamava, mas não se movia como a luz dos olhos de quem eu deveria olhar.

Ingold, ao abordar o entendimento da ótica de Descartes na construção da visão, reflete sobre a luz, o olho e o cérebro nesse processo, fazendo uma diferença entre lux e lúmen. Para Descartes, a luz é incidental para a visão, e o ato da percepção se divide em dois momentos. O primeiro é aquele em que ocorre o encontro físico do objeto com um padrão de estímulo nervoso no cérebro. O segundo momento se dá quando esse impulso nervoso leva à consciência mental do objeto, na visão do perceptor. Uma analogia com o tato esclarece melhor esse processo. Ao que parece, a visão, em sua essência, ocorreria na primeira etapa, ao empregar os olhos e os raios de luz, e o tato, quando empregamos as mãos e os bastões.

Para Descartes, de alguma forma, é a alma que vê. Isso porque a essência dos processos visuais ocorre na mente e os olhos são receptáculos da luz, das sensações que ela provoca. Para entender a construção da percepção como experiência luminosa, é preciso pensar, no meu caso e no de outras pessoas com nistagmo, no movimento dos olhos como determinante para a construção da percepção.

Lux e lúmen são problematizadas por Ingold como luz. Mas de qual luz, para além da incidentalidade que permite enxergar, estamos falando, no meu caso, de fascínio pelas lâmpadas e rechaço da luz do olhar? Segundo Ingold, Descartes trabalha com duas ordens de luz, a que permite produzir a imagem e enxergar, a partir do movimento, e outra, que permite construir a visão no interior do cérebro. A luz brilha no mundo ou na mente?

Para Ingold, a ambivalência do pensamento de Descartes entre visão como observação corporal e especulação mental nunca foi resolvida. Isso pode ser elucidado pela ambiguidade do entendimento da palavra luz, “raios retilíneos que, refletidos na superfície das coisas, atingem o olho e, conseqüentemente, originam certas sensações”, ou “na experiência subjetiva que temos em conseqüência dessas sensações, de uma luminosidade dentro da qual as coisas são apresentadas à consciência como ‘objetos visíveis’” (Ingold, 2008, p. 33).

Não tenho a pretensão de resolver o dilema da visão como observação corporal ou especulação mental. Meu objetivo é tensionar a dicotomia entre luz como fonte interior e luz como fonte exterior, ao adentrar no terreno da experiência visual vivenciada, como prazer da luminosidade. Na minha experiência, entendo a luz como catalisadora da atenção, dos movimentos, para além de se constituir em fenômeno físico dinamizador do ato de ver.

Na conferência “La ceguera”, Borges (2018, p. 168) menciona que o mundo dos cegos não é a noite que as pessoas supõem. Conta

que, quando começou a perder a visão, se sentiu incomodado por um mundo de neblina verde e azulada e vagamente luminosa. Talvez comigo tenha ocorrido um caminho diverso do de Borges, pois o branco da luz me fascinava.

Do ponto de vista médico oftalmológico, minha experiência com a luz nunca foi considerada relevante de ser avaliada. Vale ressaltar, a “tendência” de melhora do nistagmo (diminuição da frequência dos movimentos) em crianças com o passar dos anos, conforme tantas vezes ouvi dos oftalmologistas que acompanharam o meu caso e em relatos de pais de crianças com nistagmo. A melhora é atribuída à utilização de recursos para aumento da acuidade e correção visual ou terapia ocular. Acredito também na existência de um investimento em educação do olhar (óculos para disfarçar o nistagmo, chamar a atenção da criança quando olha para a luz, por exemplo), o qual tentarei abordar mais adiante.

O que entendo hoje é que, com a fluidez do branco da lâmpada e sua atratividade, eu me esquivava do mundo com cores e contornos. Era a experiência do branco que eu buscava. Ao contrário das descrições de nistagmo ligadas à fotofobia de algumas crianças, eu gostava da luz. Só muito mais tarde comecei a usar óculos de sol e a necessitar deles. A luz que eu buscava, fonte do prazer de olhar, era a visibilidade em sua pureza, sem limites, sem contornos claros. Ao me deparar com os olhos de outras pessoas, ela não estava lá. A luz do olhar é de outra ordem. Ela intercepta o movimento dos meus olhos e exige a fixação no olhar alheio.

Entendo que a luz e os movimentos dos olhos conjugados se situam como impedimento à reciprocidade visual através da fixação do olhar. E meu argumento é confirmado pelo depoimento de Jean, páginas acima, quando relata que para olhar em olhos claros, falta percepção. De alguma forma podemos dizer que é a luz do olhar que nos incomoda.

Impossível para mim dizer se essa experiência com a luz se passava nos meus olhos ou na minha cabeça, de fora para dentro ou de dentro para fora, porque, lembrando, não percebo essa separação como relevante. Eu a entendo como uma conexão com o mundo a partir do olhar e de sua dificuldade de domesticação. Como para Merleau-Ponty, para mim, igualmente, a visão se constitui em uma experiência de luz (Merleau-Ponty, 2019, p. 59).

Minha experiência é reveladora, por seu turno, dos limites da explicação cartesiana. Para além dos olhos e do cérebro, ela acionava outras esferas sensoriais, como a percepção do som da lâmpada, seu calor e as posições da cabeça, inclinando o pescoço à esquerda, que me permitiam ver melhor o branco que eu buscava e que, de alguma forma, afetavam meu equilíbrio. Ela acessa, igualmente, uma conexão com o movimento do olhar e sua influência na reciprocidade visual<sup>23</sup>.

Entendo que a experiência que narrei acima, abre uma possibilidade de reflexão sobre a compreensão da percepção e seus encadeamentos, colocando em questão o que estamos levando em consideração quando a definimos. Mas ela também remete à questão

23 Com relação à polêmica lux/lúmen Ingold desenvolve em interface uma reflexão sobre o som e a vibração, mostrando a intercambialidade da construção da visão e da audição de fora e de dentro. Ele aponta a física (óptica e acústica) como responsáveis por tais desdobramentos: "Vasco Ronchi, na introdução da sua Óptica, de 1957, ilustra esses problemas na concepção da luz desenhando um intrigante paralelismo com o som. O equivalente, nesse caso, da distinção entre lúmen e lux é a distinção entre vibração mecânica no meio externo e o som que afirmamos ouvir quando nossos ouvidos são colocados dentro do seu campo de ação. Por direito, não deveria haver tal coisa como a física do som. Pois como não há som sem um ouvido e um cérebro, o estudo do som – isto é, a acústica – poderia ser empreendida somente pela combinação da física do movimento vibratório com a fisiologia do ouvido e a psicologia da percepção aurál. No entanto, os físicos, ansiosos para reservar a acústica para si próprios e não se envolverem com o fenômeno subjetivo da mente e da percepção, persistem em igualar as vibrações que induzem no ouvinte uma experiência de som com o som em si, perpetuando, assim, o erro de que 'o som é na verdade um fenômeno físico, e não mental' (Ronchi, 1957, p. 17). E, então, todos ficam felizes em concordar com a ilusão de que o som realmente viaja pelo ar e é recebido como tal pelo ouvinte quando, na verdade, tudo o que alcança os ouvidos são vibrações e não há som até que essas vibrações tenham se transformado em impulsos nervosos e levadas à mente-cérebro" (Ingold, 2008, p. 36).

das relações entre percepção e reciprocidade visual, sobre a qual reflete Ingold (2008, p. 73).

No meu caso, não se trata de um rompimento total da reciprocidade visual. Não sou cega, mas devo registrar uma significativa diminuição dessa reciprocidade, gerada pela impossibilidade de olhar nos olhos. A quase ausência da troca de olhares tem implicações na forma como percebo e sou percebida pelos outros, em suma, ela produz estigmas como já demonstrei. Se a minha existência é confirmada na visão dos outros quando sou vista em um lugar, quando não correspondo a um olhar trocado, de alguma forma sou visibilizada por minha incapacidade de conexão visual.

Entendo que há dimensões perceptivas e educativas nesse processo que merecem ser destacadas, como aquelas que Ingold (2008) menciona ao analisar a experiência de Hull, que reflete sobre a construção da percepção de pessoas cegas e surdas e a particularidade de suas experiências. Recupero sua análise para tentar passar a experiência de perceber o mundo com nistagmo. Segundo ele, pessoas cegas e surdas sentem o mundo com todo o seu corpo e lidam com os recursos de que dispõem. É claro que esses recursos são mais limitados, não havendo nenhuma compensação. "A vida da pessoa cega, como sustenta John Hull, é experienciada como intacta, apesar de o campo de ação ter-se tornado menor de diversos modos. Não é como um bolo redondo do qual uma fatia substancial tenha sido cortada. É mais como um bolo menor" (Hull, 1997 *apud* Santos; Mesquita, 1991; Ingold, 2008, p. 72).

No entanto, somos educados a partir das sucessivas visitas aos nossos oftalmologistas a aceitar nossa capacidade e forma de enxergar enquanto acuidade visual reduzida, que mensura nossa existência em graus traduzidos em óculos, lentes, lupas, prismas. De alguma forma, somos classificados pela falta e fragmentados em porções da qual o olho "normal" é o que importa. O fato de possuímos acuidade visual fora dos padrões nos coloca em uma situação

de “perceber apenas fragmentos do mundo real”, quando em verdade o percebemos de uma outra totalidade que é perspectivada pela deficiência/deficiência visual.

Somos jogados para fora do universo dos normais e dos capazes. A visão, nessa perspectiva, seria então a detentora de uma objetividade e a norteadora de uma classificação a que desejo me contrapor, a partir de algumas reflexões sobre percepção visual. O que encontrei no texto de Ingold foi uma abertura para adentrar em abordagens que descentram a relação olho/cérebro e que me auxiliam a melhor compreender algumas situações da minha vida, pois segundo o seu argumento: a visão não começa como uma radiação incidente e termina com uma imagem mental. Trata-se de algo interminável, de um engajamento de mão dupla entre o sujeito que percebe e o seu ambiente (Ingold, 2008, p. 39).

Ao tentar descentrar essa relação, a partir de sua dicotomia, focalizando minha experiência, me deparo com um conjunto de situações em que a fragmentação foi a norma. Porque, na verdade, quando temos nistagmo, entre outros problemas visuais, o que tem sido expresso nos diagnósticos médicos reporta à fisiologia visual. Não há uma preocupação em entender como nos relacionamos com o mundo, no sentido das interações e, tampouco, em pensar os olhos com relação ao resto do corpo.

Ao estudar a representação do corpo para a medicina tradicional, Bellaguarda *et al.* (2011) destacam essa fragmentação e a necessidade de sua superação, pois com a relativização da saúde e da doença, a noção de corpo e mente está na compreensão anti-fragmentária do ser humano. Da mesma forma, a corporalidade é percebida enquanto constitutivo físico da dor/sofrimento e da satisfação/prazer: “Na medicina clássica moderna o ser doente desaparece como identidade e entidade, para dar lugar à atenção ao corpo como objeto de conhecimento e o corpo e o cérebro, enquanto organismo inteiro, não é percebido. Bem como, a relação que ele faz com o meio ambiente” (Bellaguarda *et al.*, 2011, p. 1119).

Embora haja um entendimento de que o corpo é uma unidade de conhecimento, considero essa relativização muito mais discursiva do que real. A medicina tradicional nos trata de uma maneira a tal ponto especializada que perde a noção de totalidade que o corpo encerra em seu maneirismo. Ressalto essa perspectiva, de um lado, para valorizar o trabalho realizado pela medicina ocidental que me permitiu, por meio de uma melhora na acuidade visual, ter uma melhor qualidade de vida. Mas, o próprio fato de uma não exploração de outras conexões corporais com o nistagmo (tais como as neurológicas e vestibulares), na infância, são sintomáticas dos limites da fragmentação adotados por ela. A ausência de investigação a respeito da minha forma de perceber o mundo, e do próprio movimento, foram vias inexploradas que poderiam ter me propiciado novos caminhos para o autoconhecimento e para a compreensão da relação com os meus olhos. É nessa perspectiva que passo, a seguir, a discutir as conexões entre percepção visual e movimento.

## 4.1 A PERCEPÇÃO VISUAL E O MOVIMENTO

Desejo iniciar essa discussão sobre a construção do entendimento da percepção visual trazendo algumas reflexões sobre de que maneira ela vem sendo tradicionalmente enfocada. Posteriormente, desejo abordar a percepção em suas dimensões totalizadoras e engajadas, conforme sugeri acima. Santos e Mesquita (1991), em *O debate contemporâneo sobre percepção visual*, questionam se um modelo que celebra a separação entre o sujeito e o objeto na construção da percepção é operacional, do ponto de vista teórico, enquanto paradigma. Os autores estão se referindo a duas perspectivas tradicionais da percepção visual: o Construtivismo e a Gestalt. Eles também questionam se tais modelos são válidos para analisar as situações do cotidiano.

A resposta é positiva à primeira questão, em razão da popularidade do construtivismo e do gestaltismo. O tônio da discussão estaria no debate entre a concepção interpretativa e probabilística dos construtivistas e o modelo determinista e inatista dos gestaltistas. Para os construtivistas perceber corresponde a interpretar uma realidade externa, inacessível e caótica. Para a Gestalt perceber é atribuir sentido a essa mesma realidade a partir de leis de organização inatas (Santos; Mesquita, 1991, p. 157).

O problema aventado pelos autores, com relação a ambas as teorias, são as más condições de experimentação, com estímulos visuais simplificados e condições de visionamento constrangedoras, que não permitem o teste eficaz de ambas as teorias, mas apenas validações de dados dos experimentos. Os famosos testes de acuidade visual são exemplos dessas experimentações. Ao se colocar representações gráficas esquemáticas, com um tempo de apresentação limitado, com a pessoa a uma distância fixa de visionamento, controlando seus movimentos e posturas, de alguma forma a estamos obrigando a interpretar o estímulo.

Assim, para Santos e Mesquita, (1991, p. 158), é preciso reconhecer a limitada cientificidade desse processo e, sobretudo, a não validade ecológica dos resultados obtidos, pois tais testagens estão em inadequação com as situações cotidianas de percepção, do ser no mundo.

Nessa perspectiva, em busca de um modelo teórico mais coerente e testável em situações cotidianas, os autores colocam em debate as teorias clássicas construtivistas e da Gestalt, com as abordagens ecológicas da percepção e de representações gráficas, que caracterizam como teorias contemporâneas. As concepções clássicas, guardadas suas particularidades, ensinam que sua elaboração é indireta e se baseiam na imagem retiniana, como base para a percepção.

Para os paradigmas tradicionais (Santos; Mesquita, 1991, p. 161), a percepção visual é concebida como um processo indireto. Ele

é mediado pela sensorialidade visual e se calca na imagem retiniana. Nessa perspectiva, o estudo da percepção visual consiste em considerar as imagens visuais, projetadas na retina (ponto de partida), procurando descobrir como os sujeitos acedem a uma percepção com base nessas unidades sensoriais, conforme mencionei acima: um modelo de investigação de laboratório, em que os sujeitos têm suas posturas, movimentos de cabeça e movimentos oculares controlados, ao serem confrontados com apresentações rápidas de imagens.

A partir dessa base, os investigadores procuram determinar a memorização de cada imagem e como tal informação é organizada para acessar uma percepção. A concepção de Descartes, apresentada acima, é um exemplo da teoria retiniana e da separação corpo e mente no processo de percepção. As situações vivenciadas nos consultórios médicos se assemelham ao modelo de investigação acima referido pelos autores.

Como alternativa ao entendimento das abordagens clássicas, os autores apresentam às abordagens ecológicas e as abordagens computacionais<sup>24</sup>. Ao buscarem modelos para serem testados empiricamente, Santos e Mesquita mencionam sua opção pela abordagem ecológica de James Gibson, pois ele procedeu a uma profunda revisão das concepções de estímulo visual, da relação sujeito-objeto e das situações experimentais. Gibson define a percepção como uma atividade direta e automática de extração de informações. O argumento-base da abordagem de Gibson contraria radicalmente vários paradigmas clássicos da psicologia, da filosofia, da racionalidade da cultura ocidental e, como

24

Para Santos e Mesquita (1991, p. 164), "o confronto contemporâneo tem lugar entre os defensores das teorias ecológica e computacional". Uma abordagem é computacional quando exige e defende uma operacionalização rigorosa da teoria, ou teorias, segundo algoritmos, modelos de resolução de problemas, discriminando os passos lógicos e sucessivos, como condição necessária ao reconhecimento de sua cientificidade (Santos; Mesquita, 1991, p. 163). Tentando simplificar esse entendimento, é possível dizer que tal modelo se refere à utilização de algoritmos visuais e sua simulação para o entendimento da percepção visual. Entendo que essa proposta remete a um campo de investigação que extrapola, em muito, a perspectiva do presente trabalho.

mencionam os autores, até mesmo o nosso “bom senso”, pois este é burilado por meio dos cânones de um modelo de percepção direta.

Sua vantagem, enquanto modelo, é a inteligibilidade das situações da vida cotidiana, permitindo superar as contradições internas do construtivismo e gestaltismo. Para Santos e Mesquita (1991, p. 158), o modelo ecológico de Gibson é também bastante promissor quando compatibilizado com as abordagens computacionais, por permitir estabelecer um quadro teórico-metodológico com potencialidade heurística e adequação empírica superior aos conseguidos pelas abordagens clássicas, que dominaram quase um século de psicologia experimental.

A apresentação dos autores, a respeito de tais teorias, contribui para refletir sobre as complexidades e possibilidades de entendimento da percepção visual para a psicologia experimental e, conseqüentemente, para a Antropologia, em termos de suas dificuldades e tendências atuais. Nessa perspectiva, as abordagens mais contemporâneas valorizam duas ordens de informação, o movimento e a textura. A ecologia da percepção visual atribui uma importância particular aos gradientes de cor, textura e luminosidade, e à relação entre as diferentes texturas no meio. Os autores se referem especialmente às texturas que caracterizam os objetos, e suas interrelações, o terreno, o horizonte de visão e o movimento dos sujeitos e dos objetos<sup>25</sup>.

25 Steil e Carvalho, no artigo “Percepção e ambiente: aportes para uma epistemologia ecológica” (2013, p. 60), destacam a centralidade da percepção para os estudos da psicologia, ao longo do seu desenvolvimento como disciplina. Argumentam que a forma como o indivíduo acessa a realidade que o circunda, no ambiente em que se insere, se constitui em um objeto fundador da disciplina. Eles atribuem uma importância fundamental ao trabalho de James Gibson: “No contraponto das concepções representacionais da psicologia cognitiva tal como a teoria do processamento da informação, Gibson defende que a percepção ambiente é direta e que a informação não está na mente do percebedor, mas no ambiente; assim como o significado não resulta do processamento dos estímulos sensoriais mediados por representações mentais, mas se dá na relação direta entre o sujeito perceptivo e o ambiente que ativamente propicia ações para este sujeito. O deslocamento que nos interessa destacar é que nas concepções representacionais a percepção do ambiente se dá para além deste, em outra cena: o processamento dos estímulos sensoriais pelo sistema psíquico enquanto na teoria ecológica de Gibson a percepção e o sujeito perceptivo formam com o ambiente uma única totalidade” (Steil; Carvalho, 2013, p. 62-3).

Ainda segundo a interpretação de Santos e Mesquita (1991, p. 161), para Gibson, as variações na densidade de textura das superfícies constituem uma fonte de informação sobre as distâncias, posições relativas e características dos objetos. Nesse sentido, as transformações provocadas pelos movimentos do sujeito trazem também informações sobre o mundo e sobre o observador. Na perspectiva ecológica, percepção e ação não podem ser dissociadas. Os movimentos têm padrões específicos de fluxos. É por isso que uma alteração na textura, a aproximação ou o afastamento, o movimento e a velocidade variável do sujeito em deslocamento, em relação ao meio observado, alteram a percepção.

Os ensinamentos de Gibson, de uma ecologia da percepção visual, igualmente contribuem para uma reflexão sobre antropologia da percepção e os diálogos que suscita. Para Csordas (2008, p. 102), a percepção se constitui a partir da corporalidade. Ela parte desta base existencial e fenomenológica que é o corpo no mundo, Csordas dialoga com a perspectiva de Merleau-Ponty para justificar a constituição da corporeidade como paradigma e delimitar o campo de atuação de uma Antropologia da Percepção.

Segundo Csordas, a fenomenologia se constitui em uma ciência descritiva de princípios existenciais, e não de produtos culturais já constituídos. Assim, “o objetivo de uma Antropologia fenomenológica da percepção é capturar aquele momento de transcendência no qual a percepção começa e, em meio à arbitrariedade e à indeterminação, constitui e é construída pela cultura” (Csordas, 2008, p. 107).

Csordas interpreta os ensinamentos de Merleau-Ponty dialogando com a ruptura da relação sujeito-objeto na construção da percepção, valorizando o corpo em suas práticas (pois dialoga igualmente com a noção de *habitus* de Bourdieu, como o ponto de partida para a sua consecução). Essa pré-abstração, como um conceito pré-objetivo, se apresenta à análise cultural como “o processo humano em aberto de assumir e habitar o mundo cultural no qual nossa

existência transcende, mas permanece enraizada nas situações de fato” (Csordas, 2008, p. 108). Esse enraizamento o leva a problematizar a maneira como a Antropologia, ao longo de sua história disciplinar, tem focado a percepção.

É interessante assinalar que Csordas estabelece uma relação entre noções de corpo e noções de percepção na Antropologia como campo do conhecimento. Já no estudo de Rivers (1901 *apud* Csordas, 2008, p. 109), na expedição de Torres Straits, os antropólogos consideravam a percepção estritamente como uma função da cognição, mas raramente relacionada ao sujeito, às suas emoções e a objetos culturais. Outra característica é o isolamento dos sentidos, com foco especial na percepção visual. Ele ressalta ainda que a síntese e o jogo entre os sentidos na vida perceptual foram pouco analisados. Os antropólogos focavam em tarefas experimentais contextualmente abstratas, em vez de vinculá-las ao estudo da percepção.

O que Csordas propõe, ao abordar a corporeidade como paradigma, é uma análise centrada nos processos perceptuais e em questões de objetificação, atenção e percepção, para além das categorias perceptuais e das questões de classificação e diferenciação que caracterizam os estudos convencionais de ilusão de ótica ou de percepção de cores. Suas questões se centram na constituição cultural da categoria percepção (Csordas, 2008, p. 140).

Entendo que as reflexões de Csordas ultrapassam a esfera da Antropologia e podem ser compreendidas como uma tendência já assinalada nos próprios estudos da percepção visual e das humanidades, como um todo. É desse movimento de abertura da Antropologia à fenomenologia e à ecologia, valorizando a vida do corpo que habita o mundo, em movimento, que a Antropologia da Percepção se beneficia.

Em termos de processos perceptuais, conforme propõe Csordas, entendo que esta auto(bio)etnografia deseja construir

um entendimento da construção da percepção, ao longo do meu percurso de vida, nas experiências narradas ao longo dessa escrita. O foco na constituição cultural da percepção dialoga, neste trabalho, com o perspectivismo da percepção, em termos da constituição do corpo com deficiência que habita o mundo, de sua autopercepção, de seu movimento em direção a uma ecologia da vida, para além da objetividade de apreensão de um objeto dado, enquanto cor e textura, percebido em um contexto específico. Trata-se de uma necessária passagem da compreensão da visão para o entendimento dos processos de constituição da percepção como ato contínuo<sup>26</sup>.

Ingold (2008, p. 40), ao preparar o terreno para “uma metafísica alternativa da visão”, a que eu acrescentaria (as bases para uma Antropologia Ecológica e Fenomenológica da Percepção), apresenta três pensadores contemporâneos que considera como referência e sistematiza suas contribuições.

O primeiro é Hans Jonas que, segundo o autor, fez um grande esforço para estabelecer as diferenças entre visão, audição e tato

26 Vale ressaltar, que a perspectiva de Csordas da constituição cultural da percepção, como categoria, se choca com a crítica que Ingold efetua a Antropologia dos sentidos (Ingold, 2008, p. 116), já destacada anteriormente. Ingold entende que em vários estudos esta culturalização da percepção tem negligenciado a interação dos sentidos no seu processo de constituição, mesmo quando o corpo é pensado como totalidade. Especialmente quando existe uma atribuição a preponderância de um dos sentidos, na construção da percepção. Penso que este não é o caso do trabalho de Csordas, por sua identificação com a fenomenologia e pela centralidade que o sujeito adquire na produção da cultura. Em um artigo bastante instigante, intitulado “Diálogos imaginados entre Thomas Csordas e Tim Ingold”, Steil e Carvalho (2015) enfocam as aproximações, distensões e intertextualidades entre o pensamento dos autores. De um ponto de vista da visão de Antropologia de Ingold e Csordas eles destacam que: “A teoria das representações tão cara à semiótica, aparece sob a ótica da fenomenologia como uma distorção do pensamento e um equívoco produzido pela crença de que os humanos e as culturas se situariam num lugar imaginado a parte do mundo e da natureza. Esta cisão infundada empiricamente está na base do pensamento científico moderno dominante no ocidente que parte da premissa de que “o sentido se encontraria na correspondência entre o mundo externo e sua representação interior e não na conjugação imediata da percepção na ação (Ingold, 2011, p. 77). Crítica com a qual Csordas certamente concordaria, a partir da noção de unidade corpo-mundo como totalidade perceptiva do ser no mundo. Nesse sentido, tanto para Ingold quanto para Csordas, a produção do sentido se dá pelo engajamento e a imersão dos sujeitos no mundo imediato e material da experiência” (Steil; Carvalho, 2015, p. 9).

enquanto modalidades sensoriais. A visão seria o sentido superior, não por conta de sua identificação com a razão, mas por suas propriedades particulares.

O segundo autor mencionado por Ingold (2008, p. 40) é James Gibson, que rejeita o modelo em duas etapas da percepção visual e o dualismo cartesiano clássico de corpo e mente, argumentando que a percepção é uma atividade não da mente, a partir daquilo que os sentidos lhe oferecem, mas de todo o organismo em seu cenário ambiental. Assim, a visão não é, portanto, indireta, como sustentava Descartes, mas direta.

Como terceiro autor, Ingold menciona o filósofo Maurice Merleau-Ponty como o pensador que mais avançou em termos dos estudos da percepção, por reconhecer que a visão não diz respeito apenas a ver coisas, mas é, sobretudo, uma experiência da luz. Merleau-Ponty se recusa a estabelecer fronteiras ou linha de demarcação entre o perceptor e o percebido, sustentando que a luz é equivalente ao que experienciamos, na visão, quando abrimos o corpo para o mundo.

Nas próximas páginas, irei privilegiar um diálogo com algumas proposições de Gibson e Merleau-Ponty, bem como com o próprio Ingold, com o intuito de construir um entendimento sobre percepção, a partir da minha experiência com olhos com nistagmo e visão monocular. O diálogo com Jonas, em razão das particularidades que a visão ocupa no seu entendimento de percepção, ocorrerá posteriormente.

James Gibson (2015, XIV) nos propõe, na introdução de seu livro *The ecological approach to visual perception*, uma forma de entender a construção da percepção, valorizando a relação com o mundo e seu movimento. Gibson textualmente afirma que o seu trabalho é uma investigação sobre como vemos as superfícies, seu *layout* e suas cores e texturas. Sobre como vemos onde estamos no meio

ambiente, sobre como vemos se estamos ou não nos movendo e, se estamos, para onde estamos indo. Sobre como vemos como fazer as coisas, enfiar a linha na agulha ou dirigir um automóvel e por que as coisas parecem como estão.

Sua proposta de engajamento na percepção do mundo, me remete à valorização da minha experiência visual e corporal. Por isso, escrever sobre a assimetria entre o que vejo e a representação que o meu olhar suscita, me parece importante. O exercício do olhar, para mim, engloba a ideia de movimento, do nistagmo e do deslocamento no mundo com visão monocular.

Para o entendimento da percepção, Gibson parte da relação dos animais com o seu habitat, da superfície em que se movem, do posicionamento dos olhos, apresentando uma perspectiva ecológica que toca no entendimento alargado das relações que se estabelecem para que a percepção visual ocorra. Nesse sentido, ele formula um vocabulário para nos familiarizar com as expressões da ótica ecológica. Um dos termos chaves para entender sua proposta é a definição de sistema visual, que ele distingue do sentido visual, da modalidade de experiência visual e do canal de entradas visuais.

Gibson (2015, p. 296) apresenta o sistema visual como uma hierarquia de órgãos e funções composto pela retina, os neurônios, o olho com seus músculos. Olhos duplos que se movem na cabeça, que gira nos ombros e o corpo que se move ao redor do habitat. Para Gibson, os nervos e cérebro são necessários para a visão, mas não são considerados como a "sede" da visão.

Da noção de sistema visual como ponto de partida para a percepção, vale destacar ainda que ele sublinha a importância de sua integralidade no processo de construção da percepção. A ideia de movimento do corpo, do posicionamento dos olhos no rosto e do sistema binocular, nos humanos, também é muito importante. Gibson, primeiramente, preocupa-se em definir a posição dos olhos

na cabeça dos animais para determinar como se dá o ambiente de percepção. Ele ensina que, nos animais com olhos laterais, a região cega atrás do animal é mínima, mas a sobreposição dos campos de visão à frente do animal é sacrificada. Já nos animais com olhos frontais, a sobreposição dos campos de visão à frente é máxima, mas o alcance do campo de visão é sacrificado e a região cega é grande.

Tal observação nos leva a reconhecer a impossibilidade de um ambiente de percepção completo e simultâneo. Sempre haverá alguma lacuna no campo de visão, pois o próprio corpo do animal está lá e esconde algumas das superfícies do ambiente circundante. Por seu turno essa ambiência simultânea de percepção é desnecessária, porque o animal sempre pode virar a cabeça, no dizer de Gibson (2015, p. 194). E, tampouco há necessidade de perceber tudo de uma vez já que tudo pode ser percebido em sucessão.

Assim, Gibson esclarece que a percepção é relativa à possibilidade biológica do animal, às suas necessidades de vida e ao seu ambiente. O processo perceptivo se relaciona à possibilidade de movimento, a cabeça que se move, os olhos, o próprio corpo. Quando penso no posicionamento dos olhos de um cavalo, cujos olhos são laterais, e na sua possibilidade de deslocamento no mundo, entendo com clareza a proposta de Gibson de que a percepção se constrói paulatinamente, porque haverá sempre espaços ocultados por nosso lugar no mundo, por nosso corpo, por móveis, imóveis, e assim por diante. A revelação da sucessão da percepção me leva ao processo em si.

Para Gibson (2015, p. 141), o sistema perceptivo é acionado por um gradiente na imagem da retina como estímulo para a percepção. Esse gradiente, para ele, tem um sentido de unidade. Não se trata de uma coleção de pontos cujas sensações separadas precisariam ser reunidas no cérebro. Gibson esclarece que um gradiente é uma informação de estímulo. A percepção não é uma resposta automática a um estímulo, como imaginamos que uma impressão sensorial

deveria ser. Perceber, para ele, é um ato, não uma resposta. Trata-se de um ato de atenção, e não de uma impressão desencadeada. Logo, Gibson relaciona a percepção a uma conquista, e não a um reflexo.

Para mim, está claro que ele se contrapõe à ideia de estímulo como convite abrupto que coloca os olhos em funcionamento, a partir da retina como uma lente de captação. Para Gibson, a unidade da percepção se sobrepõe às sensações esparsas de um dado estímulo, o que quer dizer que a percepção é totalizante, não fragmentada. Ela é englobada e não pode ser reduzida a uma mera resposta sensorial a um estímulo dado. É dessa forma que Gibson desconstrói a artificialidade da percepção nas situações laboratoriais, mencionados acima por Santos e Mesquita (1991). Ele recoloca o tema da percepção no mundo real, em que se habita.

Ao encarar a percepção como um ato complexo, uma conquista, um ato de atenção, para além de um reflexo a estímulos dados, captados pela retina e processados pelo cérebro, Gibson alarga seu entendimento. Ele enfoca a percepção como direta. Ela ocorre no mundo, pela interação ecológica que com ele efetuamos. Gibson assinala o diálogo entre os sentidos na construção da percepção, esclarecendo que a percepção do ambiente não é apenas uma conquista do sistema visual. Para ele (Gibson, 2015, p. 198), trata-se de uma forma não modal de percepção, que transpassa os sistemas perceptuais e transcende os "sentidos".

Utilizando a imagem de uma criança e sua mãe em deslocamento, ele explica que a criança que sai para passear e olha ao redor, para o mundo estranho, pode se agarrar à mão da mãe, confirmando sua persistência enquanto ela está temporariamente fora de sua vista. Da mesma forma, a persistência da mãe, quando ela vira a esquina ou desaparece de vista no escuro, é confirmada ao ouvir sua voz. As informações para especificar a existência continuada de alguma coisa podem ser transmitidas pelo toque ou pelo som, bem como pela luz.

Assim, se pode entender que não é necessário que a estimulação seja incessante para perceber a persistência. A percepção, além de ser direta, porque se dá pelo contato com o mundo, em que se está imerso, transcende à própria mediação de um dos sentidos, apostando em sua complementaridade e intercambialidade.

Esse me parece um elemento-chave para a compreensão da percepção: a ideia de movimento, do deslocamento no ambiente e do próprio movimento do olhar, necessário a essa transformação para se perceber. É nesse sentido que ele abstrai a noção de estimulação visual ou outras formas de estímulos constantes para a construção da percepção. A ideia parece extraordinariamente simples. Percebemos pelo “diálogo” que o nosso corpo como um todo estabelece com as situações da vida. Olhos escaneiam o mundo, unidos ao corpo como um todo, ao que Merleau-Ponty (1964) acrescentaria a ideia de imersão, de ser visto pelo mundo que nos engloba!

Quando não vejo alguma coisa e a sinto, posso afirmar que a percebo, que está lá, e é como se eu a pudesse ver. Há toda uma parte do meu rosto que não consigo enxergar, mas que consigo perceber com as pontas dos dedos. Pelos no rosto são bons exemplos do que estou dizendo. Eu os localizo pelo tato e os arranco com uma pinça afiada, sem enxergar o pelo e a ponta da pinça, e sem usar um espelho. O mesmo se passa com a percepção construída por meio da voz, entre tantas outras, que nos permite identificar quando não podemos ver, a qual se refere Gibson ao mencionar a relação da mãe com a criança.

Von der Weid (2015, p. 946), na esteira de Gibson, analisa a construção da percepção de pessoas cegas que utilizam bengalas, que ela designa como “objetos corpo-perceptivos”, corroborando com alguns elementos para enfatizar meu argumento de ver pelos com as pontas dos dedos e, ou, com uma pinça. “A bengala, um quase-objeto mudo que, no entanto, articula muitas coisas. Sobre ela se diz que se torna um prolongamento do corpo, do braço, do dedo.

É ela que diz que há espaço e que ali se pode andar, que o caminho à frente está livre” (von der Weid, 2015, p. 947).

Em uma perspectiva similar, Magnani (2009, p. 149-150) também destaca uma percepção nesse sentido, ao estudar as festas da comunidade surda em São Paulo, relatando seu contato com a surdocega Cláudia Sofia, que lhe contou que, quando tinha seis anos, ficou surda. Ela já havia adquirido a performance do português, na modalidade oral, como língua materna, e passou a se comunicar por meio de leitura labial. Magnani relata, a seguir, que, mais tarde, por volta dos dezesseis anos, Cláudia Sofia se tornou também cega, o que a impediu de se comunicar, pois não conhecia nenhum outro meio para a recepção de informação.

A moça lhe contou que certo dia ela tocou com seus dedos a proximidade dos lábios de seu interlocutor, pedindo para que falasse normalmente com ela. A partir daquele momento, Cláudia Sofia passou a desenvolver a percepção do que era dito pelos outros, não pelo som, mas pela vibração sentida na ponta dos dedos, desenvolvendo, assim, sua própria versão do “tadoma”<sup>27</sup>.

Para além de uma discussão a respeito das dicotomias entre cegos e videntes na utilização dos sentidos e das modalidades de leitura labial, o que me interessa aqui sublinhar são os caminhos para a construção da percepção e os diálogos que se estabelecem a partir do nosso corpo no mundo, de suas disposições e de nossas disponibilidades biológicas, e de suas possibilidades, ou *affordances*.

27

Tadoma é um método de comunicação utilizado pelos indivíduos surdo-cegos, em que a pessoa surdo-cega coloca o polegar na boca do falante e os dedos ao longo do queixo. Muitas vezes, o dedo médio cai ao longo da linha do queixo do falante, com o dedo mindinho abaixo, na garganta ou na região abaixo da linha do queixo, para pegar as vibrações da garganta do falante. O método é às vezes referido como “leitura labial tátil”, na qual a pessoa surdo-cega sente o movimento dos lábios, bem como as vibrações das cordas vocais, o movimento das bochechas e o ar quente expelido pelo nariz para a produção de sons nasais, como “N” e “M”. Fonte: <https://pt.wikipedia.org/wiki/Tadoma>

Gibson destaca a perenidade da percepção como um processo, desconstruindo o presentismo e a valorização da distância, na abordagem tradicional da percepção. Segundo ele, a antiga abordagem da percepção considerava que o problema central para a percepção era como alguém poderia ver à distância. Tal abordagem nunca se interrogou como alguém poderia ver o passado e o futuro, porque esses não eram problemas de percepção, já que o passado poderia ser lembrado e o futuro imaginado. A percepção era do presente.

Segundo ele, essa teoria nunca funcionou em razão da impossibilidade de decidir quanto tempo durou o presente, ou o que distinguiu a memória da imaginação, ou quando as percepções começaram a ser armazenadas, ou quais foram armazenadas, ou qualquer outra questão a que essa doutrina levasse. Sublinho que essa abordagem atribui um peso muito significativo à visão (como sinônimo de acuidade visual), nos processos de interpretação do mundo e de interação com ele.

Gibson, propõe uma nova abordagem da percepção em que admite a co-percepção do *self* a um status igual ao da percepção do ambiente. Ele sugere que o ambiente é de certa maneira atemporal e que as distinções presente-passado-futuro são relevantes apenas para a consciência do *self* (Gibson, 2015, p. 186).

Assim, ao romper com o imediatismo, de ultrapassar as fronteiras entre memória e imaginação, Gibson se aproxima das discussões de Merleau-Ponty (2019), a respeito da percepção, no que concerne aos lapsos temporais e da relação entre o perceptor e o seu ambiente. A medição da distância a que podemos enxergar, como relevante à percepção, pode ser significativa para determinadas habilidades, como dirigir um carro, para pilotos de avião, para atividades de precisão, como o tiro, e para cinema, televisão e computador, em escalas menores. A utilização da ampliação da capacidade visual com instrumentos óticos, quando existe essa possibilidade, é reveladora do investimento que se faz para bem enxergar, para além

de olhar, como visualizar, como ver, vista, como quando olhamos o horizonte ou o mar que se junta ao céu azul.

No entanto, como fica a relação entre o ambiente e o perceptor, no que concerne à copercepção, do perceptor em relação ao ambiente no seu entorno, à autopercepção e ao deslocamento? Para essa questão, Gibson nos convida a percorrer os caminhos da observação. Nessa perspectiva, a relação entre certa sincronia e diacronia da percepção colocaria em diálogo as memórias da percepção e sua capacidade de armazenamento, nas experiências individuais. É como se soubéssemos que já vimos aquilo ao passar por aquele caminho, que havia uma árvore ali. Assim, as experiências individuais passadas se mesclariam com a própria ideia de objetividade do que foi visto. Isso autoriza a inferir que, para Gibson, o processo perceptivo não é imediato, intuitivo e objetivo. Ele é construído ao longo do percurso de vida, sendo perspectivado pela fenomenologia de nossa existência.

Importante ainda ressaltar esta equiparação na Teoria Ecológica da Percepção entre o *self* e o ambiente, no seu diálogo para a construção da percepção, que se assemelha à ideia de observação na Antropologia, em sua perenidade. Trata-se de um investimento no entendimento do mundo a partir da percepção que construímos, a seu respeito, ao longo dos nossos percursos.

O que particulariza a abordagem de Gibson é o reconhecimento do ambiente ecológico e de suas possibilidades para a construção da percepção, na relação com o corpo em movimento e com a cabeça, onde estão situados os olhos. Por isso, sua *affordances theory* deve ser igualmente apresentada para a compreensão de sua proposta e para o entendimento da percepção visual.

Gibson (2015, p. 126) sugere que o que percebemos quando olhamos para os objetos são suas possibilidades, não suas qualidades. Ele afirma que podemos discriminar as dimensões da diferença

quando for necessário. No entanto, o que o objeto nos oferece é o que efetivamente nos chama atenção. Para Gibson, a combinação especial de qualidades nas quais um objeto pode ser analisado normalmente não é notada.

Analisando sua experiência com crianças, Gibson interpreta a percepção do significado do objeto como sendo observada antes que a substância, a superfície, a cor e a forma sejam vistas como tais. A affordance é uma combinação invariante de variáveis, em que se percebe mais facilmente a unidade invariável do que todas as diferenças, atribuídas às variáveis, separadamente. Para Gibson, a percepção é econômica. Não é necessário distinguir todas as características de um objeto, até porque seria impossível fazê-lo. "São percebidas aquelas características de uma coisa que a distinguem de outras coisas que não é, mas nem todas as características que a distinguem de tudo que não é" (Gibson, 2015, p. 126).

Quando vemos um objeto, o que vemos em verdade? Para Gibson, não se trata inicialmente da qualidade de formas, cores, textura. Percebemos, especialmente, segundo ele, a disponibilidade do objeto, o que ele pode nos propiciar. Quando estou correndo em uma pista ou em um espaço à beira de praia, participo desse espaço com ciclistas, pedestres, animais etc. Posso ver a uma dada distância, muito mais reduzida obviamente, do que alguém que possui uma acuidade visual considerada "normal".

Vejo frontalmente com o olho esquerdo. O que me permite uma certa segurança visual, de correr, sem me chocar com obstáculos, são as possibilidades de perceber sua ausência e alguma memória que tenho disso, de como se configura uma pista (especialmente depois de ter efetuado o trajeto algumas vezes) e que é improvável que me depare com uma porta fechada, por exemplo. Não é necessário ver a uma distância enorme, mas estar atenta ao que se abre ao longo do caminho, principalmente à direita, por causa da visão monocular. É o olho esquerdo que tem que enxergar também a direita.

O meu corpo, ao longo dos anos, parece que calcula uma distância para que eu não me choque à direita, mas muitas vezes me choco.

Considero a percepção de cheiros e texturas como fundamentais nesse processo. Ao correr ou caminhar, é preciso reconhecer a possibilidade de sustentação do meu corpo pelo terreno, sua densidade. Isso não se dá apenas pela visão, mas pelo tocar no solo com os pés e sentir (o tato), pela resistência do vento no rosto, a intensidade do sol. A possibilidade de deslocamento que um terreno seco oferece é diversa daquele que está úmido ou molhado. Se mudo o rumo e passo a correr na água, tenho uma outra possibilidade de corrida.

É isso que a percepção me revela quando em um parque começa a nevar e estou correndo. O aparecimento dos flocos de neve que se acumulam me fazem perceber que houve uma transformação de possibilidades, como naqueles momentos de final de tarde em que, de repente, a noite cai e não é mais possível enxergar sem uma luz artificial, que vai gerar novas possibilidades perceptivas. De alguma forma, a experiência de nadar em uma piscina pode também ser pensada nessa perspectiva, das possibilidades, das características do alcance da visão na água, muito diferente do que significa enxergar por meio do ar.

Vale novamente ressaltar que a percepção se desenvolve a partir do movimento corporal, da cabeça e dos olhos, daí a importância que Gibson atribui aos movimentos oculares no processo perceptivo. Assim, olhar ao redor e olhar são atos que naturalmente andam juntos, mas que podem ser estudados separadamente. Segundo Gibson, olhar foi estudado quase exclusivamente por fisiologistas visuais. O que eles registraram e mediram são os chamados movimentos dos olhos relativos à cabeça. A cabeça é geralmente fixa em um corpo. Os olhos podem examinar uma tela de algum tipo dentro do campo de visão da cabeça, um padrão de pontos luminosos no escuro, ou uma linha de impressão em uma página, ou uma imagem.

Para Gibson (2015, p. 199), os olhos giram em pulos rápidos, de uma fixação para outra, que são chamados de movimentos sacádicos. Em termos da teoria da imagem retinal, a fóvea de cada retina é movida de modo que uma imagem do “objeto de interesse” particular caia no ponto retinal de maior acuidade, onde os receptores, os cones, são mais densamente compactados. A fóvea corresponde ao “centro de visão mais nítida”. Os detalhes finos da imagem ótica são considerados melhor resolvidos na fóvea.

Os movimentos oculares são parte integrante da psicologia da percepção de Gibson. Mas ele faz uma diferença importante entre o olhar e o olhar ao redor para a construção da percepção, embora ressalte que ambos andem juntos. O olhar é da ordem da fixação, do enxergar, do observar. Para o olho, o olhar ao redor é como um radar que se move, Tateando, descobrindo, desvelando o mundo que o corpo encontra, por onde passa, em diferentes velocidades.

Se é verdadeiro que estamos diante de uma pluralidade de formas, das quais olhar e olhar ao redor são modalidades, há a necessidade de tratá-las e entendê-las diferentemente, porque a atividade humana não requer, a todo momento, o exercício da fixação. Talvez por isso Gibson insista que a fixação é de uma ordem mais artificial, que deve fazer parte do entendimento do movimento.

Para ele, a fixação prolongada dos olhos em um “objeto ou parte de um objeto”, trazer sua imagem para a fóvea e mantê-la lá, não ocorre de forma perene na vida. Isso é um trabalho de arte, provocado quando um experimentador diz a um observador para olhar para um “ponto de fixação” que geralmente não tem interesse para ele. Ninguém olha para um ponto fixo no mundo por muito tempo, a menos que esteja tão preocupado que esteja, na verdade, não vendo o que olha.

Efetivamente há exceções que ele exemplifica como atividades específicas que exigem fixação, conforme já mencionei. Utilizar

um rifle ou enfiar a linha no buraco de uma agulha. Os olhos normalmente pesquisam, exploram ou escaneiam, havendo vários saltos sacádicos por segundo. Eles olham, mas não se fixam. Mesmo quando a fixação é artificialmente prolongada, verifica-se que não é para ser pura fixação, uma postura estável. Para Gibson (2015, p. 205), o olho nunca está literalmente fixo. A fixação, nesse sentido, seria uma das habilidades do olho, e não uma norma na construção da percepção.

Ao classificar os movimentos dos olhos ele se refere ao nistagmo (Gibson, 2017, p. 200-201, 204), mas curiosamente o trata a partir da artificialidade de experimentos que o geram e o relaciona com questões vestibulares. Não elenca ou classifica o nistagmo e nada comenta a respeito do nistagmo congênito. No entanto, quando trata das questões relativas ao papel da fóvea na realização da fixação da imagem sua abordagem, aparentemente, não se choca com a perspectiva adotada por uma fisiologia visual, quando pensamos no nistagmo como movimento ocular involuntário e compensatório que dificulta o foco, comprometendo a nitidez da imagem.

Ao que parece, Gibson, ou desconhece questões relativas às particularidades do nistagmo em relação a fixação (o que me parece improvável) ou desconsidera necessário o controle do nistagmo para a percepção visual, embora se refira a ele relacionado às questões vestibulares que remetem ao equilíbrio humano (Gibson, 2017, p. 201). Para os estudos da percepção o nistagmo não parece ser relevante, como o é para os estudos sobre visão.

O que a leitura de Gibson me permite afirmar é que, para ele, os olhos nunca ficam totalmente imóveis, já que a percepção se relaciona ao movimento do corpo no mundo. Nesse sentido, microsacadas, tremores e nistagmo, de uma perspectiva ecológica, podem ser considerados normais, e não patológicos, como o são para a oftalmologia, porque não atrapalham a percepção. A isso se soma seu entendimento da percepção como informação direta, afastando a ideia tradicional da imagem retiniana estática para a concretização

da visão. O sistema visual percebe pistas ambientais, textura, profundidade, fluxo óptico. Mesmo com nistagmo, as informações do ambiente são integradas.

O que acredito que está sendo questionado, tanto pela ecologia da percepção como pela fenomenologia, é a relação do ser com o mundo no processo perceptivo, como também demonstra Merleau-Ponty (1999, p. 346), quando nos diz na *Fenomenologia da Percepção* que “a percepção é a iniciação ao mundo”. O que de alguma forma ele comunica é que a possibilidade de existir se relaciona a percepção. É por meio da percepção que somos apresentados ao mundo. Mas o mundo já está lá, nos precede e, para sermos iniciados, precisamos nos colocar em relação com ele. Para essa iniciação, ele nos leva muito além dos olhos. Somos atravessados, na percepção, pelo mundo.

Não é fácil entender a proposta de Merleau-Ponty porque, por mais que se deseje estar conectado com uma teoria mais aberta da percepção, que se propõe a romper com as dicotomias entre mente/corpo, olho/cérebro, na verdade, seguimos operando com uma noção de percepção indireta. Isso porque somos dominados pela ideia dos sentidos como receptáculo e do cérebro como intérprete e decodificador, como central para a consecução da percepção.

O que Merleau-Ponty nos convida a recuperar é a experiência de estar no mundo, de forma radical. Ao olharmos para algo, a visão parte dos olhos porque eles nos permitem ver o que está à nossa frente. Merleau-Ponty nos mostra que estamos imersos, para além de sermos detentores da possibilidade de perceber o que está diante de nós. No livro *Fenomenologia da percepção*, ele esclarece o processo perceptivo, rompendo com o que denomino o monopólio de ver do olho, porque a percepção se dá no tempo e no espaço, que coexistem simultaneamente com o ato de ver. O objeto também existe para ser percebido. Estamos em relação, em uma lógica de justaposição e coexistência, em que tempo e espaço são contemporâneos.

Merleau-Ponty, ao afirmar que vê um objeto à distância, assinala que já o possui ou ainda o possui. Assim, para ele o objeto está no futuro e no passado ao mesmo tempo, em que se encontra no espaço. Igualmente, o objeto não existe apenas para ele. Ao exemplificar com uma lâmpada que percebe, ele afirma que ela, como objeto, existe ao mesmo tempo que ele. Assim, a distância está entre objetos simultâneos.

Tal simultaneidade está incluída no próprio sentido da percepção. Para Merleau-Ponty é a coexistência do perceptor e do percebido que define o espaço, embora a mesma não seja alheia ao tempo. São dois fenômenos referentes ao mesmo processo. Logo, quanto à relação entre o objeto percebido e a sua percepção, ela não os liga no espaço e fora do tempo, eles são contemporâneos. A ordem dos coexistentes não pode ser separada da ordem dos sucessivos, ou, antes, o tempo não é apenas a consciência de uma sucessão.

A percepção confere um "campo de presença" no sentido amplo, que se estende em duas dimensões: a dimensão aqui-ali e a dimensão passado-presente-futuro. A segunda permite compreender a primeira. Eu "posso", eu "tenho" o objeto distante sem posição explícita da perspectiva espacial (grandeza e forma aparentes), assim como "ainda tenho em mãos" o passado próximo sem nenhuma deformação, sem "recordação" interposta (Merleau-Ponty, 1999, p. 357-358).

O campo de presença da percepção dá a ideia do sentido espacial e temporal que ele enfatiza. Mas esse campo é também transitório e dinâmico. Há uma relação de pertencimento e de aprisionamento nesse processo, porque quem percebe está no mesmo mundo do que é percebido, a dimensão existencial do sujeito e do objeto é simultânea. Se eu posso ver, aprisiono com o olhar, capto o instante, possuo.

Assim, para Merleau-Ponty, a ideia de uma relação imediata deve ser acrescida da noção de temporalidade e espacialidade, do corpo no mundo, em relação ao sujeito que percebe. Tal dinâmica

é fundamental na fenomenologia da percepção de Merleau-Ponty. Por isso ele aponta a necessidade de se levar a sério o fenômeno do movimento no processo perceptivo, afirmando que é preciso conceber um mundo que não seja feito apenas de coisas, mas de puras transições. Esse algo em trânsito, que ele reconhece como necessário à constituição de uma mudança, é definido por ele por sua maneira particular de passar.

Quando utiliza o exemplo do vôo de um pássaro que atravessa o seu jardim, ele ensina que no momento do movimento ele é apenas uma potência acinzentada de voar. Para ele, as coisas se definem primeiramente por seu "comportamento" e não por "propriedades" estáticas: "Não sou eu quem reconheço, em cada um dos pontos e dos instantes atravessados, o mesmo pássaro definido por caracteres explícitos, é o pássaro, voando, que faz a unidade de seu movimento, é ele que se desloca" (Merleau-Ponty, 1999, p. 370).

É nesse momento que aparece a ideia do pré-objetivo na constituição de uma fenomenologia da percepção, mencionada acima por Csordas. Captar o instante em que se dá a percepção, a partir do movimento de deslocamento, implica ir além do congelamento da imagem na retina, para o reconhecimento do pássaro. Para Merleau-Ponty, é a unidade do movimento do pássaro, em sua existência que se desloca, e não os pedaços que captamos, ao vê-lo voar. Integrar a dinâmica do movimento à percepção significa ultrapassar a própria ideia de pontos de vista diferentes, ligando a complementaridade nesse deslocamento do olhar.

No entanto, ele assinala que o corpo que está percebendo não ocupa alternadamente diferentes pontos de vista sob o olhar de uma consciência: "Quando eu percebo, através de meu ponto de vista, estou no mundo inteiro e não sei nem mesmo os limites de meu campo visual. Só se suspeita da diversidade dos pontos de vista por um deslizamento imperceptível, por um certo 'mover-se' da aparência" (Merleau-Ponty 1999, p. 441).

Ele explica que, quando nos aproximamos de uma cidade de automóvel, a vemos por intermitências, não há uma percepção da cidade. De repente, nos encontramos diante de algo conhecido que difere de outras cidades e se julga por meio da união das aparências. Essas aparências são extraídas de uma única percepção do mundo, que, conseqüentemente, não pode admitir a mesma descontinuidade. "Assim como não se pode construir a visão binocular de um objeto a partir de duas imagens monoculares, e minhas experiências do mundo integram-se a um só mundo, assim como a imagem dupla desaparece na coisa única quando meu dedo deixa de comprimir meu globo ocular" (Merleau-Ponty, 1999, p. 441).

Sua metáfora da pressão do globo ocular e da transformação da imagem me remete à fixação e ao nistagmo, bem como à reciprocidade visual. Eu experiencio cotidianamente visão e percepção com nistagmo e visão monocular. Um diálogo que descentra a relação olho e cérebro, como o que efetuei com Gibson e Merleau-Ponty, me parece relevante para compreender a relação que estabeleço com o mundo, do qual faço parte, e como o percebo. Isso porque Gibson e Merleau-Ponty relativizam a ideia da potência do olho em relação ao corpo no mundo que habito. Igualmente, porque seus ensinamentos me convidam a entender os movimentos oculares como imprescindíveis à percepção.

Se, conforme ressaltai, nossos olhos que dançam são mal interpretados em termos de reciprocidade visual, o mundo em que vivemos não se reduz a ela. Assim, os movimentos e as transformações visuais são parte constitutiva da percepção. É preciso dizer ainda que são os movimentos que a perspectivam. Talvez a mesma ordem de movimentos que nos singularizam quando temos nistagmo e um esforço na busca do seu controle. Essa é uma demanda que apresentamos, como pacientes, para enxergarmos melhor e também por questões estéticas. O nistagmo é algo que a medicina tradicional considera incurável. Controlá-lo é um desafio de uma vida inteira, para quem convive com ele.

Esta é uma questão pertinente para os oftalmologistas e, ao que parece, também para terapeutas oculares.

Minha busca para uma interlocução a respeito da percepção visual com o nistagmo e a visão monocular encontra-se em curso. Foi no domínio da fisiologia visual que encontrei uma abertura, apesar das tantas críticas efetuadas a respeito da fragmentação do corpo e da especialização em que se constitui a oftalmologia. Isso ocorreu concomitantemente ao entendimento que aflorou das trocas entre a fenomenologia da minha experiência e os autores e situações com os quais tenho dialogado ao longo da minha vida.

## 4.2 AS LENTES DE CONTATO E A RECIPROCIDADE VISUAL

Para introduzir meu relato a respeito da experiência com lentes de contato, a diminuição do nistagmo e a reciprocidade visual, trago um trecho que considero bastante revelador do livro *Ensaio sobre a cegueira*, de José Saramago:

[...] não nos esqueçamos do que foi a nossa vida no tempo em que estivemos internados, descemos todos os degraus da indignidade, todos, até atingirmos a abjeção, embora de maneira diferente possa suceder aqui o mesmo, lá ainda tínhamos a desculpa da abjeção dos de fora, agora não, somos todos iguais perante o mal e o bem, por favor, não me perguntem o que é o bem e o mal, sabíamos-lo de cada vez que tivemos que agir no tempo em que a cegueira era uma exceção, o certo e o errado são apenas modos diferentes de entender a nossa relação com os outros, não a que temos com nós próprios, nessa não há que fiar, perdoem-me a preleção moralística, é que vocês não sabem, não podem saber, o que é ter olhos num mundo de cegos, não sou rainha, não, sou a que nasceu para ver o horror, vocês sentem-no, eu sinto e vejo-o e agora ponto final na dissertação,

vamos comer. Ninguém fez perguntas. O médico só disse. Se eu voltar a ter olhos, olharei verdadeiramente nos olhos dos outros, como se estivesse a ver-lhes a alma. A alma perguntou o velho. Ou o espírito, o nome pouco importa. Foi então que surpreendentemente, se tivermos em conta de uma pessoa que não passou por estudos adiantados, a rapariga dos óculos escuros disse, Dentro de nós há uma coisa que não tem nome. Essa coisa é o que somos (Saramago, 2020, p. 291).

*O Ensaio sobre a cegueira* é uma metáfora da miserabilidade da condição humana e de seus limites de adaptação, significada pela ausência, ou pelo encobrimento, da visão e seus desafios, tanto para a vidente quanto para os cegos. O trecho enfoca as relações entre a cegueira, a reciprocidade visual e seus caminhos, em que olhar, alma e identidade do eu se entrelaçam, no momento em que a vidente finalmente revela que não perdeu a visão, como os demais. O trecho remete a um diálogo entre personagens sobreviventes, fugitivos de um hospício-prisão, onde foram depositados quando uma epidemia de cegueira branca assola uma cidade portuguesa. Entre os cegos, há apenas uma mulher com capacidade visual, que, sem razão aparente, não foi afetada pela epidemia.

O que somos, como vemos e o que vemos, quando possuímos olhos que enxergam é problematizado a partir da ausência da visão e da reciprocidade. Ver e ser visto permite adentrar em um universo mais abrangente de sensorialidades e conectar-se com o olhar alheio, com a alma ou o espírito. A tensão coletiva de não enxergar e de estar despreparado para ser cego leva, no texto de Saramago, a uma condição de miserabilidade e de dependência, mas que não pode ser rompida apenas pelo enxergar. Entendo que ela se rompe pelo inominado do que se é como cego ou vidente.

O livro de Saramago me convida a pensar sobre percepção para além da capacidade humana de enxergar (objetividade atribuída a visão como ato), mas igualmente como pressuposto para a interação

e sobrevivência em uma situação desesperadora. Eu o leio como um trabalho que remete aos desafios de habitar o mundo, no tocante ao aprendizado situacional. Esse trecho magistral de *Ensaio sobre a cegueira*, apresentado inicialmente, me inspira a recuperar nesta auto(bio)etnografia minha experiência ciborgue tardia com a reciprocidade visual, seus desafios e os sentidos que suscitou na fenomenologia da minha experiência.

Perdas progressivas da visão e a impossibilidade de tratamento por meu médico, de mais de vinte anos, me conduziram a uma especialista em baixa visão. Cheguei, como de costume, ao consultório médico cansada e resignada, para o próximo capítulo da minha história visual. Preparada para, mais uma vez, discutir meu diagnóstico, passar pelos testes habituais, sentir a dor da dilatação das pupilas e o estabelecimento de suas conexões com as memórias longínquas dos consultórios médicos e do rosto da minha mãe.

Eu me senti acolhida pela simpatia da secretária e da médica que ao chegar nos cumprimentou na sala de espera. Quando fui chamada e entrei, percebi que a médica não estava com pressa. Achei estranho. Médicos estão sempre com consultórios lotados e me dão a impressão de cronometrar as consultas. Começamos a conversar e expliquei que havia sido encaminhada por um colega seu que não sabia mais o que fazer comigo, porque eu não conseguia me adaptar aos óculos que prescrevia.

Eu tinha uma catarata no olho direito e já suportava, com muita dificuldade, dores de cabeça e náusea, os óculos pesados que me permitiam ler e escrever. Quando ela começou a me perguntar sobre minha vida, senti que ficou impressionada com minha formação, atividade intelectual e rotina de trabalho na UFSM. Daí tive a primeira surpresa: ela me parabenizou por nunca ter desistido de estudar e trabalhar, insistindo que eu não perdi completamente a visão por ter justamente investido muito além das minhas possibilidades. Era a primeira vez que uma oftalmologista me colocava o problema daquela maneira.

Comecei, naquele momento, a refletir sobre a relação entre a intensidade do trabalho que tem caracterizado meu percurso de vida com nistagmo e visão monocular e as perdas visuais. Posteriormente, entendi, conversando com a médica, que o problema não estava diretamente relacionado à intensidade do trabalho, mas ao esforço visual que a dificuldade de foco, relacionada ao nistagmo, ocasionava. Se, por um lado, o esforço visual com o olho esquerdo impediu sua atrofia e me permitiu viver a minha vida, o fato de o olho direito ter sido esquecido, do ponto de vista médico, produziu efeitos visuais devastadores, como o desenvolvimento da própria catarata, que impedia a pouquíssima visão periférica que eu possuía. Eu estava praticamente cega do olho direito. A procura de um equilíbrio entre trabalho e cansaço visual se impunha, e o estímulo do olho direito, igualmente. A busca por neutralizar o nistagmo me pareceu ainda mais enfática da parte dela do que da parte dos demais oftalmologistas.

Alguns estudos acerca do nistagmo (Biousse *et al.*, 2004) apontam o seu “controle” como uma saída para uma melhora da visão e da percepção, conforme apresento a seguir por meio de dois estudos. Experiências com óculos, botox, lentes de contato, terapias oculares (como as empregadas pela neurovisão) e acupuntura se inscrevem nessa perspectiva.

Conforme assinalam Blekher *et al.* (1998, p. 115), o nistagmo congênito (NC) é uma oscilação ocular que geralmente aparece na primeira infância, sendo visto em associação com anormalidades visuo-sensoriais. Da mesma forma, uma anormalidade sensorial, pode muitas vezes ser um fator precipitante no aparecimento do nistagmo congênito. Segundo tais autores, embora vários modelos tenham sido propostos, suas origens permanecem incertas.

Eles se referem a variadas formas de onda descritas em gravações dos movimentos dos olhos de pacientes com NC. Essas formas quase sempre podem ser distinguidas das formas de onda mais simples observadas no nistagmo adquirido. Uma das características

mais comuns do NC é a presença de formas de onda com segmentos de fase lenta, em que os olhos permanecem próximos ao ponto de fixação, com pouco ou nenhum movimento. Esses períodos de foveação estão relacionados a uma melhora na acuidade visual.

Tais autores ressaltam ainda uma gama de tratamentos para NC. Estes incluem drogas, lentes de contato, prismas, *biofeedback*, acupuntura, entre outros procedimentos. A estimulação vibratória ou elétrica do rosto e do pescoço é mencionada como produtora de melhora da foveação e da acuidade em alguns pacientes com NC. O estudo desenvolvido por eles se refere à utilização de acupuntura em pacientes com nistagmo e serve aqui para apresentar elementos a seu respeito e a pluralidade de tratamentos disponíveis, embora as origens e a “cura” do NC sejam reconhecidas como indeterminadas.

Em um outro estudo, já mencionado para a caracterização do nistagmo, Biousse *et al.* (2004) apresentam os resultados de sua pesquisa, analisando a experiência com quatro pacientes com NC, que utilizaram lentes de contato. Referem-se inicialmente a limitação dos tratamentos para o nistagmo, mencionando que alguns estudos sugerem que o uso de lentes de contato melhora a função visual de pacientes com NC, embora os efeitos das lentes de contato no tratamento do nistagmo permaneçam sendo debatidos e poucos neurologistas ofereçam essa alternativa a seus pacientes.

Para eles (Biousse *et al.*, 2004, p. 314), é possível que as lentes de contato corrijam o erro refrativo de um paciente melhor do que os óculos, porque, na verdade, a lente de contato se move com o olho, portanto o paciente olha ao longo do eixo visual da lente de correção por uma proporção muito maior do tempo do que com os óculos. Além disso, as lentes de contato possibilitam uma fixação mais contínua, reduzindo a aberração esférica e cromática, juntamente com o efeito prismático, se comparadas com os óculos. As lentes de contato geram vergência adicional e esforço acomodativo, os quais diminuem o nistagmo congênito em alguns pacientes.

Eles argumentam também que o uso de lentes de contato pode amortecer o nistagmo, diminuindo a sua amplitude e frequência. E que, tal fenômeno, pode ser devido ao *feedback* sensorial do movimento da borda da lente contra as bordas e dentro das pálpebras conforme os olhos oscilam, embora tal efeito não pareça estar relacionado à massa da lente.

Um balanço de ambos os estudos aponta perspectivas promissoras, mas não há um consenso a respeito de uma melhora incontestável ou mesmo o controle do NC, do ponto de vista da efetiva diminuição dos movimentos que peculiarizam o nistagmo. Suas origens são desconhecidas e, igualmente, há uma grande variabilidade de situações de adaptação do paciente. O que chama atenção, na utilização das lentes de contato, é a reduzida prescrição que os autores apontam por parte dos neurologistas, ao que eu acrescentaria os oftalmologistas.

Voltando ao meu caso, fui encaminhada no mesmo dia daquela consulta para fazer um conjunto de exames de fundo de olho que, por sua vez, me levaram a uma indicação de pesquisa genética para o NC e a atrofia do nervo óptico do olho direito. Sua pretensa origem genética foi descartada por um caríssimo exame realizado em São Paulo, meses depois. Foi detectada uma necessidade urgente de uma cirurgia de catarata. Também recebi a confirmação de uma maculopatia *bull eyes*, em ambos os olhos<sup>28</sup>.

28

A maculopatia em olho de boi descreve uma série de condições diferentes nas quais há um anel de aparência pálida ao redor de uma área mais escura da mácula. A mácula pode frequentemente parecer ter faixas circulares de diferentes tons de rosa e laranja. Pode aparecer em qualquer idade e causar perda de visão leve ou mais grave. A maculopatia em olho de boi é uma distrofia rara, também conhecida como distrofia macular anular concêntrica benigna (BCAMD). Isso causa um padrão de dano em forma de alvo ou em forma de anel ao redor da mácula. Esse dano característico também pode ser causado por outras doenças retinianas hereditárias ou pelo uso prolongado de drogas que suprimem o sistema imunológico como parte do tratamento para lúpus ou artrite reumatóide. Tradução nossa. Disponível em: <https://www.macularsociety.org/macular-disease/macular-conditions/bulls-eye-maculopathy/>. Acesso em: 20 fev. 2026.

Com um diagnóstico desses eu tinha motivos de sobra para estar desesperada e começando a me conformar com a perda irreversível da visão, mas foi justamente o contrário que aconteceu naquela mágica manhã de maio, que mudou minha vida pouco antes de completar 50 anos.

No consultório da médica especialista em baixa visão, pela primeira vez, fiz um teste com lentes de contato. Senti um pequeno incômodo com a colocação e, logo depois, uma sensação estranha de perceber texturas que jamais havia visualizado. Fiquei perplexa e perguntei à médica como era possível ver daquela forma que os óculos nunca me permitiram. Ela sorriu e me pediu para permanecer algum tempo com as lentes e me locomover pelo consultório. Fiquei andando por lá, olhando o horizonte, me aproximando dos quadros e dos objetos. Eu não senti dor, nem apresentei alergia imediata. Não tive maiores incômodos e, depois de todos os exames realizados e de um conjunto de muitas medições oculares para um estudo e cálculo desenvolvido pela médica, um par de lentes foi concebido especialmente para mim. Eram lentes personalizadas<sup>29</sup> desenvolvidas para a curvatura dos meus olhos e a espessura das minhas córneas.

Algumas semanas depois elas chegaram e fui chamada para recebê-las. Era uma tarde chuvosa de junho. Experimentei naquelas semanas uma sensação mista de tempo perdido (gerada pela inércia dos tratamentos anteriores) e pela esperança de enxergar melhor e de mudar os rumos da minha vida, pontuada pelas sucessivas perdas

29 Vale referir que há uma série enorme de lentes de contato disponíveis no mercado para pessoas que apresentam miopia (que não é o meu caso), e menor oferta para pacientes com hipermetropia. Geralmente os oftalmologistas prescrevem lentes descartáveis ou semi-descartáveis (as chamadas lentes de 30 dias), em que há uma adaptação do grau para garantir uma melhor acuidade visual. Tais lentes custam uma média de R\$500,00 com a durabilidade de cerca de 12 meses. Minhas lentes foram feitas sob medida e custaram R\$ 6.000,00 – valor de maio de 2018. Lentes para pessoas com hipermetropia são de uma adaptação bem mais complicada. Sua durabilidade é variável. A relação custo benefício no meu caso se justificou completamente, inclusive pelo risco de lesão que uma lente "genérica" poderia ocasionar, segundo a médica.

visuais. O diagnóstico não havia mudado, mas a perspectiva de tratamento sim e isso fazia toda a diferença.

Costumo pensar no dia em que recebi minhas lentes como aquele em que ganhei novos olhos. Eu estava evidentemente ansiosa para ver se o ocorrido nos testes iria se confirmar. A médica abriu a “caixinha mágica das lentes” e as colocou delicadamente nos meus olhos. Pisquei e quando reabri os olhos enxerguei seu rosto. Seus olhos encontraram os meus. Eu havia pela primeira vez fixado o olhar, as lentes permitiam enxergar os olhos do interlocutor.

O seu rosto me pareceu de uma beleza descomunal com seus olhos castanhos. Eu encontrei o seu sorriso. Ao olhar nos seus olhos, percebi que conseguia olhar no fundo, fixar sem desviar. Lembro da sensação de que tudo estava vivo, pulsante. Como se antes eu houvesse apenas visualizado superfícies que se ampliavam com os óculos, mas cujo volume e texturas não percebia. A sua pele tinha uma textura diferente, volume e no fundo da sala havia um quadro em que a tinta parecia querer conversar comigo em suas cores vivas.

Ingold (2008, p. 78), ao citar Zuckerkandl, aborda a experiência de pessoas que recuperaram a visão e a audição, afirmando que, sob condições normais, a percepção é obscurecida pela visão comum dos objetos e ressurgente somente durante raros momentos de êxtase, quando a fronteira entre o perceptor e o mundo parece dissolver-se. Porém, quando um bebê nasce e abre os olhos diante do mundo pela primeira vez, ou para uma pessoa antes cega, cuja visão foi recuperada graças a um procedimento médico, a experiência deve ser deslumbrante.

Ingold cita ainda Ihde, que menciona William James, com reconhecimento a Condillac: “a primeira vez que vemos luz, nós a somos, ao invés de a vermos” (James, 1892, p. 14). Luz, ou “eu posso ver”, que é outra maneira de dizer a mesma coisa, é, nessa situação, essencialmente, uma experiência de ser. Assim, as primeiras impressões

de uma pessoa cega, ao recuperar a visão, são muitas vezes parecidas com aquelas da audição: o paciente “está impressionado com aquilo que podemos chamar de ‘fluxo e fluência’” (Ihde, 1976, p. 9, 63, 22; Ingold, 2008, p. 68).

A experiência com as lentes de contato me mostrou um mundo que eu desconhecia, porque foi apenas nesse momento de vida, logo depois de completar 50 anos, que experienciei “o foco”. O que senti com a sobreposição das lentes nos meus olhos foi uma transformação do olhar. Entendi a magia de olhar nos olhos e ser correspondida. Eu mal conseguia acreditar no que estava acontecendo comigo. Fiquei quieta e chorei baixinho por experimentar aquela emoção. Depois, eu a olhei nos olhos e disse:

— Os meus pais me deram a vida, as lentes me permitiram a reciprocidade visual. Não tenho palavras para exprimir minha gratidão e admiração. Estou me sentindo com olhos novos, graças ao teu magnífico trabalho. Obrigada!

Saímos juntas e passamos pela sala de espera onde estava a secretária. Quando nossos olhos se cruzaram ela não se conteve e disse:

— Os olhos dela pararam, doutora!

Pela primeira vez na minha vida eu respondi sustentando o olhar. Foquei diretamente nos seus olhos e me senti orgulhosa por poder fazer esse simples gesto de olhar e permanecer... fixando os meus olhos no da outra pessoa.

Depois voltamos para sua sala para darmos início ao próximo passo: colocação e cuidados com as lentes. Ela me ensinou calmamente a colocar e a retirar as lentes e guardá-las. Nada era evidente e temi não dar conta. Mas disse a mim mesma que faria qualquer coisa para poder continuar enxergando daquela forma.

Lentes anuais ou mensais quando não estão nos nossos olhos devem ficar guardadas em um líquido especial para estarem sempre limpas e lubrificadas. A colocação é um processo muito delicado que exige precisão e sensibilidade tátil e visual, algo muito desafiador para quem tem baixa visão e nunca havia utilizado lentes de contato. Imagino que essa tenha sido uma das razões para a não prescrição de lentes no meu caso.

As lentes são côncavas e transparentes, ao estarem mergulhadas são invisíveis. Apenas com o reflexo é possível perceber que estão lá. Quando as vi fiquei perplexa, mas a médica me sugeriu tentar colocar e, posteriormente, se fosse o caso, trocar por lentes com alguma coloração. Entendi como uma experiência de aprendizagem a que deveria estar aberta para minha nova forma de vida que se anunciava.

O processo de colocação se inicia com a aplicação do colírio para lubrificação para, a seguir, se ajustar as lentes nos olhos. Abre-se a caixinha. Ela vem com um espelho, pinça com ponta de silicone, um frasco para armazenar o líquido de lubrificação e um estojo com repartições redondas, com a indicação de direito e esquerdo, onde repousam as lentes. Como disse, são transparentes e imperceptíveis quando estão no estojo imersas no seu líquido. A médica recomendou que, sempre que fosse colocá-las, utilizasse óculos. Após lavar bem as mãos, em frente a um espelho de aumento, sobre uma bandeja forrada com toalha e com uma caixa de lenço de papel ao lado, abra a caixinha, o estojo e com a ponta do dedo direito, pegasse a lente esquerda, que se cola a ele. A seguir a lente é transferida à ponta do dedo indicador esquerdo que deve estar bem seco. Abre-se o olho esquerdo, com os dedos da outra mão, posicionados em forma de pinça- caranguejo, e se coloca a lente após retirar obviamente os óculos. O mesmo processo é repetido com a lente direita já sem necessidade de óculos. Isto porque, com a lente esquerda já colocada, é possível perceber mais facilmente a lente direita que repousa no líquido. Quando a lente toca o olho adere a ele faz um barulhinho,

um “clic” particular. Os olhos, para receberem as lentes, devem estar lubrificados e se deve piscar com muita frequência para que se mantenham úmidos e as lentes continuem confortáveis.

Meu processo de adaptação foi lento e progressivo, aumentando a cada dia em meia hora até um máximo de dez horas. A retirada é igualmente delicada. Demorei muito para aprender. Tinha medo de ferir os olhos, às vezes a lente “sobe” e é difícil de ser pescada para ser retirada. Duas vezes, perdi sem perceber a lente direita. Pensei que estava no olho, mas não estava. Na verdade, não percebi que não havia se fixado a ele no momento da colocação. Na vez seguinte da perda, pensei que estivesse dentro do estojo e meu marido a encontrou em um canto do quarto. Acho que ela não se desgrudou do dedo indicador direito, como eu havia imaginado.

Justamente o olho direito, que praticamente não enxergo, mas que deve receber o estímulo da lente, especialmente após a cirurgia de catarata. Com a lente direita, noto que há uma pequena melhora na periferia da visão. Fica um pouco mais claro. Mais do que isso, percebo que o nistagmo diminui muito, pela percepção de diminuição das vibrações do movimento do olho.

Contando dessa maneira parece uma aberração absurda, verdadeira piada: uma pessoa com visão monocular que usa lente de contato. Não é e, de uma certa maneira, posso afirmar que melhora a pouquíssima visão periférica que tenho, porque o olho direito se fatiga menos, sinto menos dor, em comparação a sua permanência sem lente.

As semanas que seguiram foram de intensas descobertas. Situações muito relevantes do ponto de vista da diferença entre visão e percepção começaram a ocorrer. Achava todo mundo bonito, porque conseguia perceber a textura, volume e profundidade nunca antes experienciada. As pessoas tinham mais expressão e rugas, inclusive eu! Meu rosto que até então era visto de uma outra forma agora com

as lentes tinha rugas, sulcos e muitas manchas. Comecei a enxergar poeira por todos os cantos da casa e minha cachorra Leffe quase me mordeu o nariz quando a olhei pela primeira vez com as lentes.

Eu a encarei no fundo dos seus olhos. Fiquei maravilhada de ver suas pupilas de cachorro e fui me aproximando do seu focinho sem perceber. Ela achou evidentemente estranho e nhac... avançou com uma dentada no meu nariz. Afastei o rosto a tempo e a acalmei. Depois disto várias vezes olhei nos seus olhos, percebi que ela como eu também estava com uma catarata. Tratei de acostumá-la a minha nova forma de olhar com as lentes, muito diferente da que ela conheceu ao longo de sua vida de cachorra. Ficava namorando, olhando fixo seus olhos castanhos, ela logo se acostumou e me deixou aproximar do seu focinho sem se sentir acuada. Cachorros olham nos olhos, eles não se incomodam com isto, não evitam a troca de olhares.

Das tantas experiências desta magia de lentes desejo registrar a beleza dos olhos do Alain, de um azul profundo<sup>30</sup>. Eu passei horas a fio a olhar e a encontrar no fundo, o segredo dos seus olhos. Entendi a magia de olhar nos olhos e ser correspondida com um olhar. Contudo, a colocação das lentes e seu cotidiano continuaram sendo um desafio constante de aprendizado.

No princípio o medo de tocar nos olhos para colocá-las, de perdê-las, de machucar o olho, de não conseguir retirar. A escolha do lugar para guardá-las, da necessidade de um espelho de aumento e de toda uma assepsia para sua manipulação, líquidos de limpeza e colírios que repousam em um verdadeiro altar que permite, ao colocar as lentes, uma passagem ao mundo em que vejo melhor.

30 Ao longo deste texto, registrei várias vezes a beleza dos olhos, enfatizando especialmente os de cores azul e verde. Tal valorização se deve a dificuldade maior de focar nos olhos claros, por causa da luz que refletem. Não há da minha parte nenhum viés classificatório, do ponto de vista estético, com relação aos olhos castanhos, negros ou de outras cores. O depoimento de Jean (no início deste capítulo) confirma o meu argumento da dificuldade que pessoas com nistagmo apresentam com relação aos olhos claros, em razão de sua luminosidade intensa.

Abrir a caixinha, tentar enxergá-la no fundo líquido em que repousa. Pegá-la com a pinça com ponta de silicone, ou detectá-las com o dedo contrário ao do olho a que se destina para depois transportá-la ao dedo correspondente ao olho, abri-lo com a mão contrária e colocar a lente que deve estar fixada estrategicamente na ponta do dedo, (que não pode estar úmido, para evitar que caia) e com a parte côncava voltada para cima para que possa se encaixar ao olho. Olhos são vivos e se movem. Se estão secos as lentes não aderem e se estão muito úmidos tampouco.

O meu aprendizado da colocação foi concomitante ao de permanecer com as lentes e aprender a conviver com alguns incômodos e a distinguir quando poderiam ser patológicos, como as alergias e lesões nas córneas ou uma pequena sujeira na lente que poderia ser facilmente eliminada com a troca de líquido de limpeza. Essa descoberta maravilhosa de transformação foi comemorada, mas terminou prematuramente com uma séria lesão nas duas córneas, após alguns meses de uso.

Minha hipótese é de que, com as lentes, vivi uma experiência de transformação da percepção visual, para além da ampliação propiciada pelos óculos. Experimentei por algum tempo, como milhares de outros deficientes, que encontram soluções biomédicas para o seu caso, uma melhora. Com relação a mim, esta melhora significou uma outra ordem de percepção visual. Um mundo com mais cores e texturas. Uma experiência profunda de reciprocidade visual. O que isso significou?

Para pensar a respeito dessa experiência de transformação, diálogo com Merleau-Ponty, para quem o corpo se constitui em um depósito, e não em um meio, de visão e tato, e nossos órgãos, ao invés de serem instrumentos, se acrescentam ao corpo como parte do ser que existe no mundo. O próprio espaço, para Merleau-Ponty, não pode ser pensado como uma rede de relações entre objetos em que a visão se constitui em testemunha externa. A percepção

não é exterior. O perceptor está incluído no espaço. Por essa razão, ele entende que as coisas estão ao seu redor, e não à sua frente. Imersa no mundo, a luz não pode ser reduzida a uma ação de contato, ela se redescobre como uma ação à distância, em que a visão recupera seu poder fundamental de se manifestar, de mostrar mais do que ela mesma.

Em uma das passagens mais bonitas de *O olho e o espírito* ele poetiza ao afirmar que uma lata de tinta não basta para pintar florestas e tempestades. O pintor necessita de imaginação: “Pois a transcendência não é mais delegada a uma mente leitora que decifra os impactos da coisa-luz no cérebro, e como o faria se nunca tivesse habitado um corpo. Já não se trata de falar de espaço e luz, mas de fazer falar o espaço e a luz que aí estão” (Merleau-Ponty, 2019, p. 59).

A experiência com as lentes de contato, que se acoplam aos olhos como se fossem olhos que se sobrepõem, não me abriu apenas uma nova possibilidade de ampliação e melhora da acuidade visual. Ela me revelou novas possibilidades corporais e imaginativas, para além daquelas que meu corpo havia experimentado. O meu corpo passou a habitar o mundo de uma outra forma. O espaço e a luz passaram a se comunicar comigo diversamente, com novos nuances de cores e texturas. É como se as lentes me permitissem penetrar no mundo de outra maneira. Isto não tem a ver, repito, com uma mera experiência de ampliação, mas se cinge a uma experiência de percepção.

Talvez essa nova maneira de imaginar e habitar o mundo tenha a ver com a nova possibilidade de foco e com o controle do nistagmo atribuídos ao uso de lentes de contato, conforme destacam Biousse *et al.* (2004) ao receberem o *feedback* dos pacientes que participaram de seu estudo. Para tais autores, o uso de lentes de contato melhorou a função visual e a qualidade de vida de todos os pacientes. Em sua totalidade, eles preferiram lentes de contato aos óculos, e todos sentiram que a autoconfiança em suas funções

visuais melhorou. Igualmente, todos enfatizaram um melhor desempenho no trabalho, durante interações com um grupo, como no ensino, ou ao dirigir com suas lentes de contato colocadas. A explicação dos pacientes variou de "sinto que posso ver melhor" a "pareço melhor sem meus óculos".

Apesar desses argumentos os autores concluem o estudo sugerindo que as lentes de contato para pacientes com nistagmo não melhora sua acuidade visual. O fazem com um argumento que apresentam na sequência da análise e que me parece claramente redundante. Enfatizam que a acuidade visual de pacientes com nistagmo congênito flutua tanto com o estado mental (nível de atenção, excitação ou ansiedade) quanto com a tarefa visual. Seu argumento é que o uso de tais lentes teria um efeito placebo, pois os registros do movimento dos olhos mostraram que as lentes de contato não tiveram nenhum ou, no máximo, um efeito moderado sobre o próprio nistagmo. Eles observam que apenas um dos quatro pacientes que participou da pesquisa teve o seu nistagmo congênito "umidecido" pelo uso das lentes. Eles atribuem às lentes de contato um aumento de confiança de pacientes com nistagmo congênito que acaba por beneficiar sua qualidade de vida (Biousse *et al.*, 2004, p. 315).

Talvez a chave para o sucesso da minha experiência com as lentes de contato passe pela autoconfiança que adquiri, ao poder olhar nos olhos dos outros. Para mim isto é real. Não tenho nada a dizer sobre a diminuição de frequência dos movimentos do meu NC, (nem poderia, porque não tenho elementos para isto). No entanto, várias pessoas com quem convivo fizeram algum tipo de comentário nesta perspectiva. Gostaria apenas de acrescentar meu estranhamento a respeito da frieza na análise dos resultados acima, em que, mesmo os pacientes assinalando uma significativa melhora na qualidade de vida real, isto não é suficiente para ir além de um "efeito placebo".

Da minha parte, as lentes me revelaram um novo sentido visual na percepção de cores e texturas, na forma dos rostos e suas

expressões que antes eu não percebia. Recebi com elas a imaginação e as tintas, a que se refere Merleau-Ponty, com que pintei o novo quadro da minha vida e, do qual, a reciprocidade visual passou a fazer parte, porque as lentes me permitiram olhar nos olhos.

Nesse mesmo sentido, encontrei no documentário *Janelas da Alma* de João Jardim e Walter Braga Neto o depoimento da atriz Marieta Severo, que também usa lentes de contato, que possibilitam o olhar nos olhos. Ela menciona o pavor de “perder as lentes em uma peça, em cena” e não mais conseguir focar os olhos do seu interlocutor. Sei exatamente ao que ela se refere: a perda da reciprocidade visual. Sei porque vivi o movimento inverso de adquirir com as lentes o poder mágico de olhar nos olhos.

Michel Serres, em *Habiter*, relaciona o ato de aprender com a capacidade de poder habitar o mundo. Menciona um processo em que se vive uma viagem como marcha dinâmica. Em que, para se começar a aprender, é preciso estar despido de todo um conjunto de amarras exteriores ao corpo. Em que se recomeça e aprender estando despossuído, contando apenas com a leveza do corpo nu, com sua força, com sua flexibilidade. Tal leveza e desejo de aprender se enraízam na possibilidade de partir com uma bagagem muito leve. Para aprender é preciso partir apenas com o que o corpo assimilou: “Viver tem por raiz e origem o verbo ter; quem viaja não tem mais nada [...] A palavra pedagogia significa esta jornada e o aprender eleva o ser ensinando que se pode rir de ter” (Serres, 2001, p. 7).

Entre o ter novos olhos e o viver outramente, reaprendi a existir. Essa experiência foi de uma tal radicalidade que posso dizer que comecei a habitar o mundo com um outro corpo, porque o redescobri com as lentes de contato, assim como as interações que descrevi, brevemente acima. Foi uma experiência de aprendizado de amplas dimensões! Nesta nova forma de habitar o mundo, tive que aprender a partir em novas direções. Aprender a como olhar nos olhos dos outros foi uma destas coisas.

Ingold (2008) menciona a relação que estabelecemos com o rosto, por meio do relato de Hill: “Para ele, o rosto não é uma máscara, mas está intimamente ligado com a vida e a identidade do eu como o está com a voz. E de todos os componentes do rosto, os mais reveladores, e o alvo da nossa maior atenção e fascinação, são os olhos” (Ingold, 2008, p. 75).

Talvez por essa razão, pelo fascínio de poder ver e focar nos olhos, de perceber o rosto das pessoas, sinto que as lentes de contato se configuraram para além de uma experiência de acoplamento, como sugere von der Weid (2021). Vivi uma transformação do olhar porque, como na imaginação de Merleau-Ponty, as lentes me permitem focar e enfim encontrar a luz dos olhos e experimentar a reciprocidade visual.

Nessa perspectiva, Ingold, citando Merleau-Ponty e Berger, escreve a respeito das diferenças entre rosto e voz, afirmando que a distinção crucial entre eles não é tanto que um é visto e o outro é ouvido. Podemos ouvir a nossa própria voz, mas não podemos ver o nosso rosto. Efetuando uma relação entre Merleau-Ponty e Berger, Ingold assinala que a existência se dá através do estabelecimento da reciprocidade.

Para Ingold, a afirmação de Merleau-Ponty de que “vivo na expressão facial do outro”, “como o sinto vivendo na minha”, se conecta com o que John Berger chama de natureza recíproca da visão. Para Berger, há uma reciprocidade que é ainda mais fundamental, na visão, do que a do diálogo falado. Assim, “o olho do outro combina com o nosso próprio olho para fazer crível que somos partes do mundo visível” (Merleau-Ponty, 1946, p. 146; Berger, 1972, p. 9, *apud* Ingold, 2008, p. 76).

A experiência de ver o próprio rosto no espelho para quem tem visão monocular é reveladora dos limites e particularidades desta modalidade visual, conforme já relatei quando refleti sobre a minha

relação com a visão monocular. No entanto, a natureza recíproca da troca de olhares e do reconhecimento, é de uma outra ordem. Há algo de mágico no encontro e na troca de olhares, porque nos coloca em conexão e identidade com um mundo visível, sobretudo quando esta experiência é conquistada tardiamente, como no meu caso.

Ricoeur (2006, p. 239), ao analisar os paradoxos do reconhecimento mútuo, efetua uma reflexão acerca da reciprocidade a partir do *Ensaio sobre a dádiva*, de Mauss (2003). Para ele as obrigações de dar, receber e retribuir (enquanto exercício de reciprocidade) se constituem como uma alternativa a esta ideia de reconhecimento e de seu percurso. Em termos de reciprocidade visual, a partir da minha experiência com lentes de contato, entendo a possibilidade da realização da troca de olhares como uma chave para o entendimento de reconhecimento mútuo. O que desejo sugerir é que a realização da alteridade para quem tem nistagmo encontra na reciprocidade visual um importante lócus de consecução. Reconhecer é poder ver e ser visto, mutuamente.

Para finalizar a análise da minha experiência com as lentes de contato desejo pensar ainda a respeito do significado da reabilitação e da existência de soluções biomédicas em termos da deficiência. Anahí Guedes de Mello, em sua autoetnografia ciborgue, quando analisa seu implante coclear menciona Foucault, para refletir sobre a experiência de reabilitação e seus limites. Para Foucault a reabilitação é uma das formas de subjetivação da pessoa com deficiência, o que não ocorre sem conflitos. "a "normatividade" é um dos modos pelos quais o sujeito se constitui. Regimes ou modos de subjetivação são os "diferentes modos pelos quais, em nossa cultura, os seres humanos tornaram-se sujeitos" (Foucault, 1995, p. 231 *apud* Mello, 2019, p. 76-77).

Foi com as lentes que efetivamente aprendi o significado da reciprocidade visual, porque a experimentei. Talvez alguém que recuperou a audição pudesse efetuar um registro neste sentido. O fato

de ter crescido uma possibilidade desta natureza, ao meu corpo deficiente, a troca de olhares foi a mais importante conquista da minha vida, eu passei a existir de uma outra forma. Uma nova pessoa que pode olhar nos olhos. A aproximação com a normatividade, a que se refere Mello, produziu subjetivações e conflitos aqui significados como o encantamento de olhar nos olhos e a decepção por não poder dar continuidade ao uso das lentes, durante algum tempo.

A experiência com as lentes me leva também a pensar com Donna Haraway no corpo ciborgue, mencionada por von der Weid. Para a autora, a definição ciborgue de Haraway nos remete a um período anterior à disseminação generalizada de computadores, internet, tablets e celulares com câmeras digitais. Tais instrumentos, por redimensionarem a ideia de acoplamento organismo e máquina, questionam as fronteiras entre natureza e cultura. Segundo von der Weid, Haraway já nos anos 1990 escrevia sobre as tecnologias de comunicação e as biotecnologias como ferramentas cruciais no processo de remodelação de nossos corpos. “No final do século XX, já éramos todos ciborgues, no sentido da hibridez entre máquina e organismo” (von der Weid, 2015, p. 945).

Além disso, Haraway ao analisar a literatura feminista, identifica uma transformação no movimento do ser no mundo. Ela reconhece as mulheres como ciborgues de tempo real, sem necessidade de privilegiar um retorno à inteireza, a um corpo “puro”. Nesse sentido, recusam os recursos ideológicos da vitimização para ter uma vida mais plena. Weid ao estudar alguns instrumentos utilizados por pessoas cegas, cita a incorporação de bengalas, marcadores, softwares leitores de tela. Para ela: “tais acoplamentos, criativamente desenvolvidos em práticas cotidianas, nas relações que se estabelece em um ambiente, estão ativamente reescrevendo os textos de seus corpos e sociedades” (von der Weid, 2015, p. 945).

As lentes acopladas aos meus olhos me permitiram ver o mundo de uma outra forma. Quando digo isso realmente acredito

que me transformaram em alguém capaz de perceber não os detalhes de uma acuidade visual que se amplia mas, sobretudo, porque me permitiram adentrar no universo das trocas de olhares, de um mundo em que me sinto mais visível, pelos olhares a que consigo corresponder.

No processo de retirada das lentes, que mencionei nas páginas acima, há uma coisa que continua a me impactar. Tenho a impressão de que sem as lentes, especialmente a do olho esquerdo, há uma parte dos meus olhos que coloco para dormir. A fina membrana de silicone leva consigo uma parte de mim e seus poderes.

Essa sensação real me conecta a um conjunto de aprendizados e a esse novo modo ciborgue de ser, a Ceres com lentes de contato, capaz de trocar olhares, e a Ceres sem lentes, que continua a existir e a perceber o mundo como antes, acrescida da recordação de poder olhar nos olhos. Trata-se de uma percepção vivida, registrada, de sua memória enquanto referência, como mencionado por Gibson e Merleau-Ponty, e que passa a fazer parte da minha percepção de mundo.

É preciso reconhecer que essa foi uma experiência mágica e que mexeu com o meu imaginário pessoal. Estaria mais poderosa, no sentido ciborgue de ser? Não se trata disso, de um crescer, mas de uma nova forma radical que me permite “apropriar do mundo”, como explica Haraway, em entrevista a Nicholas Gane. Para ela, os ciborgues somos nós com nossos objetos opcionais de conhecimento em operação. Não se trata de ter um implante e de gostar ou não disto, mas de reconhecer que estes objetos nos propiciam a criação de novos mundos para se viver sem se vitimizar, para além de reconhecer que se relacionam com instrumentos de dominação em sua origem. Para Haraway isto é apropriar-se do ciborgue que é uma figuração além de uma criação de mundo obrigatória. “Ciborgues abrem possibilidades radicais ao mesmo tempo” (Gane; Haraway, 2010, p. 4-5).

Sobre a memória da experiência vivida, de olhar nos olhos dos outros, aprendi que mesmo sem as lentes isto é possível. Isto significa, para mim, expressar uma forma radical de me apropriar do mundo e de percebê-lo, não a partir de dimensões acrescidas, mas de me sentir mais segura e, por que não, mais bonita, como me disse a médica que as prescreveu! Essa maravilhosa profissional que me permitiu experimentar a reciprocidade visual e ter, durante algum tempo do dia, olhos sem nistagmo, porque as lentes o controlam de uma forma que eu nunca havia experimentado antes!

Se os estudos neurológicos e oftalmológicos demonstram que o nistagmo não é controlável, quem sou eu para os contrariar. Nesse sentido, seria melhor refazer esta frase para dizer que as lentes dialogam com o movimento dos meus olhos, de uma maneira mais amorosa e próxima do que os óculos porque elas estão ali, "coladas" a eles. Olhos que dançam como os meus ainda não têm "cura". Quem se importa com isto quando ela é inacessível? O que foi possível para mim foi viver com mais conforto. Encontrei nas lentes o ritmo que meus olhos precisavam para dançar melhor!

Minha primeira experiência com lentes de contato, conforme mencionei anteriormente, ocorreu em maio de 2018. Já no final daquele ano, após uma cirurgia de catarata no olho direito, tive um sério problema de contaminação nas córneas de ambos os olhos e passei alguns meses sem voltar a utilizar as lentes de contato.

Foram meses difíceis para mim, pois as lentes já faziam parte da minha vida, pois elas me permitiam a alegria de viver relacionada à reciprocidade visual. Os anos se seguiram, entrecortando o uso das lentes anuais com alergias pontuais e problemas de córnea e frequentes calázios, uma forma mais avançada de terçol, em ambos os olhos. Assim, apesar dos tantos benefícios trazidos pelas lentes de contato, comecei a avaliar a possibilidade de parar de usá-las, mesmo contra a vontade da médica. Parecia evidente que o preço de ver melhor, de olhar nos olhos das pessoas, me causava dores,

alergias, lesões nas córneas. De alguma forma, eu me sentia punida pela possibilidade biomédica de melhora visual relacionada às lentes. Eu deveria aceitar o meu nistagmo, as minhas limitações, a dança incontrolável dos meus olhos.

Em 2023, um exame de fundo de olho detectou uma aceleração do processo de degeneração macular e uma catarata no olho esquerdo. Lembro da expressão grave do rosto do médico, ao me dizer que não havia nada a fazer a respeito da degeneração macular, talvez uma nova testagem genética pudesse indicar alguma alternativa.

— Nada, doutor?

— Não.

Eu balancei a cabeça e não consegui conter as lágrimas. Ele me conduziu até a saída da clínica. Estava sozinha e procurei o elevador com os olhos úmidos. Era uma tarde chuvosa e a dor que eu senti foi muito forte. Um momento solitário de encontro com os meus olhos, que pareciam querer me deixar, me retirar da minha vida ativa de vidente e da beleza de suas cores. Pensei em Monet, com sua catarata, em Giverny e nas *Nymphéas* expostas na sala Jeu de Paume, no Museu de l'Orangerie, que visitei inúmeras vezes em Paris. Fechei os olhos e os abri lentamente, tentando entendê-los. Eu ainda enxergava nublado, por causa do efeito da dilatação das pupilas, e com o coração dolorido, por minha incapacidade de responder àquele impasse.

Ao receber o diagnóstico do seu colega, minha médica sugeriu que eu parasse de trabalhar, alegando um esforço visual contínuo que as aulas e a orientação de meus estudantes estavam acarretando. Com um laudo médico nesse sentido, solicitei, em março de 2023, uma avaliação da perícia médica da UFSM. A avaliação pericial indicou a possibilidade de uma aposentadoria por invalidez, com a redução de 40% dos meus vencimentos. A perícia médica da UFSM

não reconheceu que minhas perdas visuais estavam relacionadas à minha atividade docente. Tudo isso aconteceu dois meses antes de eu completar 55 anos, quando passaria a ter direito a uma aposentadoria especial por idade, como pessoa com deficiência visual, com vencimento proporcional ao tempo de serviço.

Por ocasião de sua tramitação, o processo de avaliação pericial chegou ao Departamento de Pessoal da universidade. Nesse dia, recebi um telefonema sugerindo que eu solicitasse uma nova perícia, que me permitisse permanecer ao menos mais dois meses na instituição, para evitar a aposentadoria por invalidez. Eu estava exausta e aturdida e decidi procurar meu oftalmologista, de mais de vinte anos, aquele mesmo médico que havia me encaminhado à especialista em baixa visão que me prescreveu as lentes de contato.

Contei a ele a história toda e depois dos exames de praxe em que, efetivamente detectou uma catarata em estágio inicial no meu olho esquerdo, ele me convidou a realizar um teste com lentes de contato *one day*<sup>31</sup> alegando uma diminuição significativa de risco de contaminação. Eu me senti confortável com as novas lentes e decidi substituir as lentes anuais trifocais pelas novas lentes descartáveis. Minha adaptação foi muito rápida e em pouco tempo já as estava utilizando durante todo o dia.

Foi utilizando as lentes descartáveis que solicitei uma nova perícia médica na UFSM, juntamente com o novo laudo médico, atestando minha possibilidade de continuar a trabalhar. A junta médica foi a mesma que me avaliou anteriormente. Expliquei a eles a situação que estava vivendo e apresentei os laudos que possuía. Passei por um novo teste de acuidade visual e o oftalmologista, com boa vontade,

31 Lentes de contato *one day* são lentes genéricas e descartáveis que praticamente não oferecem risco de contaminação e cuja relação custo-benefício tem sido bastante boa, com relação às lentes anuais. Em valores atuais, um par de lentes de contato para uso anual custa R\$ 10.000,00. Lentes *one day* para um ano têm o valor de R\$ 5.160,00. Adquiri as lentes no consultório dos médicos oftalmologistas em ambos os casos.

reconheceu que os meus níveis me permitiam retornar a trabalhar. Por outro lado, as outras duas médicas que faziam parte da junta pericial se posicionaram por uma licença de saúde de três meses, que me permitiria um tempo de adaptação às novas lentes descartáveis ou me permitiria chegar aos dois meses necessários à aposentadoria, o que ficou subentendido.

Retornei ao trabalho no segundo semestre letivo, após três meses de licença para tratamento de saúde e optei por não solicitar a aposentadoria especial a que tenho direito desde maio de 2023. Com as novas lentes descartáveis minha qualidade de vida melhorou não apenas porque sinto que elas amenizam as perdas visuais. O tempo de utilização das lentes *one day* é significativamente maior do que o das lentes anuais, pois elas possuem um sistema de lubrificação que me parece mais intenso. Ressecam menos os olhos. A isto se soma uma pluralidade de atividades que posso desempenhar com elas: dormir, nadar e mergulhar, por exemplo.

Uma outra vantagem incontestável deste tipo de lentes é que não é necessária a utilização de líquidos de limpeza e desinfecção, nem de pinças de silicone. Cada embalagem vem com 15 pares de lentes de contato acondicionadas individualmente. Ao abrir cada lente pela manhã, descarto seu invólucro e o líquido, coloco a lente em cada um dos meus olhos, permaneço com elas durante todo o dia e parte da noite e, ao retirá-las antes de dormir, as descarto.

Passados mais de dois anos dessa experiência dolorosa de perdas visuais, contaminação, iminência de aposentadoria por invalidez e troca de lentes de contato, posso dizer que tenho uma nova vida. O fantasma da perda gradual e definitiva da visão continua presente, mas procuro não pensar nele. Às vezes, produzo uma negação, dou o meu jeitinho. De uma forma consciente, ainda que irresponsável, afirmo que não retornei ao médico para avaliar o fundo dos meus olhos, apesar de certa insistência de meu oftalmologista.

Procuro viver a vida com a intensidade que os meus olhos me permitem, tentando entender o seu ritmo e limitações, sem me desesperar.

A possibilidade de aumento de permanência com as novas lentes de contato e sua capacidade de controle do meu nistagmo me levou a uma experimentação que defino como eminentemente estética. Comprei um par de lentes coloridas (verde-esmeralda) para ocasiões especiais. São estas lentes que estão “com os meus olhos” na capa deste livro. Reconheço que na minha vida com nistagmo e visão monocular me sentir bonita é extremamente importante. Assumi que tenho olhos bonitos, que se movem um pouco ou muito e decidi valorizá-los em ocasiões especiais deixando-os ainda mais verdes. Por questões estéticas e de possibilidade de ampliação do campo visual, comecei a aplicar botox regularmente para elevar as pálpebras. E, isso funciona!

Estávamos na cama, e um dia, ao amanhecer, ele me pediu:

— Olha nos meus olhos.

Encontrei seus olhos e continuei a olhar, tentando fixar o meu olho no seu olho. Consegui com muita dificuldade. A luz do seu olhar não me cegava, não me provocava medo. Ela me convidava a viver aquele momento delicado do encantamento de troca de olhares

As lentes de contato que havia retirado na noite anterior antes de dormir parece que me ensinaram a focar... foi mágico e inesquecível. Não sei como isto foi possível, mas atribuo a um aprendizado da percepção, o de aprender a olhar nos olhos que iniciou com as lentes de contato, conforme já referi, e que passou também a ser possível sem elas. Foi um momento lindo de comunhão e superação. Por mais que o tempo passe não quero esquecer daquela manhã de outono plena de amor e cumplicidade.

Recordo que Gibson equipara a percepção do self à percepção do ambiente, ensinando que este último é atemporal e que

as noções de presente, passado e futuro são construções relevantes apenas para a consciência de si (Gibson, 2015, p. 186). Nesse sentido, ele ultrapassa as fronteiras entre memória e imaginação. O ato de perceber é contínuo, extrapola o presentismo, colocando em diálogo sincronia e diacronia, enquanto memória da percepção e capacidade de armazenamento nas experiências individuais. Assim, para Gibson, o processo perceptivo não é imediato, intuitivo e objetivo. Ele é construído ao longo dos percursos de vida, sendo perspectivado pela fenomenologia de nossa existência e experiências.

O relato que realizei acima reflete o meu vivido. Uma experiência perceptiva de olhar nos olhos, que entendo ter sido possível graças à conjugação de dois processos, a educação do olhar adquirida com o uso das lentes de contato e a memória de olhar nos olhos do meu interlocutor, em um momento de amor, cumplicidade e paz.

### 4.3 O GRUPO DE WHATSAPP NISTAGMO

Ao longo do meu percurso de vida, sempre tive muita curiosidade em encontrar pessoas com nistagmo e entender como se relacionavam com ele, pois, dos tantos diagnósticos que particularizam o meu histórico médico, este sempre foi o que mais me impactou. Por meio do Facebook, fiquei sabendo da existência de um grupo de WhatsApp denominado Nistagmo e pedi para ser adicionada. A resposta foi bem rápida e, em 25 de novembro de 2018, eu já fazia parte do grupo.

Ao rememorar meu desejo de inserção no grupo, assinalo que a transformação perceptiva relacionada ao uso das lentes de contato e a melhora do campo visual do olho direito, pós-cirurgia de catarata, foram fatores importantes para eu buscar contato e trocar experiências com outras pessoas com nistagmo e, ou, seus cuidadores.

Comecei a interagir naquele mesmo dia, antes de estar formalmente envolvida com a percepção como problema de pesquisa. Reconheço que o grupo teve alguma influência na minha escolha pela temática de investigação e pela utilização da autoetnografia como método de pesquisa.

O grupo Nistagmo foi criado em dezembro de 2017, possui três administradores e 61 membros ativos. Majoritariamente, é composto por mães e alguns pais de crianças que têm esse diagnóstico médico, que designei acima como cuidadores. Alguns membros são pessoas adultas com um percurso de vida com nistagmo e que, como eu, desejam compartilhar suas experiências, bem como se informar e se atualizar sobre o assunto.

A entrada de um novo membro é solicitada por algum participante e logo a seguir a pessoa começa a colocar questões sobre nistagmo e o relato do que a traz ao grupo. É muito comum o compartilhamento de referências de nomes de médicos, hospitais e exames (*teller*, ressonância magnética, exames com contraste), terapias como as experiências com neurovisão e estimulação visual, aplicação de botox para paralisar o movimento involuntário dos olhos e reconduzir a posição “normal”, lentes de contato, testagem genética, medicamentos anticonvulsivos (para nistagmo com origem genética) e cirurgias com utilização de laser, entre outros tratamentos.

É muito difícil, para mim, efetuar uma descrição detalhada das atividades do grupo em perspectiva cronológica, pelo grande lapso de tempo transcorrido entre 2018 e 2025, bem como mapear a atuação de seus participantes e as relações de perguntas e respostas que estabelecem entre si, porque há uma flutuação considerável de pessoas que fazem parte do grupo, que participam ativamente de suas atividades e que, após algum tempo, decidem sair ou diminuem sua participação.

Naiara Ferreira e Emílio Arruda Filho (2017, p. 60), no artigo “Facebook e WhatsApp: uma análise das preferências de uso”, efetuam

um debate acerca da popularização do WhatsApp no Brasil e a atribuem à sua facilidade de uso e privacidade, contrariamente a um ambiente como o Facebook, que é mais aberto. Concordo com essa perspectiva de análise, acrescentando a ela a liberdade dos participantes de fazerem perguntas e respostas e relatarem experiências, ao buscarem um ambiente de diálogo que passa a fazer parte do cotidiano e que se integra à vida dessas pessoas, sem que seja o ambiente hierárquico vivenciado nos consultórios médicos, exames, entre outros.

Débora Leitão e Laura Gomes, no artigo “Etnografia em ambientes digitais: perambulações, acompanhamentos e imersões”, analisam os espaços digitais como ambientes que remetem a diferentes sensibilidades etnográficas e formas de inserção no campo. Tais particularidades: “são também efeitos e resultados das agências e das lógicas estruturantes das plataformas, em decorrência do que seu ambiente propicia, e dos modos de usos e engajamentos que elas engendram” (Leitão; Gomes, 2017, p. 45).

As características destacadas acima me incentivam a pensar o grupo WhatsApp Nistagmo como um grupo bastante peculiar de ser estudado e que apresenta muitas potencialidades, como a facilidade de conexão entre pessoas de diferentes partes do Brasil. As motivações para participar do grupo remetem a aspectos psicológicos de busca de ajuda, por meio do diálogo sobre as questões biomédicas envolvidas, relativas ao nistagmo.

Destaco a enorme pluralidade de nistagmos existentes, suas origens neurológicas e suas repercussões vestibulares e, ou, oftalmológicas, e os níveis de comprometimento estrutural, lesão de nervo óptico, por exemplo, em termos de acuidade visual para fins de classificação. O nistagmo, acompanhado de baixa visão e, ou, visão monocular, é classificado como deficiência visual. Pelas manifestações, há várias crianças no grupo com grave comprometimento motor relacionado, de alguma forma, ao nistagmo.

É nesse sentido que entendo que o trabalho com netnografia tem suas particularidades, que se refletem nesta experiência de pesquisa protagonizada com o grupo de WhatsApp Nistagmo. Foi por essa razão, que optei por trazer para o texto alguns assuntos que percebo como relevantes pela frequência com que aparecem em discussão.

O primeiro deles é o desejo urgente de disfarçar o nistagmo das crianças, que especialmente as mães do grupo expressam. De alguma forma, já me referi ao assunto em outro momento, mas o que eu gostaria de sublinhar é a minha percepção de que as discussões sobre nistagmo conectam a questão estética com a questão biomédica, como na experiência que relatei acima, com as lentes de contato.

Talvez este tenha sido o meu grande estranhamento e aprendizado com o grupo. Entender a opção de injetar botox no olho de uma criança, para controlar o nistagmo a cada seis meses, me causava repulsa e medo. Uma relação fetichista e fóbica que remete ao nistagmo como um estereótipo com o qual estamos fadados a conviver, mas a tentação de dominá-lo, e os resultados estéticos, me fascinavam. Apenas em 2023 – ao aplicar botox pela primeira vez para levantar minhas pálpebras, e assim melhorar o meu campo visual – comecei a entender o que levava essas mães a uma experiência tão dolorosa, mas certamente exitosa do ponto de vista biomédico, estético e psicológico. Desejo registrar que eu nunca apliquei botox diretamente nos olhos para controlar o meu nistagmo.

Foi um longo processo para mim entender e viver essas conexões. Todas as terapias que circulam no grupo são exemplos disso, exames com a finalidade de confirmar o diagnóstico de nistagmo e sua classificação, cirurgias para melhorar a posição da cabeça, implantação de botox para corrigir a musculatura do olho, como acabo de mencionar, o uso de tampão e estimulação visual, e terapias da neurovisão. A descoberta de que o nistagmo tem origem

genética pode levar a tratamentos com medicação, conforme amplamente comentado em inúmeras postagens.

Minha participação no grupo me revelou o impacto de cada nova mensagem, com proposta de tratamento, como significativo para nossas vidas. Parece que a nossa busca de cura para o nistagmo se comunica, por meio do grupo, com os avanços da biomedicina e da psicologia (se pensarmos no desafio da aceitação), relatados nas experiências de seus participantes.

Entendo, assim, que o grupo passa a se constituir em um fórum de debate e estudo sobre o nistagmo, inclusive com pedidos de interpretação de exames médicos e discussão de diagnóstico entre seus participantes. Constitui-se também em apoio às dificuldades, especialmente de pais e mães de crianças que estão sendo diagnosticadas, conforme a mensagem de Caio: “Bom dia, pessoal, eu sou Caio, marido da Paula. Muito obrigado pela força. Depois que a gente entrou no grupo, ficamos muito mais tranquilos em dividir as dúvidas e ver os progressos dos nossos tesouros” (mensagem de texto de Caio, em 9/12/2018, +5511xxxxxxxxx).

Destaco, nesse sentido, muitas mensagens espirituais e religiosas: “Deus está no comando”, “participo da adoração ao santíssimo”. Em uma crença na ajuda divina, na fé e na espiritualidade, para apoiar especialmente os momentos de hospitalização das crianças do grupo.

Entendo que a circulação entre a dimensão estética e a biomédica do nistagmo é uma discussão importante do grupo. Ela não é apresentada como uma polêmica, mas vivida por seus participantes como um desejo, pois frear o nistagmo não é apenas uma questão fundamental para melhorarmos nossa capacidade de foco, mas também para sermos aceitos no mundo em que vivemos, que, via de regra, não compreende nem aceita a nossa forma de olhar.

A primeira discussão de que participei foi sobre o “olhar perdido” das pessoas com nistagmo. Escrevi uma mensagem agradecendo aos administradores por minha inclusão no grupo e comentei que relacionava o que estavam designando como “olhar perdido” com a dificuldade de foco de quem tem nistagmo. Também falei da melhora propiciada pelas lentes de contato, no meu caso.

O segundo assunto que destaco, como abordado pelo grupo, é o desejo de aceitação, expresso especialmente por pais e mães de crianças que acabaram de descobrir que têm nistagmo. Há um conjunto muito grande de perguntas sobre processos de escolarização, *bullying* na escola e como educar para a autonomia crianças que, muitas vezes, possuem uma deficiência visual severa. Muitas mensagens trazem fotos das crianças e vídeos que mostram antes e depois dos tratamentos, bem como as atividades que as crianças estão conseguindo desempenhar.

Ver essas fotos e vídeos e poder efetuar uma interlocução à respeito me conecta com sentimentos ambíguos: um sentimento de tristeza que me reporta às minhas fotos de criança, olhando sempre para cima com um olhar estranho, nunca olhando diretamente para frente e ao mesmo tempo a alegria de continuar sobrevivendo às incontáveis dificuldades de aceitação e às experiências de discriminação que sofri. Felicidade por continuar enxergando e ter me adaptado ao mundo do qual faço parte e poder, por meio do grupo, passar a minha experiência, especialmente aos pais de crianças com nistagmo.

O grupo é também palco de muitos debates sobre exames e terapias ocupacionais. Várias vezes, seus participantes postam exames médicos em busca de orientações, para entender melhor e comparar o caso de seus filhos com os casos dos demais participantes do grupo. Algumas vezes, há desentendimentos bastante relevantes, como ocorreu com o termo congênito, que designa um dos tipos de nistagmo, e que uma médica participante do grupo esclareceu. “G, desculpe corrigir, mas isso não é hereditário. Congênito significa

que nasceu mesmo. Quando tem genes envolvidos, é hereditário. Se a médica te explicou diferente, explicou errado. Às vezes, vocês entendem errado a explicação certa que nós damos. Canso de ver isso em meus clientes também" (+5511xxxxxxx, mensagem de texto em 9/12/2018). E G respondeu: "Claro, não se preocupe, estamos sempre aprendendo" (+55xxxxxxx G, em 9/12/2018).

Tais discussões são importantes de serem reveladas para além de uma perspectiva terminológica, pois demonstram como o nistagmo afeta a vida de cada um de nós. Nessa perspectiva, apresento dois depoimentos bastante diferentes e que podem dar uma noção melhor do amplo leque de situações que o nistagmo abarca:

— Eu sou adulta mas tenho hipermetropia e astigmatismo. No meu caso sem baixa visão. Uso os óculos e fica normal. A questão é quando tô nervosa e durmo mal, aí o nistagmo piora e tenho dificuldade de focar. [...] Não ficar nervosa nos dias de hoje é difícil, haja terapia kkk. Dormir bem eu sempre tento. Quando eu era pequena tudo era pior porque eu não entendia muito bem...os tampões e tal, mas com uns 7/8 anos as coisas foram melhorando e a visão também. Eu comecei a ser boa nos esportes que praticava e isto me ajudou com bons reflexos. Hoje tenho 28 anos e não deixei de fazer nada por causa do nistagmo. Inclusive sou habilitada para carro e moto. Acabei de renovar por 10 anos [...] Até hoje não gosto de explicar porque meu olho treme, mas uma vez por ano alguém pergunta e eu tenho que explicar kkk no mais eu evito encarar muito as pessoas e fica fácil disfarçar. Por exemplo, ninguém no Detran nas minhas 3 renovações percebeu o nistagmo (Mensagem de texto E 5/04/2024 +5571xxxxxxx).

O primeiro depoimento é de "E" respondendo à questão da existência do nistagmo sem comprometimento oftalmológico. O segundo é de Jean respondendo ao reconhecimento do nistagmo como deficiência:

— Boa tarde né. Eu acho que sou um dos mais antigos do grupo. Tenho 40 anos, quando cheguei tinha 36-35. O

grupo aqui é muito antigo já, mas vamos lá. Quando eu me homologuei pela primeira vez no Instituto dos Cegos de Fortaleza Ceará eu não sabia até então dos benefícios que tinha. Eu me homologuei em busca de um benefício e aí eu fui em uma empresa de transporte coletivo e fiz depois a homologação da prefeitura e ando de ônibus e hoje dirijo. Sei que é um benefício que veio para somar num país de desigualdade. Temos direito a uma passagem aérea por ano também.

- Eu tenho nistagmo e baixa visão. 23% olho e 24% no outro já com as lentes de correção (Jean, 5/04/2024).

Jean tem sido no grupo uma voz muito importante em muitos aspectos, especialmente por meio de sua luta pelo reconhecimento do nistagmo e inserção no mercado de trabalho. Seu depoimento remete a caracterização do nistagmo como deficiência e ao processo de reconhecimento como tal para recebermos benefícios e aposentadoria especial.

Alguém do grupo informou que o código na Classificação Internacional de Doenças, CID, do nistagmo e outros movimentos oculares é H55, e que o nistagmo é considerado deficiência visual, algo que eu desconhecia. Algumas pessoas também ressaltaram que, para ser reconhecido como deficiência e gerar auxílio financeiro e outros benefícios, teria que ser acompanhado de baixa visão, com incapacidade de realizar algumas atividades. E Marcela se manifestou. "Eu tenho nistagmo e sou advogada. Caso precisem pedir algum benefício, como BPC, Loas, estou à disposição"<sup>32</sup>.

Dentre tantas discussões, há uma questão que se destaca das demais, o diálogo sobre aceitação. A interação entre os participantes do grupo sobre o assunto ocorre por meio de relatos de discriminação e está bastante relacionada com os depoimentos de pessoas que já têm um percurso de vida com nistagmo há muitos

anos e que apresentam suas opiniões, tentando auxiliar, narrando sua história de vida a pais e mães que se defrontam com o desafio de educar uma criança com nistagmo. O depoimento de Henrique se insere nessa perspectiva:

— Eu tenho 27 anos, sou vendedor, levo uma vida absolutamente normal. Tenho uma filha e um filho. A minha filha tem 2 anos e 9, 8 (por aí) e ela apresenta sintomas de nistagmo só que daí eu não fico sofrendo, nem me martirizando. É uma condição normal. Se alguém pergunta o que é eu explico, normal. Minha filha tem braço, perna, enxerga, fala. Minha filha é uma pessoa normal, gente. Isto não é uma doença. É uma doença, beleza, mas isto não é motivo de ficar...esta doença acabou com a gente. Gente não é assim, não precisa disto. É só levar a vida. Cara eu sou vendedor. Eu olho olho no olho todo o dia com o cliente. Não tenho vergonha se o olho treme um pouco cara. Eu acho que o pessoal que não consegue viver com isto e fica sofrendo por causa disso, não tem nem que procurar um oftalmo. Tem que procurar um psicólogo para aprender a conviver com isto, entende, porque todo mundo tem que levar uma vida normal, independente do que tenha (Transcrição de mensagem de áudio de Henrique enviada ao Grupo Nistagmo no dia 16 de maio de 2022).

A fala de Henrique se insere em uma das discussões sobre aceitação e os desafios de viver com nistagmo, realizadas no grupo. Ele enfrenta a questão minimizando o nistagmo como enfermidade frente a outros problemas de saúde. Não há uma preocupação maior com a questão oftalmológica, mas sim um investimento na dimensão psicológica no processo de aceitação do nistagmo como modo de estar no mundo com “olho que treme”. Assinalo o seu duplo posicionamento como alguém que convive com nistagmo ao longo do seu percurso de vida e educa para a aceitação. Chama atenção a questão da reciprocidade visual apontada por ele e a forma como está educando sua filha. Ele significa o nistagmo como uma diferença na forma de olhar, como uma pequena doença, não como um problema maior.

Os comentários ao seu depoimento foram positivos. Muitas pessoas assinalaram neste e em outros *posts* a dificuldade de inserção das crianças na escola, a sua discriminação pelos “olhos que dançam”, tentado encontrar possíveis saídas para o despreparo dessas instituições e professores, da falta de estrutura inclusiva e de materiais didáticos que deveriam ser disponibilizados pela escola e que são comprados pelos pais em sites que circulam, nas mensagens do grupo.

Entendo que a fala do Henrique toca também na questão da exotização das pessoas que têm nistagmo, ensejada pela nossa forma de olhar e pela dificuldade de fixar os olhos no interlocutor. No dia 6 de novembro de 2023, recebemos no grupo uma mensagem insólita:

— Boa tarde, queridos! É verdade que quem tem nistagmo vê assim, tudo balançando?

Na sequência da mensagem um vídeo TikTok de 25 segundos intitulado “Como as pessoas com certas doenças enxergam”. Trata-se de um rapaz com nistagmo, cujas legendas descreviam como “uma condição involuntária que faz com que os olhos se movam de um lado para outro”, mostrando que ele via tudo em movimento. O vídeo explora o nistagmo como uma anormalidade e atribui às pessoas que o possuem o poder de “ver as coisas dançando”, em um total desconhecimento do nistagmo. Este *post* evidentemente gerou várias reações e a explicação por vários membros do grupo de que pessoas com nistagmo veem as coisas paradas, apesar dos movimentos dos nossos olhos:

— Quem tem nistagmo não enxerga desse jeito não, as coisas se mexendo não, enxerga tudo parado. É um movimento involuntário dos olhos, mas as coisas não ficam em movimento. Se a pessoa além do nistagmo tiver baixa visão, daí é como se ela tivesse uma miopia muito alta, para tentar explicar mais ou menos, ela enxerga daí menos que uma pessoa normal (mensagem de texto de +55xxxxxxx, 7/11/2023).

Os esclarecimentos a respeito de como vemos quando temos nistagmo foram inúmeros. A postagem do vídeo fortaleceu nosso debate sobre percurso de vida com nistagmo e a necessidade de nos posicionarmos frente a mais essa discriminação, em forma de espetacularização da nossa forma de olhar. Nesse processo de interlocução, enviei uma mensagem de áudio. Salientei a necessidade de buscar os responsáveis pela produção equivocada e preconceituosa veiculada pelo vídeo, divulgado no TikTok. Argumentei que é preciso entender o nistagmo como um estigma pelo qual temos sido identificados e discriminados ao longo de nossas vidas.

Meu posicionamento vai na contramão do de Henrique de um ponto de vista da questão oftalmológica. Entendo que a discriminação e os estigmas não se vencem na sociedade capacitista em que vivemos. Podemos aprender a conviver com eles e a nos fortalecer. Pessoalmente não desejo minimizar o nistagmo como problema oftalmológico e psicológico. Da mesma forma que perdemos vagas no mercado de trabalho, que somos jogados para fora do mundo dos normais, com esse vídeo somos transformados em “micos do olhar”.

Também, em junho de 2023, me deparei, mais uma vez, com um processo de espetacularização da deficiência, conforme abordei a seguir, desta vez relacionado à visão monocular.

## 4.4 A ESPETACULARIZAÇÃO DA DEFICIÊNCIA VISUAL

No dia 16 de julho de 2023, a imprensa brasileira divulgou um vídeo extremamente chocante, cujas protagonistas são Michelle Bolsonaro, ex-primeira-dama do Brasil e presidente do Partido Liberal Mulher, e a deputada federal Amália Barros, então vice-presidente do mesmo partido.

Michelle se dirige a uma plateia, na convenção do partido em João Pessoa, e menciona as “mulheres que fazem acontecer”. Logo a seguir, chama a deputada Amália Barros para se manifestar e solicita que retire a sua prótese ocular, enfatizando que adora vê-la sem a prótese. Amália o faz sem grandes constrangimentos, mas, a seguir, diz-se incomodada, pois, apesar de não ser a primeira vez que isso acontece, ainda não se acostumou aos pedidos para retirar a prótese. Michelle, com naturalidade, recebe “o olho de Amália” e o coloca no bolso da calça. A cena de Amália sem a prótese encerra o vídeo. O duplo efeito é impactante, o olho no bolso de Michelle e o rosto de Amália sem olho.

Assisti ao vídeo no dia seguinte do seu lançamento, quando as críticas já alcançavam o grande público. O primeiro efeito que me provocou foi visceral. Não consegui esquecer as imagens e fiquei me perguntando: como alguém pode ter o direito de expor um ser humano a uma situação tão degradante? Nas semanas seguintes tentei entender o vídeo e li algumas críticas a respeito. Alguns dias depois, Amália Barros lançou uma resposta ao impacto provocado pela atitude de Michelle Bolsonaro. No vídeo divulgado como “deputada defende Michelle Bolsonaro após episódio com prótese ocular” ela está sem sua prótese ocular. Amália Barros se refere a ela como uma amiga íntima, afirmando que o Brasil deve o reconhecimento da visão monocular como deficiência a Michelle, em razão da promulgação de legislação específica em março de 2021<sup>33</sup>.

Após assistir tal vídeo, igualmente chocante para mim, uma outra questão aflorou: por que a deputada Amália Barros nas suas diversas manifestações a respeito do vídeo que chocou o Brasil apoiou tal espetacularização da deficiência? Logicamente percebi que os vídeos estavam conectados não apenas como uma resposta ao choque da opinião pública. Eles se relacionam à temática

do reconhecimento da visão monocular como deficiência no Brasil e da visibilização do protagonismo de Michelle Bolsonaro e da própria Amália de Barros, que dá o nome ao Projeto de Lei que propôs, conforme já abordei anteriormente.

O que me interessa, neste momento, ao buscar entender a questão política da atuação de expoentes da Nova Direita, é desenvolver uma discussão sobre a espetacularização da deficiência e sua utilização, conforme brevemente mencionei no item anterior, quando me referi ao vídeo do TikTok que circulou no grupo Nistagmo.

A análise que pretendo realizar passa pelo impacto desse processo de espetacularização na minha história de vida como pessoa com visão monocular e será efetuada a partir das conexões que a autobiografia *Se enxerga* de Amália Barros estabelecem, com o meu percurso de vida, como pessoa com visão monocular.

Para tanto, penso que é importante destacar, primeiramente, que uma narrativa autobiográfica tem uma relação bastante estreita com a autoetnografia. No dizer de Ellis, Adams e Bochner (2019, p. 31) quando realizamos uma autoetnografia estamos na fronteira entre os etnógrafos e autobiógrafos. Nesse momento, vale lembrar que a reflexividade na autoetnografia adquire uma dimensão importante, uma vez que, para tais autores, a investigação e sua escrita se constituem em ato político, socialmente justo e consciente que aposta na experiência do pesquisador como balizador.

A autoetnografia igualmente rompe com as fronteiras estilísticas porque, ao utilizar princípios da autobiografia e da etnografia, coloca o pesquisador em um terreno muito aberto, experimental e desafiante. É assim que a autoetnografia (que se vale primordialmente das experiências do *self*) dialoga com a etnografia e a autobiografia. O ato autobiográfico para Bruss (*apud* Calligaris) é um ato performativo: "O sujeito que fala ou escreve sobre si, portanto, não é o objeto (re)presentado por seu discurso reflexivo, mas tampouco

é o efeito, por assim dizer, gramatical de seu discurso. Falando e escrevendo, literalmente, ele se produz” (Calligaris, 1998, p. 48).

Amália Barros, ao narrar sua trajetória, se produz como uma liderança política ao se reconhecer como pessoa deficiente com visão monocular. De alguma forma ela se inventa através da narrativa autobiográfica. Entendo que a autobiografia de Amália Barros traz elementos sobre as transformações ocorridas na sua vida. No final de cada capítulo há frases e questionamentos para que o/a leitor(a) possa refletir sobre sua situação de vida: “Você faz diferença na vida de alguém” (Barros, 2021, p. 251). “E para você que chegou até aqui, eu digo: se enxerga, pare de reclamar! Se olhe no espelho e se enxergue. Você pode ir ainda mais longe e conquistar o que realmente desejar” (Barros, 2021, p. 258).

Sua narrativa tem fins políticos e ideológicos claros e, engendra como hipótese, um exemplo da atuação de atores políticos ligados à Nova Direita na sua produção como liderança. Débora Messemberg observa que: “para além do campo político as cosmovisões de direita e de esquerda se espriam no campo metapolítico das relações sociais quotidianas e da luta cultural” (Messemberg, 2019, p. 28). Tais quadros de referência explicam “a ordem das coisas” por meio das quais os indivíduos interpretam e interagem com o mundo. A recuperação da autobiografia de Barros me permite abordar tais conexões e as problemáticas suscitadas pelo lapso existente entre reconhecimento jurídico, reconhecimento de si e aceitação da deficiência.

Ao se referir à autobiografia, Calligaris valoriza a subjetividade como argumento. “Vivemos em uma cultura onde a marca da subjetividade de quem fala ou escreve constitui um argumento e uma autoridade tão forte quanto, se não mais fortes que, o apelo à tradição ou a prova dos fatos” (Calligaris, 1998, p. 21). Com esse entrecruzamento entre a autoetnografia e a autobiografia, desejo valorizar e refletir sobre os percursos e as subjetividades envolvidas em nossos processos

de escrita e seus desdobramentos. Por isso, algumas vezes, ao longo desta escrita, optei por nomeá-la como auto(bio)etnografia.

Amália, na primeira parte do livro, ao relatar sua história como uma menina mimada e sem grandes problemas ou frustrações (p. 18), menciona que não se sentia completa. Afirma que essa sensação de completude se concretizou quando entendeu que tinha uma missão e um dom, “lutar por causas que melhorem a vida das pessoas” (Barros, 2021, p. 14). Essa conversão se produziu ao longo do processo de perdas corporais de dois órgãos que são duplos e do reconhecimento da “graça divina” com a qual foi abençoada. Entendo que há um apelo, já na introdução, intitulada “Em busca de sentido”, para que o leitor busque, em sua história de vida, uma inspiração para a resolução de seus próprios problemas. “Pretendo com este livro estimular você a pensar e entender qual é o seu propósito de vida. A partir disso, refletir e correr atrás do seu sonho” (p. 15). “Este livro é uma metáfora. Quero, por meio da minha história, mostrar que é possível que você desenvolva uma estratégia para chegar muito mais longe do que pode imaginar” (p. 16).

Nos Capítulos 2 e 3, ela narra o tratamento de saúde em suas dimensões psicológicas e físicas. Ao mencionar a quarta cirurgia afirma: “Além de continuar sem enxergar, mesmo com tantas operações, esteticamente o olho também já não estava mais tão legal” (p. 30). No capítulo 4, refere-se à consequência da visão monocular nas suas relações com um namorado que a estigmatizava: “pois foi dele a ideia da franja, para esconder meu olho que começava a ficar um pouco diferente. Essa franja foi minha marca registrada durante muitos anos e só consegui me livrar dela quando tirei o olho e coloquei a prótese” (p. 34); “Será que não tem nada que você faça para deixar esses olhos mais iguais?” (p. 34).

Como uma leitora que tem visão monocular e nistagmo congênitos, a narrativa de Amália Barros me tocou direta e profundamente, porque, como milhares de deficientes, também vivi situações

de estigmatização e discriminação que abordo ao mencionar o desejo de disfarçar e controlar meu nistagmo. Entendo que tais situações se comunicam com o processo de reconhecimento da deficiência que trilhamos ao longo de nossos percursos de vida. Como ela, cotidianamente sou protagonista de episódios de discriminação, e vivo a obsessão pela estética.

Tal obsessão a levou à realização de três cirurgias de alto risco, com fins estéticos, e à decepção. “Sempre achava que sairia do centro cirúrgico com um olho igual ao outro” (p. 37). Foi nesse contexto de frustração que ela conheceu o protético ocular Hugo Magno Aguiar, a quem chama de artista (p. 37), e que lhe confeccionou a lente escleral, que, segundo ela, é utilizada para pessoas com o olho preservado. “Chegou o dia de encontrar o protético e começar a fazer o meu novo olho esquerdo, lindo e perfeito. Essa era a expectativa, mas a realidade foi dor e rejeição. Meu olho esquerdo real, feinho e atrofiado, não aceitou aquele ‘corpo estranho.’ Era uma dor insuportável, não sei nem explicar” (p. 38). Após dois anos de tentativas frustradas, ela se encaminhou para uma nova cirurgia, desta vez para tentar adaptar a lente escleral, e cujo pós-operatório foi extremamente doloroso.

Continuando sua narrativa sobre o processo de reconhecimento como pessoa com deficiência, ela narra o relacionamento com Thiago, que se tornou seu marido e que a fez recuperar sua autoestima. “Mãe, eu escolhi e gostei dela assim. Se nunca mais o olho dela voltar ao normal, vou continuar com ela do mesmo jeito. Não existem palavras que descrevam a emoção que eu senti” (Barros, 2021, p. 41).

Mas, a recuperação da autoestima não a protegeu de situações de discriminação e estigmatização, conforme menciona em uma situação vivida em uma festa: “Todos felizes conversando quando ouço a seguinte frase de um rapaz: “Se até essa menina com o olho esquisito conseguiu um bofe boa pinta, por que eu não consigo? [...] eu só pensava em sumir dali” (p. 44). Ao finalizar este

capítulo a frase que deixa ao leitor “Para refletir” é: “Como você reage a situações que fogem do seu controle? Você encara ou foge e vai embora?” (p. 41).

No entrecruzamento de nossas narrativas autobiográficas e autoetnográficas, encontro dimensões de aprendizado na busca de superação de situações de discriminação, no processo de enfrentamento dos estigmas e de autorreconhecimento como deficientes. Não vou esquecer do dia em que, em uma festa de confraternização de final de semestre, no curso de direito, um professor me disse, na frente de outras pessoas:

— Tu cantas bem e os teus olhos movem o tempo todo, é estranho.

Minha reação foi similar à de Amália: eu queria simplesmente sumir.

As possibilidades de subjetivação, envolvidas nos processos de discriminação que protagonizamos como vítimas ao longo de nossas vidas, são relativas às experiências que vivemos e à nossa capacidade de reação. Entendo que, para conseguir dar uma resposta a um ato estigmatizador e discriminatório, é preciso um amadurecimento para que o autorreconhecimento da diferença aconteça. Este é um processo de aprendizado situacional e de catarse que a escrita autobiográfica e a escrita autoetnográfica comungam. Calligaris (1998, p. 54) menciona as subjetividades que a narrativa contemporânea engendra ao se referir à imagem que o autobiógrafo quer dar. “A verdade do sujeito mudou de forma. Portanto, sua vida e seu ato autobiográfico tendem a constituí-lo com uma imagem que vive no e pelo olhar dos outros” (Calligaris, 1998, p. 55).

A dinâmica das transformações vividas nos nossos percursos de vida nos remete a aprendizados que registramos e visibilizamos em nossos textos. Momentos que significamos porque têm, de diferentes formas, o poder de demonstrar que o estigma com

o qual nos confrontamos é duplamente doloroso. Não é apenas por ser ofensivo (o que já seria suficiente), mas pela dor de nossa imobilidade de reagir.

A percepção da impossibilidade de uma normatividade corporal desejada por Barros é registrada quando aborda o dilema entre a estética e a possibilidade de um dia voltar a enxergar, refletindo sobre os tratamentos disponíveis e as mudanças biomédicas que poderiam beneficiá-la (p. 47). Após buscar ajuda psicológica, ela decide deixar que a vida lhe dê as respostas, passando a “viver a vida da Amália e não a vida do olho da Amália” (p. 47). Esse processo de amadurecimento continua a ser focalizado nos capítulos seguintes, em que relata a relação com o marido e, fazendo piada da própria situação, descreve-se como “sem um rim, sem um olho”, afirmando que, mesmo “cheia de peças faltando”, é uma pessoa completa. Isso por sentir que, de alguma forma, aprendeu a confiar (p. 54).

Em “Vamos tirar seu olho”, Barros narra o diagnóstico da impossibilidade de voltar a enxergar com o olho esquerdo e as complicações geradas pelo afinamento da córnea, que levaram a decisão de operá-lo para enuclear o seu olho: “Lutei tudo o que podia para voltar a enxergar. Nunca coloquei a vaidade em primeiro lugar, passando por cima da saúde e da preservação do olho. Vou aceitar minha condição, encarar, de cabeça erguida” (p. 63).

Em “Quer ver seu olho” ela narra o processo cirúrgico da retirada do seu olho esquerdo e o pós-operatório “[...] se gostaria de ver meu olho. Disse que sim. Achei que tiraria o curativo. Mas não. Era o olho antigo, todo pequenininho em um frasco transparente. Na hora minha pressão caiu e segurei na cadeira para não cair” (p. 67):

A primeira vez que me olhei no espelho com a prótese não me reconheci. Nossa, como foi estranho! Muito! Muito mesmo! Não me enxerguei. Foram dez anos me olhando no espelho, me vendo de um jeito, com um olho cheio de pro-

blemas. Estava, pela primeira vez, me vendo sem ele e com um olho que eu tinha acabado de conhecer e comprar. Tive uma crise muito grande de choro (Barros, 2021, p. 76-77).

A narração de sua relação com a prótese é importante para pensarmos sobre as retiradas da prótese que aparecem nos dois vídeos mencionados. Do ponto de vista de uma espetacularização da deficiência e da performance política da deputada Amália Barros, vale à pena destacar as subjetividades envolvidas que aparecem na narrativa para entender as transformações, complementaridades e contradições que se processaram na sua vida como monocular e como política:

Já não tinha mais medo de tirar e colocar (eu tiro em média, a cada 15 dias para lavar com shampoo neutro e soro fisiológico), já estava conseguindo dormir com ela, estava começando a entender como me maquiar com o meu novo olho. Hoje, nem penso mais nisso. É natural para mim. Estou na terceira prótese que inclusive ficou bem melhor que a primeira e a segunda, mais natural [...] meu olho não mexe como o outro, mas mexe um pouco. Sim eu choro (Barros, 2021, p. 77).

As soluções biomédicas vivenciadas por Amália a levaram a experimentar uma nova forma de estar no mundo, com a prótese ocular. Um olho comprado, que exigiu enorme adaptação de sua parte. Nesse processo de retirar e colocar o novo olho, ressaltou o aprendizado protagonizado por ela em situações práticas que mexeram com a percepção de si. A prótese, que passou a ser o seu olho, é problematizada em sua artificialidade de coisa. Ela passa a integrar o seu existir como pessoa monocular.

Para Veena Dass (2011, p. 15) *apud* Lopes (2019), “o olho que vê é o olho que chora”. Tal expressão remete às relações dicotômicas e complementares entre a objetividade da visão no processo de percepção e o poder de emocionar-se refletido na capacidade de chorar. A preservação dos canais lacrimais de Amália e o fato de ela

conseguir chorar com um olho com prótese são significados, em sua autobiografia, como a sobreposição da verdade vivida à artificialidade da prótese, que passa a ser o seu olho.

A prótese lhe confere características particulares, que propiciam múltiplas interpretações e a fazem avançar em seu processo de reconhecimento de si: “Me libertei, não uso mais a franja, que durante anos usei para esconder meu olho atrofiado [...]. Minha autoestima aumentou. Sei o quanto a prótese ocular mudou a minha vida, por isso que me esforço tanto para ajudar quem não tem condição de ter uma lente escleral para chamar de sua” (p. 78).

Ainda nessa perspectiva, ela relata um episódio vivido com o sobrinho Hugo, de 4 anos, que percebe algo de diferente em seu rosto. Ela o convida a ir ao banheiro e, na frente do espelho, explica à criança que seu olho estava doente e, por isso, ela colocou outro no lugar. Em seguida, diz que podia tirar o olho e pergunta se ele queria ver. Ela o retira, limpa-o e o coloca na mão da criança, que nada diz após receber o olho. Na sequência, a criança tenta tirar o próprio olho e não consegue. Hugo menciona que a tia Amália tem superpoderes e conta isso aos amigos, que não acreditam. Por fim, ele pede que ela vá à escola e mostre que consegue retirar o olho. A reflexão que ela faz a seguir é surpreendente e reveladora das relações que estabelece com a deficiência visual e sua sublimação: “Para alguns eu sou só uma menina esquisita que conseguiu um ‘bofe maravilhoso por sorte.’ Para o Hugo, eu sou uma mulher superpoderosa” (p. 79).

Todas estas observações retiradas de *Se enxerga* me permitem pensar sobre duas dimensões que se comunicam bem de perto: o impacto de sua autobiografia no processo de reconhecimento da visão monocular como deficiência que protagonizei na UFSM, em Portugal e na Irlanda, e no processo de espetacularização da deficiência expressos nos dois vídeos que mencionei e em *Se enxerga*.

O protagonismo de Michelle Bolsonaro e Amália Barros como atores-chave no processo de reconhecimento da visão monocular como deficiência no Brasil é construído por meio de um conjunto de elementos que mesclam política e religiosidade, alicerçados no universo evangélico a que ambas se relacionam e acionam com frequência. A autora Marina Basso Lacerda (2022) demonstra fartamente estas relações no artigo “Contra o comunismo demoníaco”, em que apresenta a bancada evangélica como claramente identificada com o governo Bolsonaro, conforme já me referi ao analisar os processos que levaram ao reconhecimento jurídico da visão monocular como deficiência por meio da perícia biopsicossocial.

Entendo que é também nesse contexto que se inscreve a espetacularização da deficiência como estratégia política, apresentada em ambos os vídeos e em inúmeras aparições de Amália Barros na mídia sem a sua prótese ocular. Nesse sentido, gostaria de afirmar que há um investimento simbólico, por parte da Nova Direita, na representação da visão monocular por meio de sua espetacularização.

Ele se percebe nas fotos de celebridades com um olho tapado, que se multiplicaram nas redes sociais durante o processo de aprovação da lei; na utilização de tapa-olhos pelo movimento dos monoculares no Congresso Nacional; e, sobretudo, na manipulação da prótese ocular de Amália Barros, que chocou o Brasil quando Michelle Bolsonaro colocou o seu olho no bolso, bem como nos inúmeros vídeos em que Amália Barros aparece sem a prótese ocular, disponíveis na internet. Tais vídeos são reveladores de uma nova forma de estar no mundo. A prótese se converte em um artefato estético que choca e comove pelo poder de “existir sem um olho”.

No meu entendimento, o olho que Michelle colocou no bolso tem uma dimensão clara de estratégia política, vivida conscientemente pela ex-primeira-dama do Brasil e pela deputada federal Amália Barros, que afirma cabalmente, no vídeo de resposta

a Michelle Bolsonaro, que foi graças à ex-primeira-dama que a visão monocular foi reconhecida como deficiência no Brasil.

De um ponto de vista de alguém que tem visão monocular e não usa prótese, entendo que a retirada do olho no vídeo e sua colocação no bolso chocam e convertem Amália em um objeto humano “que faz acontecer” em um espetáculo político. Contudo, do ponto de vista das protagonistas de ambos os vídeos, vale reconhecer que tal intencionalidade objetiva dar visibilidade à atuação de ambas em prol das pessoas com deficiência visual que, como eu, talvez não tenham conseguido digerir essa mensagem ao assistir ao vídeo.

Para além das duas polaridades que mencionei, cabe reconhecer que a prótese ocular e sua manipulação tem uma dimensão mítica de largo espectro que dialoga com a visão e com a percepção. A representação da visão monocular (o braço que cobre um olho que não vê) remete a uma quebra da dualidade configurada nos dois olhos de quem vê o rosto de frente. Alguns monoculares como eu rechaçam esta representação. Da minha parte, reconheço a sua força simbólica e validade, mas não me identifico com ela, porque, apesar de praticamente não enxergar com um dos meus olhos, sinto que ele está ali, que existe como parte de mim.

Recordo Merleau-Ponty (1999, p. 441), que menciona as incomensurabilidades da visão monocular e binocular, referindo-se a estas como formas diversas de estar no mundo, uma vez que a visão binocular não pode ser considerada como o somatório de visões monoculares. Assim, a construção da percepção da coisa e do mundo não pode ser feita separadamente, porque ambos são partes de uma mesma realidade existencial, e a visão binocular não pode ser comparada à sobreposição de imagens monoculares. Merleau-Ponty aposta na supressão da descontinuidade da percepção, propondo a integração da imagem percebida para a realização do visto. Embora se possa ter a impressão de ver a coisa e o mundo

em separado, na verdade eles fazem parte de um mesmo processo contínuo (Merleau-Ponty, 1964, p. 22).

O autor evidencia a relação entre visão e percepção, ao comparar as assimetrias da visão monocular e binocular. Ele o faz relacionando à dinâmica do movimento à consciência de estar no mundo. Há uma unidade na construção da percepção que extrapola pontos de vista e integra a possibilidade de deslocamento ao campo visual, por isso ele o considera ilimitado.

As reflexões do autor me sugerem que pessoas com visão monocular apresentam uma perspectiva perceptiva e visual diversa das pessoas que têm visão binocular. Estaríamos diante de um perspectivismo visual, se pensarmos como Viveiros de Castro (2011, p. 899), na relação que as culturas estabelecem com o olho e com o medo, conforme já mencionei.

Ao pensar a visão monocular nesta perspectiva, estou tentando refletir sobre os perigos que a espetacularização da deficiência visual estampada nos vídeos engendra. Homi Bhabha, em *O local da cultura*, relaciona o estereótipo a uma estratégia discursiva com teor fetichista e fóbico: "É um texto muito mais ambivalente de produção e introjeção, estratégias metafóricas e metonímicas, deslocamento, sobredeterminação, culpa, agressividade, o mascaramento e cisão de saberes oficiais e fantasmáticos para construir as posicionalidades e oposicionalidades" (Bhabha, 1998, p. 125).

A ausência de um dos dois olhos no rosto provoca medo, repulsa e fascínio. Nos vídeos, Michelle e Amália jogam miticamente com o estereótipo da deficiência visual, capitalizando-o para seus propósitos políticos de afirmação da Nova Direita no Brasil, por meio de uma modalidade de inclusão que passa pela espetacularização da deficiência e suas manipulações.

Adriana Dias (2013, p. 10), ao realizar uma genealogia do capacitismo, assinala que o corpo deficiente é visto como desviante

e abjeto, mas também como objeto de desejo. Ele se choca com a ideia de normalidade. Tal percepção produz suposições conscientes ou inconscientes, gerando práticas que promovem um tratamento desigual de pessoas por causa de deficiências reais ou presumidas.

Relacionando o argumento de Dias ao caso de pessoas que apresentam visão monocular (especialmente as que possuem prótese) e de pessoas com nistagmo, entendo que a percepção do corpo como fora da norma é patente e se expressa no olhar, por meio das relações com os “olhos dos outros”.

Os vídeos de Michelle Bolsonaro e Amália Barros, bem como o vídeo de Tiktok referente ao nistagmo, abordam o corpo deficiente como fora da norma, jogando imagetivamente com ele, espetacularizando-o. Em diálogo com Dias, desejo salientar que esta espetacularização remete à dificuldade da aceitação e da internalização da deficiência como diferença, especialmente nas sociedades contemporâneas. A ludicidade explorada, de diversas formas, nos três vídeos convida-me a formular esta hipótese, que aproxima política, deficiência e religião por meio da espetacularização que expressa.

Dias (2013, p. 12), na conclusão de seu texto, argumenta que, por meio de uma ideia de superação, se tenta criar um especialismo para motivar as pessoas com deficiência a se imaginarem como super-heróis, para os outros seguirem. Recordo que a autobiografia *Se enxerga*, de Amália Barros (2021), se conecta perfeitamente com este entendimento de deficiência como superação.

Segundo Dias (2013, p. 11), é nesse imaginário dominante de superação, que: “o individualismo se dota de marca definitiva de status, poder, prioridade, ganho e excelência, o capacitismo encontra um excelente aliado no neoliberalismo. [...] as pessoas com deficiência são cada vez mais exploradas, e convidadas a acreditar que enquanto isso salvam o mundo, tornando-se exemplos”.

Após tentar demonstrar os perigos da espetacularização, cabe-me agora propor, como conclusão, conforme tentei abordar ao longo deste capítulo, uma via de abordagem à deficiência que valorize a diferença que portamos. O que desejo é adentrar uma via em que possamos minimizar e reverter a visão de inferioridade, por meio da qual somos frequentemente representados e identificados como pessoas com deficiência. Um caminho que possa dialogar com a deficiência como particularidade e positividade.

Penso que o perspectivismo ameríndio nos fornece um diálogo promissor com a subjetividade da percepção visual, permitindo entender melhor a deficiência como um modo de vida.

Nas palavras de Viveiros de Castro (2011, p. 901): “O importante aqui é lembrar que no perspectivismo há mais do que a vista alcança: há toda uma teoria do signo e da comunicação”. Acrescentaria que vislumbro, com os meus olhos de antropóloga, no perspectivismo, uma pedagogia existencial do sujeito deficiente na sua forma de existir com o mundo.

Entender a deficiência como modo de vida, para mim, é um duro processo que vem sendo forjado ao longo do meu percurso existencial. Um percurso que me conecta à já citada frase de Derrida, “O olho que vê é o olho que chora”, e ao depoimento de Hermeto Pascoal no documentário Janelas da Alma. Ele se refere a um terceiro olho que tudo percebe, para além dos olhos que temos no rosto e que têm dificuldade de ver bem, como no seu caso e no meu. Talvez ele se refira a uma dimensão mística do olhar, para além dos olhos físicos. Para mim, trata-se de uma metáfora para entender a percepção.

Encontrei nestas duas afirmações uma maneira possível de dizer como entendo, enfim, o que mencionei, ao longo deste texto, como o perspectivismo da percepção. Trata-se de algo que se situa para além do olhar, conforme exaustivamente afirmei. Ele está nesta conjugação do diálogo com os sentidos e mesmo às vezes deles se

desloca. O que as reflexões de Dass e Pascoal me suscitam pensar está no poder revelador da percepção que brota de cada um de nós, do nosso íntimo, em razão da subjetividade de nossas experiências, sendo gerada ao longo de nossas vidas. Ele conjuga sentimento e vivido, no reconhecimento do que me faz sofrer e do que me faz feliz. Isto se dá a partir de meu corpo, com os meus olhos, que aprenderam a ver e a se emocionar, em um fluxo de sensações dadas pela experiência de estar neste mundo.

É sobre algumas dessas atividades de habitar o mundo que pretendo escrever no próximo capítulo, para dialogar com o que denomino perspectivismo da percepção. Entendo que, nessas atividades, a deficiência visual se projeta como modo de vida, traduzida em particularidades perceptivas do mundo que habito com os meus olhos.

**5**

**AMAR, CANTAR  
E NADAR**

Neste capítulo, ao abordar algumas experiências pessoais que se inscrevem em um cenário de percepção “*com o mundo*”, pretendo desenvolver uma reflexão sobre a necessidade de abordarmos a relação não fragmentada entre os sentidos e o cérebro para compreender como dinamicamente se dá a percepção. É nesta perspectiva que desejo assinalar as particularidades de um perspectivismo da percepção que caracterizam o meu percurso de vida.

No entanto, o que significa ver e perceber para alguém que tem nistagmo e visão monocular? De alguma forma, entendo que se relacionam, entre outros aspectos, com a tarefa dinâmica de inserção no mundo, bem como com a reciprocidade visual exigida para viver em sociedade e seus impactos.

Para focar as dimensões de ver e perceber com nistagmo e visão monocular, em uma perspectiva do perspectivismo da percepção desejo focalizar algumas experiências que tenho protagonizado ao longo da minha vida e que remetem às relações e distinções entre acuidade visual e ecologia da percepção/englobamento e educação da atenção, nas perspectivas de Gibson, Merleau-Ponty, Ingold e Jonas.

As atividades de andar de bicicleta, fotografar, nadar, cantar, navegar, cavalgar e caminhar servem aqui para apresentar meu argumento sobre como situacionalmente entendo e vivo a percepção visual como uma percepção *com o mundo*.

## 5.1 MINHA BICICLETA VERDE: EQUILÍBRIO, MOVIMENTO E PERCEPÇÃO

Desejo rememorar minha experiência de aprender a andar de bicicleta, pois entendo que este aprendizado remete à percepção

como um fenômeno de amplas dimensões que o habitar o mundo implica. Estas, entre outras experiências que apresentarei, são reveladoras da forma como o nistagmo e a visão monocular moldam minha percepção com o mundo, em sua perspectivação e nos aprendizados envolvidos nesses processos.

Retorno à minha infância com a bicicleta verde. Tal experiência me faz dialogar com os argumentos de Ingold (2013) a respeito das aptidões inatas e adquiridas, para pensar no equilíbrio e em seus aprendizados. O autor, ao refletir a respeito da dimensão ocupada pela genética e pelo paradigma evolucionista na biologia contemporânea, discute os aprendizados de caminhar e andar de bicicleta como produtos culturais a serem pensados a partir de uma antropologia ecológica da percepção, argumentando que a diferença entre ambas as atividades é muito mais de grau do que de natureza.

Segundo ele, tanto a caminhada quanto o ciclismo surgem durante o desenvolvimento. Apesar de a caminhada ser entendida como inata e a prática do ciclismo como relativa ao aprendizado, ambos ocorrem em contextos interativos de envolvimento das crianças com seu ambiente e com o sistema de desenvolvimento constituído por seus relacionamentos. Para ele: “é tão errado supor que a capacidade de andar de bicicleta é ‘dada’ exogenamente (independentemente do organismo humano) quanto assumir que a caminhada é ‘dada’ endogenamente (independentemente do ambiente)” (Ingold, 2013, p. 61).

O caminho para compreender porque, mesmo com muita dificuldade, aprendi a desenvolver determinadas habilidades ao longo da minha existência, começava a se apresentar por uma via que não foi abordada pelos oftalmologistas que se ocuparam do meu caso: o aprendizado nas situações vividas, para além de uma “natureza” classificada como deficiente, em decorrência de um diagnóstico de acuidade visual reduzida, foi determinante para o desenvolvimento de algumas habilidades que se incorporaram ao meu cotidiano.

Apesar de uma certa inaptidão (digamos inata) às oportunidades de aprendizado que vivenciei, porque tive acesso a elas, embora não fossem recomendadas para uma criança com as minhas peculiaridades, foram determinantes para a minha inserção no mundo.

Rememorar a rapidez com a qual aprendi a me equilibrar para andar de bicicleta e os arranhões que tive me remete a uma anedota familiar sobre minha irmã, que, ao ganhar também sua bicicleta, demorou um mês para se equilibrar em duas rodas. Porém, ela jamais caiu ou teve um arranhão sequer em qualquer parte do corpo.

Escrever sobre o desenvolvimento destes aprendizados na infância, vividos por duas crianças diferentes, tem aqui o desejo de ilustrar a subjetividade da percepção, seu perspectivismo e individualização, nas relações que cada um de nós estabelece com o mundo. Trata-se de formas de aprender bem demarcadas, que acontecem situacionalmente e que comunicam experiências individuais de aprendizado com aquilo que entendemos como inato e adquirido.

No que se refere ao meu aprendizado, há uma questão concernente ao alcance do nistagmo para além das questões da acuidade visual a que é muito frequentemente reduzido. Isso me remete ao universo da percepção e aos movimentos corporais e oculares realizados para a sua consecução, como decorrência do seu aprendizado, como no caso do equilibrar-se, como reflete Ingold.

Para ele, o fato de que, em uma primeira tentativa, nenhum iniciante tenha conseguido manter seu equilíbrio e coordenação e de que, uma vez adquirida, a capacidade de andar de bicicleta não possa mais ser perdida, demonstra que “o exercício das habilidades sensório-motoras necessárias deixa uma marca indelével na anatomia, mesmo que apenas na arquitetura, invisível em tempos normais, do cérebro” (Ingold, 2013, p. 63).

Assim, a difícil faculdade de desenvolver o equilíbrio para andar e para pedalar em duas rodas, para andar de patins, e a minha

incapacidade de aprender a me equilibrar em um pé só desafiam o entendimento que tenho não apenas das minhas aptidões visuais e de sua acuidade, mas do próprio entendimento do equilíbrio e de suas condições motoras, reportadas à minha condição biopsico-social. Se indelevelmente aprendi, pelas situações experienciadas na infância, determinadas habilidades e não outras, penso que, para além do aparato biológico e da apresentação e vivência situacional, há uma barreira colocada pela forma como entendemos que aprendemos e de como o conhecimento se transmite.

Ao que parece, como nos ensina Ingold (2008, p. 104), a forma como entendemos o mundo se conecta à teoria cognitivista, em que a transmissão das informações se dá pelo acúmulo de representações mentais. No centro deste entendimento está a “teoria representacionista do conhecimento”. Para esta teoria, as pessoas partem das sensações corporais para efetuar a construção de uma imagem interna de como é o mundo, baseando-se em modelos ou esquemas recebidos por meio da educação em uma tradição particular. Esse entendimento se baseia na distinção entre dimensões físicas e culturais de percepção. Nesse sentido, as primeiras (dimensões físicas) têm a ver com o registro de sensações pelo corpo e pelo cérebro, enquanto as dimensões culturais se relacionam com a construção de representações na mente, não havendo uma preocupação com a pluralidade de experiências sensoriais produzidas no processo de envolvimento corporal das pessoas com o mundo ao seu redor. A preocupação se centra no modo como essa experiência é ordenada e ganha significado dentro dos conceitos e das categorias de sua cultura.

Ingold (2008) assinala uma oposição entre a representação mental e a sensação corporal. A sensação corporal é tratada como um fato físico, e não cultural. Tal visão também reifica os sentidos como aspectos de uma natureza humana universal, sendo por meio de seus movimentos e respostas (como olhar, ouvir e tocar, cheirar, degustar) que o corpo fornece recursos simbólicos para projetos

de cognição cultural, mas não é desses próprios processos corporais que a cultura surge. Mencionando Csordas, Ingold (2008, p. 104), afirma que o corpo, com seus vários sentidos, abrange o terreno cognitivo da cultura em vez do existencial.

Desejo retomar a questão do equilíbrio, iniciada linhas acima, para tentar situar melhor meu argumento, revisitando as bases fenomenológicas existenciais engendradas pelo corpo e contrapondo-me a uma visão de natureza humana universal, na perspectiva de Ingold (2008). Percebo uma incompreensão na interpretação do nistagmo, que é pouco tratado como uma particularidade neurológica e mais frequentemente sublinhado, do ponto de vista médico, como uma limitação visual, pela forma como se expressa através do olhar. Usualmente, o nistagmo é reduzido à incapacidade de foco causada pelos movimentos dos olhos, acompanhada da busca por uma posição da cabeça que melhor o neutralize, o que ocasiona igualmente um conjunto de outras chamadas doenças oculares.

Se a minha relativa incapacidade de equilíbrio se relaciona ao nistagmo e à visão monocular, igualmente o desejo de encontrá-lo no curso da vida levou-me a embrenhar em experiências várias e a me conformar com algumas limitações, sem tentar dialogar com elas para entendê-las, quando me pareceram intransponíveis (em alguns momentos) ou para sempre. Recebi determinados “estímulos” para muito além dos visuais, sempre bem marcados como determinantes, e penso que não foram esses estímulos, em uma perspectiva tradicional, nem mesmo minhas condições biológicas, que explicam como consegui desenvolver determinadas habilidades e não outras.

A questão, para mim, remete muito mais a uma percepção do mundo em que estou imersa, voltada à busca de condições como possibilidades existenciais de locomoção, alimentação, repouso e prazer, do que àquilo que e ao modo como realmente enxergo, que caracterizam meu histórico médico e com os quais a oftalmologia me representa. A discussão que Ingold efetua com Deleuze e Guattari

a respeito dos fluxos e movimentos é significativa aqui para entender o que significa perceber o meio ambiente: “Em suma, perceber o meio ambiente não é buscar as coisas que aí poderíamos encontrar, nem discernir suas formas solidificadas, mas uní-las no fluxo e nos movimentos materiais que contribuem para a sua e nossa – formação” (Ingold, 2013, p. 269).

Com a bicicleta verde aprendi a me equilibrar, a partir de uma experiência corporal plena e integradora. Ela recomeçava a cada novo passeio, em que desviava dos obstáculos de uma maneira “perigosa” decorrente dos problemas com a visão em profundidade, mas eu estive sempre lá, experienciando o vento no rosto e me movimentando ao me perceber com o mundo.

Cresci assim, com os joelhos ralados de tombos. Fui uma criança ativa com um lado direito do corpo aprendendo com muitos choques. Uma vez saí cedinho, já com uma outra bicicleta. Tinha uns 13 anos. Usava um chinelo de dedos e, ao passar muito rente a um Fusca que estava estacionado, o meu dedo mindinho do pé foi cortado, quase decepado, pelo para-choque do carro. Eu estava bem perto de casa e vi que sangrava muito. Minha mãe me levou ao hospital para suturar o dedo. No momento da injeção antitetânica, tentei escapar da sala com o pé enfaixado, e minha mãe ameaçou me dar umas chineladas.

Eu me recuperei rápido e logo voltei a andar de bicicleta. Ninguém me disse nada sobre as relações entre o acidente e a visão monocular no olho direito (que seria uma explicação possível). Inúmeras vezes, ao longo da minha vida, voltei a me chocar com esse lado do corpo, digamos, por uma dificuldade de cálculo. Mas, quando me dou conta, já é tarde demais, pois já estou ferida. O aprendizado desse episódio continua sendo nebuloso para mim.

Mas o que situacionalmente aprendi com este acidente é muito simples e bastante profundo: melhor usar sapatos fechados

para andar de bicicleta, mas não abdicar de pedalar em nenhum caso. O perspectivismo da percepção/percepção visual se configura nesta minha particularidade de estar no mundo com um corpo e uma alma com nistagmo e visão monocular, buscando soluções para minhas limitações, tentando dialogar com a ideia de inferioridade da deficiência para modular os meus modos possíveis de ser e de existir. Entendo que a rapidez da vida cotidiana não me permite conscientemente calcular uma distância adequada para evitar chocar-me, mas me ensina a tentar buscá-la e a não desistir de encontrar um pouco de equilíbrio.

No curso da vida, seguindo seus fluxos e movimentos de altos e baixos com os meus olhos, ao começar a praticar pilates, descobri que o equilíbrio é fruto de um aprendizado lento e exigente, mas que é possível de ser adquirido. Se não é inato, qual é a diferença entre esse equilíbrio físico, um dia adquirido, e o equilíbrio que o curso dos anos de vida nos traz, quando aprendemos a nos nutrir e a cuidar de nós mesmos? Talvez essa diferença não exista. Poderia referi-la aqui como a experiência adquirida pelo exercício de uma educação da atenção no aprendizado da vida, que nos particulariza a cada um. É sobre essas peculiaridades que desejo agora refletir brevemente.

Ingold (2018, p. 9) parte de um entendimento de que a educação exacerba os processos de transmissão de conhecimento. Ela é entendida pelo autor como um processo de dar sentido à vida com os outros, para além de uma percepção tradicional que identifica a pedagogia como a chave para o entendimento da educação e de seus problemas. O termo educação da atenção remete à perspectiva de que o que faz a diferença entre dar sentido à vida e simplesmente seguir seu curso é a atenção (Ingold, 2018, p. 33). A atenção possui uma dupla face: educa-nos ao nos expor a um mundo em formação e ao nos permitir nele entrar; e, também, é educada pela força das experiências vividas, dessa atividade prática. São dois lados de uma mesma moeda: o princípio do hábito, como agência, que implica riscos e imprevisibilidades e que conduz à efetivação do aprendizado.

Conforme já abordei no capítulo anterior, participo ativamente do grupo de WhatsApp “Nistagmo”. Ao compartilhar nossas experiências e nossos percursos com nistagmo, percebo que há uma forte ênfase em “disfarçar” o nistagmo. Não estou condenando tais práticas, bem ao contrário, faço parte deste universo e sei o que significa ser identificada por ele e ser estigmatizada. Do forte desejo de fazer meus olhos pararem quando estou nervosa e não consigo disfarçar, porque a situação, para mim, é embaraçosa. Mas aqui meu estranhamento reside no fato de que tal preocupação, algumas vezes, não vem acompanhada de questões em torno das consequências que fazer parar o movimento dos olhos pode acarretar.

Tenho muitas dúvidas sobre as consequências de bloquear o nistagmo com drogas. Recusei dar continuidade, alguns anos atrás, à realização de uma testagem genética para desvendar possíveis origens hereditárias do meu nistagmo. Minha posição radical neste caso se deve ao uso de drogas neurológicas, que entendo como em fase experimental, conforme relato de algumas pessoas que se submeteram a este tipo de tratamento, embora com resultados promissores.

Há ainda um outro motivo que embasou minha recusa de prosseguimento desta investigação. O resultado da minha primeira testagem genética foi vivido de forma desastrosa por meus pais, que se culpavam (mesmo antes do resultado do exame ser divulgado) de terem me transmitido genes defeituosos. Quando a origem genética do nistagmo não se confirmou, meu pai disse:

— Então, estamos limpos!

Depois deste episódio, decidi repensar minha relação com a busca de uma cura para o nistagmo, tratando de dialogar com ele. Comecei um longo e duro processo de reconhecimento do nistagmo e da visão monocular como constitutivos da minha maneira de ver o mundo e de me perceber nele. Não é só uma questão de ver mais ou melhor, mas de perceber de uma outra forma. Trata-se de uma diferença de percepção. Um perspectivismo.

Vale problematizar que a diferença, neste contexto de perceber com o mundo, tem dimensões educativas e remete a aprendizados situados que se baseiam no desenvolvimento de habilidades (*skills*). Para Ingold (2018, p. 57), tais habilidades correspondem a capacidades construídas a partir de experiências concretas, com envolvimento ativo de quem aprende, cuja prática é premissa para o aprendizado. Assim, fica explícita a necessidade de engajamento e de emancipação nos processos de aprendizagem.

Vale novamente ressaltar que entendo que as barreiras são concomitantes e de duas ordens. A primeira me remete ao desenvolvimento da habilidade de participação no mundo. A segunda tem a ver com o que identifico como barreiras sociais colocadas às pessoas com deficiência. São a essas duas barreiras que associo os medos e a baixa estima de si, a imobilidade que nos impede de impulsionar o ousar participar de algo que parece que nos é proibido, mesmo sem que esteja explícito.

Foi dialogando com estas duas dimensões que aceitei o convite da minha irmã Carolina para um passeio de bicicleta na Holanda, em maio de 2025. Ela havia viajado para me encontrar na Europa, quase no final do meu estágio de pós-doutorado, e comemorarmos juntas o meu aniversário de 57 anos. Planejamos juntas um roteiro e uma das cidades elegidas foi Amsterdã, para podermos ver as tulipas na primavera. Chegamos à cidade com uma chuva e frio que contrastavam muito com o clima dos últimos dias. Nosso passeio incluía um *tour* de cinco horas em bicicleta elétrica, previsto para o dia 28, de manhã. Saímos do hotel com chuva fina e frio. Achávamos que o passeio seria certamente cancelado, mas não foi. Por sorte, um pouco antes de sairmos, solicitei ao guia uma capa de chuva protetora que algumas pessoas do grupo já estavam vestindo.

Foi minha primeira vez em um passeio em grupo com bicicleta elétrica. Tudo era novo para mim. Decidi omitir minha condição de deficiente visual por medo de ser impedida de participar

da atividade. Eu estava apreensiva com o movimento dos carros e com as cicloviás movimentadas da cidade que talvez tivéssemos que enfrentar antes de chegar ao campo, mas a história foi bem diferente e absolutamente fascinante.

Como o guia só falava inglês, decidi me colocar bem perto dele para entender suas explicações e não me distrair. Ao começarmos o passeio, disse a mim mesma: tenta pedalar entre os primeiros ciclistas da fila. O guia arrancou, e duas moças o seguiram. Depois eu me coloquei entre uma delas e os demais participantes e comecei a pedalar. Eu estava vendo bem. Atenta ao trânsito, ao guia e a uma das moças que usava uma jaqueta rosa. Depois de cruzarmos o canal de balsa, quase me meti, por distração, em um outro grupo de ciclistas. Fui advertida por minha irmã, que me chamou. Eu acho que com o excesso de atenção eu me distraí...

Mas o melhor da história estava por vir. Vencidos os medos iniciais e entendida a dinâmica da bicicleta elétrica, comecei a observar a velocidade e me maravilhei com o que estava vivendo naquela manhã chuvosa e fria. Corri a 26 km por hora e me senti a dona do mundo. Ceres veloz conduzindo sua bicicleta elétrica com um grupo na Holanda. Éramos 11 pessoas. Havia um casal com mais de 80 anos. As pessoas vinham de diferentes partes do mundo. Algumas estavam muito incomodadas com o clima: chuva que começava a se intensificar, além do vento. Minha irmã não estava gostando do passeio. Entendi a sua decepção e gostaria de ter sido mais solidária, mas não consegui. Eu estava me sentindo no céu, pedalando com os anjos, circulando entre as vacas e ovelhas holandesas. Por que tanta alegria?

Porque pedalar em grupo e conseguir acompanhá-los sem que a minha deficiência visual fosse impedimento foi algo novo e inusitado para mim. Lembrei dos meus primeiros tempos com a bicicleta verde e das tantas outras *bicis* que tive ao longo da minha vida. Senti vontade de fazer "*un tour du monde en velô electric*". Minha

irmã riu de mim. Eu estava sonhando outra vez. Viva aos quase 57 anos e plena! Provando a mim mesma que eu era capaz de participar de uma atividade tão bonita, porque estava dialogando com a deficiência visual.

Em um determinado momento, senti necessidade de colocar os óculos de sol, porque a luminosidade havia melhorado bastante e começava a me incomodar. A chuva fina continuava, e os óculos me ajudaram com a água que estava entrando nos meus olhos. De repente, a chuva aumentou muito e as imagens começaram a ficar nebulosas. Via muitas gotas na lente esquerda dos óculos. Seria melhor retirá-los, mas decidi continuar com eles porque me dei conta de que já havia vivido algo parecido e queria confirmar algo.

Pedalar com óculos escuros na chuva mais densa me remete às primeiras horas do dia nos últimos meses da minha vida na Europa. Quando chego ao banheiro pela manhã e ainda estou sem as lentes de contato, percebo de forma nebulosa meu rosto no espelho. Tenho a impressão de que a catarata do olho esquerdo a cada novo dia se apresenta, mas as lentes de contato têm conseguido dialogar com ela. A chuva na lente esquerda dos meus óculos com o vento batendo no rosto me suscitou algo similar à minha catarata. Imagens nebulosas que se atenuam assim que coloco as lentes de contato.

Num jogo de escuro/nebuloso/claro, retirei os óculos escuros em uma curva que descortinou um campo verde pontilhado de ovelhas peludas. Eu podia vê-las mais nítidas agora. Eu havia conseguido entender a minha catarata em um passeio de bicicleta. Percebi e participei daquele mundo mágico pedalando. Oxalá que outras vezes ao longo da minha existência se repitam as condições necessárias que reúnam *skills* e o desejo de superar os meus medos, para poder experimentar a vida em sua plenitude. Entendo que perceber com o mundo remete a uma necessidade premente de abordar essas duas ordens. Deixo a seguir um exemplo neste sentido. Ele se refere a cavalgar.

## 5.2 LADRA DE CABALLOS

Aprendi a cavalgar muito cedo. Aos 4 ou 5 anos de idade. Nasci na região da campanha gaúcha, e nos finais de semanas frequentemente visitávamos fazendas de amigos dos meus pais. Sempre gostei muito de animais, e os cavalos me fascinavam. Depois de adulta, participei de inúmeras atividades do Movimento Tradicionalista Gaúcho como pesquisadora. Minha tese de doutorado aborda o tema da interpretação do passado no presente. Um dos grupos que estudei foram os tradicionalistas gaúchos. Suas cavalgadas se constituíram em foco de interesse para mim. Como parte da minha tese de doutorado, realizei uma etnografia sobre o tema (Brum, 2005, p. 113), ao interpretar a 1ª cavalgada Mbyá-Guarani, ocorrida na região de Taquara, Rio Grande do Sul, em 2002<sup>34</sup>.

Com o passar dos anos e o surgimento de outros interesses de pesquisa, cavalgar se tornou um *hobby* que realizo sempre que tenho oportunidade, em viagens turísticas, como atividade de lazer e como uma forma privilegiada de conhecer o lugar em interação com o cavalo. Já realizei cavalgadas nas dunas, no mar, na neve e nas montanhas. É sempre um enorme prazer para mim montar e participar do mundo com o cavalo.

É uma relação muito particular que implica em sentirmos um ao outro e desenvolvermos uma confiança mútua. O cavalo sente rapidamente se há medo, determinação ou diligência da parte de quem o está montando, que segura as rédeas e pode dar o ritmo do passeio.

34 A cavalgada de cerca de 60 km partiu da sede campestre do CTG Fogão Gaúcho, em Taquara, no dia 28 de setembro de 2002. Saímos às 9 horas, após uma rápida sessão solene à qual assistimos a cavalo. Passamos por Rolante, onde almoçamos, e prosseguimos à tarde até Riozinho, aonde chegamos por volta das 19 horas. No dia seguinte, foram cavalgados os 25 km restantes, morro acima, até a reserva Mbyá-Guarani do Campo Molhado.

O desafio de conseguir chegar lá em cima (do cavalo) é o primeiro passo. A coordenação de movimentos de segurar firme com a mão esquerda as suas crinas e colocar o pé esquerdo no estribo e “bolear a perna”, como se diz na campanha gaúcha, é um desafio (verdadeira *skill*) que, com o tempo, se incorpora. A cada subida, me pergunto se o cavalo sente algum incômodo, pois, afinal, para montar é preciso “puxar o seu cabelo” (a crina). Quando o cavalo se movimenta levemente ou mais rápido no momento da subida, relaciono a alguma dor que sente. Trato de subir rápido e me acomodar.

Depois de montar, é necessário buscar o estribo que está do lado direito. Isso se faz sem olhar para baixo. É o pé direito que o tateia e se introduz. Para firmar-se de uma forma equilibrada, é preciso que os estribos estejam ajustados ao tamanho da perna de quem cavalga para possibilitar conforto e segurança. Cavalgar a passo, a trote e, depois, a galope exige que as pernas sejam capazes de pressionar e de firmar-se sobre o cavalo em movimento para evitar uma queda, seguindo seu ritmo e dando o meu quando quero que ande mais rápido ou que alterne galope e trote. Isso se faz coordenando as rédeas, cutucando os calcanhares em sua barriga e, em alguns casos, usando um látigo (relho) para fazê-lo se movimentar mais rapidamente, o que procuro evitar sempre.

Pode parecer um pouco doido, mas é verdadeiro. Quando monto, já nos primeiros passos, “digo ao cavalo”:

— Oi, amigo! Gostei de ti e sei o que estou fazendo. Vamos viver lindos momentos juntos.

Tomo as rédeas, acomodo-me prazerosamente e começo a apreciar a paisagem ao meu redor, sentindo, por meio do toque de suas patas no chão, o terreno e suas inclinações. Para descer as dunas, o cavalo literalmente se senta sobre as patas traseiras para deslizar. Tudo o que é preciso fazer é jogar o corpo para trás e descer com ele. A sensação é maravilhosa. Para subir uma montanha, é

preciso inclinar o corpo para a frente. Na neve, seus passos afundam. É como se o cavalo estivesse de pantufas. E a sensação de andar nas nuvens é corroborada pelo branco da paisagem.

Com o avançar do passeio, pode-se fazer algumas coisas sobre o lombo do cavalo. Vivi momentos únicos cavalgando: cantar e sentir a voz deslizando no espaço aberto, escutar os pássaros e outros bichos, conversar com outros cavaleiros, participando da felicidade de estar viva em comunhão com o animal. Pegar uma laranja no alforje e comê-la, descascando a fruta com os dentes e me lambuzando com seu suco, penetrar a paisagem de um jeito muito especial pelo plano em que habitamos no lombo do cavalo. Sentir-se viva e capaz de alcançar uma garrafinha de água a alguém que se aproxima, com ambos os cavalos em movimento, sem cair, são conquistas que revelam a interação.

Quero efetuar um destaque especial aqui para as atividades de campo, que extrapolam as cavalgadas turísticas, das quais participei com meu pai nos campos perto de Bagé, nas fazendas do tio Homero, da tia Déa e da tia Sirlei, em Santaninha da Boa Vista e na região de Caxias. Recorrer o campo a cavalo, conversando em uma manhã fria de inverno. Separar o gado em um potreiro ou na mangueira. Levar as ovelhas para serem dosadas. Em um espaço aberto em que cada pessoa, com seu cavalo e os cachorros, tem papéis específicos. Tive a oportunidade de participar dessas atividades, experimentando brevemente a vida da campanha nos finais de semana. Elas me acompanham em cada nova cavalgada, atualmente, em uma memória de cheiros e cores que se mescla à possibilidade de conhecer um novo lugar a cavalo.

Foi nessa perspectiva que adquiri um pacote turístico da cavalgada aos destroços do avião dos uruguaios, nos Andes argentinos. Uma cavalgada de três dias em que, por conta do terreno extremamente inóspito e pedregoso, seus organizadores não

nos permitiram usar nossos chapéus. Tivemos de substituí-los por capacetes de proteção.

Com um grupo de cerca de vinte pessoas, guiadas por vários vaqueanos que nos acompanhavam e garantiam o funcionamento do acampamento, subimos até o local dos destroços, a uma altitude de 3.500 metros. O lugar é acessível apenas a cavalo ou a pé. O seguro saúde que nos exigiram para participar da atividade deveria incluir retirada por helicóptero. Felizmente, nada aconteceu. Foi uma experiência muito bonita e dura fisicamente, mas que me ensinou sobre cavalgar em grupo, na montanha e se deixar levar pelo cavalo que sabe onde está colocando suas patas.

Algo especial aconteceu no segundo dia, quando, sem perceber, distanciei-me do grupo e avancei a caminho do acampamento, que avistei abaixo, em um campo aberto. Foi um dia duro, com muita poeira, e eu já estava quase sem o colírio lubrificante para as lentes de contato. Andamos por horas a fio em fila, e as patas do cavalo à minha frente levantavam muita poeira. Mesmo com óculos de sol cobrindo boa parte do meu rosto, a poeira chegava aos meus olhos. Estava cansada e muito empoeirada, desejando um banho quente, que sabia que não poderia tomar, porque não havia.

Do alto daquela montanha, eu dominava o mundo com o meu cavalo. Éramos nós dois, e permiti que ele galopasse forte para que chegássemos logo. Foi uma sensação maravilhosa, na qual me deixei levar e literalmente voei com meu Pégaso em uma velocidade rápida e excitante. Minhas pernas coladas ao seu lombo, movimentando nossos músculos em harmonia, como em um ato de amor e entrega. Vivemos juntos essa experiência, englobados pela paisagem dos Andes. Mais do que me preocupar em enxergar, deixei-me levar. Percebi que ele sabia o que estava fazendo, que não tropeçaria em nenhuma pedra nem me derrubaria. Já nos conhecíamos pelo dia que passamos juntos. De tempos em tempos, puxava a rédea para

que ele sentisse que eu estava lá. Chegamos felizes e excitados ao acampamento. Desmontei e o entreguei a um dos vaqueanos para que o desencilhasse e o tratasse. E desejei poder cavalgar, no dia seguinte, com o mesmo cavalo.

Mas não foi assim que a cavalgada terminou. No dia seguinte, na tropa de cavalos, eu não o identifiquei. Tenho dificuldades de identificação com rostos de pessoas, e o mesmo se passa com cavalos. Aceitei com alegria um cavalo negro que o vaqueano Nelson me trouxe e o montei para iniciar nosso último dia de atividade. Puxei levemente as rédeas à esquerda e estava me dirigindo a um grupo de pessoas que estava mais à frente, para evitar a poeira, quando Manu se aproximou a cavalo e me disse:

— *Ceres, sos una ladra de caballos.*

Eu entendi o que ela queria dizer. Naquele dia, eu havia certamente pegado o seu cavalo. Perguntei se ela queria trocar, e ela me respondeu que não. Então respondi com o meu portuñol:

— *Manu, no reconozco los caballos. Tengo baja vision.*

Um silêncio se instaurou entre nós. Seguimos o caminho com nossos cavalos. Ela, com a cabeça um pouco baixa, parecia constrangida, e eu, incomodada por ter de dar explicações sobre a minha condição. Não voltamos a tocar no assunto e terminei a cavalgada com uma sensação ambígua.

Quando, páginas acima, falei de duas barreiras para o desenvolvimento de uma atividade, para pessoas com deficiência, e mencionei a dimensão social, estava pensando nas relações com as pessoas que nos rodeiam. Não me senti agredida ou discriminada por Manu, de quem continuo lembrando como uma pessoa alegre e ótima cavaleira. Minha condição biopsicosocial me coloca a dificuldade de reconhecer cavalos de pelagens

semelhantes como uma realidade com a qual tenho de conviver. Isso me lembra que tenho uma deficiência visual severa, mas que, ainda assim, posso cavalgar<sup>35</sup>.

Nesse caso, o perspectivismo da percepção não está, no meu entendimento, relacionado ao desenvolvimento de uma habilidade técnica específica (saber andar a cavalo) que reconheço como incorporada. Ele está relacionado com a minha habilidade de interação social.

Para complementar o meu duplo argumento, abordarei a seguir mais algumas atividades, tentando demonstrar as implicações de um perspectivismo da percepção com o mundo, nestes processos de engajamento corporal e social.

35

Em dezembro de 2024, tive a oportunidade de conhecer o deserto do Saara, partindo em uma caravana de dromedários de Merzouga, uma aldeia marroquina próxima à fronteira com a Argélia. Viajamos por 3 horas a passos bem lentos puxados por um cameleiro berbere até chegarmos a um acampamento/hotel para passarmos a noite de Natal, no meio das dunas. Foi uma experiência única e inesquecível. A visão do deserto, em sua imensidão de dunas e céu azul, tocou-me profundamente. Viver a experiência do pôr do sol no Saara, do alto de uma duna, ao lado dos nossos dromedários que descansavam, redimensionou as noções de tempo e espaço do meu cotidiano de vida urbana. Esta foi a segunda vez que montei um dromedário. A primeira aconteceu muitos anos antes, em 2010, também no Marrocos, em um passeio de 30 minutos perto de Marrakech. A experiência é muito distinta da cavalgada, porque não se tem nenhum controle do dromedário. É o cameleiro que se ocupa de tudo. Ele dá um comando para que o dromedário se abaixe. Isso permite montá-lo. A encilha se parece com a do cavalo, com a diferença de que não há rédeas, mas uma espécie de *guidón* de metal que permite apoiar as mãos e buscar o equilíbrio. Outra diferença é que não há estribos. As pernas e os pés ficam soltos. O lombo do dromedário é significativamente mais largo que o do cavalo. Nas duas experiências que tive, para me equilibrar, pressionei as pernas contra a encilha. A sensação de estar a uns dois metros de altura, a princípio, deixou-me insegura, mas os passos pausados do dromedário revelaram-me a magia de uma “cavalgada” lenta e ritmada. No geral, os movimentos de subida e descida do terreno exigem a mesma hexis corporal de cavalgar: jogar o corpo para trás nas descidas e, para a frente, nas subidas. Para desmontar, o cameleiro fala com o dromedário. Ele se ajoelha em um movimento lento e não se move até que se desmonte. Esse movimento de subida e descida do dromedário pareceu-me encantador. É como estar em um elevador lento que sobe e desce. Nossos corpos, de mulher e bicho, devem fazer um movimento sincronizado de subir e descer. Foi uma experiência bonita, mas fisicamente muito exigente. Prefiro cavalgar

## 5.2 FOTOGRAFAR... COM OS MEUS OLHOS

Nas minhas fotos, os rostos ocupam um plano lateral que se revela sobreposto pelo cenário. Os olhos têm, via de regra, uma importância secundária, porque não consigo captá-los com a clareza que seria necessária, porque não os vejo bem. O efeito visual é o da fluidez do rosto que busca espaço na paisagem, como a imagem revela. Há quem diga que as minhas fotos são bastante boas, que têm até um certo estilo. Do ponto de vista do aprendizado e da habilidade de fotografar, o que tento realizar, com algum esforço, é perceber o rosto e colocá-lo na imagem. Este é o meu desafio!

O zoom é uma tentação que procuro evitar, porque seria necessário um zoom tão grande para centralizar os olhos que comprometeria a qualidade da imagem. Outra coisa a dizer é que meu enquadramento é descentrado, pendendo sempre para a esquerda. Para fotografar, posiciono-me à esquerda, com a posição de cabeça já referida, que me permite melhorar o foco. Percebo, nesse sentido, que o nistagmo e a visão monocular moldam minha maneira de fotografar, perspectivam a captação das imagens que realizo e criam o efeito visual a que me referi acima.

Em tempos de *selfies*, o que dizer?

Sim, eu também os faço. Armo o sorriso, *selfie* e clic. Entendo que os *selfies*, assim como a fotografia, de alguma forma têm um papel de marcador da memória de um lugar, de um momento tão feliz que desejamos eternizar com o nosso próprio rosto. Eles se constituem em um documento imagético narcísico particular. No meu caso, não há uma relação entre a realização dos *selfies* e as redes sociais, porque quase não as utilizo, por não gostar da exposição que ensejam. Como minhas fotos, os *selfies* são para meus álbuns.

Ao realizar *selfies*, chama-me a atenção a difícil relação que estabeleço com os meus olhos, mesmo passados tantos anos desde

o começo do processo de aceitação e do meu reconhecimento como pessoa com deficiência visual, com nistagmo e visão monocular. Tento enquadrar o meu rosto, mas os olhos não acompanham. Nas fotos, estão sempre um pouco de lado. Talvez por isso eu prefira *selfies* com óculos de sol.

Meu desafio com os *selfies* é aceitar minha forma de olhar, que está completamente expressa na imagem com o olho direito torto, com o esquerdo em movimento. Já tentei experimentar algumas técnicas de tentar focar, e isso melhora um pouco, mas a diferença continua lá e é difícil de aceitá-la de um ponto de vista estético. Reconhecer no meu rosto a passagem dos anos tem sido algo com que dialogo bem, mas os olhos continuam a ser um problema para mim... Um percurso que necessito trilhar para aprender a me aceitar. As fotos revelam como sou em imagem, os *selfies* revelam o difícil que é aceitar para mim: a visão dos meus olhos.

Do ponto de vista da percepção, vale aqui realizar um paralelo entre a imagem do *selfie* e aquela refletida no espelho, que é, no meu entendimento, de outra ordem. Para isso, desejo recuperar brevemente o argumento de Merleau-Ponty, com o qual iniciei o segundo capítulo deste livro. Para ele, o espelho é um instrumento mágico com poder transformador de puxar para fora o que está invisível no corpo. É nesse sentido que o espelho devolve os pedaços do corpo e os revela em sua integralidade.

Entendo o ato de produzir um *selfie* e a imagem que corresponde ao seu produto, com a utilização do telefone celular, como possuidor de um poder de fixação que ultrapassa a magia do espelho em sua dinâmica, rememorada acima nas palavras do autor.

Merleau-Ponty, nas primeiras páginas de *O olho e o espírito*, ao interpretar as possibilidades corporais, ensina que: "O enigma consiste em meu corpo ser ao mesmo tempo vidente e visível. Ele, que olha todas as coisas, pode também se olhar, e reconhecer no que vê

então o “outro lado” de seu poder vidente. Ele se vê vidente, ele se toca tocante, é visível e sensível para si mesmo (Merleau-Ponty, 2014, p. II).

Evidentemente, o autor não está analisando a utilização dos telefones celulares nesta atitude contemporânea de produzir *selfies*, mas suas palavras me inspiram uma interpretação possível. O *selfie* permite reconhecer-me como vidente, como alguém que tem um olhar desfocado. Ele me faz sentir a diferença. Quando me olho no espelho, vejo um rosto diferente, um olhar menos inquieto. O *selfie* mostra meu outro lado que continua a ser uma questão sensível para mim, em termos de aceitação da diferença que me particulariza.

Percebendo a difícil relação que ainda tenho com a aceitação da minha forma de olhar, expressa nas fotos, ao longo do percurso de pesquisa sobre percepção visual, propus-me a realizar fotos dos meus olhos. Foi um processo difícil. As *selfies* do olhar (assim as denomino) ficaram muito ruins, por minha falta de habilidade técnica. Das tantas imagens realizadas, consegui selecionar apenas uma, que foi editada e retrabalhada<sup>36</sup>. Ela revela uma clara diferença entre os meus dois olhos. Por esta razão, decidi utilizá-la como imagem que ilustra a capa deste livro.

Entendo que esta imagem tem um papel importante no processo de aceitação da minha maneira de olhar e de como me represento. A diferença patente entre os dois olhos tem a dimensão pedagógica de me ensinar a viver com eles, em suas particularidades e limitações. Ela é também reveladora do perspectivismo do olhar com nistagmo e visão monocular, sobre o qual se sobrepõem lentes de contato coloridas, com as quais os olhos dialogam, cada um à sua maneira. Isso se percebe nas diferenças de cor e textura de cada um dos olhos. A imagem me parece esteticamente aceitável e se enquadra na interpretação que efetuei da minha forma de fotografar,

36

A imagem foi editada e retrabalhada por Alain Demarcy, a quem desejo agradecer no espaço desta nota.

que dá início a esta seção. Por fim, ela ilustra a diferença do olho com visão monocular, com o cristalino alterado pela cirurgia de catarata. Por isso decidi utilizá-la para ilustrar *Com os meus olhos*, marcando o que defino como perspectivismo da percepção, na realização da imagem e em sua interpretação.

## 5.3 NADAR É PRECISO... NAVEGAR É POSSÍVEL

Aprendi a nadar e a mergulhar muito cedo, bem antes de aprender a andar de bicicleta, mais ou menos na mesma época em que aprendi a cavalgar. Não lembro se a pressão e a imagem desfocada que produz quando se abre os olhos embaixo da água me incomodavam quando criança. Ver embaixo d'água sempre me pareceu algo um pouco mágico, por ser revelador de um outro mundo imerso na água atravessada pela luz do sol. Quando passei a utilizar óculos de mergulho para nadar, a nitidez da imagem através da água, somada à leveza do corpo, foram fatores que me levaram à natação e me fizeram considerá-la uma atividade muito prazerosa. Posso dizer que vejo bem na água, talvez porque ela me proporciona uma sensação de prazer e de descoberta, mesmo quando utilizo, por muitos anos, a mesma piscina.

Com o mar é diferente. É algo ainda mais misterioso e revelador de uma vida para além daquela da terra. Enfim, um outro mundo. A única experiência que tive com mergulho ainda está presente em mim, porque me apresentou um mundo em movimento lento, no ritmo da água, dos peixes e, especialmente, do *ballet* das algas e da vegetação marinha. Fiquei fascinada.

Depois da minha cirurgia de catarata, que aconteceu em outubro de 2018, recuperei um pouco da visão periférica do olho direito.

Em julho de 2019, estive no sul da França e fui nadar no Mediterrâneo, em uma das calanques de La Ciotat. Com óculos de mergulho e toca de borracha, para evitar que os cabelos atrapalhassem, comecei a me movimentar na água, dando as primeiras braçadas de *crawl*. Era um dia muito ensolarado. Nadando lentamente, percebi o verde do mar, as pedras e um peixinho cor de laranja que passava em frente ao meu olho direito.

Foi uma experiência linda de encontro com a vida da água e comigo mesma, percebida por um olho que começava a reaprender a enxergar meses antes. Essa foi minha primeira experiência perceptiva na água no período pós-cirurgia. Eu ainda não estava pesquisando sobre percepção, mas o episódio ficou registrado na minha memória por meio da beleza de suas cores e texturas.

O que se passa com os meus olhos, especialmente com o direito, que me dá a sensação de enxergar melhor, é que as informações visuais a serem captadas em uma piscina são mediadas pela água; a luz se reflete através dela. Não são apenas os meus olhos que veem. É o meu corpo todo, imerso, que se deixa levar pelos movimentos sincronizados.

Gibson (2015, p. 12) menciona a água como um meio de locomoção possível para animais terrestres, cujas características de transmissão de ondas permite também ouvir, possibilitando, assim, o desenvolvimento da percepção. Na definição da água como um campo, em suas características, ele menciona a resistência do corpo. Para ele, o ar é um meio de locomoção melhor por oferecer menos resistência, não exigindo uma anatomia específica, como a dos peixes, para movimentos rápidos.

A habilidade de nadar no mar, em uma piscina ou lago, nesse sentido, se relaciona a uma necessária adaptação do corpo a este ambiente de locomoção que é a água, em relação ao seu peso e suas possibilidades de boiar na superfície, olhar o céu ou o teto

de uma piscina coberta, mergulhar e sentir o corpo inteiro se adaptando à água para poder respirar durante algum tempo e nadar sem se afogar. A percepção visual, ou a percepção, se levarmos em conta as noções de ambiente e meio propostas por Gibson, deve ser pensada a partir das affordances oferecidas pelo diálogo estabelecido entre a água e o corpo humano, tais como as possibilidades que exemplifiquei acima.

A água oferece muitos tipos de significados em termos de possibilidades (Gibson, 2015, p. 33). Animais terrestres podem nadar na superfície, mas não suportam respirar por longo tempo nela. A visão na água é algo particular para ele em relação à incidência da luz e de como ela se reflete, em função da própria forma que a luz atravessa e de, como nós, ao estarmos de alguma forma imersos, captamos e vivemos esta experiência com a pressão nos olhos.

Seguindo a pista de Gibson, diria que, para nadar, mergulhar e boiar, a percepção da água como um meio é um fator determinante. Aqui, parece-me que o entendimento de como vemos está muito mais conectado com o corpo como um todo, ativo e dialógico. Mas é nas palavras de Merleau-Ponty que encontro uma melhor correspondência para a minha deliciosa sensação de estar na água e perceber com ela.

Considero o seu exemplo muito elucidativo. Ele explica que quando vê os azulejos do fundo de uma piscina, os vê por eles mesmos através da água e seus reflexos e não apesar da água, pois: "A própria água, [...] não está alhures, mas também não está na piscina. Ela a habita, materializa-se ali, mas não está contida ali, e, se ergo os olhos em direção ao anteparo de ciprestes onde brinca a trama dos reflexos, não posso contestar que a água também o visita, ou pelo menos envia até lá sua essência ativa e expressiva" (Merleau-Ponty, 2014, p. 10).

Para ele, a água não apenas habita o mundo em que também habitamos, mas ela é igualmente um elemento ativo no processo perceptivo, porque é capaz de produzir efeitos relativos às múltiplas maneiras de como se relaciona com o mundo que coteja. Na piscina, meus olhos dançam no ritmo cadenciado do corpo, estou sintonizada comigo mesma através da água que me envolve.

É o que entendo que Merleau-Ponty quer dizer com seu argumento de que, na água da piscina, os reflexos são vivos e participativos. Existimos ambas, a água da piscina, com seus reflexos, e eu. Fazemos parte desse universo. Percebo através dele, com a água. Não sou uma intrusa. Não há olhares a trocar. É uma situação em que a consciência da participação corporal completa se revela na água que me envolve, onde acredito que enxergar e perceber se encontram, pois, ao desvelar a piscina com os meus olhos, percebo um mundo de leveza e de sincronia que me engloba e me dá prazer.

Biousse *et al.* (2004, p. 315), conforme já mencionei anteriormente, se referem ao efeito placebo de tratamentos para o nistagmo, afirmando que a acuidade visual de pacientes com nistagmo congênito flutua tanto com o estado mental quanto com a tarefa visual. Para mim, a circularidade desta afirmação é reveladora dos limites das interpretações a nosso respeito! Qualquer pessoa tranquila enxerga melhor, ouve melhor, tem melhor tato, olfato etc., e, conseqüentemente, irá desenvolver de forma mais satisfatória suas “tarefas visuais”. No entanto, seguir a pista desta obviedade talvez seja válido para adentrar o campo da percepção como sincronia com o mundo, de aquisição de um equilíbrio que nos permite viver melhor por aqui.

Da minha parte, também encontrei esta sincronia e o equilíbrio em uma outra atividade na água, que relato de forma entusiasmada em um pequeno texto escrito em julho de 2023, quando estava no Rio de Janeiro e tive minha primeira experiência com *stand up paddle*:

DESEFRUTAR: Há alguns anos atrás, sucessivas vezes na beira do Mediterrâneo vi uma moça que chegava na praia

com o seu *stand up paddle* (Sup) e passava horas a fio remando em pé e olhando o horizonte. Eu me perguntei muitas vezes sobre a sensação de flutuar sobre a prancha, sobre deslizar na água e poder viver algo parecido. Em seguida, pensava que não era para mim, porque eu jamais conseguiria me equilibrar e não venceria o medo de estar no mar sozinha sobre uma prancha. Eu me contentava em olhar e navegar na felicidade que ela me transmitia. Ontem, o mar estava calmo quando cheguei à praia. Deixei as minhas coisas com a família e decidi tentar a aventura. O instrutor me explicou na areia como fazer, colocamos a prancha na água, passamos a rebentação. Fiquei de joelhos e logo em seguida, sem pensar em equilíbrio, fiquei em pé e não caí. O instrutor me encorajou a navegar, me explicando como usar o remo. Passei uma hora num misto de medo e prazer no mar, deslizando num sonho de conquista e superação, Remei em conflito com o meu medo, que me exigia voltar, e a voz do instrutor Juan, que, a uma distância cada vez mais significativa, dizia: “Olha o horizonte o mar é teu, vai!” Foi mágico, eu havia conseguido experimentar o que de forma solitária e tímida eu havia sonhado. E... decidi continuar, para seguir desfrutando desta sensação tão deliciosa. Hoje, no mesmo horário, fui buscar a prancha, e Juan me disse: “Hoje vais para o mar sozinha. Se precisares de ajuda me acena!” Era um outro desafio, e eu topei com alegria. Claro que tive medo, mas o mar calmo me acolheu com doçura. Subi na prancha e me equilibrei sem nenhum problema. Quando estava na altura da boia-limite, ousei tomar um banho. Depois subi na prancha e continuei. Voltei à praia de alma leve, depois de uma hora, com um cansaço de plenitude. Aprendi que é preciso tentar antes de colocar barreiras aos meus sonhos e desejos... Confiar em mim!!! (Diário de Campo *apud* Crônicas de Sedução, Rio de Janeiro, 25/06/2023).

Vivi esta experiência maravilhosa durante uma licença-saúde em que a perícia médica da UFSM me concedeu três meses para me adaptar às novas lentes de contato, antes de retomar o trabalho na instituição, conforme já relatei. Entendo que a realização deste

sonho se deu a partir de uma conjugação de fatores. Um deles foi o uso das lentes de contato *one day*. Mas acredito que essa não seja a razão preponderante, talvez nem mesmo passível de mensuração e caracterização. Se as lentes de contato me permitem uma maior capacidade de fixação, que melhora o foco decorrente do controle do nistagmo e me proporciona mais equilíbrio, entendo que o que se passou comigo tem muito a ver com desejar e ousar.

Um desejo de múltiplas dimensões que envolve buscar o equilíbrio, confiar nos meus olhos para experimentar a comunhão com o mar, vencer os meus medos e superar os meus limites. Medo do mar, é claro, e, sobretudo, medo da finitude da visão, no sentido de que sua perda irreversível pudesse me impedir de experimentar esta e outras atividades. Com esse fantasma presente em meu histórico médico, como já mencionei, durante o ano de 2023 experienciei um conjunto de coisas antes impensáveis para mim. O *rappel* e o *rafting* também são exemplos disto.

Mas, voltemos ao SUP. Quando entrei no mar segurando a prancha e a coloquei na água, senti uma pressão entre o meu corpo e o mar em movimento mediada pela prancha. Ao subir e ficar de joelhos sobre ela, o impacto das ondas inicialmente foi muito desafiante e desestabilizador, mas após a rebentação, começou a diminuir. Interpretar esta experiência de ficar em pé no SUP e navegar me faz pensar nos primeiros passos de um bebê que busca o seu ponto de equilíbrio para poder se movimentar, cambaleando a princípio.

Eu poderia aqui tentar relacionar a possibilidade biomecânica que permite a busca de equilíbrio na prancha. Ficar em pé com o mar em movimento e intelectualizar a respeito, mas não é este o meu propósito. Entendo que esse aprendizado, como o de outras atividades, liga-se ao desenvolvimento de *skills* (habilidades) que decorrem da situação de aprendizagem. No caso, trata-se da disposição de entrar no mar e aprender com os erros, de enfrentar os medos. Mas o que

isso tem a ver com o perspectivismo da percepção do mundo de uma pessoa com nistagmo e visão monocular, como eu?

Relaciona-se a vencer barreiras sociais e individualmente impostas pela inferioridade da deficiência, adquiridas ao longo do meu percurso de vida. Para tentar me equilibrar na prancha, tive de dialogar com estigmas e com os meus medos. Na água, sozinha, vendo a praia cada vez mais distante e sem conseguir enxergar o Juan, instrutor, tive de contar comigo e com o vento, a meu favor ou contra. Ousei porque o desejo que eu tinha me impulsionava. Fui aprendendo, mas o prazer e o medo continuavam lá, em uma luta muito equilibrada.

A partir de um dado momento, o meu corpo começou a assimilar os gestos necessários. Uma *hexis* corporal que me permitiu continuar e dizer a mim mesma que eu era capaz. Uma sensação de prazer associada à liberação de endorfina ao encontrar o mar e o céu azul, no cenário deslumbrante de Copacabana. A atividade mexeu com meus pontos de equilíbrio de uma maneira sensível.

Comecei a me sentir nauseada ao conseguir me equilibrar sobre a prancha. Entendi que o meu corpo inteiro estava me dando uma resposta ao bloqueio do nistagmo produzido pelas lentes naquela nova situação de vida, que conjugava diversos movimentos. Relatos de pessoas "mareadas" não são novidade. A novidade, para mim, foi a percepção de uma relação entre diversos equilíbrios: o movimento do corpo em ação, remando no mar em movimento, sobre uma prancha também em deslocamento. A sensação de literalmente deslizar foi muito prazerosa, mas mexeu comigo. Comecei a confirmar uma suspeita que já me acompanhava há algum tempo: o nistagmo, que se expressa nos meus olhos e vem sendo caracterizado como congênito, tem claras implicações vestibulares e se reflete nos movimentos. Novas situações exigem um novo diálogo do corpo com o mundo.

Voltei a Gibson para entender melhor este processo, e descobri seu argumento da consonância dos movimentos do corpo e do mundo. Para ele, há três tipos de movimentos corporais importantes para a compreensão da percepção visual: a cabeça que gira em relação ao corpo, o movimento dos membros em relação ao corpo e a locomoção relativa ao meio. E cada um deles gera um tipo de informação óptica específica: virar a cabeça permite uma varredura do campo de visão sobre o conjunto ambiente. O movimento dos membros permite formas especiais no campo de visão para sua manipulação, e a percepção do fluxo da matriz ambiental permite a locomoção. Ele propõe que a captação dessa informação seja denominada cinestesia visual (Gibson, 2015, p. 218).

Como já referi anteriormente, ao que parece, os movimentos oculares são integrados por ele ao sistema visual. Sua preocupação recai sobre os movimentos do corpo para explicar a cinestesia visual, que entendo como uma capacidade de resposta nervosa dos membros do corpo, integrados ao processo de percepção, do qual a percepção visual faz parte.

Em uma relação estreita entre corpo e ambiente, Gibson demonstra que os olhos humanos não agem de maneira solitária. Talvez uma atividade como o *rafting*, no meu caso, seja ainda mais ilustrativa do que o equilibrar-se sobre uma prancha que desliza no mar – o SUP – para compreender a cinestesia visual e o argumento de Gibson. Isso porque, neste último caso, o movimento é lento e entendo o equilibrar-se como algo da ordem do dia. O pensar o equilíbrio está muito presente quando estou sobre a prancha: olhar o horizonte que recorta o mar mais adiante, sem descuidar de uma visão de perto, da posição do remo na água, do impacto do vento a favor ou contra. No *rafting*, tudo me parece muito diferente, em razão da rapidez dos reflexos exigidos pela atividade, como abordarei mais adiante.

Ainda pensando no SUP, destaco que este equilíbrio (conquistado) que se opera entre o corpo e o mundo, corresponde

ao perceber *com*. Estando imersa em um universo englobado pelo mar, pelo vento e pela prancha em movimento, meus olhos fazem parte de um sistema maior e não podem ser considerados a parte principal do processo perceptivo. O envolvimento corporal é completo.

Merleau-Ponty relaciona este equilíbrio com o mundo como fundamental para o entendimento da percepção. Segundo ele, é a percepção que nos permite testemunhar o milagre da totalidade, ultrapassando dadas condições ou as suas partes. Ele explica que a relação entre as coisas e o corpo é singular. Um jogo entre as aparências das coisas e sua imersão no meio do mundo. Para ele, o poder de acessar as coisas no mundo está relacionado ao existir nele (estar imerso), embora com uma aparência de exterioridade: “O mundo é o que percebo, mas a sua proximidade absoluta, assim que é examinada e expressa, torna-se também, inexplicavelmente, distância irremediável. O homem ‘natural’ segura as duas pontas da corrente, pensa que sua percepção entra nas coisas e que se faz deste lado do corpo” (Merleau-Ponty, 1964, p. 23).

Ultrapassar o entendimento dessa dupla fragmentação entre corpo e mente e da exterioridade do ser no mundo faz-me avançar na construção de um entendimento ecológico e fenomenológico da percepção com o mundo, bem como me faz avançar na explicação de um perspectivismo da percepção.

A disposição para aprender novas atividades e envolver-me com elas explica, de alguma forma, a possibilidade de realizá-las com os recursos corporais de que disponho. A decisão de experimentar e vivenciar não pode, obviamente, explicar o sucesso de equilibrar-me sobre uma prancha no mar ou de navegar no movimentado *rafting*. Porém, acredito que ela pode, ao entendermos a fenomenologia destas experiências, explicar o tentar, o desejar aprender, numa sucessão de acertos e erros que, ao fim e ao cabo, vão conduzir ao:

— Eu vivi isto. Naveguei no mar sobre uma prancha com os meus olhos e o meu corpo, em harmonia com esse mundo novo que a perspectiva da minha percepção desvendou.

Entendo que os processos de educação da atenção, que permitem desenvolver as habilidades relativas a uma dada atividade, são situacionais e específicos. São processos, ao mesmo tempo, físicos e intelectuais, que se dão na prática. Saio agora da água para exemplificar meu argumento sobre a educação da atenção, como aprendizagem de habilidades, ao refletir sobre uma experiência de *rapel* para iniciantes.

Cheguei ao Rio de Janeiro em férias, e minha sobrinha me convidou para um *trekking* guiado na Pedra da Gávea. Aceitei com alegria a oportunidade única de conhecer o lugar com a Camilla. Caminhamos por quase duas horas na Floresta da Tijuca e, para acessar a parte mais alta do percurso, tivemos que fazer um pequeno trecho com *rapel*. Vesti o mosquetão e, sem nenhuma prática, para subir a pedra não apoiei os pés. Apenas joguei o corpo para trás. Começaram a me puxar, e o resultado foi desastroso no primeiro trecho. Ralei as pernas de alto a baixo. O reflexo de apoiar os pés evitou que eu me machucasse mais. Eu havia entendido a subida, mas, para descer, não percebi a pedra onde deveria colocar o pé e me machuquei novamente. Quando entendi situacionalmente o processo, joguei o corpo para trás e fui descendo lentamente, tendo tempo de apreciar, sem medo, a paisagem do Rio de Janeiro que estava a meus pés. Foi lindo ouvir os jovens do grupo me incentivando:

— Vamos, tia Ceres!

Adrenalina, superação dos medos, aprender uma nova atividade acrescentada ao meu percurso de vida. Estar viva e participar do mundo com jovens com metade da minha idade foi muito estimulante emocionalmente, mas, fisicamente, tive que conviver com as dores do processo de aprendizagem do *rapel* até o final das férias.

Agora desejo voltar à água para falar de uma experiência que considero bem ilustrativa deste aprendizado baseado na educação da atenção.

Minha primeira experiência com *rafting* aconteceu no rio El Atuel, em fevereiro de 2024. Nossa entrada na água foi precedida de algumas explicações do instrutor. Solicitei sentar no lado esquerdo do barco. Não expliquei que tinha visão monocular, porque não queria ser impedida de participar e porque decidi correr o risco de me machucar para poder viver a emoção de navegar com um grupo nas corredeiras de um rio, ao menos uma vez na vida.

O *rafting* é considerado um esporte radical, por ser sinônimo de adrenalina. Aparentemente, pode ser praticado por qualquer pessoa que tenha disposição para desbravar corredeiras. Os botes podem receber de 5 a 10 pessoas. A atividade é executada com um instrutor, e seu objetivo consiste em desviar dos obstáculos naturais que aparecem ao longo do percurso e remar até o destino final. Há diferentes níveis, relacionados à dificuldade das corredeiras. Os rios são avaliados em seis níveis. O *rafting* comercial (como o que realizei como turista) é praticado nos níveis II, III e IV. No nível II, existem corredeiras leves, indicadas para iniciantes. O nível III exige alguma habilidade, com corredeiras mais fortes. O nível IV é reservado a esportistas.

Minha primeira experiência no rio Atuel, em San Rafael, foi para iniciantes. O circuito de 10 km é classificado como classe II. Estávamos em seis pessoas no bote. A princípio, o instrutor explicou, fora da água, como utilizar o remo e apresentou seus comandos em espanhol: adelante, atrás, pare e adentro.

Entendo o *rafting* como uma atividade de equipe, em que a interação e a distribuição do peso no bote são fundamentais para uma boa navegação. Depois de explicar o uso dos remos, o instrutor nos ensinou o posicionamento para sentar no bote, a colocação dos pés

sob sua borda inflada, como se estivessem colados ao fundo. Os pés devem ficar posicionados um à frente do outro. O remo deve ser manipulado com ambas as mãos, e o corpo todo deve remar, seguindo os comandos do instrutor, conforme o percurso e as corredeiras encontradas, evitando que o bote vire ou que alguém caia na água.

O meu desafio nesta atividade para iniciantes era me equilibrar, realizando os comandos do instrutor para desfrutar da adrenalina de descer as corredeiras. Como praticamente não enxergo com o olho direito, meu desafio era também não me machucar com um possível choque do remo da pessoa que estava sentada ao meu lado. Entendi, situacionalmente, que, em um barco com mais cinco pessoas, a melhor maneira de evitar choques, que meu universo visual à direita não poderia detectar, era remar de forma cadenciada. Quem estava do lado direito do barco era uma mulher um pouco mais jovem que eu, mas com características corporais parecidas com as minhas. Tentei sincronizar meus movimentos com os dela e... deu certo. Terminei o percurso muito feliz, sem me machucar.

Na semana seguinte à nossa visita a Mendoza, pratiquei *rafting* mais uma vez. O rio Mendoza é classificado como nível III. Foi uma experiência linda e desafiadora. Éramos seis pessoas, além do instrutor. O bote estava muito mais equilibrado em termos de distribuição do peso, e todos nós já havíamos praticado antes. O medo que senti a princípio, ao ver a correnteza, transformou-se em prazer diante dos movimentos repentinos e inusitados de cada uma das corredeiras. Em um determinado momento, em águas mais calmas, nosso instrutor nos sugeriu que fechássemos os olhos e desfrutássemos daquele momento. Estávamos quase no final do percurso, cansados e eufóricos. Fechei os olhos e fui transportada para o mundo das sensações. O barulho da água, das vozes das pessoas nos outros botes, das batidas do meu coração acelerado e feliz. A deliciosa sensação de estar viva e pulsante, envolta em um mundo

de cheiros e sons que me chegavam sem a participação da visão. Foi uma experiência extraordinária. Quando abri os olhos, o rio estava lá, o barco, as pessoas, as montanhas e o sol.

Entendi, nas águas turvas do rio Mendoza, que meu corpo e minha alma estavam abertos. Uma abertura para aprender a perceber que a participação na vida não pode ser limitada pela deficiência, enquanto classificação que discrimina níveis de normalidade e patologias. Somos muito mais do que isso. Somos desmesuradamente humanos, em aprendizado incessante. Entendi também que a participação na vida, em seu diálogo com o mundo e com as pessoas, segue o curso e o fluxo das indeterminações, na cadência dos desejos de ser, viver e existir de cada um de nós. O *rafting* e também o *rapel* me levaram a refletir sobre o desenvolvimento, com o meu corpo e os meus olhos, de formas múltiplas de dialogar com a deficiência para participar do mundo. Continuar aberta a ele, viajando a cada nova oportunidade e reaprendendo a viver.

Gibson (2015, p. 245) afirmou uma vez que o aprendizado da percepção se dá pelo envolvimento do sujeito, em simultaneidade com a vida. Nesse sentido, "a gente continua a aprender a perceber enquanto a vida segue". Acredito nisso!

## 5.4 CAMINHANDO COM DRAGÕES NO LABIRINTO DO FAUNO

Volto à terra e aos meus primeiros passos. Estou no hospital em que minha irmã nasceu. Eu fui visitá-la com o meu pai. Ele me deixou experimentar o ambiente. Segurei-me na perna de ferro da cama e dei os meus primeiros passos com 1 ano e 2 meses de vida. Aprendi a andar naquela tarde, no hospital, quando já dizia

algumas palavras. Para uma criança com as minhas características visuais, equilibrar-me e falar tão cedo indicava que eu não possuía comprometimentos neurológicos.

Minha mãe, que estava com minha irmã no colo, conta que eu olhei o bebê e disse:

— Mana.

Minha irmã Cíntia continua sendo chamada de Mana por toda a família, e minha irmã Carolina, que chegou quatro anos mais tarde, logo passou a ser chamada de Lola. Somos três irmãs com pouca diferença de idade.

Vivi uma infância de cidade pequena, que explorei com o cachorro Brasinha e a minha bicicleta verde em muitos passeios pela cidade e pelo campo. São Gabriel, tão pacata e bonita, tinha uns barrancos perto da casa em que vivíamos. Nós os chamávamos de montanha. Lá, eu brincava de escalar com minhas amigas Iraci, Saionara e Janaína, além das minhas duas irmãs. Mas caminhar sozinha, por lugares pouco conhecidos, sempre foi um desafio para mim. Um medo profundo de me perder, com o qual tenho lutado ao longo da minha vida. Ele me parece infundado, e eu o tenho questionado. Por isso, neste tópico, desejo rememorar a descoberta dos caminhos que a vida me proporcionou, de seus desafios e dos passos que tenho dado; como tenho caminhado por cidades desconhecidas e por caminhos existenciais incertos, conectando essas vivências com o que narro a seguir como experiências de andar pelo mundo.

O título “Caminhando com dragões no labirinto do fauno” tem uma relação com uma crônica de mesmo nome que escrevi em junho de 2023, com o objetivo de dialogar com meus estudantes de Antropologia da Percepção, sobre uma experiência perceptiva realizada a partir de um exercício de intertextualidade entre o filme *O labirinto do fauno* (2006), de Guillermo del Toro, e o texto de Tim Ingold, “Sonhando com dragões: sobre a imaginação da vida real” (2017).

O artigo de Ingold questiona os lugares do imaginário e do medo na construção do conhecimento e da ciência por meio de narrativas sobre dragões. Ele parte da relação estabelecida com eles por um monge medieval para chegar aos contos de fadas modernos, ao seu vazamento no cotidiano e às relações que podemos estabelecer com o mundo.

O filme *O Labirinto do Fauno* é um conto de fadas criado por Guillermo del Toro, que narra a história de uma menina de 10 anos. Ofélia, extremamente imaginativa e sonhadora, encontra refúgio nos livros de histórias e aventuras. Ao mudar-se com sua mãe, Carmen, para a casa de seu padrasto, um oficial do exército franquista, ela encontra um labirinto mágico, habitado por um fauno.

Este ser mitológico, com corpo de bode e chifres, reconhece Ofélia como a reencarnação de uma princesa do submundo. Para provar sua identidade e retornar, ela deve passar por inúmeras provas em um universo repleto de criaturas mágicas e perigosas, que se mescla à sua violenta realidade.

Eu havia assistido ao filme há muitos anos. A crítica o considera um dos melhores filmes de fantasia de todos os tempos. Ele me impressionou pelo trabalho com a imaginação e seus desdobramentos. Fiquei encantada com sua trilha sonora. Essa melodia muitas vezes me visitou em momentos de introspecção. Mas, desta vez, o caminho que me levou de volta ao filme foi inusitado. Estava relendo "Sonhando com dragões: sobre a imaginação da vida real", e ouvi a música que tocava na minha cabeça. Cantarolei e lembrei onde a havia escutado.

Acabei de ler o texto com uma sensação de incompletude e desejei assistir novamente ao filme, que revi naquela noite de domingo, para entender melhor o que estava me sacudindo e que tinha, obviamente, alguma relação com a Antropologia da Percepção. Reencontrei seus personagens e me deixei transportar pela música. Fiquei imersa na trama por duas horas. Ofélia, a menina

de 10 anos que vive os horrores da Espanha franquista, encontra o Fauno e passa a viver as provações, reais e mágicas, de sua existência, que se entrelaçam.

Quando o filme acabou, comecei a vislumbrar algumas percepções entre o universo textual dos dragões do texto de Ingold, *O Labirinto do Fauno* e a minha existência, buscando extrapolar a obscuridade da metáfora visual da caverna de Platão que o filme aborda. Vivi uma experiência perceptiva integradora, que comunicava meu corpo, tomado pela música e pela dor da história, com vias inexploradas de dualidades bloqueadas e negadas da minha existência, encerradas no meu inconsciente.

Eu olhei com os olhos embaçados pelas lágrimas, e meu dragão estava lá, de mãos dadas com o Fauno, que me chamava. Ao seu lado, avistei Ingold, que também apareceu para me lembrar dos caminhos que percorremos em seu texto, como argumento. Ele me levou diretamente a uma conclusão mágica, revelada na fábula de uma criança que, no café da manhã, avisa à mãe que há um pequeno dragão sobre a mesa. A mãe nega sua fantasia, até que alguns meses depois o dragão atinge proporções assustadoras. É com o reconhecimento da existência do dragão que ele volta a proporções negociáveis, sem desaparecer.

Fauno, ao me propor entrar em seu labirinto, indicou, como condição de permanência existencial, o que entendi como a minha provação: abraçar o dragão e viver com ele. Procurei, naquele momento, entender por que a minha existência passava pela convivência com um dragão e reconheci a solidão. Compreendi que o meu dragão sou eu mesma, tomada pelo medo de caminhar sozinha.

Por entender que havia descoberto uma possível relação entre Ingold e del Toro, levei minha crônica para a sala de aula no dia seguinte, e debatemos longamente sobre a produção de conhecimento e nossos dragões. Os estudantes também possuíam os seus. Foi uma bela experiência de diálogo e aprendizagem.

Passaram-se mais de dois anos, e revisito esta crônica para refletir sobre a permanência dos dragões em meu percurso. Desejo narrar como me relaciono com eles a partir de um corpo com olhos com nistagmo e visão monocular, quando caminho, corro no parque ou na esteira, realizo *trekkings*, *hikings* e peregrinações, como o Caminho de Santiago, ou quando preciso me localizar em uma cidade desconhecida. O que desejo mostrar, de forma breve, são os meus desafios nessas experiências de habitar o mundo.

Michel Serres, a que já me referi, menciona este caminhar, demonstrando fartamente sua dimensão de aprendizado. Destaca a despossessão do corpo, quase sem bagagem, que parte rumo ao desconhecido para reaprender a habitar o mundo. Serres, em vários escritos, questiona os limites da própria ciência, sua racionalidade, a imaginação e o que ele considera necessário para aprender.

É nesse sentido que propõe, na conclusão do ensaio *Os cinco sentidos* (2001, p. 355), um esquecimento para que o sujeito, em uma espécie de ressurreição, penetre no mundo com os sentidos a fim de redescobri-lo. Para ele, os cinco sentidos marcam o início de uma outra aventura, que é necessário recuperar: a aventura fenomenológica e única da sensorialidade, que conduz a aprendizados vários.

Entendo seu argumento de busca por recuperação ou ressurreição como um apelo à situacionalidade do aprendizado, por meio de um exercício de “despossessão” da racionalidade, no sentido de intelectualização do mundo, e de um investimento na sensibilidade não fragmentada que aflora de cada um dos sentidos e é orquestrada pelo corpo. Por isso, Serres (2001, p. 348) enfatiza a necessidade de colocar em suspenso o intelectualizar para viver uma cultura: “Nadar supõe esquecer que se sabe nadar, tal como andar, correr, pular, fazer amor, pensar. A cultura se reduz a este esquecimento”.

É sobre essas situacionalidades, seus desafios e encantamentos, abordados por autores como Serres, Ingold, Gibson,

Merleau-Ponty e Jonas, que quero refletir. Desejo enfocá-las, demonstrando como tenho explorado o mundo em meio a seus desafios espaciais. Os Caminhos de Santiago servem como ponto de partida para o nosso diálogo.

— Você tem certeza de que pode atravessar a montanha hoje?

Lembro da voz da recepcionista do centro de acolhimento de peregrinos de Saint-Jean-Pied-de-Port. Eu havia chegado à cidade no trem noturno de Paris para começar o Caminho de Santiago de Compostela. Eram 10h. A primeira etapa prevista era chegar a Roncesvalles naquela tarde: os primeiros 25 quilômetros de travessia dos Pirineus.

Eu respondi que sim, sem pensar, e me dirigi à montanha. Cheguei a Roncesvalles anoitecendo acompanhada por um peregrino alemão que, como eu, se perdeu várias vezes. Eu havia subestimado a travessia. Cheguei com muito frio e fome, mas tudo o que consegui foi me acomodar em uma das últimas camas disponíveis, com meu saco de dormir. O primeiro dia de caminho havia terminado bem, mas me mostrou que o meu corpo não estava preparado. Eu ainda não conseguia perceber as flechas amarelas indicativas. Frequentemente me perdia, e o medo tomava conta de mim.

Com o tempo e, após muitos equívocos, meu corpo e meus olhos se acostumaram melhor a identificar as indicações, mas, sempre que possível, eu me deixava guiar por outras pessoas, caminhando junto, conhecendo-as e me deixando conhecer. Às vezes, seguia, a uma distância razoável, um grupo de peregrinos até chegar às cidades e decidir se continuaria ou não. Na época, os telefones celulares não possuíam GPS. Tudo de que eu dispunha era um mapa com a relação das cidades do Caminho Francês e a distância entre elas.

Em agosto de 2024, retornei ao Caminho de Santiago para percorrer o Caminho Português da Costa. O pacote adquirido previa hotéis e transporte de bagagem, algo muito diferente dos 724 km

que percorri na França e na Espanha, em maio de 2004, com uma mochila nas costas e dormindo em albergues, sem reserva prévia. Foi uma experiência interessante, mas em nada comparável ao Caminho Francês de Santiago de Compostela, que eu havia percorrido 20 anos antes.

Do ponto de vista das minhas possibilidades de localização espacial, a situação era radicalmente diferente, mas também me impôs limitações, assim como a várias pessoas que cruzei durante o caminho. A excessiva dependência do telefone celular constituiu-se em um entrave. Tive vários problemas de localização, apesar de contar com um aplicativo e com o roteiro fornecido pela empresa de quem comprei o pacote. O roteiro apresentava a descrição detalhada dos trajetos, mas, muitas vezes, pela falta de acesso à internet ou por causa de desvios, especialmente na costa portuguesa, tudo ficava muito confuso.

Lembrei da minha primeira vez no Caminho de Santiago e da sensibilidade que o meu corpo adquiriu para perceber as sinalizações das flechas amarelas e das vieiras. Muitas vezes, deixei de lado o roteiro e o GPS do celular para seguir tais pistas, mas havia também o problema dos caminhos que se cruzavam e dos lugares aonde eu deveria obrigatoriamente chegar, por causa do hotel e da minha mala, que me esperava.

O rápido contraponto entre minhas duas experiências com o Caminho de Santiago, em um lapso de 20 anos, poderia me conduzir a uma série de reflexões sobre a mediação das empresas turísticas em uma peregrinação quase milenar, que é o Caminho de Santiago de Compostela, as formas contemporâneas de religiosidade, as condições encontradas em termos de sinalização entre as diferentes regiões da Espanha, França e Portugal que pude vivenciar etc. Meu objetivo aqui é muito mais modesto e me conduz a uma reflexão sobre o andar sozinha e seus desafios de descoberta e de medo. A decisão de trilhar esses caminhos foi muito diversa em meu percurso de vida: em 2004, eu estava realizando pesquisa de campo para minha tese

de doutorado, na qual abordei o Caminho das Missões. Trata-se de um projeto turístico ainda existente na região das Missões, no Brasil, na Argentina e no Paraguai, inspirado no Caminho de Santiago de Compostela. Por isso, a realização de um trabalho de campo de minha parte, naquele momento, seguiu essa direção.

Em 2024, realizei o Caminho de Santiago de Compostela por uma motivação pessoal. Desejava compreender, do ponto de vista da percepção, o que significava percorrer um longo caminho (212 km) com as minhas possibilidades, especialmente visuais, aos 56 anos de idade. O que eu queria, na verdade, era saber se ainda era capaz de realizar um percurso de tais dimensões, como uma metáfora existencial da continuidade da minha vida visual.

Foi uma oportunidade de encontrar os meus dragões... Refletindo sobre este caminho recente, posso dizer que correu tudo bem, apesar de muita ansiedade quando as distâncias e as localizações não coincidiam com o previsto, quando a quilometragem era muitíssimo mais longa do que a anunciada no roteiro ou quando quase naufragamos na travessia perigosa do Minho. Tudo isso para chegar a duas conclusões muito simples.

A primeira é que eu estava tão presa a um roteiro pré-estabelecido que, em muitos momentos, não vivi o Caminho em sua plenitude. A segunda é que o corpo precisa estar aberto para aceitar o desafio de efetivamente se deixar enlevar por um caminho, para que se possa trilhá-lo acreditando que se vai chegar a algum lugar, vencer o medo de se perder e se embrenhar. É disso que fala Serres quando menciona o “não pensar”, mas realizar situacionalmente uma atividade.

Sobre caminhar, Ingold também tem algo a nos ensinar. Em um texto de 2015, denominado “O dédalo e o labirinto: caminhar, imaginar e educar a atenção”, ele analisa diferentes formas de caminhar, relacionando-as com concepções de educação voltadas,

respectivamente, para a internalização e a exteriorização. *Educare* significa “criar, cultivar, inculcar um padrão de conduta aprovado juntamente com o conhecimento que o sustenta”, e a variante etimológica *educere* – levar para fora (Ingold, 2015, p. 23).

Entendo que sua perspectiva se comunica com as experiências no Caminho de Santiago que acabei de relatar, justamente porque ele enfatiza que o caminhar pode ser uma atividade mecânica e pouco proveitosa em termos de aprendizado do mundo. Ele compara as conhecidas “filas de crocodilo” de crianças conduzidas pelo/a professor/a para chegar a um museu e lá receber “a informação” a outros caminhos percorridos por essas mesmas crianças entre a escola e suas casas, apontando a dinâmica desse processo de descoberta, em que se olha e se descobre o mundo, e se brinca com ele.

A aproximação é inequívoca e me leva a reconhecer que, quando caminho com os olhos no celular para interpretar o GPS, muito pouco aprendo sobre o trajeto. Meu objetivo é chegar, e não viver o caminho (como seria de se esperar). Em termos de educação da atenção, o processo de caminhar em um labirinto seguindo alguns fios (que, no caso dos Caminhos de Santiago de Compostela, são as vieiras e as flechas amarelas) é evidentemente muito mais rico.

Em maio de 2025, decidi aceitar o convite de Carlos para caminhar na França em um circuito de 12 dias, conhecido como Caminho de Stevenson<sup>37</sup>. Por uma questão de tempo e preparo físico, optamos por realizar a última parte do trajeto entre *Florac* e *Allés*, durante quatro dias. Das deslumbrantes paisagens de *Cévennes* e

37 O Caminho de Stevenson, como é atualmente conhecido, se constitui em uma releitura e ampliação do trajeto percorrido originalmente pelo escritor escocês Robert Louis Stevenson (1850-1894). Durante o ano de 1878, ele realizou a viagem para encontrar-se consigo mesmo e melhorar sua saúde, buscando um clima mais favorável à tuberculose. Suas aventuras com a burra *Modestine*, na região de *Lozère* e *Cévennes*, são narradas no romance autobiográfico *Viajes con una burra por los montes de Cévennes*, de 1879. Há também outro texto em que ele aborda a viagem que realizou, intitulado *Viaje terra adentro* (1978). Agradeço a Juan Carlos Tenaglia Lassala pela indicação de ambos os textos e, sobretudo, pelas experiências que compartilhamos nestes caminhos.

Lozère, desejo expressar algumas percepções sobre o trecho entre *Saint Germain de Calvert* e *Saint Jean du Gard*. Destaco-o, sobretudo, pela dificuldade do caminho de pedras soltas, com subidas e descidas muito íngremes. O trajeto exigia muita atenção. Raros foram os momentos em que pude desfrutar plenamente da maravilhosa paisagem. Eu parava para recuperar o fôlego e descansar os joelhos, no alto de alguma montanha, e cuidava para não a perder de vista.

Caminhávamos em fila. Nas subidas, eu tomava a dianteira, e, nas descidas, ele passava à minha frente e se distanciava um pouco. Eu não estava, nesse caminho, preocupada com o trajeto. Carlos possuía um livro de bolso, em inglês, e gentilmente se ocupava disso por nós dois, o que foi um alívio para mim. Meu desafio era não cair e evitar me machucar. Realizar o trajeto, por assim dizer. Ambos usávamos bastões de *trekking*, uma espécie de terceira perna, que nos auxiliava nas subidas e descidas mais pronunciadas.

Em um dado momento, suando muito e com os joelhos já bastante cansados, pensei nos outros caminhos que havia trilhado e me lembrei de Rila, com seus Sete Lagos, que também percorremos juntos no ano anterior, nas montanhas da Bulgária, onde não pudemos contar com o teleférico devido a problemas técnicos. Diferentemente dos Caminhos de Santiago, os Sete Lagos de Rila e o Caminho de Stevenson constituem desafios físicos e perceptivos de outra ordem, especialmente no que concerne à minha relação com a deficiência visual. Os detalhes das paisagens por onde passamos ficam relegados a um segundo plano, pois, em terrenos íngremes e pedregosos, não há caminhos, mas trilhas quase imperceptíveis, tragadas pela natureza.

O desafio de olhar à esquerda e à direita com o olho esquerdo (uma vez que a visão monocular no olho direito não me ajuda muito) foi muito esgotador, porque, diferentemente de caminhar por uma estrada, ainda que desconhecida, ou por uma cidade, não reconheço folhas de árvores, pedras ou o relevo como referências espaciais.

Isso ocorre porque não fui socializada para aprender a ler esse tipo de espaço, que, desde sempre, não me é familiar.

Ao mesmo tempo, foi fascinante como superação de meus limites mentais e corporais. Foi também muito bonito porque o realizamos juntos, vencendo nos nossos tempos os nossos medos, cada um dialogando com suas limitações físicas e mentais. Pedras soltas que rolam, espaços muito pequenos para apoiar o pé, cruzar um pequeno córrego sem escorregar e evitar ser tragada pelo despeñadeiro... Naquela tarde em que pouco falamos, eu vivi um desses processos inequívocos de aprendizado situacional de aprender a caminhar sobre as pedras. Invejei várias vezes as quatro patas com que contava *Modestine*, a burra com quem Robert Louis Stevenson, em 1898, realizou o caminho.

Chegamos exaustos a Saint-Jean-du-Gard e, durante o jantar, felicitamo-nos mutuamente pelo feito, embora, no dia seguinte, pretendêssemos continuar a caminhada até perto de Allés. Mais uma vez, posso dizer que andei caminhando com dragões no labirinto do fauno, nos caminhos e descaminhos da minha vida.

Retomando o argumento de Ingold sobre o dédalo e o labirinto, posso afirmar que, intelectualmente entendo o seu argumento, mas, situacionalmente, a história é um pouco diferente, porque é preciso acreditar que é possível vencer o medo de se perder e retomar o caminho com os recursos de que disponho. Na maior parte das vezes, parece-me mais fácil, em tempos de ampla disponibilidade tecnológica, utilizar o GPS, e assim o faço, até que algo inusitado, como a perda da conexão com a internet ou uma transformação do terreno, retire o GPS do jogo.

Ingold menciona que, ao crescermos e nos embrenharmos nas ruas da cidade, em um modelo de dédalo, esquecemos as aventuras do labirinto de nossas infâncias para chegar a algum lugar. Seria necessário, segundo ele, voltar aos caminhos das

florestas, às caminhadas ao ar livre, para redescobrir o mundo do *educere*, expondo-se a ele.

Minha intenção ao tentar percorrer estes e outros caminhos da minha vida se conecta com o *educere*. Tento me expor para vencer o meu medo de caminhar e aprender a me localizar melhor, me embrenhando nos labirintos da vida e tendo presente que a lógica em que estou imersa é a do *dédalo*. Ela também me traz perspectivas muito positivas, porque me propicia escolhas, como apresento a seguir.

Vivi em Paris em diferentes momentos da minha vida e, após entender como funciona o metrô, passei a me locomover com relativa facilidade por grandes distâncias, mas a beleza da cidade sempre me convida a percorrer suas ruas. Paris tem uma organização espacial circular que me impõe algumas dificuldades de localização, porque vivi muito tempo em cidades com outro tipo de organização espacial. O modelo espanhol, com praça central e ruas radiais.

Ao passar muito tempo sem vir a Paris, perco a memória de pontos de referência e necessito recuperá-los, se quiser aproveitar sua beleza sem ficar presa ao GPS. Decidi, em minha última estada, sair para a rua sem celular para aprender a redescobrir seus espaços. Foi um processo lento, um pouco caótico, mas com resultados promissores de recomposição dos espaços por meio do meu senso de orientação. Entendo que, de alguma forma, o caminhar no *dédalo* se oxigena pelo caminhar no labirinto, quando, em Paris, aceito o desafio de me perder em uma cidade mais ou menos familiar para mim.

Desejo também, neste sentido, mencionar a experiência que vivi em Dublin, cuja organização espacial é radial. Ela me parece bastante elucidativa, não apenas para contrapor as noções de *dédalo* e labirinto como formas de educar situacionalmente a atenção para o espaço, mas também para compreender como se processa a minha relação com uma cidade mais ou menos desconhecida, perspectivada pela deficiência visual.

Dublin, após algumas semanas, já não era uma cidade tão inusitada para mim, mas eu continuava a me sentir muito insegura durante os deslocamentos e, mesmo em rápidos passeios por regiões próximas de onde vivi, sentia-me dependente do GPS. Os espaços se descortinavam para mim sempre como algo novo. A minha memória espacial parecia estar em atraso. Em algum momento, eu me lembrava de que já havia estado naquele parque, naquele lugar da universidade ou naquela esquina da cidade.

Ajudada sempre pelo GPS, eu sofria com meu medo e indecisão de prosseguir. Sentia-me impotente por não conseguir me deslocar com desenvoltura, e o pânico tomava conta de mim. Eu parava e buscava, racionalmente, entender onde estava e me localizar. Tentava visualizar e fixar alguns pontos, e então a coisa funcionava um pouco melhor, mas parecia que eu tomava sempre a direção errada...

Foi uma experiência tão impactante que comecei a tentar refletir e a desejar compreender esses processos que ligavam minhas atividades ao meu corpo, com os meus olhos. Estava diante de um problema de percepção espacial, com a necessidade de entender o que significava perceber para mim naquele cenário praticamente desconhecido.

Mas não era apenas caminhando que as coisas se mostravam complicadas. Comecei a notar uma severa dificuldade em me deslocar de transporte coletivo, em encontrar as coisas nas casas onde morei, em localizar as salas de aula que devia frequentar na UCD, as consultas na biblioteca, entre outras atividades que faziam parte da minha vida e da minha forma de estar no mundo.

Entendi que esses processos abrangiam muito mais do que uma interpretação fragmentada dos dados trazidos pelos sentidos e de sua dificuldade de conexão. Eu me sentia muito confusa com os letreiros em irlandês, que conviviam com as indicações em inglês por todos os lados.

Minha experiência em Dublin confirmava, por um lado, a visão ecológica e fenomenológica da percepção com a qual venho trabalhando desde a minha tese de livre docência. Mas havia algo de novo e contrastante nesse processo perceptivo, com os meus olhos, que a experiência em Dublin estava me propiciando: um certo protagonismo do olhar e de seus comprometimentos, que relaciono à importância dos olhos assinalada por Hans Jonas (1954) em *The Nobility of Sight*.

Seguindo estas “tão minhas” pegadas, entendi que estava novamente diante de um problema auto(bio)etnográfico concernente à minha maneira de apreender o mundo e com ele dialogar nesta nova experiência na Irlanda. A dimensão da corporeidade como paradigma (Csordas, 2000), com a qual tenho trabalhado, em que o corpo é sujeito da produção cultural gerada pela fenomenologia de um percurso existencial, estava me convidando a colocá-la em diálogo com Jonas.

O que ele explica nesse curto e instigante artigo é por que a visão, desde a tradição aristotélica e platônica na filosofia, constituiu-se como um sentido nobre, conforme indica o título de seu artigo. Ele desenvolve seu argumento analisando suas características em relação aos demais sentidos, sem, no entanto, hierarquizá-los ou prescindir deles para a realização da percepção direta. Jonas está interessado em explorar, a partir de uma filosofia da vida e da biologia filosófica, como os sentidos configuram não só nossa percepção do mundo, mas também formas de liberdade, distanciamento, objetividade e consciência humana.

Ingold (2008) o considera, ao lado de Gibson e Merleau-Ponty, uma referência fundamental para pensar a percepção na contemporaneidade. Para Jonas, a particularidade da visão consiste no que ele denomina performance da imagem, em suas três características: simultaneidade na apresentação do múltiplo, neutralização da causalidade da sensação e distância (espacial e mental).

A simultaneidade, em termos temporais, remete à nossa possibilidade de ver diversas coisas ao mesmo tempo; a segunda, à sua capacidade dinâmica de neutralização, como quando fechamos os olhos; e a terceira, à possibilidade de distância, nos sentidos espacial e mental. Ao considerar essas três características, Jonas contribui não apenas para a fenomenologia dos sentidos em si, mas também para a avaliação de seu papel no desempenho humano (Jonas, 1954, p. 507).

No que concerne ao meu desempenho, em termos de localização, o que me chama a atenção na teoria perceptiva de Jonas não é apenas a importância que atribui à vista, mas como a conjuga com os demais sentidos, enfatizando as particularidades de cada um deles, resumidamente: "audição – apresentação de sequência através de sequência; toque – apresentação da simultaneidade através de sequência; visão – apresentação da simultaneidade através da simultaneidade (Jonas, 1954, p. 512).

O que ele me ensina, de um ponto de vista da fenomenologia dos sentidos, é que a percepção sonora implica uma continuidade do ruído, em uma realidade dinâmica, exterior ao corpo. A audição não pode ocorrer em uma realidade estática; por isso, é a sequência de sons que permite escutar. Com o tato, a extensão do objeto e a de sua percepção coincidem (Jonas, 1954, p. 508). A sensação do toque está confinada ao ponto de contato direto com o objeto. No caso da visão, a apresentação da simultaneidade relaciona-se a uma ideia de exterioridade espacial, no que denomino como o tempo do visto.

Jonas (1954, p. 518) argumenta que o campo visual se configura como uma mistura contínua da área focalizada com planos de fundo cada vez mais distantes, e de seu sombreamento em direção às franjas, que fazem do "e assim por diante" uma potência. Para ele, a leitura visual do campo a ser penetrado exerce uma positividade que atrai o olhar, à medida que o conteúdo dado passa de si mesmo para outros conteúdos.

Com Jonas, comecei a pensar que minha dificuldade de localização em Dublin se relacionava a esta atração positiva do olhar exercida pelo ambiente que a minha visão descortinava. Estava tentando absorver uma série de informações visuais completamente novas para mim. Por isso, tudo parecia caótico e um pouco às avessas.

É claro que os outros sentidos também estavam, obviamente, presentes, mas minha dependência do meu mundo visual “deficiente” dificultou meus primeiros meses na cidade. Apenas quando passei a memorizar melhor os espaços e a tentar me libertar de uma objetividade e instantaneidade visuais as coisas começaram a melhorar. Aos poucos, parecia que tudo deixava de estar do avesso. Muitas vezes tive a sensação de estar seguindo na direção errada, como se estivesse interpretando um mapa espacial invertido. Uma conclusão preliminar, do ponto de vista da percepção, leva-me a afirmar que meu senso de localização melhorou quando passei de uma percepção visual para uma percepção com o mundo, integrando os espaços de forma mais dinâmica e descontraída.

Reconheço que a autoetnografia foi fundamental nesse percurso. Em Dublin, por meio do estranhamento diante de minha extrema dificuldade de viver na cidade, comecei a problematizar algumas formas de deslocamento e de apropriação do espaço para além do caminhar. Refiro-me aos *trekkings* de fim de semana, às pequenas viagens turísticas, bem como a correr no parque, em espaços pouco conhecidos. Tais atividades, que sempre realizei sozinha por não ter amigos naquela cidade desconhecida, foram muito desafiadoras para mim. A Irlanda se constituiu em um campo muito rico de autoconhecimento em termos de percepção, no contexto da minha relação com a deficiência visual.

Corro há mais de 30 anos. Foi com meu primo Nicanor, em Punta del Este, que comecei a gostar de correr e a perceber que essa atividade não me era proibida. Inicialmente, corria na praia; em

alguns momentos, também na rua, mas, com o passar dos anos, os médicos me aconselharam a trocá-la pela esteira. Eu me adaptei superbem. Gosto de atividades aeróbicas de alto impacto, e a corrida passou a constituir, para mim, a atividade preponderante que fornecia equilíbrio entre o universo físico e mental no meu cotidiano.

Concordo com Serres (2001, p. 328), quando este afirma que correr é um prazer que soma o fôlego e o salto. Especialmente correr em uma esteira, sem preocupações com obstáculos, é algo libertador. Adoro o prazer desse esgotamento físico, da liberação de endorfina que esvazia minha cabeça, me acalma e me enche de energia para continuar o dia.

Nunca corri com óculos de grau, porque eles me deixam tonta, me desequilibram. Mas, durante muitos anos, enxergava muito embaçados os visores das esteiras que utilizei. Eu me sentia um pouco frustrada, mas corria assim mesmo, buscando quase diariamente esse prazer. Ao começar a utilizar lentes de contato, tive uma melhora significativa no equilíbrio, além da possibilidade de enxergar um pouco melhor o visor. Isso revolucionou a minha relação com a corrida e me encorajou a retornar a espaços abertos, especialmente praias e parques.

Em Dublin, encontrei os jardins de vários parques perto dos lugares em que vivi, como Newton Park e Saint Helen's Garden. Com as lentes de contato, voltei a me surpreender com as dificuldades de localização durante as corridas, que passaram a ser cada vez mais lentas e menos frequentes. Eu me desequilibrava por não entender aonde me levariam as bifurcações dos jardins. Necessitava parar e visitar visualmente o espaço, memorizar pontos de referência, porque o medo de não encontrar o caminho de volta estava sempre presente. Eu me forçava a me distanciar cada vez mais e a testar meus limites. O coração batia mais rápido pela atividade aeróbica, mas descompassado pelos meus medos.

Com o passar das semanas, passei a entender os espaços e a correr um pouco melhor, mas decidi seguir as pistas dessas primeiras inquietações. Elas me levaram ao dragão da solidão, e decidi voltar a conversar com ele em caminhadas cada vez mais longas e solitárias, em terrenos completamente desconhecidos. Nos finais de semana, tomava um ônibus e descia perto de um lugar de *trekking*. Realizava o trajeto, seguindo as sinalizações que enxergava. Curtia a paisagem, tirava muitas fotos e depois voltava a pé para casa usando o GPS, sempre que possível.

Decidi aprender a conhecer a Irlanda, enfrentando a minha solidão em diferentes situações, mas devo confessar que o contexto não era nada favorável para mim. Eu tinha crises de ansiedade com frequência. Hoje, entendo que estava muito afetada por conta das dificuldades com a língua, os problemas de localização e a solidão. Tentei dialogar com meus dragões, reverter o cenário e me apegar a Dublin como um campo auto(bio)etnográfico.

Depois de alguns meses convivendo e pensando em meus medos, decidi visitar as *Cliffs of Moher* para tentar relaxar um pouco. Era final de novembro, e eu me sentia muito cansada. Tinha náuseas e vertigens com frequência. Comprei o pacote. Na noite anterior, não consegui dormir. Tudo parecia um grande desafio para mim, uma luta hercúlea entre minha autonomia e um medo que eu já nem conseguia mais entender do que era.

Saímos de Dublin muito cedo. Havia várias paradas previstas até chegarmos ao destino final. O ônibus estragou na estrada. Ficamos parados no frio até que um novo ônibus chegou, e pudemos continuar. Quando finalmente chegamos às *Cliffs*, fiquei fascinada. Era um espaço enorme e lindo, mas eu não conseguia visualizar, obviamente, a totalidade do lugar e tive muito medo de não encontrar o ônibus para retornar. Em meio ao pânico, esqueci de fotografá-lo e saí seguindo os outros turistas. Foi assim o tempo todo.

Apesar de todas as dificuldades, consegui abstrair e aproveitar aquele momento único. Segui de longe algumas pessoas, conversei com outras. Em um momento, percebi que estava só, e simplesmente segui as indicações. Deixei-me invadir pelo vento muito frio e pela paisagem deslumbrante. Andei dizendo a mim mesma que tudo estava bem. Tirei fotos lindas, e quando faltavam 20 minutos para que o ônibus saísse, desci as escadas e encontrei o enorme estacionamento. Foi um pouco difícil, como sempre, mas achei o ônibus. Antes de retornarmos a Dublin, uma senhora comentou que teve dificuldade de encontrá-lo no estacionamento. Sua fala, de certa maneira, me apaziguou.

Eu havia finalmente entendido o que estava se passando comigo: em espaços desconhecidos, nos quais não tenho referências prévias, sinto-me muito incomodada e insegura. Uma possível solução para mim teria de passar, inicialmente, pelo controle do medo por meio do entendimento de referências espaciais. Talvez tirar fotos indicativas fosse uma boa ideia. Percebi que os *tours*, por serem muito estruturados, colocavam-me problemas com seus horários e planejamento; isso me angustiava profundamente. Decidi testar essa hipótese e ir a Galway sozinha, tomando um ônibus intermunicipal.

Saí cedinho pela manhã, sob a clássica chuvinha de Dublin. Encontrei a parada de ônibus que procurava e comprei meu bilhete a bordo. Duas horas depois, chegava a Galway com minha mochila e o GPS. Tinha selecionado previamente o que queria conhecer e passei um dia lindo passeando sozinha pela cidade. Dessa vez, eu havia conseguido, sem medos. Voltei para Dublin no final da tarde, orgulhosa pela autonomia conquistada. Eu me sentia mais segura para continuar a explorar o mundo com os meus olhos. Porém, diante de tanta confiança, relaxei demais e tive um pequeno acidente ao atravessar uma rua. Distraída, calculei mal a altura da calçada e caí, batendo o joelho esquerdo. Uma moça simpática que passava me ajudou a levantar. Nada grave!

## 5.5 AMAR CANTAR

Cantar, para mim, foi sempre uma forma de dizer com melodia, de comunicar com minha voz. Nem lembro quando tudo isso começou. Tenho a impressão de que sempre cantarolei. Sou alguém muito musical. Trabalho escutando música onde quer que esteja. Se me sinto tocada por uma melodia, paro o que estou fazendo para aprendê-la. Registro-a em minha playlist e depois volto a ela para incorporá-la ao meu repertório musical. Momentos de vida muito importantes foram marcados por canções que cantei. Selei minha primeira união com o Paulo Ary cantando *Fascinação*. Lembro também com emoção da *Ave Maria*, que cantamos juntos na missa de aniversário de 80 anos de minha avó Haydé.

Desejo acrescentar ao relato das experiências deste capítulo algo que extrapola largamente o universo da deficiência visual. Pretendo expressar o que, para mim, significa cantar do ponto de vista da percepção que tenho do meu corpo inteiro, imerso nessa atividade.

David Le Breton, em *Éclats de voix* (2011, p. 21), menciona que a voz que escapa ao corpo está enraizada nele. Nesse sentido, o autor assinala seu duplo caráter individualizante (pois a voz de uma pessoa é única) e as relações vocais que suscita, que remetem às trocas sociais. A voz está entre as pessoas que se falam, efetuando a ponte entre interioridade e exterioridade, buscando encontrar o outro por meio do som e da linguagem: “ela enuncia uma palavra para suscitar o reconhecimento do outro que o responde, presa ao mesmo tempo entre boca e a orelha” (Breton, 2011, p. 35).

O autor, ao se propor a realizar uma antropologia da voz, refere-se às particularidades do cantar como um movimento que brota de si e que, para a maior parte dos seres humanos, não requer esforço e possui uma dimensão de gozo. A voz encontra sua evidência nela mesma, bastando buscá-la para encontrá-la como fonte sonora interior e exterior: “ela vem de dentro e ressoa fora, mas

frequentemente a gente a entende de dentro” (Breton, 2011, p. 195). Aí se encontra, para Le Breton, o prazer de jogar com a matéria sonora emitida pela voz. Por esta razão, o cantar se constitui em um uso cultural privilegiado, com expressões infinitamente diversas no tempo e no espaço, mas que nenhuma sociedade ignora o seu uso. O canto é, assim, uma indução ao contato, um convite para vir misturar sua voz ao mundo.

Para Le Breton (2011, p. 197), a voz constitui-se como um instrumento particular porque não necessita de algo exterior ao corpo para se expressar. Ela encontra a alma, o mundo interior dos sentimentos. Daí o poder regenerador do canto: “ele permite uma respiração do cotidiano, modulando inquietações ou momentos de calma, lhes dando uma voz”.

Wassily Kandinsky, em *Forma, composición y color* (2024), argumenta que toda obra de arte tem sua própria linguagem, seus próprios meios e está encerrada em si mesma, no sentido de que possui vida própria, constituindo-se em um reino em si. Ele afirma que os meios exteriores da arte variam, podendo ora constituir-se em palavras, sons ou cores, mas assinala que toda expressão artística desvela uma identidade interior que apaga os meios exteriores. É nesse sentido que entendo que Kandinsky se refere à vibração provocada pela obra de arte. Ele o faz em termos do artista que a ela se dedica, no processo criativo de execução e de sua recepção pelo público, pois, segundo ele: “Através das finas vibrações destes meios, a alma humana consegue alcançar o objetivo final, o conhecimento. [...] O objetivo de diferentes meios artísticos é o processo anímico (vibração) indefinível e ao mesmo tempo preciso” (Kandinsky, 2024, p. 79).

Com Kandinsky, entendi que a voz é o meu instrumento de vibração por excelência. É a única arte que me atrevo a realizar. É muito mais do que um hobby. Cantar, para mim, é uma maneira de estar no mundo e de conversar com Deus através da música. Uma forma de me conhecer, de me conectar com o universo e de me

relacionar com ele ao cantar. É nesse lugar que me desnudo por inteiro e me exponho ao ritmo da canção escolhida para aquele momento de tristeza, de solidão, de paz ou de extrema alegria, em que a música toma conta de mim, do meu corpo e da minha alma que, enlevados por ela, passam a habitar outra dimensão. Um universo melódico que me faz voar por meio das notas que a minha voz exprime. No dizer de Le Breton (2011, p. 246): “Em suas entonações a voz diz talvez muito. Ela traduz um transbordamento do corpo”.

A dimensão da canção, que começa, chega ao seu ápice e depois acaba. Uma melodia, cantada ou não, é, para mim, como uma peça de teatro, um filme, uma ópera ou um balé. Ela comporta em si uma história melódica, traduzida ou não em palavras. Quando fecho os olhos ao escutar Chopin, transporto-me para o seu mundo. Estou polonesa com ele, exilada em Paris no século XIX. Quando ouço *Madame Butterfly*, de Puccini, eu sou aquela mulher que, por amor, se suicidou. Estou em seu corpo apaixonado e abandonado.

Entendo cantar como um ato de amor e entrega que vibra em mim a existência sonora. O que estou denominando de prazer musical se assemelha muito a duas dimensões de fazer amor: o enamoramento de um casal que se apaixonou e o ápice do prazer do ato de amar. A música não apenas me transporta a diferentes universos. Ela me projeta, quando canto, passo a existir em um universo melódico em que o mundo se resume ao nosso entrelaçamento, porque a melodia necessita da minha voz para existir. Trata-se de uma emissão vocal que se exterioriza através do meu corpo. E ele se expressa por inteiro quando canto.

Meus olhos se exprimem também. Os vídeos de minhas apresentações musicais os mostram livres de qualquer controle possível do nistagmo. Com ou sem lentes de contato, eles literalmente dançam, compassados pelo ritmo que vivem. Também interpretam a música à sua maneira, em diálogo com o meu corpo que, para quem me vê, com os olhos que se movem, pode parecer dissonante.

Gostaria de me referir a uma espécie de dissonância associada ao nistagmo quando canto, em contraponto ao corpo, que relaciono a um perspectivismo da percepção musical. É como se meus olhos encontrassem um contratempo na música e dançassem, olhando para cima, para algo que não está na partitura dos corpos ditos normais, que cantam e olham para algum ponto fixo. Meus olhos se movem com a música.

A canção "Doralice", de Dorival Caymmi, imortalizada na voz de Tom Jobim e Astrud Gilberto e no sax de Stan Getz, é um bom exemplo para o meu argumento da dissonância do meu corpo, que canta com olhos em nistagmo, em constante movimento. Em "Doralice", as notas dissonantes criam um sentido de tensão que se resolve ao longo de sua melodia. Ela revela a habilidade de Caymmi de construir uma canção muito sofisticada e cativante, mas que provoca uma sensação de quase desconforto em quem a escuta.

Há algo de desconforto, para mim, associado à recepção do meu cantar em relação ao impacto provocado pelo movimento dos meus olhos. É evidente que isso me incomoda e, além de corrigir a afinação, tenho no palco uma preocupação constante em tentar controlar tais movimentos. Na época em que participei de concursos de canto, eu sempre procurava me apresentar de óculos. É difícil relaxar e interpretar no palco com esse desafio: o nistagmo. A deficiência visual marcou o aprendizado da música em minha vida. Não consegui aprender a ler partituras musicais porque nunca enxerguei o suficiente para isso. Tive também problemas de coordenação motora para aprender a tocar piano e violão. Aceitei com resignação minhas limitações e as projetei no meu jeito de cantar.

Em dado momento, aos 29 anos, quando fiquei viúva e perdi Paulo Ary, meu companheiro e parceiro musical, parei de cantar por muitos anos. Os caminhos da vida me levaram a trilhar outros percursos. O meu nistagmo piorou muito, e comecei a não conseguir mais cantar em público por vergonha do movimento dos meus

olhos. Passei quase 30 anos sem subir ao palco. Quando voltei a fazer aula de canto na Escola de Música Barulhobom, em Santa Maria, meu professor, João Vitor, convidou-me, em 2019, para participar do recital da escola, no Teatro Treze de Maio. Cantamos juntos “Samba em Prelúdio”.

Foi libertador para mim. Uma apresentação bonita que marcou o retorno à minha vida musical. Passei a me apresentar nos recitais da escola, a conviver com outros alunos de diferentes idades e que, como eu, desejavam ser incluídos no mundo por meio da música. E cantar voltou a ser algo tão prazeroso e imprescindível na minha vida que, do popular, passei ao lírico. Estou dando os primeiros passos, com trinados um pouco desafinados, mas muito comprometidos com o meu desejo de ser feliz cantando.

Cantar me completa e me realiza. Estou inteira na canção, e o canto lírico, mais do que a música popular, mexe com muitos dos meus limites vocais e emocionais. Cantar algumas árias de ópera com as quais me identifico potencializa essa sensação de integração corporal que tenho ao cantar. Concordo com a personagem de Maria Callas, interpretada por Angelina Jolie no filme *Maria* (2024), quando relaciona a tragédia da vida com a ópera.

Há algo na minha existência que esse cantar comunica. Algumas árias que aprecio são especialmente trágicas e piegas, como a vida. Os agudos, que muitas vezes não consigo atingir, revelam vibrações intraduzíveis para mim. Têm a força da ruptura das tempestades e da tragédia da vida, de um necessário chegar lá que só a canção permite, porque sublima o cotidiano e todas as imperfeições do mundo.

Notas de difícil execução exigem uma disciplina física de treino, com exercícios vocais e de respiração. Entendo também que elas exigem um acreditar de que é possível a realização deste cantar quase inatingível, sobretudo quando se escuta Callas, Renata Scotto,

Barbara Hendricks ou Kiri Te Kanawa — minhas divas preferidas. Muitas delas já aposentadas...

O aprendizado lento e exigente das árias ocorre por meio de aulas semanais de canto com o professor a me acompanhar no piano. Ele corrige afinação, ritmo, língua (cantar em italiano não é simples para mim, que me exprimo melhor ao cantar em português e francês, mas me sinto também capaz de cantar em espanhol e inglês).

Para entender a sutileza deste exercício de aprendizagem relacionado à educação da atenção, encontrei em *The senses considered as perceptual systems*, de James Gibson, uma bela explicação que se refere ao afinamento da percepção. Segundo Gibson (1966, p. 51), os sistemas perceptivos desenvolvem habilidades específicas por meio da experiência e da interação ativa com o ambiente, permitindo ao organismo detectar padrões e invariantes nos estímulos perceptivos.

Trata-se de um processo de sintonização perceptual pelo qual uma pessoa aprende a perceber detalhes específicos do ambiente que são importantes para a ação. Isso envolve afinamento dos sentidos e da percepção. Em outras palavras: trata-se de aprender a ver o mundo de um jeito que permite agir eficazmente nele.

Entendo que isso pode ser traduzido para o meu aprendizado de cantar árias de ópera, pois não se trata apenas de perceber, mas de perceber o que é relevante para a ação, em termos das *affordances* que a melodia de uma ária me possibilita. Assim, chego à compreensão de um necessário afinamento perceptivo, que me permite "ajustar" a voz à melodia que canto, respondendo às notas tocadas no piano. Entendo que essa habilidade perceptual é treinável. Parece que, quanto mais pratico, mais minha percepção musical se afina e me sintoniza com as informações relevantes para a difícil execução dessas árias. O processo é árduo, mas fascinante.

Ao me perguntar o que é necessário para cantar, encontro a audição como primeiro e imprescindível sentido. Sempre me

impactou e interrogou a magia que se passa entre a nota do piano tocada e a sua reprodução no mesmo tom, por meio de uma emissão vocal. Quantos músculos são necessários para que isso ocorra? Que quantidade de ar está envolvida na correta emissão vocal?

Existe um consenso de que a audição é o sentido preponderante quando se canta. A própria expressão “bom ouvido”, de alguma forma, confirma isso. Contudo, é evidente que há todo um conjunto de habilidades envolvidas nesse processo. Refiro-me a uma integralidade do corpo para viver o canto como expressão, emoção e técnica. A respiração, que permite o controle do fluxo de ar para sustentar as notas; a postura, que permite manter uma posição confortável; e o relaxamento, que reduz a tensão muscular, permitindo que a emissão vocal seja mais natural.

Da conjugação dos sentidos e de sua integração no cantar, vale lembrar a consciência corporal, que permite sentir a posição e os movimentos da língua, dos lábios, da mandíbula e das cordas vocais envolvidas na emissão da voz. O tato permite sentir a vibração da voz no corpo. Pessoalmente, quando canto, sinto as notas vibrarem nos meus olhos. Minhas pálpebras sentem claramente certa pressão, que varia segundo a escala musical que a canção me exige utilizar. É claro que a visão também desempenha um papel importante na leitura de letras musicais, na observação das indicações do regente de um coral ou na percepção de expressões faciais e corporais de quem canta e do público que reage ao que se está interpretando. Mas entendo que a audição, na música, extrapola os demais sentidos, porque é ela que permite ouvir o ritmo, a melodia e a harmonia e, assim, ajustar a voz ao instrumento para cantar no tom.

Jonas, ao falar da melodia e de sua percepção, parte de uma reflexão a respeito da audição. Ele a entende como um sentido que se subordina, obrigatoriamente, ao som em um ambiente. Ouvir depende inteiramente de que alguma coisa aconteça no exterior

do nosso corpo, "a sensação de ouvir que surge no perceptível depende inteiramente de algo que aconteça fora do seu controle" (Jonas, 1954, p. 509). Ouvir resulta de uma síntese entre a extensão acústica de um objeto e os elementos retidos da sucessão da experiência que o ouvinte possui. Uma melodia, para ele, não é apenas gerada por um conjunto de sons sucessivos. Ela é esta sequência.

Entendo que, no cantar, essa exterioridade do som de um instrumento, com o qual necessitamos acordar a nossa voz, é reveladora de uma magia imbricada de emoções. É muito mais do que ouvir e reproduzir. É interpretar. Cantar um som é adicionar o tempero da vida, é existir por meio da voz acordada a um instrumento ou a um som imaginário que escutamos em nossa cabeça e que traduzimos, com a voz, em (en)cantamento.

Porém, penso que, para poder cantar, é preciso esquecer tudo isso. Entendo que o aprendizado, a partir das aulas, dos ensaios e das sucessivas repetições de um trecho de uma música, com a memorização da maneira correta de cantar para que o som seja esteticamente aceitável e prazeroso aos ouvidos, é uma etapa. Assim como decorar a letra de uma canção. Algo que deve ser introjetado e, posteriormente, colocado em suspenso para que eu possa, efetivamente, viver a canção e interpretá-la.

Cantar, de alguma forma, é um voar sem asas, na imaginação das notas que compõem uma melodia. Penso certamente na beleza e na sabedoria da letra de "Felicidade", de Lupicínio Rodrigues: "o pensamento parece uma coisa à toa mais como é que a gente voa quando começa a cantar". E na voz de Leila Pinheiro, quando canta: "viver é afinar um instrumento a toda hora, a todo momento". Ao que eu acrescentaria: afinamos a vida por meio das notas de uma canção. E podemos perceber o mundo através desta entonação e permanecer nele enquadrados por melodias que marcam nossos percursos e nos provocam sensações diversas.

## 5.6 O APRENDIZADO DA PERCEPÇÃO: A EDUCAÇÃO DO OLHAR E SUA DOMESTICAÇÃO

Para finalizar este capítulo, desejo retornar ao entendimento do termo “percepção”, conectando as reflexões de Jonas, Gibson e Merleau-Ponty. A seleção dos autores recaiu sobre o impacto de sua produção contemporânea a respeito dos processos perceptivos, assinalada por Ingold (2008), conforme mencionei anteriormente. Ao retomar tais entendimentos, que perpassam as discussões realizadas nesta auto(bio)etnografia, desejo igualmente relacioná-los à ideia de educação do corpo, do olhar e de sua domesticação.

Jonas, na conclusão do seu artigo, menciona que: “Assim a mente foi para onde a visão apontava” (1954, p. 159). Tal afirmação privilegia a visão como o sentido motor do processo perceptivo. Seu argumento se conecta com o entendimento de Hume, para quem perceber coloca em relação impressões e ideias (p. 517). O que me interessa neste entendimento, com uma aparência cartesiana, é a capacidade imaginativa que Jonas atribui à visão quando menciona a liberdade de ver.

Para ele, o objeto, em seus limites, enfrenta o sujeito que o visualiza. É desse impacto de realidade, da insistência da proximidade dessa influência, que emerge a distância da aparência. Assim, a imagem pode ser vista e comparada, retida e relocada na memória e composta livremente na imaginação. Essa separação entre a aparência contida e a realidade intrusiva dá origem, para Jonas, à separabilidade entre essência e existência. Trata-se do elemento de abstração inerente à imagem, perceptível pelo ato de ver, que o autor integra aos demais sentidos.

Baseado no percurso que apresentei nesta auto(bio)etnografia, desejo argumentar que acredito que as pessoas com baixa visão apresentam um apego muito significativo ao aspecto visual

da percepção, porque ainda e felizmente existe a possibilidade de enxergar. Logicamente, entendo que os demais sentidos estão integrados neste processo e que a fragmentação entre corpo e mente é algo a ser superado. Acho que é porque ainda fazemos parte do mundo dos videntes que nos apegamos tanto a esta possibilidade existencial, em transformação dinâmica ao longo dos nossos percursos de vida.

O que os argumentos de Jonas me acrescentam é o detalhamento do mundo visual como um importante motor dos processos perceptivos. Observar um quadro em um museu me parece um bom elemento para exemplificar essa experiência. Não se trata aqui de mensurar a qualidade da imagem percebida, a acuidade visual ou os instrumentos necessários para melhor ver. Desejo apenas sublinhar a possibilidade de enxergar e de maravilhar-se enquanto a visão ainda existe. Essa experiência é radicalmente diferente para uma pessoa cega, que também pode realizá-la por meio da descrição da imagem, por exemplo. Observar um quadro é deixar-se guiar pelo visual, adentrar no mundo do pintor, imaginá-lo... é poder entrar no quadro por meio do que é visto. Desejo tensionar esses universos nas reflexões a seguir.

O autor Michel Serres, no livro *Yeux*, reflete sobre este processo de maravilhamento, afirmando: "Deixe-me ver o mundo como creio que o artista o vê. Deixe-me sonhar que o pintor vê as coisas como eu as vejo e sou vista por elas" (Serres, 2021, p. 12).

A afirmação de Serres me remete a pensar neste processo de ver e ser visto como um exercício de educação do olhar, que se evidencia na postura das pessoas que visitam museus e exposições de arte e transitam entre as obras. A observação se dá por meio de diferentes ângulos, de aproximação ou de distanciamento, em um espaço compartilhado com outras pessoas que, de modo geral, se deslocam no sentido sugerido pela exposição. As legendas, posicionadas ao lado ou abaixo da obra, me intrigam muito, porque são

sempre muito pequenas, mesmo para pessoas com acuidade visual considerada normal. É preciso certa ginástica para lê-las. Um verdadeiro contorcionismo. Da minha parte, utilizo um monóculo com prisma, que me permite, na maior parte das vezes, ler as legendas e perceber detalhes pequenos nas obras de arte.

A domesticação do olhar para a realização desse tipo de atividade se expressa na postura corporal necessária para ver, na capacidade de mover e fixar o olhar a fim de perceber a totalidade da mensagem que a obra engendra, sua composição e os fragmentos que se complementam pelas legendas e demais explicações disponíveis. Observar um quadro não é, seguramente, o mesmo que observar o infinito. Mas, para ambas as atividades, o olhar precisa ser educado e domesticado. E não apenas o olhar, mas o corpo todo.

Ao analisar tal atividade, Serres ensina que, nos museus, o visitante percorre muros furados por olhares quadrados e retangulares – as molduras dos quadros –, por meio das quais podemos ver aquilo que, como deficientes visuais, não vemos habitualmente: “Minha cegueira fecha o olhar com uma placa. Quando a retiro aprendo a ver através deste telescópio ou microscópio, através deste olhar” (Serres, 2014, p. 146).

Entendo que a instigante afirmação de Serres aponta que os quadros, nos museus, educam a percepção de uma forma inabitual. Fazem-no situacionalmente, por meio do que revelam em suas imagens e por sua disposição. Pelo que nos convidam a ver, a desvelar com o olhar, pois, para Serres, o corpo está envolvido pela pele, fechado como por muralhas. Mas a epiderme é perpassada por poros. Os olhos furam a pele, assim como as orelhas, os lábios e o nariz: “o olho é um olhar ou a sensação de uma abertura, no sentido de um alçapão ou de uma clarabóia. Munido de duas placas de pálpebras. E coberto frequentemente de franhas que o impedem de ver” (Serres, 2014, p. 216).

Por seu turno, para ele, o pintor “goza” em sua percepção visual. É o equivalente a uma intuição intelectual ou a uma visão estática, pois seu quadro ensina a abrir as pálpebras, a retirar as franhas, como Kandinsky, linhas acima, nos revelava sobre a capacidade de vibração proporcionada pela obra de arte. Para mim, trata-se do equivalente a um maravilhar-se.

Dos tantos maravilhamentos do contato com obras de arte em museus que tive o privilégio de protagonizar ao longo do meu percurso de vida, desejo mencionar duas experiências bastante recentes. A primeira delas remete ao quadro *Alice au pays des merveilles*, de René Magritte (1898-1967), de 1946, que encontrei no contexto de uma exposição dedicada aos 100 anos do Surrealismo, visitada por mim em janeiro de 2025, no Centre Georges Pompidou, em Paris.

Como a obra ainda não é de domínio público e, sobretudo, para valorizar, do ponto de vista da percepção, a experiência de pessoas cegas e com baixa visão, optei por realizar uma transcrição escrita da imagem. A imagem pode ser consultada em <https://www.wikiart.org/en/rene-magritte/alice-inwonderland-1945>, mas acredito que a transcrição a seguir contemple suas principais características:

Quadro com moldura dourada fosca escura. A esquerda do quadro, que é retangular e vertical, há uma árvore com tronco espesso de cor marrom-claro. As três raízes aparentes estão sobre uma relva verde-escura de diferentes tamanhos. Ao longo do tronco há um rosto humano de perfil, cujo olho direito azul e o nariz são circundados por folhas, formando uma máscara ou óculos. Fundo de cor rosácea e azul com nuvens superpostas ao horizonte. No alto de uma das nuvens, à direita, há uma pera verde com cara de riso que saúda o espectador do quadro com as mãos que emergem entre as nuvens (Descrição de imagem realizada pela autora).

Escolhi esta imagem de Magritte porque desperta minha imaginação ao remeter-me à fantasia do mundo encantado de Alice,

com suas sutilezas antropomórficas. Percebo o rosto da árvore, que me espreita através de sua máscara (ou de seus óculos). Ela olha com o canto do olho azul para algo além de um infinito que se projeta por detrás da paisagem. Uma pêra brincalhona me olha frontalmente por trás de uma nuvem. Magritte me comunica um sentimento de leveza ao trabalhar com uma ideia de profundidade amistosa, colorida e encantada. A imagem que percebo dialoga com meu lado fantástico e mítico. Seu quadro me devolve um duplo olhar: o da árvore, com a qual não necessito estabelecer nenhuma reciprocidade, e o da pêra, tão lúdico que me atravessa sem exigências. Olha através de mim. Ela me remete à infância, um espaço que Magritte buscou recuperar em um momento de renovação do movimento surrealista.

A segunda obra se chama *La Joconde Dechirée*. Trata-se de uma pintura de 1981, de Henri Cadiou (1906-1989) que pode ser visualizada em <https://pinterest.com/pin/845691636317460292/>. A encontrei na exposição *Trompe-l'Œil* ("engana o olho"), no Musée Marmottan, em Paris, em fevereiro de 2025. Cadiou foi o criador de um movimento denominado *Trompe l'Oeil Realiste*. Como a obra igualmente ainda não é de domínio público e desejo, igualmente, valorizar a percepção de pessoas cegas e com baixa visão, decidi, para apresentá-la, utilizar a transcrição de imagem a seguir:

Quadro retangular vertical com moldura de cor violeta. A tela é composta por um fundo azul-claro, com matizes mais escuros no canto esquerdo de baixo. Do lado direito, à direita, abaixo, há uma etiqueta de papel rosa com o nome do pintor. Por detrás do papel azul rasgado, vê-se a imagem da *Monalisa* de Leonardo da Vinci – uma mulher morena de rosto angular, de pele morena-clara, olhos e cabelos castanhos com as mãos cruzadas (Descrição de imagem realizada pela autora).

O que essa *Monalisa*, que surge por detrás do rasgado, me comunica é a multiplicidade de camadas que a visão me permite desvendar. A dupla referência a Leonardo da Vinci e a Marcel Duchamp convida-me a pensar na história da arte em sua potência,

representada tanto pelas referências temáticas e técnicas quanto pelo próprio pintor, Cadiou, cujo nome e endereço aparecem na mão da Mona Lisa. Um *Trompe l'Oeil* tem o objetivo de, ao nos induzir a um engano imagético, mostrar que há algo muito além das aparências, que comunica e frutifica em nossa imaginação. Joga com nossa capacidade de perceber.

Em *O olho e o espírito*, Merleau-Ponty (2014, p. 28) argumenta que a percepção brota da experiência de imersão no mundo: “Nós interrogamos nossa experiência precisamente para saber como ela nos abre aquilo que não somos nós”. O que entendo corresponder a uma abertura do perceptor no ato de perceber seu entorno, no qual está imerso.

Citando Valéry para entender o processo de construção de uma obra de arte, ele menciona que o pintor emprega o seu corpo: “É oferecendo seu corpo ao mundo que o pintor transforma o mundo em pintura. Para compreender essas transsubstanciações, é preciso reencontrar o corpo operante e atual, aquele que não é uma porção do espaço, um feixe de funções, que é um trançado de visão e de movimento” (Merleau-Ponty, 2014, p. 14).

Mas, afinal, o que é o quadro que nos fascina? Que nos transporta, literalmente, para uma trama em que o olhar está em constante atuação, buscando compreender o que se passa?

Para Merleau-Ponty (2014, p. 23), “o quadro é uma coisa plana que nos oferece artificialmente o que veríamos em presença de coisas ‘diversamente relevadas’ porque nos oferece segundo a altura e largura sinais diacríticos, sinais suficientes da dimensão que lhe falta”.

Partindo dessa relação com a imaginação do pintor, que emprega o corpo inteiro na criação da obra de arte, a qual se substancia no quadro, e com a do seu observador em um museu, englobado pelo universo de uma exposição, enquadrada por espaços, paredes, pessoas e coisas, é que a percepção se apresenta em

sua potência e em suas sobreposições dinâmicas. Trata-se da percepção do pintor, que com seu corpo inventa o mundo, concebendo o quadro que atravessou o tempo e está ali, para nós; e da percepção do observador, que o interpreta com seu corpo inteiro ao fixar o olhar, a partir de sua experiência, que incessantemente interroga, e das demais pessoas e coisas ali presentes.

Nessa mesma perspectiva, em uma percepção efusiva, Serres (2014, p. 179) afirma que os pintores veem o que os videntes, em sua cegueira, não sabem ver, mostrando a substância sensível do mundo, os olhares do universo. Eles entrariam na sensação visual como os grandes inventores penetram na intuição inesperada, ou como o místico que, na noite obscura, é conduzido ao êxtase e à contemplação.

Em uma analogia com a ideia de ruptura, Serres percebe que neste movimento mágico se quebrariam as placas dos olhares. O que equivaleria a dizer que a obra do pintor nos ensina a ver, nos ensina a perceber de outra forma.

Talvez por isso o quadro, para Merleau-Ponty, de alguma maneira nos perceba, porque coexiste. Ao que parece, quando percebemos, não estamos sós: nós também somos percebidos. Merleau-Ponty tem muito a nos ensinar a respeito desse englobamento do ser visto no processo perceptivo, que é duplamente ativo e dinâmico:

[...] o quadro forneceria a meus olhos aproximadamente o que os movimentos reais lhe fornecem: visões instantâneas em série, convenientemente baralhadas, mostrando no caso de um ser vivo, atitudes instáveis suspensas entre um antes e um depois, em suma, as aparências de mudança de lugar que o espectador veria com seu rastro (Merleau-Ponty, 2014, p. 33).

Em uma perspectiva que se comunica com a de Jonas, para quem a visão é o sentido nobre, em razão de suas particularidades, para Merleau-Ponty, conforme já mencionei, a visão corresponde ao “encontro de todos os aspectos do ser” (p. 86). Segundo ele, trata-se

de uma experiência de luz, de um corpo imerso no mundo e em relação com ele. Assim, perceber corresponde a essa iniciação do ser no mundo, em seus desdobramentos, em que o sensível e o visível se comunicam e dialogam.

A experiência de visitar uma exposição imersiva, em que as obras de arte parecem ainda mais vivas, ajuda-me a compreender melhor Merleau-Ponty e sua ideia de englobamento. Na *Fenomenologia da Percepção*, ele argumenta: “O visível é o que se apreende com os olhos, o sensível é o que se apreendemos com os sentidos” (Merleau-Ponty, 1999, p. 28).

É sobre a complementaridade entre as experiências do visível e do sensível que desejo sublinhar ao dialogar com Merleau-Ponty, em termos de uma educação da atenção do corpo no mundo, nos processos perceptivos. Em uma exposição imersiva, o que se passa é que parece adquirirmos uma consciência mais aguda dos sentidos pelos sons que escutamos e pela dimensão exacerbada da reprodução das obras em suas cores vivas, porque somos incessantemente estimulados nessa perspectiva.

No entanto, mesmo quando estamos diante de um quadro, ou em qualquer outro lugar do mundo, como na sala da casa de um amigo, e o observamos, embora todos os nossos sentidos estejam envolvidos nesse processo, a visão parece sobressair. Entendo que estar aberto a esse sensível pressupõe uma educação do olhar, um estar lá, um deixar-se maravilhar pelo que é visto, o que não é solitário, mas solidário com os demais sentidos.

Para Jonas, a visão é o mais sublime dos sentidos da percepção sensorial. Ela repousa sobre uma estrutura subjacente onde realiza o seu “comércio com o mundo”. Em uma metáfora muito instigante a respeito de seu poder, ele afirma: “Um rei sem súditos para governar deixa de ser rei. A evidência da visão não falseia a realidade quando complementada pelas camadas subjacentes da experiência,

notadamente a motricidade e o tato: ao rejeitá-la arrogantemente, a visão torna-se desprovida de verdade" (Jonas, 1954, p. 517).

Entendo que é esa verdade que faz o visível e o sensível se comunicarem. Foi essa verdade que me fez chorar ao ver, ao vivo, *La Liberté guidant le peuple*, de Eugène Delacroix, no Louvre, em 2003, e as pinturas de Turner, em seus matizes de laranja e rosado, que captaram para sempre o meu universo perceptivo, quando visitei a Tate Britain, em Londres, pela primeira vez, em 2008.

Para Gibson, a teoria da percepção baseada nos sentidos pressupõe que, para ser percebido, algo lhe deve ser apresentado: "Caso não esteja só poderia ser experimentado através de uma imagem; pode ser lembrado, imaginado, concebido ou talvez conhecido, mas não percebido. Essa é a doutrina aceita, a teoria da percepção baseada na sensação" (Gibson, 2015, p. 181). O que ele parece querer sublinhar é que a percepção não corresponde a uma resposta a estímulos dados, mas ao fluxo da vida e das sensações.

Gibson aponta que tal noção de percepção está muito colada a uma ideia de tempo presente. Ele propõe a possibilidade de se perceber retrospectiva e prospectivamente. Estaríamos, segundo ele, certamente violando tal doutrina da percepção encerrada no aqui e agora e mais centrada em uma ideia de distância, entre perto e longe, do que no perceber ao longo do tempo.

A ideia de percepção e de fluxos de vida de Ingold, já apresentada neste texto, dialoga bem, no meu entendimento, com a perspectiva de Gibson, para quem há uma grande diferença entre a persistência da percepção, que pode ser recomposta por meio da memorização e tem a ver com a percepção de si, e a percepção da persistência, que, para ele, pressupõe o trabalho conjunto dos sentidos. Conforme explica Gibson, um objeto pode ser visto durante um intervalo em que não há base sensorial para vê-lo, quando está ocluído por um ângulo, por exemplo. Para ele, a "proteção" ou "cobertura"

de um objeto é um fato da percepção visual. No entanto, supor que a percepção de um objeto deva, de alguma forma, persistir após o término da entrada sensorial exige uma hipótese mais radical: a de que a persistência do objeto é percebida como um fato em si (Gibson, 2015, p. 182).

Ao que eu acrescentaria a consciência de sua existência e a sua atuação no processo perceptivo. Em suma, o objeto existe para além dos sentidos. No dizer de Merleau-Ponty, ele coexiste com o sujeito que o percebe no mundo, esteja este atento ou não à sua existência, ao longo de seus respectivos percursos existenciais. Tais fluxos se entrelaçam. Entendo que penetramos no mundo por meio da percepção e, por que não, de uma imaginação perceptiva?

O que refiro como imaginação perceptiva relaciona-se, de alguma forma, aos argumentos de Jonas, que atribui à visão um poder imagético e abstrato capaz de alcançar a percepção. O que proponho, a título de conclusão deste capítulo, é refletir brevemente sobre as relações entre o sistema visual, a informação e o movimento no ambiente, para Gibson, bem como sobre a percepção da persistência como forma de habitar o mundo.

Talvez, enfim, possamos filosofar sobre o olho como uma metáfora da existência, dos encontros e da percepção para além do visual, libertando-o de sua dualidade cartesiana.

Para Gibson (2015, p. 195), “a visão é um sistema perceptivo completo, não um canal sensorial. [...] A visão não tem sede no corpo, da mesma forma que se pensava que a mente se situa no cérebro. As capacidades perceptivas do organismo não residem em partes anatômicas discretas do corpo, mas sim em sistemas com funções alinhadas”. Para que haja visão, é necessária a luz. Ele a entende como um conjunto estrutural para que o sistema visual capte informações sobre o mundo. É a energia da luz que faz com que os fotorreceptores da retina reajam (Gibson, 2015, p. 207).

Ele elenca como partes anatômicas do sistema visual o corpo, a cabeça e os olhos, referindo-se às estruturas visíveis do olho, como a pálpebra, a pupila e o cristalino, além da retina, que, por sua vez, é composta por células fotoelétricas e células nervosas. Gibson insiste em mencionar que é o corpo que inclui todas as demais partes, cujos componentes estão conectados ao sistema nervoso, sendo todos ativos e necessários para a percepção visual.

Para ele, tanto as partes quanto suas atividades formam uma hierarquia de órgãos, no topo da qual está o corpo, seguido pela cabeça e, por fim, pelos olhos. Todos possuem músculos, de modo que suas partes podem mover-se, cada uma à sua maneira: os olhos em relação à cabeça, a cabeça em relação ao corpo e o corpo em relação ao ambiente.

Ao mencionar tais movimentos, ele assinala que o seu propósito é a exploração perceptiva, explicando:

No nível do olho único, a pupila se limpa, o cristalino se acomoda e a pupila se ajusta. [...] No nível mais baixo, a retina e suas células se adaptam às condições externas, mas a atividade da retina não depende dos músculos. Em todos os níveis, as atividades são ajustes do sistema, em vez de reações reflexas a estímulos, ou respostas "motoras", ou respostas de qualquer tipo, aliás (Gibson, 2015, p. 208).

Para Gibson (2015, p. 211), a percepção visual não corresponde a uma sequência discreta de imagem, mas à sua invariância no fluxo. Segundo ele, é o fluxo que é apanhado pelo sistema visual. O fluxo do mundo em movimento, no meu entendimento, e a persistência do ambiente, juntamente com a coexistência de suas partes e a concordância de seus eventos, são todos percebidos em conjunto. Assim, para ele: "Perceber é um ato psicossomático, não da mente ou do corpo, mas de um observador vivo" (Gibson (2015, p. 229).

Na conclusão do seu livro *The ecological approach to visual perception*, ele afirma que a percepção não pode ser estudada por

meio de um experimento que a reduza a estímulos físicos e às sensações mentais correspondentes. Ele critica a teoria do paralelismo psicofísico como uma expressão do dualismo cartesiano, a qual pressupõe que as dimensões da consciência correspondem às dimensões da física e que as equações dessa correspondência podem ser estabelecidas. Seu argumento é, ao mesmo tempo, sábio e simples: "Os observadores não estão cientes das dimensões da física. Eles estão cientes das dimensões da informação no fluxo de estímulos que são relevantes para suas vidas" (Gibson, 2015, p. 293).

Assumo, da minha parte, a importância da percepção da persistência, que envolve o sistema visual como um todo, na construção da minha persistência da percepção enquanto consciência dinâmica do meu existir. Acredito ser extremamente relevante, para mim, a aquisição desse entendimento de que a deficiência visual, do ponto de vista da ecologia da vida e da percepção, não pode ser reduzida a um impedimento, mas deve ser compreendida como uma forma de habitar o mundo e de aprender a viver em diálogo com os seus fluxos.

Foi seguindo esses fluxos que me deparei, em Ancona, na Itália, em junho de 2025, com algo novo e radical em termos perceptivos para mim. Durante uma visita à cidade, fui conhecer com minha irmã Carolina o Museo Omero, reconhecido como o primeiro museu tátil do mundo.

Tal experiência foi arrebatadora, porque foi muito além de endossar o argumento da persistência da percepção em suas dimensões existenciais. Corroborou meu entendimento de que a deficiência não pode ser compreendida como inferioridade, mas como uma forma de estar no mundo. Ao proporcionar aos visitantes uma experiência tátil e ao se destinar prioritariamente a pessoas cegas ou com baixa visão, o Museo Omero revelou-me uma forma preferencialmente tátil de habitar o mundo e de estabelecer contato com as obras de arte ali presentes.

O Museo Omero é fruto da inquietação de um casal apaixonado por arte, mas que era constantemente impedido de tocar as obras. Tornaram-se colecionadores e, a partir daí, passaram a expor suas coleções. Posteriormente, o museu transformou-se em uma instituição estatal. Foi criado em 1993, a partir de uma ideia revolucionária do professor Aldo Grassini e de sua esposa, Daniela Bottegoni, ambos cegos, com o objetivo de aproximar as obras de arte por meio do tato, entendido como um direito das pessoas cegas, criando uma oportunidade de conhecimento para todos.

O *Catalogue of Typhlodidactic Services* (Grassini, 2023, p. 5) menciona que, desde 2012, o Museo Omero está sediado em Ancona, em um edifício do século XVIII, a Mole Vanvitelliana, onde oferece um percurso multissensorial que inclui reproduções de obras-primas, como a Vênus de Milo, modelos arquitetônicos do Partenon e da Catedral de São Pedro, bem como trabalhos originais de artistas contemporâneos. Em 2021, o Museo Omero recebeu uma coleção dedicada ao design italiano.

Durante a visita, entendi que o objetivo do museu vai muito além de apresentar uma coleção de obras táteis. Trata-se de uma recriação do mundo artístico e urbanístico para pessoas cegas e com baixa visão, que inclui diversos ícones da arte mundial, bem como referências à história da arte e da arquitetura da Itália. Entendo que o museu oferece a seus visitantes uma experiência perceptiva diferenciada da dos museus de arte tradicionais, ao reverter a lógica do “não poder tocar” e utilizar o tato como possibilidade preferencial de conhecimento do mundo.

E foi então que me dei conta de que a minha experiência foi incompleta, porque estive sempre com a sensorialidade visual muito ativada. Tive dificuldade, como os demais videntes ali presentes, de participar integralmente do mundo tátil que nos era oferecido ao longo das salas. Em vários momentos, enquanto tocava as obras, fechei os olhos e me deixei conduzir pelo tato. Volumes e formas

adquiriram uma nova dimensão, postos em relação com o meu corpo e com o meu universo sensorial por meio do toque. Mas entendo que isso não foi suficiente.

Para Jonas (1954, p. 510), uma análise adequada do tato é provavelmente a mais difícil na fenomenologia da percepção sensorial, porque é o menos especializado e o mais complexo dos sentidos. O nível mais elementar da complexidade é a sensação de contato, na qual a presença de um corpo contíguo é sentida no ponto de incidência.

Ao abordar o tato em relação aos demais sentidos e buscar compreender suas especificidades, Jonas argumenta que a situação de contato envolve sempre pressão e, por isso, a força como parte da experiência sensorial tátil. Penso que não é demais repetir que é o estabelecimento do contacto, efetivamente, o que possibilita tal modalidade de percepção, que é sobreposta, ao contrário da visão, que pressupõe um distanciamento.

Segundo o autor, a forma (*shape*) não é um dado originário que advém do tocar, mas uma construção que emerge aditivamente, a partir de uma multiplicidade serial de sensações táteis únicas ou continuamente combinadas. Assim, para Jonas, a sensação tátil, confinada ao ponto de contacto e sem correlação com outras de sua própria espécie, é bastante desprovida de informação. É preciso aprender a tocar para aprender a conhecer a forma, a totalidade, algo que os não videntes têm muito a nos ensinar.

Isso explica em parte o meu sentimento de incompletude, citado acima. Não consegui tatear como seria necessário. Meu corpo não estava preparado para uma experiência eminentemente tátil. Como vidente, parece que o meu corpo não estava educado neste sentido.

Por outro lado, ao compreender que o museu se constitui como um centro de estudos e pesquisas sobre percepção e valorização das obras de arte para cegos e para pessoas com baixa

visão, meu entendimento de um perspectivismo da percepção como forma de habitar o mundo das pessoas com deficiência visual se fortaleceu. Tentei demonstrar essa compreensão ao longo deste texto, e penso que esta última experiência fala por si e se sobrepõe largamente às demais.

Ao finalizar este capítulo, a partir da minha breve experiência no Museo Tattile Omero, ousa afirmar que possuir menos visão pode significar mais percepção tátil como possibilidade de conhecimento e compreensão das obras de arte ali expostas.

Minha hipótese é radical, mas penso que coerente com os propósitos de criação do museu para o público a que preferencialmente se destina. Talvez a importância do meu argumento de que “menos é mais” esteja em reconhecer, nessa experiência, uma tentativa de reversão do capacitismo que assola o entendimento das deficiências visuais, entre outras deficiências.

Para mim, a grande lição desta breve experiência, que tive o privilégio de protagonizar, está na dimensão pedagógica da existência do Museo Omero. Ele nos ensina que podem existir diversos mundos perceptivos possíveis para além do mundo visual, preferencialmente privilegiado nos museus de arte, em que não se pode sentir com as mãos, mas apenas perceber com os olhos.

Isso porque a incompletude do visualismo, em termos de uma experiência que deveria ser preferencialmente tátil, nos faz adentrar no mistério e na riqueza do mundo das pessoas não videntes e com baixa visão. Entendo que tal incompletude se relaciona a um perspectivismo da percepção tátil como forma de conhecer o mundo em museus de arte. Desejo firmemente que esta iniciativa frutifique e se multiplique ao redor do mundo!

# PALAVRAS FINAIS

## COM OS MEUS OLHOS

“Em resumo, a Antropologia é uma disciplina que opera emergindo do processo de vida e o acompanhando” (Ingold, 2019, p. 67).

Rememorando o percurso que me levou a esta escrita, encontro alguns momentos que desejo recuperar para finalizá-la. Iniciei a pesquisa em setembro de 2019, após o duplo estranhamento que vivenciei. Transformações visuais que me levaram a uma especialista em baixa visão e o episódio de apoio da Associação Brasileira de Antropologia ao Manifesto contra o Projeto de Lei que propunha o reconhecimento da visão monocular como deficiência visual.

Posteriormente, em dezembro de 2021, conforme já assinaei no começo deste texto, apresentei à UFSM, como requisito para a obtenção do título de professor titular na instituição, um trabalho denominado *Com os meus olhos: uma autoetnografia perspectivista sobre percepção visual com nistagmo e visão monocular*.

O texto que ora concluo e que batizei de *Com os meus olhos* foi acrescido da análise de um conjunto de situações de vida que protagonizei como deficiente visual. Considerei importante abordá-las em virtude do amadurecimento das reflexões que venho desenvolvendo sobre o perspectivismo da percepção.

Acrescentei a isso, como argumento, as dimensões legais e políticas relativas aos processos de reconhecimento da deficiência visual no Brasil, especialmente no que concerne à visão monocular, abordadas ao longo deste livro. Também desejei registrar as relações e as situações que tive o privilégio como pesquisadora *defiça* de viver na Irlanda, por ocasião do estágio como *visiting researcher*, ocorrido

entre 2024 e 2025, na University College of Dublin. Esse estágio me possibilitou conhecer vários processos de reconhecimento da deficiência visual na Europa, através do contato com instituições caritativas e sanitárias e, sobretudo, com pessoas que, como eu, vivem com deficiência visual. Este período me ofereceu o tempo necessário para realizar um conjunto de trabalhos de campo de teor etnográfico e auto(bio)etnográfico, dando continuidade à escrita, que ora finalizo.

Considero importante assinalar que, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE/2010)<sup>38</sup>, existem no Brasil mais de 6,5 milhões de pessoas com deficiência visual, sendo 528,624 mil cegas e 6 milhões com baixa visão. Não há dados específicos sobre o número de pessoas com visão monocular no Brasil (<https://www.visaomonocular.net/>).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), há no mundo 2,2 bilhões de pessoas com deficiência visual. Tais dados, obtidos através da leitura do *World report on vision*, da OMS, publicados em 2019, têm para mim uma dupla dimensão, que se justapõe neste trabalho. A primeira é apontar a minha identificação com o universo de 2,2 bilhões de deficientes visuais do planeta. A segunda, o compromisso de apresentar as possibilidades existenciais que tenho encontrado para dialogar com algo que, para mim, corresponde a um tema de vida. Nessa perspectiva, vale reconhecer, por meio do extenso diálogo que realizei com Ingold, que a Antropologia ressignificou minha vida. A escrita deste trabalho em Antropologia da Percepção me transformou.

Encerrando a escrita deste livro, me dou conta de que ele tem uma dimensão autobiográfica, além da autoetnográfica, que assinalo sucessivas vezes como opção metodológica e narrativa.

38 Tais dados devem ser cotejados com os do Censo Demográfico de 2022 do IBGE (ao utilizar como critério a autodeclaração de dificuldade funcional em atividades cotidianas), que se refere à existência de 7,9 milhões de pessoas com dificuldade permanente de enxergar. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/en/statistics/social/labor/22836-2022-census-3.html>. Acesso em: 20 fev. 2026.

A opção pela autoetnografia foi forjada ao sabor da fenomenologia das experiências que protagonizei ao longo da minha vida. Elas foram lembradas e organizadas de um ponto de vista metodológico, que envolveu o levantamento de dados e sua interpretação entrecruzada à produção narrativa, desenvolvida entre setembro de 2019 e janeiro de 2026.

Assim, entendo, com Ingold (2019), que a Antropologia que procurei construir ao longo deste texto brota do meu processo de vida e buscou acompanhar meu percurso existencial, de olhos com nistagmo e visão monocular, habitando este mundo. A dimensão autobiográfica que reconheço nesta escrita se deve a um conjunto de encontros que me conduziram a admitir que eu estava realizando uma pesquisa com teor auto(bio)etnográfico. A leitura da autobiografia *Se Enxerga*, de Amália Barros, foi um deles<sup>39</sup>.

Com ela dialoguei sobre a visão monocular em nossos percursos. Tal característica existencial nos levou a vivenciar situações de estigmatização. É, sobretudo, de um ponto de vista do aprendizado de habitar o mundo com visão monocular, que desejo sublinhar esse encontro. É claro que as tensões políticas e a própria espetacularização da deficiência, fartamente presentes em sua atuação e obra, alertaram-me criticamente para objetivos ideológicos e políticos.

Essas dimensões me levaram a sublinhar o entendimento da deficiência como um campo (entre outros) de disputas políticas, jurídicas e médicas em que o capacitismo ocupa o lugar de fiel

39 Gostaria também de mencionar o meu encontro com o romance autobiográfico de Guadalupe Nettel *El cuerpo en que nasci*, de 2011. O livro, que é inspirado na infância da autora, narra a história de uma menina que nasceu com deficiência visual em um dos olhos e que necessitava chegar à adolescência para possivelmente se submeter a uma cirurgia de correção, que nunca ocorreu. Sua escrita, no divã do psicanalista, me fez participar de suas recordações íntimas, vividas nos anos 1970. Senti uma profunda identificação com o texto de Nettel. Ele me remeteu não apenas aos desafios de crescimento de uma menina com baixa visão, que igualmente enfrentei, mas me mostrou o potencial de uma inspiração autobiográfica que se comunica com o meu percurso de vida, de diferentes formas. Agradeço a Luciana Hartmann a indicação deste precioso trabalho.

da balança, em um Estado neoliberal como o brasileiro... Isto igualmente ocorre em diferentes partes do mundo. A existência de políticas públicas para deficientes dialoga e se dobra, no meu entendimento, aos objetivos demagógicos e financeiros dos Estados nacionais. Ela é relativa à nossa capacidade de provar que devemos ser reconhecidos como deficientes. Nesse sentido, empenhamo-nos e atuamos para convencer peritos e agentes de saúde. São processos que ocorrem no seu tempo, não no nosso, como me sugere a experiência que tenho vivido em Portugal: mais de doze meses de espera no Sistema Nacional de Saúde por uma consulta com um oftalmologista.

Amália Barros morreu em maio de 2024, pouco antes da minha saída do Brasil. Por mais que eu tenha uma postura crítica em relação aos objetivos políticos da Nova Direita que ela representou e com os quais não compactuo, fica para mim, por meio de seus escritos, o testemunho de alguém que dialogou com a deficiência e a assumiu como uma maneira de estar no mundo. Um mundo que desejou transformar, legando-nos, por meio de sua atuação, que certamente não foi solitária, a legislação sobre visão monocular. Essa conquista legal não pode ser esquecida nem obliterada, apesar de seus percalços.

Igualmente entendo que não podem ser esquecidas as disputas que o termo deficiência engendra, quando penso em experiências coletivas de deficientização, como a atuação do Coletivo Feminista Helen Keller e da Associação Brasileira de Antropologia, em defesa dos cegos. Entendo tais posicionamentos como absolutamente legítimos, apesar de me posicionar como alguém que vive com visão monocular e de entender que tenho o direito de ser abarcada como pessoa com deficiência pela legislação brasileira.

Robert Mc Ruer (2024), em *Teoria crip: signos culturais entre queer e a deficiência*, estabelece alguns princípios orientadores que me parecem importantes de serem trazidos para este debate.

O primeiro deles é: “reivindicar a deficiência e uma política de identidade da deficiência ao mesmo tempo que se nutre uma necessária oposição a esta política de identidades” (Mc Ruer, 2024, p. 133). O argumento, com aparência contraditória, de um ponto de vista do ativismo, me parece extremamente sábio e válido no contexto desta análise sobre deficiência visual, porque me ajuda a entender, com Mc Ruer, que “uma política de identidade da deficiência isolada e deslocalizada, potencialmente interfere com a análise mais matizada possibilitada por análises de coalizão” (Mc Ruer, 2024, p. 133).

Acho que encontrei no argumento de Mc Ruer não a justa medida ou a receita para me posicionar neste cenário de conflito político e existencial sobre deficiência, engajamento, politização e subjetividades, porque não acredito nesta possibilidade. Mas ele me convida a pensar em distanciamento em uma perspectiva muito similar a de Arthur Schopenhauer em *Aforismos para a sabedoria da vida*, quando menciona a parábola do porco-espinho, na nota 32 do seu livro.

Schopenhauer conta que é inverno, e o frio incita a horda de porcos-espinhos a se aproximarem, mas eles se machucam com os espinhos uns dos outros, por isto se distanciam, mas voltam a se aproximar porque recomeça a nevar. A pergunta é: qual é a distância recomendada para sobreviver ao frio? E para sobreviver no campo da deficiência, sendo pessoa *defiça* que pensa sobre deficiência? Qual é a distância recomendada a tomar como pessoa com deficiência do cenário ativista do campo da deficiência no Brasil, em termos de políticas de deficientização (identificados com a esquerda) x atuação de atores políticos individuais (da Nova Direita)?

A minha resposta para este conflito, expressa ao longo deste texto auto(bio)etnográfico, relaciona-se ao meu percurso de vida como sujeito com deficiência visual, que tentei apresentar. Buscando assumir uma postura crítica diante das situações demagógicas, burocráticas e discriminatórias com que me deparei ao longo

das experiências aqui narradas, compreendo que elas não me pertencem unicamente. Elas fazem parte dos fluxos de vida das pessoas com deficiência, não apenas visual, e de seus respectivos universos.

Apesar de Schopenhauer não estar se referindo à deficiência, entendo uma possibilidade de diálogo com a fábula que narra, porque ela remete a um questionamento sobre o posicionamento dos indivíduos em relação à sociedade. Entendo que tal reflexão é evocada por ele por meio da relação entre solidão e sociabilidade. A busca da justa distância entre os indivíduos tem, para ele, como fiel da balança, o “calor intelectual” de cada ser. Não é uma questão, no meu entendimento, de bastar-se a si mesmo para ser feliz, como ele literalmente sugere (p. 172), mas de tentar viver com a consciência desta justa medida (p. 170).

A leitura dos escritos de Schopenhauer foi fundamental para mim, pois fomentou o entendimento de uma consciência da minha deficiência visual e de como a categoria deficiência é manipulada coletiva e individualmente. Tal consciência não me conduz a uma visão da deficiência como inferioridade, mas me leva a perspectivalá-la, porque todas as relações que protagonizo são perpassadas por ela, e, neste sentido, ela perspectiva o meu modo de habitar o mundo.

É assim que entendo que “o dilema do porco-espinho” pode ser igualmente válido para dialogar com a noção de estigma de Goffman. Qual distância, quanto de amor e de proximidade é possível nas relações com a deficiência que subjetiva e pessoaliza?

O que me permito afirmar até aqui é que a distância parece existir em todas as relações. Não é o pessimismo de Schopenhauer que me leva a assumir esta postura de uma necessária distância, mas justamente a esperança de que as relações possam ser mais verdadeiras e menos hipócritas ou simplesmente frutificar para além de um “politicamente correto”, com relação às pessoas com deficiência e no interior do campo.

Estas reflexões me remetem a muitos encontros como os que participei com a associação Vision Ireland e o Grupo Nistagmo. As pessoas com deficiência visual com as quais dialoguei me levam mais uma vez a sublinhar a dimensão autobiográfica deste texto, porque de diferentes formas encontrei comigo mesma em suas histórias de vida, de alegrias, de desafios, de discriminação e de superação de obstáculos. Eu igualmente as espelhei na minha história de vida.

Ellis, conforme assinala, ressalta que a autoetnografia se encontra a meio caminho da etnografia e da autobiografia. Esta perspectiva me parece muito potente, porque permite um diálogo com o *etno* a partir das experiências do *self* do pesquisador. Ela aponta os riscos de se estar no fio da navalha entre a literatura autobiográfica e a cientificidade da Antropologia. Desejo afirmar que entendo esta liminaridade como potência, como teor da subjetividade do *self* que assumo. Assinalo suas dimensões igualmente autobiográficas como uma forte justificativa para a realização deste trabalho de escrita, que, para mim, se configurou como uma experiência de aprendizado e de desvelamento.

Philippe Vilain, em um texto literário e autobiográfico chamado *Mauvais élève*, ao analisar o gênero de representação das relações interpessoais e amorosas na literatura, assinala o poder de seleção da escrita autobiográfica, seus limites e sua liberdade de expressão (Vilain, 2025, p. 190). Seu argumento dialoga com o de Calligaris sobre o poder de invenção do personagem na autobiografia, que utilizei justamente para dialogar com *Se enxerga*.

Entendendo em profundidade o que Calligaris designa como esta performatividade, Vilain destaca algo que me parece bastante importante e que me acompanhou nesta escrita, no que se refere à seleção e à representação do passado, de um conjunto de histórias que aqui apresentei. Ele reflete sobre as dimensões de objetividade e de veracidade da “reapropriação trágica do passado” (Vilain, 2025, p. 192). Refere-se a elas não como balizadores do que realmente

ocorreu, mas como um ressentimento íntimo e potente: “Nossas fabulações dizem talvez, mais intimamente que uma fiel e estrita retransmissão factual de nossa verdade” (p. 192).

É por isso que desejo assinar que o que ofereço aqui me parece íntimo e verdadeiro. A minha versão, o meu olhar, minha percepção auto(bio)etnográfica. Uma voz que escreve mas que não está sozinha, como afirma Le Breton (2011, p. 267): “Escrever é um diálogo infinito com as incontáveis vozes que se apresentam em nós e que não cessam de chamar nossa atenção, tentando se sobrepor umas às outras. [...] A Antropologia se aproxima da pele vibrante das coisas, uma voz que não para de se desnudar”.

Csordas, ao concluir sua digressão sobre a corporeidade como paradigma, nos ensina que o corpo é um ponto de partida produtivo para analisar cultura e sujeito. Ele efetua uma análise calcada na percepção e na prática, fundada no corpo, colapsando assim a dualidade sujeito-objeto. Com isto, ele demonstra “como objetos culturais, incluindo sujeitos, são constituídos ou objetificados, não nos processos de ontogênese e socialização de crianças, mas no fluxo e na indeterminação em curso, na vida adulta” (Csordas, 2008, p. 146).

Por mais esta razão, compactuo com a sua proposta de uma Antropologia Fenomenológica da Percepção, e foi isto que busquei construir ao longo deste texto: descrever os fluxos em curso e a sua indeterminação. Foi com o objetivo de construir um entendimento a respeito da percepção com olhos com nistagmo e visão monocular que revisitei minha infância e meus movimentos. Dialoguei com as situações vividas de discriminação e com os processos de aprendizado que me fizeram compreender melhor o que significa perceber, como processo de habitar o mundo e ser por ele afetada, incessantemente, com a alegria de viver a cada dia.

Por partilhar dos argumentos de Csordas, atribuo um profundo significado à autoetnografia. Eu poderia dizer simplesmente

que ela me permitiu, como metodologia, captar o fluxo existencial. É mais do que isto, pois a entendo como algo para além do registro do protagonismo de um processo de vida. Ela é também narrativa, caminho e ponto de chegada, chave para acionar minhas experiências passadas. Sua abrangência cultural (da captação da constituição de um sujeito) emerge da alteridade do meu percurso para ser colocada e oferecida como diálogo, enquanto testemunho de uma experiência e de seus ecos.

Contar uma história, no dizer de Ingold (2018, p. 25), possui uma função educativa não pelo conteúdo narrado, transmitido por um código de informações que o narrar engendra, mas pela significação encontrada por quem a escuta, que estabelece correspondência com suas experiências e história de vida.

Foi este um dos motivos que me levou à escrita: o desejo de comunicar minha experiência de vida e de aprender com ela. Viver a experiência da produção desta narrativa auto(bio)etnográfica me permite igualmente afirmar, com Viveiros de Castro (2018, p. 239), o papel multiplicador da Antropologia, de fazer comunicar os mundos “da nativa e da antropóloga” que se encontram em mim e que expreso neste texto.

No artigo “O nativo relativo”, Viveiros de Castro (2002, p. 115) questiona se o discurso do nativo poderia funcionar, dentro do discurso do antropólogo, de modo a produzir reciprocamente um efeito de conhecimento sobre esse discurso, no tocante à internalização da disparidade entre nativo e o antropólogo.

Penso que sim. Como antropóloga, enunciei, no dizer de Viveiros de Castro, a nativa não em um exercício de tradução como traição, conforme sugerido por ele, mas como exercício de transformação. Decidi aceitar o desafio do aprendizado de uma tradição antropológica contemporânea em seus impasses, em que nos mostramos como nativos que somos, em diálogo com múltiplas

assimetrias. De alguma forma, Bruno Latour (1991), em *Jamais fomos modernos*, refere-se a estes processos.

Em seu texto, Viveiros de Castro não estava aludindo expressamente à autoetnografia. Talvez por esta razão eu o considere ainda mais verdadeiro para analisar a experiência metodológica, narrativa e existencial que ora concluo. Porque entendo que foi desta tessitura que aflorou a comunicação entre os mundos da nativa em que me constituo e da pesquisadora que sou. Estas foram condições imprescindíveis para sua consecução, porque o conhecimento que engendra teve como ponto de partida a fenomenologia da minha experiência como nativa/antropóloga, com olhos com nistagmo e visão monocular. Considero também relevante sublinhar que, na minha vida, a Antropologia tem um sentido de continuidade epistêmica e de transformação radical, de um discurso sussurrado e perspectivista, de poder continuar com o mundo, a perceber, com os meus olhos de antropóloga *defiça*.

É desta experiência perspectivada de percepção com o mundo, com olhos com nistagmo e visão monocular, que desejei dialogar com estudos e experiências que me permitiram alargar o entendimento da visão em seus campos de estudo. Assim, entendo a percepção visual como relativa à percepção. Igualmente assinalo sua irredutibilidade, porque percebemos não apenas com nossos olhos, mas com o corpo todo, em diálogo com o mundo, conforme proposto por Csordas (2008).

Retomo agora alguns elementos para fechar o argumento a respeito do perspectivismo da percepção e sua dimensão epistêmica, retornando (ainda) a alguns momentos de meu percurso de vida.

Desejo, com Pablo Neruda, "confessar que vivi" ao longo deste processo. Vivi momentos difíceis e muito felizes ao longo da investigação e da escrita. Chorei e gargalhei muitas vezes ao efetuar este processo de pentimento, desvelando momentos do meu

passado visual, tal como a decapagem de um quadro com sucessivas camadas de tinta. Deste percurso, descobri, sobretudo, ao tentar entender “com os meus olhos”, que a Antropologia também deve partir do coração. Os sentimentos que afloraram desse processo explicam um pouco de mim mesma, em termos de escolhas, desejos e, sobretudo, da percepção que tenho a respeito do meu vivido.

Este texto, talvez demasiadamente humano, confere um novo sentido à minha vida como mulher e pesquisadora. Concluo-o assumindo minha identidade de antropóloga com deficiência visual que precisou voltar a seu corpo, como primeira casa, para poder interpretar o problema da percepção e entender, por fim, a deficiência visual como um estilo de vida, na esteira de Diniz (2007).

Este texto é resultado da minha imersão no mundo que desvelei, ao longo da minha vida, com os meus olhos, a partir da corporalidade em que se encontram englobados, e da qual são parte importante, mas não única. Comecei a escrita do texto com uma citação de Viveiros de Castro, que retomo novamente, já me desculpando com o leitor por sua repetição. Ela nos remete à impossibilidade da atualização do mundo com olhos alheios.

Quando iniciei a aventura de escrita deste trabalho, tinha uma hipótese que desejava colocar em diálogo: o perspectivismo ameríndio com a subjetividade da percepção visual. Hoje reconheço que, mais do que uma hipótese de pesquisa, adentrei, com a leitura de Viveiros de Castro e seus desdobramentos, em um campo epistemológico da percepção.

Nas palavras do autor: “O importante aqui é lembrar que no perspectivismo há mais do que a vista alcança: há toda uma teoria do signo e da comunicação (Viveiros de Castro, 2011, p. 901). Acrescentaria que vislumbro, com os meus olhos de antropóloga, no perspectivismo, uma pedagogia existencial do sujeito deficiente, na sua forma de habitar o mundo. Tentei demonstrar este argumento

especialmente no último capítulo, abordando algumas atividades em que destaco o perspectivismo da percepção como “um conjunto de estratégias” buriladas para habitar o mundo. Nelas, reconheço que a pedagogia existencial a qual me refiro se faz presente por meio da conjugação dos argumentos das possibilidades biológicas de nossos corpos, com o ousar que nos impulsiona.

Um pouco antes de começar a escrita do texto, estava me preparando para uma cirurgia de catarata no meu olho direito. A operação delicada foi protelada por vários oftalmologistas ao longo da minha vida adulta. Mesmo tendo visão monocular no olho direito, o risco de efetuar uma cirurgia em um olho com nistagmo não parecia interessar a nenhum profissional, porque dificilmente seria bem-sucedida.

Os últimos anos com a catarata foram difíceis. Praticamente perdi a pouca visão periférica que possuía. Continuava tocando a vida entre laudos médicos, deslocando-me para as consultas em Porto Alegre e para as aulas à tarde e à noite na universidade, enfim, dando o meu jeitinho.

Um dia, desço do ônibus em frente ao prédio 74 A do Centro de Ciências Sociais e Humanas, onde trabalho, na UFSM, e fui me dirigindo para o seu interior, mas não olhei para o chão. Abri a porta e, quando percebi, havia tombado em cima de um grande cachorro amarelo que dormia em frente a ela, aproveitando o solzinho de inverno. Havia muita gente naquele começo de tarde, em horário de aulas. Eu me machuquei muito, e acho que o cachorro também. Ele saiu ganindo pelo outro lado do prédio e eu tentei me desvencilhar da mochila pesada cheia de livros que carregava e acalmar as pessoas que se juntavam em torno de mim para tentar me ajudar.

Um tombo é sempre uma situação humilhante e dolorosa. No dia de meu aniversário de 15 anos, ao entrar em um restaurante com a minha família, não percebi os degraus e caí. Foi constrangedor

para todos nós. Todos fizeram um esforço para dizer que não tinha sido nada, mas nunca esqueci o episódio. De alguma forma, quando atrolei o cachorro no CESH lembrei dos meus 15 anos caída nos degraus com meu sapatinho branco e as meias de *nylon* que rasguei. Lembrei também que levantei e segui a vida com as quedas e com seus recomeços. Tais tombos me remetem a um aprendizado bem íntimo: não desistir de mim mesma enquanto for possível viver neste mundo, não importa em que condições.

Costumo ser muito cuidadosa, como sabe quem convive comigo. Tento ser atenta a maior parte do tempo, mas às vezes, como todos, sou pega desprevenida. São problemas de percepção. Percepção e aprendizado do espaço. Mas outro tombo ainda estava por vir e, desta vez, não teve nada a ver com um problema de percepção espacial. Eu o menciono e analiso no Capítulo 2 deste trabalho, em “Eu não consigo”.

Esse tombo doloroso me fez sentir mais uma vez o que é ser vítima de capacitismo. Ele me transformou em uma pessoa menos apaixonada com relação ao ensino de Antropologia e mais cética da honestidade das relações docente/discentes em um contexto universitário. Mas, temerosa de me encerrar em verdades estanques, percebi simplesmente que gostaria de recomeçar de outra maneira, como docente e pesquisadora. Solicitei o meu descredenciamento do Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais da UFSM, que foi minha casa por 15 anos. Concomitantemente, aproveitando a abertura de um edital de credenciamento no Programa de Pós-graduação em Educação, na linha de pesquisa que contempla estudos sobre Deficiência, Inclusão e Educação, solicitei meu credenciamento. Mais uma vez acho que entendi a lição de um tombo: é preciso recomeçar após uma sacudida que deixa, existencial e situacionalmente, marcas significativas.

Olhando com os meus olhos estas experiências e seus impasses, em um mar de gente deficiente, em um planeta com políticas públicas e condições de acessibilidade que passam por

um viés capacitista, me senti incentivada (por mais esta razão) a produzir este texto, que entendo como um diálogo com a Antropologia da Percepção. Foi um desafio, e desejo que possa contribuir para mostrar as liminaridades dos processos sociais e individuais de um percurso e seus encantos na construção da percepção com o mundo. Weid (2021, p. 130), ao analisar sua experiência de pesquisa com pessoas cegas, afirma a potencialidade da deficiência, mencionando a dimensão de reconhecimento dos saberes corporificados e de sua criatividade.

Entendo que suas palavras são igualmente válidas para as liminaridades de pessoas com nistagmo e visão monocular e para um diálogo com os estigmas que nos atravessam. Reconhecer-me como deficiente e aceitar minhas limitações, dizer que não enxergo, que estou extenuada, me cansa, mas as soluções encontradas para aprender a viver me encham de esperança e me empurram para frente. Enfim, mostram minha percepção com o mundo em suas alegrias criativas e impasses existenciais. As experiências de pesquisa que protagonizei e a oportunidade de fazer parte de um Programa de Pós-graduação em Educação, em diálogo com colegas e estudantes pesquisadores da temática da deficiência, me dão esperança de poder entender melhor o mundo do qual participo e de colaborar com sua transformação<sup>40</sup>.

Sinto-me imersa em um mundo de desafios, aprendizados e esperança. Neste trabalho, tento comunicar vários universos do eu e da forma como percebo e vivo a deficiência. No entanto, apesar de não perceber o meu relato como uma história de luta ativista,

40

Em 25 de outubro de 2025, o Colegiado do Departamento de Ciências Sociais (DCS), da UFSM, na Ata 60, aprovou por unanimidade minha demanda de cômputo da carga horária a ser ministrada no Programa de Pós-graduação em Educação/UFSM, como parte de minhas atividades semestrais no DCS. Essa atitude me possibilitou recomeçar como docente e pesquisadora meu trabalho no PPGE, respeitando minhas limitações como deficiente visual. Agradeço aqui o apoio de todos os meus colegas à continuidade do meu trabalho como investigadora e docente, fora do meu departamento de lotação institucional.

tenho uma esperança feminina de que o que escrevi até aqui possa dialogar com as pessoas que me leem, no sentido de compreender a forma de estar no mundo de pessoas com deficiência como uma condição para a existência digna.

Passados os anos de pandemia, que atravessaram esta pesquisa, como todos no planeta, convivi com o fantasma da covid-19 e reaprendi a viver. Essa recriação do mundo com deficiência me convida a internalizar o entendimento de cultura de Carlos Rodrigues Brandão em *Educação como cultura*, para quem “cultura é o mundo que criamos para aprender a viver” (Brandão, 2002, p. 15). Um aprendizado que desejo registrar, em termos desta percepção, é o da dimensão mítica do capacitismo no cenário atual.

Adriana Dias, pesquisadora *defiça*, nos deixou prematuramente em 2023. Em um texto de 2013, dedicado à genealogia do capacitismo, que entendo como uma análise que contempla suas relações com o neoliberalismo, ela reflete sobre este casamento implacável. Vai além de um ponto de vista da mensuração da deficiência pelos Estados nacionais, como regramento das formas de acesso às políticas públicas. Realiza de uma maneira muito sutil, explicando que, ao supervalorizar a capacidade de esforço de uma pessoa com deficiência para alcançar seus objetivos, os Estados nacionais operam, em termos de exploração da mão de obra, sobre as pessoas com deficiência.

Sinto-me convidada a entender seu argumento para além de uma aparência verdadeira da exploração nas relações de trabalho, mas por meio da sutileza de como se vive miticamente a meritocracia. O que Dias me ensina dialoga com Boaventura de Sousa Santos, ao abordar o capacitismo como uma dominação estrutural em *A cruel pedagogia do vírus* (2019).

Entendo que ela nos faz avançar na discussão sobre capacitismo por conseguir demonstrar que ele entra nas nossas vidas

por todos os poros, transformando-se em mentalidade capacitista. Um imaginário que facilita a espetacularização e a produção de estereótipos sobre deficiência. Em suma, sem perder a esperança, parece-me necessário reconhecer o caminho coletivo percorrido em termos da existência de políticas públicas e de seu acesso como algo de extrema importância.

Somado a isso, desejo me reportar à mentalidade capacitista em um impacto absolutamente pessoal, por reconhecer que isso pode fazer a diferença. Refiro-me ao acreditar em si, em poder tentar, experimentar. Mencionei muitas vezes tais expressões, ao longo deste texto, como barreiras a serem vencidas e como motivações que me impulsionaram a dar cada um dos meus passos e a ousar, por acreditar que era possível!

Este é o meu olhar que desejo encontrar com o teu.

Anne Dufourmantelle, em um belo livro intitulado *The blind date: sexe et philosophie*, ao refletir sobre o “conhece-te a ti mesmo”, como cuidado de si, recupera a metáfora socrática do olho, questionando: “se a alma é o olho do conhecimento, em quais condições e como o olho pode ver-se a si mesmo?” (Dufourmantelle, 2003, p. 51). Para ela, o espelho não é a única superfície reflexa para um olho que deseja se ver.

Quando o olho de uma pessoa se encontra com alguém que se parece consigo, ele se vê igualmente a si mesmo. Sua conclusão é de que a identidade de natureza é a condição para que um indivíduo possa se conhecer. Na sequência, ela argumenta que é sobretudo na pupila que o olho se vê, lá onde ocorre o princípio da visão. Assim, o olho não se veria no olho, mas no próprio princípio da visão. Estendendo esta comparação à alma, ela afirma que é do seu encontro com o divino que a alma poderá conhecer-se a si mesma e encontrar-se (Dufourmantelle, 2003, p. 51).

Realizando o caminho na direção inversa proposta por Dufourmantelle, eu diria que encontro com Deus e comigo mesma em atos de amor e de entrega. Como para Spinoza, na *Ética* (2024, p. 45), para mim, ele se expressa em uma multiplicidade de situações. Por isso digo que Deus está na natureza das coisas que vivo.

Encontro-me com ele ao perceber a beleza infinita do mar que meus olhos me permitem enxergar. Na delicadeza das notas da *Ave Maria*, de Schubert, que escuto emocionada e tento aprender a cantar. No perfume dos jasmims, no princípio da primavera. No gosto delicado de um peixe com vinho branco. Nos nossos corpos entrelaçados, quando cerramos os nossos olhos, naquele momento de entrega genuína, precedido pelo reconhecimento da reciprocidade e da cumplicidade de uma troca de olhares que nos revelou o amor.

Eu não desejo aqui me remeter a um princípio da visão, mas ao fluxo humano da construção da percepção e de sua persistência, que caracteriza nossos percursos de vida no planeta. Assim, o importante papel das pupilas na tarefa de ver e no exercício da reciprocidade visual, que, como princípio de identidade, propicia a identificação entre naturezas humanas genuínas, constitui-se, para mim, em um caminho, algo além a ser descoberto, desvelado e vivido.

Talvez ele esteja relacionado a esse desejo sussurrado e pulsante de conhecer-se a si mesmo, que habita cada um de nós. Algo que entendo como um problema filosófico e antropológico da percepção de si, com o mundo, e das reciprocidades que marcam meu percurso de vida, perspectivado pela deficiência visual.

Após o término do meu estágio de pós-doutorado, retornei a Santa Maria, em agosto de 2025. Seguindo este caminho do conhece-te a ti mesmo como cuidado, que rege o fluxo da minha vida, marquei uma consulta com o meu oftalmologista. Após realizar os testes de um novo grau para as minhas lentes de contato, passamos aos exames de rotina. Com um sorriso largo, ele me informou que

tudo estava bem com os meus olhos, que não havia nenhuma transformação clínica relevante que pudesse me preocupar... Entendi que minha catarata não havia evoluído.

Era dia 1º de setembro de 2025. Ao nos despedirmos, ele, que para mim é um psicólogo das relações que pacientes como eu estabelecem com a visão, além de um excelente oftalmologista, me disse:

— Ceres, eu entendo que as limitações que os teus olhos te impuseram a vida toda foram o que te impulsionou a dialogar com as adversidades e a superá-las. Segue em frente, e a partir de hoje podes começar um novo ciclo na tua vida.

Eu saí do consultório emocionada e feliz, e contei a novidade a algumas pessoas que amo.

Reconheci, com a minha alma como olho do conhecimento, as condições que me levaram a ver para além dos meus olhos, através da fala tocante do meu médico. Pensei imediatamente em “decifra-me ou te devorarei” como metáfora para refletir sobre a relação que estava estabelecendo com os meus olhos. Eu estava sendo devorada por eles com medo, porque, ao que parece, não estava conseguindo decifrá-los.

Wajdi Mouawad (2025) menciona o Oráculo de Delfos em *Jusqu’au bord de son ravin*, quando aborda a política do verbo “ver”. Ele se refere ao templo de Apolo como onde se celebra o ato de conhecer. O lugar da luz. Isso porque o templo está situado no alto de uma colina muito exposta à luz do sol. Nesse lugar físico do conhecimento, o visitante é confrontado com a frase do frontispício, “conhece-te a ti mesmo”, e puxado para fora da noite do seu espírito, em que de alguma forma se esconde o visitante (Mouawad, 2025, p. 57).

Eu identifico, no movimento da esfinge-deficiência que estava tentando me devorar, a minha viagem simbólica a Delfos e o

encontro com a luz do meu “conhece-te a ti mesmo”, presentificada na revelação do meu médico.

Naquele momento, entendi, situacionalmente, mais uma vez, o que significa o perspectivismo da percepção enquanto potência de reversibilidade. Percebi o diagnóstico clínico do nistagmo e da visão monocular, como patologia médica que me inferiorizava, sendo revertido em positividade na construção da minha subjetividade. Em suas particularidades, a deficiência visual, no meu percurso de vida, marca minha construção como sujeito e minha realização como pessoa humana. O meu “conhece-te a ti mesmo”!! Esta é, afinal, a minha forma de habitar o mundo... *Com os meus olhos!*

Paris, janeiro de 2026.



## **VOIR**

Du bleu, du bleu, se leva, se leva et tomba  
Du pointu, du mince siffla et y pénétra, mais ne perça pas  
De tous les coins, du tonnerre  
De brun épais resta suspens en apparence pour  
toutes les éternités.  
En apparence. En apparence.  
Tu dois ouvrir les bras plus largement.  
Plus largement. Plus largement.  
Et tu dois couvrir ton visage avec un foulard rouge.  
Et peut-être ne s'est-il pas encore déplacé : ce n'est que  
toi qui t'es déplacé.  
Et après ce saut blanc de nouveau un saut blanc.  
Dans chaque saut blanc un saut blanc.  
Ce n'est justement pas bien que tu ne voies pas  
ce qui est trouble :  
c'est précisément contenu dans ce qui est trouble.  
C'est bien là que toute commence.....cela a  
craque.....

Poema de Vassili Kandinsky no contexto da exposição  
*"Kandinsky: la musique des couleurs"*. *Cité de la musique*.  
Paris, 10 de janeiro de 2026.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARBOSA, Livia; PEREIRA, Éverton Luís; SILVA RODRIGUES, Daniela da. LC 142: desafios da avaliação da deficiência em um marco de justiça. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, [s. l.], v. 25, n. 4, p. 909-915, 2017. Disponível em:

<https://www.cadernosdeterapiaocupacional.ufscar.br/index.php/cadernos/article/view/1702>. Acesso em: 20 fev. 2035.

BARBOSA, Livia; PEREIRA, Éverton. The Brazilian Functionality Index: perceptions of professionals and persons with disabilities in the context of Complementary Law 142/2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 21, n. 10, 2016. Disponível em: <https://www.proquest.com/docview/1836306012?fromopenview=true&pq-origsite=gscholar&sourcetype=Scholarly%20Journals>. Acesso em: 20 fev. 2026.

BARROS, Amália. **Se enxerga**: transforme seus desafios em grandes obstáculos. Fortaleza: VM Editora, 2021.

BELLAGUARDA, Maria Lúcia dos Reis; PADILHA, Maria Itayra Coelho; ARGENTA, Maritê Inês; BORENSTEIN, Miriam Süsskind. O corpo humano numa aproximação à antropologia da saúde. **Revista Subjetividades**, [s. l.], v. 11, n. 3, p. 1089-1103, 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/malestar/v11n3/09.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2026.

BHABHA, Homi K. **O local da cultura**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 1998.

BIOUSSE, V.; TUSA, R. J.; RUSSELL, B.; AZRAN, M. S.; DAS, V.; SCHUBERT, M. S.; WARD, M.; NEWMAN, N. J. The use of contact lenses to treat visually symptomatic congenital nystagmus. **Journal of Neurol Neurosurg Psychiatry**, [s. l.], v. 75, p. 314-316, 2004. Disponível em: <https://jnnp.bmj.com/content/75/2/314>. Acesso em: 20 fev. 2026.

BLEKHER, Tanya; YAMADA, Tetsuto; YEE, Robert D.; ABEL, Larry A. Effects of acupuncture on foveation characteristics in congenital nystagmus. **Journal of Ophthalmology**, [s. l.], v. 82, p. 115-120, 1998. Disponível em: <https://bjo.bmj.com/content/bjophthalmol/82/2/115.full.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2025.

BONFIM, Simone M. M. **A luta por reconhecimento das pessoas com deficiência**: aspectos teóricos, históricos e legislativos. Dissertação (Mestrado em Ciência Política) – Programa de Pós-graduação em Ciência Política, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

BORGES, Jorge Luis. **La cegueira in Siete noches**. Buenos Aires: Editora Sudamérica, 2018.

BOURDIEU, Pierre. **A Distinção**: crítica social do julgamento. São Paulo: EDUSP, 2008.

BOURDIEU, Pierre. **O poder simbólico**. Rio de Janeiro/Lisboa: Bertrand Brasil/DIFEL, 1989.

BRANDÃO, Carlos Rodrigues. **A educação como cultura**. Campinas: Mercado das Letras, 2002.

BRASIL. **Decreto n. 10.654, de 22 de março de 2021**. Dispõe sobre a avaliação biopsicossocial da visão monocular para fins de reconhecimento da condição de pessoa com deficiência. Brasília, DF: Presidência da República, 2021. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2021/decreto/D10654.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2021/decreto/D10654.htm). Acesso em: 7 mar. 2026.

BRASIL. **Lei Complementar n. 142, de 8 de maio de 2013**. Regulamenta o § 1º do art. 201 da Constituição Federal, no tocante à aposentadoria da pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social. Brasília, DF: Presidência da República, 2013. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/lcp/lcp142.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp142.htm). Acesso em: 7 mar. 2026.

BRASIL. **Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm). Acesso em: 7 mar. 2026.

BRASIL. **Lei n. 14.126, de 22 de março de 2021**. Classifica a visão monocular como deficiência sensorial, do tipo visual. Brasília, DF: Presidência da República, 2021. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2019-2022/2021/Lei/L14126.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2019-2022/2021/Lei/L14126.htm). Acesso em: 7 mar. 2026.

BRUM, Ceres Karam. **“Com os meus olhos”**: uma autoetnografia perspectivista da percepção visual com nistagmo e visão monocular. Tese para progressão acadêmica a professor titular – Centro de Ciências Sociais e Humanas, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2021.

BRUM, Ceres Karam. “Em terra de cego quem tem um olho é rei”: reflexões sobre capacitismo, deficiência e reconhecimento. **Ponto Urbe**, São Paulo, v. 31, p. 1-22, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.4000/pontourbe.15540>. Acesso em: 20 fev. 2026.

BRUM, Ceres Karam. "Pela luz dos olhos teus": uma autoetnografia perspectivista sobre deficiência e aprendizado da percepção. **Áltera: Revista de Antropologia**, João Pessoa, v. 16, p. 1-28, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.22478/ufpb.2447-98372023.n16.66303>. Acesso em: 20 dez. 2025.

BRUM, Ceres Karam. A autoetnografia como processo formativo em Antropologia: deficiência, percepção e aprendizagem. **Ilha: Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 26, n. 1, e93927, p. 69-91, jan. 2024. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/ilha/article/view/93>. Acesso em: 20 fev. 2024.

BRUM, Ceres Karam. A Casa do Brasil de Lisboa: uma associação de Acolhida.

**Interseções: Revista de Estudos Interdisciplinares**, [s. l.], v. 23, n. 1, 2021.

Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/ojs/index.php/intersecoes/article/view/60644>. Acesso em: 20 dez. 2025.

BRUM, Ceres Karam. **Esta terra tem dono**: representações do passado missionário no Rio Grande do Sul. Santa Maria: Editora UFSM, 2006.

BRUM, Ceres Karam. **Maison du Brésil**: um território brasileiro em Paris. Porto Alegre: Evangraf, 2014.

CADIOU, Henri. **La Joconde Dechirée**, c. 1970. Pintura. Disponível em:

<https://pinterest.com/pin/845691636317460292/>. Acesso em: 20 fev. 2025.

CALLIGARIS, Contardo. Verdades de autobiografias e diários íntimos. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 21, p. 43-58, 1998. Disponível em: <https://periodicos.fgv.br/reh/article/view/2071>. Acesso em: 7 mar. 2026.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Projeto de Lei n. 1.266, de 2019**. Altera a Lei n. 7853, de 24 de outubro de 1989, acrescentando-lhe dispositivo referente à classificação da visão monocular como deficiência visual, e dá outras providências. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, 2019. Disponível em: [https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop\\_mostrarintegra?codteor=1729613&filename=Avulso+PL+1266%2F2019](https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1729613&filename=Avulso+PL+1266%2F2019). Acesso em: 7 mar. 2026.

CLIFFORD, James. **A experiência etnográfica**: antropologia e literatura no século XX. Rio de Janeiro: UFRJ, 2012.

COSTA, José Carlos Pinto da. A autoetnografia como opção metodológica no estudo antropológico das situações de vulnerabilidade: exemplo de um caso de hipotireoidismo. **Revista Pesquisa Qualitativa**, [s. l.], v. 5, n. 8, p. 290-311, 2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/84>. Acesso em: 20 dez. 2025.

COSTA, José Ricardo Caetano; ISQUIERDO, Ana Maria Correa. O procedimento biopsicossocial: da perícia à habilitação/reabilitação profissional. **Revista de Direitos Sociais, Seguridade e Previdência Social**, Florianópolis, v. 3, n. 1, p. 1-22, jan./jun. 2017. Disponível em: <https://indexlaw.org/index.php/revistadssps/article/view/2022>. Acesso em: 7 mar. 2026.

CSORDAS, Thomas. **Corpo, significado, cura**. Porto Alegre: EDUFRGS, 2008.

DAS, Veena. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade. **Cadernos Pagu**, [s. l.], n. 37, p. 9-41, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cpa/a/34ddpTp8X6GyLJDFyCQ9YwS/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 20 dez. 2025.

DEL TORO, Guillermo (dir.). **O labirinto do fauno**. [Filme]. Espanha; México; Estados Unidos: Estudios Picasso, 2006.

DIAS, Adriana. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social. In: SIMPÓSIO INTERNACIONAL DE ESTUDOS SOBRE A DEFICIÊNCIA, 1., 2013, São Paulo. **Anais...** São Paulo: SEDPcD/Diversitas/USP Legal, 2013. p. 1-14. Disponível em: [http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/ebook/Textos/Adriana\\_Dias.pdf](http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/ebook/Textos/Adriana_Dias.pdf). Acesso em: 7 mar. 2026.

DINIZ, Debora *et al.* **Relatório de recomendações para o enfrentamento ao discurso de ódio e ao extremismo no Brasil**. Brasília, DF: Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania, 2023. Disponível em: [https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2023/julho/mdhc-entrega-relatorio-com-propostas-para-enfrentar-o-discurso-de-odio-e-o-extremismo-no-brasil/RelatorioGTdioeExtremismosDigital\\_30.06.23.pdf](https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2023/julho/mdhc-entrega-relatorio-com-propostas-para-enfrentar-o-discurso-de-odio-e-o-extremismo-no-brasil/RelatorioGTdioeExtremismosDigital_30.06.23.pdf). Acesso em: 7 mar. 2026.

DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência e perícia médica: os contornos do corpo. **RECIIS: Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 2, p. 16-23, jun. 2009. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/801>. Acesso em: 7 mar. 2026.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DUARTE, Luiz Fernando Dias. Pessoa e indivíduo. *In*: LIMA, Antonio Carlos de Souza (coord.). **Antropologia & direito**: temas antropológicos para estudos jurídicos. Brasília, DF; Rio de Janeiro; Blumenau: Associação Brasileira de Antropologia; LACED; Nova Letra, 2012. p. 141-145.

DUFOURMANTELLE, Anne. **Blind date**: sexe et philosophie. Paris: Calmann-Lévy, 2003.

DUMONT, Louis. **Essais sur l'individualisme**: une perspective anthropologique sur l'idéologie moderne. Paris: Éditions du Seuil, 1983.

ECKERT, Cornelia; ROCHA, Ana Luiza Carvalho da. Etnografia: saberes e práticas. **Iluminuras**, Porto Alegre, v. 9, n. 21, 2008. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/iluminuras/article/view/9301>. Acesso em: 7 mar. 2026.

ELLIS, Carolyn; ADAMS, Tony E.; BOCHNER, Arthur P. Autoetnografia: un panorama. *In*: CALVA, Sergio (org.). **Autoetnografia**: una metodología cualitativa. Aguascalientes: Universidad Autónoma de Aguascalientes, 2019. p. 17-42.

FASSIN, Éric. **Populisme**: le grand ressentiment. Paris: Textuel, 2017.

FERREIRA, Naiara Silva; ARRUDA FILHO, Emílio José Montero. Facebook e WhatsApp: uma análise das preferências de uso. **REUNA**, Belo Horizonte, v. 20, n. 3, p. 47-64, jul./set. 2015. Disponível em: <https://portaldeperiodicos.animaeducacao.com.br/index.php/reuna/article/view/48679>. Acesso em: 20 fev. 2025.

FONSECA, Claudia. Quando cada caso não é um caso: pesquisa etnográfica e educação. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n. 10, p. 58-78, jan./abr. 1999. Disponível em: [https://poars1982.files.wordpress.com/2008/03/rbde10\\_06\\_claudia\\_fonseca.pdf](https://poars1982.files.wordpress.com/2008/03/rbde10_06_claudia_fonseca.pdf). Acesso em: 7 mar. 2026.

GAMA, Fabiene. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. **Anuário Antropológico**, Brasília, v. 45, n. 2, p. 188-208, maio/ago. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.4000/aa.5872>. Acesso em: 20 fev. 2025.

GANE, Nicholas; HARAWAY, Donna. Se nós nunca fomos humanos, o que fazer? **Ponto Urbe**, São Paulo, n. 6, 2010. Disponível em: <https://journals.openedition.org/pontourbe/1635>. Acesso em: 7 mar. 2026.

GAVÉRIO, Marco Antônio. Resenha de: KAHER, Alison. Feminist, queer, crip. Bloomington: Indiana University Press, 2013. **Revista Florestan**, São Carlos, ano 3, n. 1, p. 165-173, 2016. Disponível em: <https://www.revistaflorestan.ufscar.br/index.php/Florestan/article/view/170/>. Acesso em: 20 fev. 2025.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989.

GERAGHTY, Joe. **Out of sight!**: stories of Ireland's blind and vision impaired sportspeople. Dublin: Martello Publishing, 2024.

GIBSON, James J. **The ecological approach to visual perception**. New York: Psychology Press, 2015.

GIBSON, James J. **The senses considered as perceptual systems**. Boston: Houghton Mifflin, 1966.

GINZBURG, Carlo. Sinais: raízes de um paradigma indiciário. In: **Mitos, emblemas, sinais**: morfologia e história. São Paulo: Companhia das Letras, 1989. p. 143-180.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOLDMAN, Marcio. Uma categoria do pensamento antropológico: a noção de pessoa. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 83-109, 1996. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/ra/article/view/111620/109658>. Acesso em: 7 mar. 2026.

GOMES, Edlaine de Campos; MENEZES, Rachel Aisengart. Etnografias possíveis: "estar" ou "ser" de dentro. **Ponto Urbe**, São Paulo, n. 3, 2008. Disponível em: <https://journals.openedition.org/pontourbe/1748>. Acesso em: 7 mar. 2026.

GRASSINI, Aldo (coord.). **Catalogo dei servizi tiflodidattici**. Ancona: Museo Tattile Statale Omero, 2023. Disponível em: [https://www.museoomero.it/wp-content/uploads/2023/05/Catalogo-dei-servizi-tiflodidattici\\_2023.pdf](https://www.museoomero.it/wp-content/uploads/2023/05/Catalogo-dei-servizi-tiflodidattici_2023.pdf). Acesso em: 7 mar. 2026.

HEMINGWAY, Ernest. **Por quem os sinos dobram**. Porto: Porto Editora, 2016.

INFOPÉDIA. Deméter: **Ceres na mitologia**. Disponível em: <https://www.infopedia.pt/>. Acesso em: 28 out. 2020.

INGOLD, Tim. **Antropologia**: para que serve? Petrópolis: Vozes, 2019.

INGOLD, Tim. **L'anthropologie comme éducation**. Rennes: Presses Universitaires de Rennes, 2018.

INGOLD, Tim. **Marcher avec les dragons**. Bruxelles: Zones Sensibles, 2013.

INGOLD, Tim. O dédalo e o labirinto: caminhar, imaginar e educar a atenção. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 21, n. 44, p. 21-36, jul./dez. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-71832015000200002>. Acesso em: 20 dez. 2025.

INGOLD, Tim. Pare, olhe, escute! Visão, audição e movimento humano. **Ponto Urbe**, São Paulo, n. 3, 2008. Disponível em: <https://journals.openedition.org/pontourbe/1925>. Acesso em: 7 mar. 2026.

INGOLD, Tim. Sonhando com dragões: sobre a imaginação da vida real. **ClimaCom**, Campinas, ano 4, n. 7, p. 25-46, 2017. Disponível em: <https://climacom.mudancasclimaticas.net.br/sonhando-com-dragoes-sobre-a-imaginacao-da-vida-real/>. Acesso em: 20 fev. 2025.

JARDIM, João; CARVALHO, Walter (dir.). **Janela da alma**. [Filme]. Brasil: Copacabana Filmes, 2001.

JESUS, Suzana Cavalheiro de; BRUM, Ceres Karam. Antropologia como educação: um diálogo sobre experiências de ensino da antropologia em cursos de formação de professores e seus desafios. **Ciências Sociais Unisinos**, São Leopoldo, v. 54, n. 2, p. 217-228, maio/ago. 2018. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/csr/article/view/csu.2018.54.2.09>. Acesso em: 20 fev. 2025.

JONAS, Hans. The nobility of sight. **Philosophy and Phenomenological Research**, [s. l.], v. 14, n. 4, p. 507-519, jun. 1954. Disponível em: <https://www.jstor.org/stable/2103230>. Acesso em: 7 mar. 2026.

KANDINSKY, Wassily. **Forma, composición y color**: escritos de El jinete azul. Madrid: Casimiro, 2024.

KRENAK, Ailton. **Ideias para adiar o fim do mundo**. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.

LACERDA, Marina Basso. Contra o comunismo demoníaco: o apoio evangélico ao regime militar brasileiro e seu paralelo com o endosso da direita cristã ao governo Bolsonaro. **Religião & Sociedade**, Rio de Janeiro, v. 42, n. 1, p. 153-176, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0100-85872021v42n1cap07>. Acesso em: 20 dez. 2025.

LARRAÍN, Pablo (dir.). **Maria**. [Filme]. Estados Unidos; Itália; Chile: Netflix, 2024.

LATOUR, Bruno. **Jamais fomos modernos**: ensaio de antropologia simétrica. Rio de Janeiro: Editora 34, 1994.

LAZARUS, Sylvain. **Antropologia do nome**. São Paulo: Editora UNESP, 2017.

LE BRETON, David. **Éclats de voix**. Paris: Éditions Métailié, 2011.

LEITÃO, Débora Krischke; GOMES, Laura Graziela Figueiredo Fernandes. Etnografia em ambientes digitais: perambulações, acompanhamentos e imersões. **Antropolítica: Revista Contemporânea de Antropologia**, Niterói, n. 42, p. 41-65, 1. sem. 2017. Disponível em: <https://educapes.capes.gov.br/handle/capes/775067?mode=simple>. Acesso em: 20 dez. 2025.

LESUEUR, Fabienne El-Khoury. **Violences faites aux filles et aux femmes**: le continuum et ses effets sur la santé mentale. Conferência proferida no Collège de France, Paris, 19 jan. 2026.

LÉVI-STRAUSS, Claude. **Antropologia estrutural**. 5. ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1996. (Biblioteca Tempo Universitário, v. 7)

LISBOA, Nei; GESSINGER, Humberto. Deixa o bicho. *In*: **Os carecas da Jamaica**. [S. l.]: [s. n.], 1987. Disponível em: <https://www.letras.mus.br/nei-lisboa/132629/>. Acesso em: 15 set. 2025.

LOPES, Pedro. Deficiência como categoria analítica: trânsitos entre ser, estar e se tornar. **Anuário Antropológico**, Brasília, v. 44, n. 1, p. 67-91, 2019. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/anuarioantropologico/article/view/22948/22398>. Acesso em: 7 mar. 2026.

MAGNANI, José Guilherme Cantor. Etnografia como prática e experiência. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 15, n. 32, p. 129-156, jul./dez. 2009. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-71832009000200006>. Acesso em: 20 fev. 2025.

MAGRITTE, René. **Alice aux pays des Merveilles** (1945). Disponível em: <https://www.wikiart.org/en/rene-magritte/alice-inwonderland-1945>. Acesso em: 20 dez. 2025.

MALINOWSKI, Bronislaw. **Os argonautas do pacífico ocidental**. São Paulo: Abril Cultural, 1978. (Coleção Os Pensadores)

MARCHESAN, Andressa. **A história e o sentido das designações relativas à pessoa com deficiência em documentos oficiais.** Tese (Doutorado em Letras) – Programa em Pós-graduação em Letras, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2023.

MARCHESAN, Andressa. Discurso sobre deficiência e sua relação com os conceitos o normal e o anormal, de Georges Canguilhem. **Memento**, [s. /], jan./jun. 2018. Disponível em: file:///D:/\_D/Documentos%20Usu%C3%A1rios/ Desktop/artigo%20Andressa%20Marc hezan.pdf. Acesso em: 20 dez. 2025.

MARCHESAN, Andressa. **O funcionamento da noção de “sujeito-corpo” no Estatuto da pessoa com deficiência e nos textos sobre este documento.** Dissertação (Mestrado em Letras) – Programa de Pós-graduação em Letras, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2019.

MARCUS, G. **Ethnography though, thick and thin.** Princeton: Princeton University Press, 1998. Disponível em: <https://www.law.berkeley.edu/files/Marcus-EthnographyThroughThickandThin.pdf>.

MATOS, Liziane Gonçalves. **Como se decide a (in)capacidade e a deficiência?** Uma etnografia sobre moralidade e conflitos em torno da perícia médica previdenciária. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2016.

MAUSS, Marcel. Ensaio sobre a dádiva: forma e razão das trocas nas sociedades arcaicas. *In*: **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003. p. 183-314.

MAUSS, Marcel. Uma categoria do espírito humano: a noção de pessoa e de “eu”. *In*: **Sociologia e Antropologia**. São Paulo: Cosac Naify, 2003. p. 369-397.

McRUER, Robert. **Teoria crip**: signos culturais entre o queer e a deficiência. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens, 2024.

MELLO, Anahí Guedes de. **Gênero, Deficiência, Cuidado e Capacitismo**: uma análise antropológica de experiências, observações e narrativas sobre violências contra mulheres com deficiência. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

MELLO, Anahí Guedes de. **Olhar, (não) ouvir, escrever**: uma autoetnografia ciborgue. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **A Fenomenologia da Percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **L'œil et l'esprit**. Paris: Folio, 2019.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Le visible et l'invisible**. Paris: Gallimard, 1964.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **O olho e o espírito**. São Paulo: Cosac Naify, 2014.

MESSEMBREG, Débora. A cosmovisão da "nova" direita brasileira. *In*: FREIXO, Adriano de; PINHEIRO-MACHADO, Rosana (org.). **Brasil em transe: bolsonarismo, nova direita e desdemocratização**. Rio de Janeiro: Oficina Raquel, 2019. p. 25-49.

MOUAWAD, Wadji. La politique du verb voir. *In*: **Jusqu'au bord de son ravin**. Les verbes de l'écriture. Paris: Seuil, 2025. p. 45-77.

NERUDA, Pablo. **Confesso que vivi: memórias**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999.

NETTEL, Guadalupe. **El cuerpo em que nasci**. Madrid: Narrativas Hispánicas, 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **World report on vision**. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 2019. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/world-report-on-vision>. Acesso em: 20 dez. fev. 2025.

PEDDE, Valdir; FLORES, Paulo André; MEIRELLES, Mauro. Cidadania e direito das pessoas com deficiência. *In*: MEIRELLES, Mauro; RAIZER, Leandro; MOCELIN, Daniel Gustavo (org.). **Cidadania e direitos humanos**. Porto Alegre: LAVIECS; CirKula, 2015. p. 97-110.

PEDRETE, Leonardo do Amaral. Como "dar o care" para quem "não tem o home"? Deficiência e judicialização de cuidados domiciliares em saúde. **Horizontes Antropológicos**. Porto Alegre, ano 28, n. 64, p. 233-262, set./dez. 2022. Disponível em: [journals.openedition.org/horizontes/6717](https://journals.openedition.org/horizontes/6717). Acesso em: 7 mar. 2026.

PEIRANO, Mariza. Etnografia não é método. **Horizontes Antropológicos**. Porto Alegre, ano 20, n. 42, p. 377-391, jul./dez. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/n8ypMvZZ3rlyG3j9QpMyJ9m/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 fev. 2025.

PÉREZ-REVERTE, Arturo. Estáis jodidos, Antonio. **XL Semanal**, [s. /], 2024.

PINHEIRO-MACHADO, Rosana; MATHEUS, Jessica; FRID, Marina; ALVES-SILVA, Wagner; PETRA, Priscila; PENALVA, Janaina. **Mídias sociais como plataforma de trabalho digital**: avaliando os impactos sociais, culturais e políticos da migração do mercado de trabalho para o Instagram. Dublin: Digital Economy and Extreme Politics Lab, University College Dublin, 2024. Relatório n. 20241.

PINHEIRO-MACHADO, Rosana. Entrevista concedida ao UOL em 21 ago. 2024.

PORTOCARRERO, Maria Luísa. Merleau-Ponty e Paul Ricoeur: aspetos de uma concordância discordante sobre a fenomenologia da linguagem. *In*: FERRER, Diogo; UTTEICH, Luciano (org.). **A filosofia transcendental e a sua crítica**: idealismo, fenomenologia, hermenêutica. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2015. p. 373-397.

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS. Universidade Federal de Santa Maria. **Ata da 163ª Reunião do Colegiado do Curso-Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da UFSM**, realizada em 24 jul. 2025. Santa Maria: UFSM, 2025.

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS. Universidade Federal de Santa Maria. **Ata da 164ª Reunião do Colegiado do Curso-Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da UFSM**, realizada em 7 ago. 2025. Santa Maria: UFSM, 2025.

RIBEIRO, Djamil. **Lugar de fala**. São Paulo: Pólen, 2019.

RICOEUR, Paul. **Percurso do reconhecimento**. São Paulo: Loyola, 2006.

RILES, Annelise. **Pour une anthropologie des savoirs juridiques**. Paris: Dalloz, 2022.

RIOS, Clarice; PEREIRA, Éverton; MENEZES, Noemi. Perspectivas antropológicas sobre deficiência no Brasil. **Anuário Antropológico**, Brasília, v. 44, n. 1, p. 29-42, 2019. Disponível em: [http://dan2.unb.br/images/AA/aa1\\_2019-compactado.pdf](http://dan2.unb.br/images/AA/aa1_2019-compactado.pdf). Acesso em: 20 dez. 2025.

SAHLINS, Marshall. **Ilhas da História**. Rio de Janeiro: Zahar, 1990.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **A cruel pedagogia do vírus**. São Paulo: Boitempo, 2020.

SANTOS, Gecilane Rodrigues dos. Aposentadoria da pessoa com deficiência após a reforma: conheça os impactos. PrevBlog, 22 abr. 2024. Disponível em: <https://previndicarista.com/blog/aposentadoria-da-pessoa-com-deficiencia-apos-a-reforma/?srsltid=AfmBOooDG33HAr8XTMWwaZVJIF1DrAaBcFcZ0H1toAc9Sj8NdJKzLRF6>. Acesso em: 20 dez. 2025.

SANTOS, Jorge Almeida.; MESQUITA, Artur. O debate contemporâneo sobre a percepção visual. **Análise Psicológica**, [s. l.], v. 2, n. IX, p. 157-169, 1991. Disponível em: [https://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/2702/1/1991\\_2\\_157.pdf](https://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/2702/1/1991_2_157.pdf). Acesso em: 24 abr. 2026.

SARAMAGO, José. **Ensaio sobre a cegueira**. Porto: Porto Editora, 2020.

SARTORI, Giovanni; ROCHA, Letícia Kolton. Visão monocular: direito à aposentadoria especial e à isenção do imposto de renda. **Revista Síntese Trabalhista e Previdenciária**, São Paulo, v. 32, n. 390, 2021. Disponível em: <https://bd.tjdft.jus.br/items/f71a21fb-10cd-49e5-9103-3616be1205db/full>. Acesso em: 20 dez. 2025.

SCHOPENHAUER, Arthur. **Aforismos para a sabedoria da vida**. [s. l.]: Lebooks Editora, 2020.

SERRES, Michel. **Habiter**. Paris: Le Pommier, 2011.

SERRES, Michel. **Os cinco sentidos**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2001.

SERRES, Michel. **Yeux**. Paris: Le Pommier, 2014.

SPINOZA, Baruch. **Ética**. [s. l.]: Lebooks Editora, 2022.

STEIL, Carlos Alberto; CARVALHO, Isabel Cristina de Moura. Diálogos imaginados entre Tim Ingold e Thomas Csordas. In: CITRO, Silvia; MENNELLI, José Bizerril. **Cuerpos y corporalidades en las culturas de las Americas**. Buenos Aires: Editora Biblos, 2015.

STEIL, Carlos; CARVALHO, Isabel. Percepção e ambiente: aportes para uma epistemologia ecológica. **Rev. Eletrônica Mestr. Educ. Ambient**, [s. l.], v. especial, março, 2013.

STEVENSON, Robert Louis. **Viajes con una burra por los montes de Cévennes**. Tenerife: Ediciones del Baile del Sol, 2013.

TODOROV, Tzvetan. **Memória do mal, tentação do bem**. São Paulo: ARX, 2002.

VILAIN, Philippe. **Mauvais élève**. Paris: Robert Laffont, 2025.

VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. **Metafísicas canibais**. São Paulo: Ubu, 2018.

VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. O medo dos outros. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 54, n. 2, p. 885-917, 2011. Disponível em: [https://revistas.usp.br/ra/pt\\_BR/article/view/39650](https://revistas.usp.br/ra/pt_BR/article/view/39650). Acesso em: 20 dez. 2025.

VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. O nativo relativo. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 1, p. 113-148, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/mana/a/ZcqxxhqhZk9936mxW5GRrhq/?lang=pt>. Acesso em: 20 dez. 2025.

VON DER WEID, Olivia. O corpo estendido de cegos: cognição, ambiente, acoplamentos. **Sociologia & Antropologia**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 3, p. 935-960, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sant/a/jPzQgsR7MZjVMcq78jWsvbk/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 20 dez. 2025.

VON DER WEID, Olivia. Passo a dois: etnografando experiências de condução compartilhada entre pessoas com deficiência visual e seus cães-guia. **Ilha: Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 23, n. 1, p. 127-152, 2021. Disponível em: [https://www.academia.edu/45172310/Passo\\_a\\_Dois\\_percep%C3%A7%C3%A3o\\_t%C3%Aatil\\_cin%C3%A9tica\\_na\\_mobilidade\\_com\\_c%C3%A3o\\_guia](https://www.academia.edu/45172310/Passo_a_Dois_percep%C3%A7%C3%A3o_t%C3%Aatil_cin%C3%A9tica_na_mobilidade_com_c%C3%A3o_guia). Acesso em: 20 dez. 2025.

WACQUANT, Loïc. **Corpo e alma**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

WIKIPÉDIA. **Nistagmo**. Disponível em: [pt.wikipedia.org/wiki/Nistagmo](https://pt.wikipedia.org/wiki/Nistagmo). Acesso em: 7 mar. 2026.

# ÍNDICE REMISSIVO

## A

acuidade visual 19, 46, 47, 54, 58, 61, 63, 65, 67, 80, 97, 176, 186, 187, 191, 198, 207, 215, 217, 218, 230, 232, 244, 246, 253, 254, 259, 262, 267, 292, 293, 294, 315, 352, 353

alteridade 22, 24, 30, 41, 76, 125, 199, 257, 374

ampliação visual 187

antropologia ecológica 19, 293

antropológica 16, 17, 70, 374, 394

aprendizagem da percepção 21

autobiografia 21, 41, 68, 131, 149, 150, 202, 277, 278, 284, 288, 368, 372

autoetnografia 13, 14, 16, 19, 20, 21, 33, 37, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 47, 110, 119, 207, 257, 266, 277, 278, 339, 368, 372, 373, 375, 387, 388, 389, 390, 394

autoridade etnográfica 32

## B

baixa visão 13, 19, 21, 26, 55, 58, 60, 163, 178, 181, 185, 186, 187, 188, 190, 191, 192, 193, 242, 246, 249, 262, 267, 271, 272, 274, 351, 354, 355, 362, 363, 364, 365, 366, 367, 368

binocular 28, 225, 239, 286, 287

biomédico 14, 15, 88, 161, 268

## C

campo visual 16, 54, 56, 61, 113, 238, 264, 265, 268, 287, 338

capacitismo 16, 99, 100, 117, 126, 135, 168, 287, 288, 365, 368, 378, 380, 387, 389

cegueira 28, 46, 55, 87, 144, 188, 189, 190, 193, 199, 240, 241, 242, 353, 357, 387, 397

ciborgue 47, 110, 242, 257, 258, 259, 394

construção da percepção 18, 55, 207, 208, 209, 211, 212, 215, 217, 221, 223, 224, 225, 227, 228, 229, 231, 234, 235, 286, 287, 379, 382

construções sociais 19

corporeidade 84, 99, 127, 221, 222, 337, 373

corpo todo 18, 210, 313, 323, 353, 375

cultura 14, 24, 39, 40, 41, 42, 52, 74, 82, 83, 84, 121, 205, 219, 221, 223, 257, 258, 278, 287, 295, 296, 328, 373, 380, 386, 387

## D

defiça 20, 137, 144, 366, 370, 375, 380

deficiência física 19, 139

deficiência visual 14, 16, 17, 19, 21, 28, 30, 46, 48, 55, 68, 75, 76, 77, 78, 82, 103, 111, 117, 125, 127, 128, 131, 137, 139, 143, 147, 148, 149, 151, 158, 169, 170, 173, 174, 175, 176, 177, 179, 180, 181, 182, 184, 185, 187, 189, 190, 191, 192, 193, 194, 196, 197, 199, 216, 262, 267, 270, 272, 275, 284, 286, 287, 290, 301, 302, 308, 310, 333, 335, 339, 343, 346, 362, 365, 366, 367, 368, 370, 371, 372, 376, 382, 384, 388, 398

diferença cultural 16

dimensões fenomenológicas 13, 75

discriminação 21, 30, 82, 94, 98, 100, 103, 106, 107, 109, 115, 117, 126, 136, 145, 270, 272, 274, 275, 280, 281, 372, 373

## E

educação dos sentidos 20, 34, 43

engajamento 14, 17, 26, 34, 36, 37, 38, 41, 43, 44, 151, 165, 208, 216, 223, 225, 300, 308, 370

envolvimento corporal 15, 295, 320

estigma 30, 62, 75, 77, 85, 86, 90, 91, 92, 93, 94, 95, 98, 106, 110, 111, 127, 128, 131, 206, 275, 281, 371

estigmatização 90, 91, 93, 94, 110, 280, 368

estranhamento 31, 32, 35, 37, 41, 42, 81, 194, 254, 268, 299, 339, 366

etnografia 26, 37, 41, 42, 43, 59, 71, 75, 92, 127, 222, 242, 277, 279, 303, 351, 372, 394

exclusão 19, 104, 105, 123, 136, 169

experiência corporal 136, 297

experiência fenomenológica 17

experiência individual 19, 24

experiência perceptiva 16, 265, 313, 325, 327, 363

experiência sensorial 364

experiência visual 212, 225

experiência vivida 14, 38, 47, 137, 199, 260

## F

fenomenologia 14, 18, 30, 40, 43, 47, 69, 135, 199, 221, 222, 223, 231, 236, 238, 240, 242, 265, 320, 337, 338, 364, 368, 375, 396

filosofia 26, 37, 42, 219, 337, 396

## G

graus de deficiência 21, 190

grupo WhatsApp 21, 202, 207, 267

## H

história de vida 21, 41, 50, 119, 149, 181, 273, 277, 279, 372, 374

## I

identidades sociais 39, 127

implante coclear 47, 257

inclusão social 135

investigação 13, 14, 15, 17, 31, 34, 35, 40, 46, 114, 119, 125, 173, 184, 217, 219, 224, 266, 277, 299, 375

invisibilidade social 19, 145

invisibilização 30, 131, 145, 200

## L

largura 356

laudos médicos 15, 141, 192, 377

legislação brasileira 21, 144, 369

lentes de contato 46, 47, 62, 70, 187, 202, 240, 243, 244, 245, 246, 248, 249, 253, 254, 255, 256, 257, 259, 260, 262, 263, 264, 265, 266, 268, 270, 302, 306, 311, 316, 317, 340, 345, 382

liminaridades 21, 379

limitações visuais 19, 54, 56, 73, 74, 166, 210

livros 57, 95, 185, 326, 377

lugar de fala 14, 20, 37, 38, 39

lugar social 38, 39

lupas 46, 47, 67, 139, 187, 215

## M

materialidade 39, 72

medicina 15, 46, 71, 90, 216, 217, 239

memória 44, 57, 145, 230, 232, 259, 260, 265, 305, 309, 313, 335, 336, 351

método etnográfico 13, 35, 47

modelo social 29, 88, 90, 138

monocular 13, 19, 21, 28, 29, 30, 41, 48, 57, 60, 63, 67, 68, 71, 75, 76, 77, 82, 131, 137, 139, 141, 142, 143, 144, 145, 146, 147, 148, 149, 150, 151, 152, 154, 155, 157, 158, 159, 162, 163, 169, 187, 197, 198, 199, 202, 211, 224, 225, 232, 239, 240, 243, 250, 256, 257, 264, 267, 275, 276, 277, 278, 279, 283, 284, 285, 286, 287, 288, 292, 293, 296, 297, 298, 299, 309, 310, 311, 312, 318, 322, 328, 333, 366, 367, 368, 369, 373, 375, 377, 379, 384, 387, 388, 397

monóculos 46, 187

movimento dos olhos 63, 212, 254, 299

movimento involuntário 16, 266, 274

movimentos oculares 16, 61, 219, 233, 234, 239, 272, 319

## N

narrativa autobiográfica 277, 278

nistagmo 13, 15, 16, 19, 20, 21, 30, 41, 48, 57, 58, 59, 61, 62, 63, 67, 68, 69, 70, 71, 75, 76, 80, 82, 91, 92, 103, 111, 131, 199, 202, 206, 207, 208, 210, 211, 212, 213, 215, 216, 217, 224, 225, 235, 236, 239, 240, 243, 244, 245, 250, 251, 253, 254, 257, 260, 261, 264, 265, 266, 267, 268, 269, 270, 271, 272, 273, 274, 275, 279, 280, 288, 292, 293, 294, 296, 298, 299, 309, 310, 311, 315, 317, 318, 328, 345, 346, 366, 368, 373, 375, 377, 379, 384, 387

## O

objetivação participante 32, 33, 34

observação participante 13, 32, 33, 34, 42, 45

exclusão 21, 109, 110, 127, 142, 174  
 experiência corporal 142, 306  
 experiência fenomenológica 19  
 experiência individual 21, 27  
 experiência perceptiva 18, 272, 322, 334, 336, 372  
 experiência sensorial 373  
 experiência visual 219, 232  
 experiência vivida 16, 41, 50, 143, 204, 267

## F

fenomenologia 16, 20, 33, 43, 46, 50, 72, 141, 204, 228, 229, 230, 238, 243, 245, 247, 249, 272, 329, 346, 347, 373, 377, 384, 407

filosofia 29, 40, 45, 227, 346, 407

## G

graus de deficiência 23, 195  
 grupo WhatsApp 23, 209, 214, 274

## H

história de vida 23, 44, 53, 123, 155, 186, 279, 284, 286, 381, 383

## I

identidades sociais 42, 131  
 implante coclear 50, 264  
 inclusão social 140  
 investigação 15, 16, 17, 19, 34, 37, 38, 43, 49, 118, 123, 129, 179, 190, 224, 226, 231, 273, 284, 308, 384

invisibilidade social 21, 150

invisibilização 33, 137, 151, 205

## L

largura 365  
 laudos médicos 17, 147, 197, 386  
 legislação brasileira 23, 150, 378  
 lentes de contato 49, 50, 65, 73, 192, 209, 247, 250, 251, 252, 253, 255, 256, 260, 261, 262, 263, 264, 266, 267, 269, 270, 271, 272, 273, 275, 277, 311, 315, 320, 326, 349, 354, 391

liminaridades 23, 388

limitações visuais 21, 57, 59, 76, 77, 171, 217

livros 60, 100, 190, 335, 386

lugar de fala 16, 22, 40, 41, 42

lugar social 41, 42

lupas 49, 50, 70, 145, 193, 222

## M

materialidade 42, 75

medicina 17, 49, 74, 95, 223, 224, 246

memória 47, 60, 151, 237, 239, 266, 267, 272, 314, 318, 322, 344, 345, 360

método etnográfico 15, 38, 50

modelo social 32, 93, 95, 144

monocular 15, 21, 23, 31, 32, 33, 44, 51, 60, 63, 66, 70, 71, 74, 78, 79, 81, 87, 137, 143, 145, 147, 148, 149, 150, 151, 152, 153, 154, 155, 156, 157, 158, 160, 161, 163, 164, 165, 168, 169, 174, 192, 193, 202, 203, 204, 209, 218, 231, 232, 239, 246, 247, 250, 257, 263, 264, 271, 274, 282, 283, 284, 285, 286, 290, 291, 292, 293, 294, 295, 301, 302, 305, 306, 307, 308, 318, 319, 320, 321, 327, 331, 337, 342, 375, 376, 377, 378, 382, 384, 386, 388, 393, 398, 399, 408

monóculos 49, 193

movimento dos olhos 66, 219, 261, 308

movimento involuntário 18, 273, 281

movimentos oculares 18, 64, 226, 240, 241, 246, 279, 328

## N

narrativa autobiográfica 284, 285

nistagmo 15, 17, 18, 21, 22, 23, 33, 44, 51, 60, 61, 62, 64, 65, 66, 70, 71, 72, 73, 74, 78, 79, 85, 87, 96, 97, 108, 116, 137, 204, 209, 213, 214, 215, 217, 218, 219, 220, 222, 223, 224, 231, 232, 242, 243, 246, 247, 250, 251, 252, 257, 258, 260, 261, 264, 267, 268, 271, 272, 273, 274, 275, 276, 277, 278, 279, 280, 281, 282, 286, 295, 301, 302, 303, 305, 307, 308, 318, 319, 320, 324, 326, 327, 337, 354, 355, 375, 377, 382, 384, 386, 388, 393, 398

## O

objetivação participante 35, 36, 37

observação participante 15, 35, 36, 37, 45, 48

- oculocentrismo 16, 204
- óculos 26, 46, 47, 59, 60, 61, 62, 64, 67, 78, 86, 97, 142, 187, 191, 195, 210, 213, 215, 241, 242, 243, 244, 246, 247, 249, 252, 253, 254, 260, 271, 302, 306, 310, 312, 313, 340, 346, 354, 355
- oftalmologia 15, 55, 63, 140, 210, 235, 240, 296
- P**
- participação observante 33, 34, 37
- patológico 45, 104, 135
- percepção com o mundo 22, 292, 293, 308, 320, 339, 375, 379
- percepção visual 14, 18, 20, 21, 22, 27, 30, 32, 39, 41, 43, 44, 47, 55, 59, 61, 66, 71, 75, 79, 164, 202, 209, 216, 217, 218, 219, 220, 221, 222, 224, 225, 231, 235, 240, 252, 289, 292, 298, 311, 314, 319, 339, 354, 360, 361, 366, 375, 376, 387, 397
- perícia biopsicossocial 15, 21, 135, 157, 159, 160, 165, 167, 168, 191, 192, 285
- perspectiva ecológica 18, 82, 221, 225, 235
- perspectiva fenomenológica 75
- perspectivismo 15, 16, 17, 18, 20, 21, 31, 71, 72, 74, 199, 200, 202, 203, 204, 205, 207, 223, 287, 289, 290, 292, 294, 298, 299, 308, 311, 312, 318, 320, 346, 365, 366, 375, 376, 377, 384
- políticas públicas 39, 132, 178, 369, 378, 380, 381
- prismas 46, 47, 215, 244
- processo perceptivo 226, 231, 233, 236, 238, 265, 315, 320, 337, 351, 357, 360
- processos de aprendizagem 127, 300
- produção cultural 337
- produção de conhecimento 37, 39, 198, 327
- produção de dados 14, 35, 40
- produção direta de dados 13
- produção narrativa 13, 32, 38, 368
- R**
- reciprocidade 16, 20, 47, 59, 62, 63, 64, 75, 80, 125, 145, 202, 203, 205, 206, 207, 213, 214, 215, 239, 240, 241, 242, 248, 252, 255, 256, 257, 260, 273, 292, 355, 382
- reconhecimento da deficiência 21, 29, 87, 131, 157, 169, 170, 171, 174, 175, 176, 177, 178, 181, 183, 197, 198, 199, 280, 366, 367
- reconhecimento jurídico 105, 131, 148, 150, 151, 155, 157, 159, 169, 170, 191, 196, 197, 198, 199, 278, 285
- recursos ópticos 58, 80
- reflexividade 40, 45
- rememoração 41
- S**
- sensorialidade 47, 219, 328, 363
- socialização 18, 92, 93, 94, 106, 168, 373
- subjetivação 34, 102, 197, 257, 281
- T**
- trabalho de campo 13, 33, 175, 205, 331
- trajetória de vida 89
- troca de olhares 16, 202, 203, 205, 206, 215, 251, 257, 258, 264, 382
- V**
- vulnerabilidade 44, 45, 99, 120, 126, 164, 172, 178, 198, 389

[www.pimentacultural.com](http://www.pimentacultural.com)

# COM OS meus olhos

