

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL**

Matheus Henrique Dias da Silva

**“VIVENDO NESSE MUNDO DE QUASE ENXERGAR”: TRAJETÓRIAS DE VIDA E AS  
MÚLTIPLAS FORMAS DE VIVER COM A BAIXA VISÃO**

Porto Alegre

2022

MATHEUS HENRIQUE DIAS DA SILVA

**“VIVENDO NESSE MUNDO DE QUASE ENXERGAR”:** TRAJETÓRIAS DE VIDA E AS  
MÚLTIPLAS FORMAS DE VIVER COM A BAIXA VISÃO

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Antropologia Social.

Orientadora: Dra. Ceres Gomes Víctora

Porto Alegre

2022

### CIP - Catalogação na Publicação

Silva, Matheus Henrique Dias da  
"VIVENDO NESSE MUNDO DE QUASE ENXERGAR":  
TRAJETÓRIAS DE VIDA E AS MÚLTIPLAS FORMAS DE VIVER COM  
A BAIXA VISÃO / Matheus Henrique Dias da Silva. --  
2022.  
85 f.  
Orientadora: Ceres Victora.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do  
Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências  
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia  
Social, Porto Alegre, BR-RS, 2022.

1. Baixa visão. 2. Deficiência visual. 3. Processos  
de Subjetivação. 4. Estudos da Deficiência. 5. Corpo e  
Saúde. I. Victora, Ceres, orient. II. Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os  
dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Matheus Henrique Dias da Silva

“VIVENDO NESSE MUNDO DE QUASE ENXERGAR”: TRAJETÓRIAS DE  
VIDA E AS MÚLTIPLAS FORMAS DE VIVER COM A BAIXA VISÃO

Dissertação apresentada ao Programa  
de Pós-Graduação em Antropologia Social da  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul,  
como requisito parcial para obtenção do título  
de Mestre em Antropologia Social.

Porto Alegre, 30 de março de 2022

BANCA EXAMINADORA:

CERES GOMES VICTORA:33964700010 Digitally signed by CERES GOMES VICTORA:33964700010  
Date: 2023.04.29 17:53:42 -0400

---

Profa. Dra. Ceres Gomes VÍctora (Orientadora) (PPGAS/UFRGS)

---

*Helena Moura Fietz*

Profa. Dra. Helena University)

---

*Leonardo Carbonieri Campoy*

Prof. Dr. Leonardo Carbonieri Campoy (PUC-PR)

---

*Patrice Schuch*

---

Profa. Dra. Patrice Schuch (IFCH/UFRGS)

## AGRADECIMENTOS

O processo de escrita de uma dissertação, mesmo que pareça uma fase solitária da vida acadêmica e fora da academia, é na verdade um trabalho conjunto. Sou grato a todas as pessoas que possibilitaram a escrita desse trabalho, que mesmo de longe, e sem saber – ou sabendo –, me acompanharam, entre mensagens de apoio, chamadas de vídeo descontraídas, reuniões. O mundo online que, de maneira um pouco confusa, produziu presença e distanciamento durante esse período.

Agradeço então, primeiramente, aos meus pais que, apesar da distância – 700 quilômetros de casa –, se fizeram presentes em todo o processo, mesmo sem saberem bem o que eu estava pesquisando. Talvez as conversas que tive com eles e que me tiraram um pouco do mundo acadêmico foram mais essenciais para mim do que poderia imaginar. Obrigado Sr. Denilson e Dona Maria Inês por tudo, porque, no final das contas, eu acredito que só cheguei até aqui por vocês e com vocês. E sigo em busca dos meus sonhos por e com vocês.

À meus demais familiares, tios, tias, avó, avô, irmãos, cunhada e minha sobrinha que trazia a leveza de ser criança para os meus dias, muito obrigado. O tio, sobrinho, neto, cunhado e irmão ama vocês, mesmo que às vezes desapareça para dar conta das urgências e pendências da vida adulta e da vida acadêmica.

Aos meus amigos de Curitiba e de Porto Alegre, do mundo acadêmico e de fora dele, redes de afeto tão valiosas e fundamentais para mim. A felicidade e a gratidão de ter pessoas tão valiosas por perto é indescritível, perdi as contas de quantas vezes pude contar com as conversas afetuosas e fraternas de vocês. Percebi, enquanto escrevia essa dissertação, principalmente nos momentos mais solitários do trabalho intelectual, como é importante ter pessoas que nos amam para conversar, rir, e falar sobre as coisas mais banais dos nossos cotidianos pandêmicos. Feliz por vocês terem injetado muita leveza nos meus dias. São muitos nomes que deveria colocar nesse parágrafo para fazer jus à presença de vocês, mas sei que saberão quando lerem.

Não menos importantes foram os amigos e amigas que tive o prazer de ter por perto, mesmo que através da tela do computador, nesses dois anos de mestrado. Leonardo, Jessica e Angicia, pessoas que mais compartilhei as manhãs em reuniões e aulas, quando éramos representantes discentes. Juntos rimos muito, nos estressamos, mas criamos um elo muito importante. Muito obrigado, meus amados.

Sou muito grato por ter encontrado a orientadora certa para dividir as angústias do mestrado. Ceres Gomes Víctora, orientadora que, durante esses dois anos, mesmo distantes, foi muito

acolhedora comigo e com este trabalho, e se fez presente de maneira muito afetuosa. Acredito que encontrei e fui encontrado pela pessoa certa. Muito obrigado, Ceres.

Agradeço aos meus colegas do Núcleo de Pesquisa em Antropologia do Corpo e da Saúde (NUPACS) e também do Grupo de Estudos em Antropologia e Deficiência (GEAD) que juntos me deram subsídios para pensar todo o projeto de dissertação e sua execução. Pessoas afetuosas e profissionais incríveis que foram e são muito importantes para minha formação como pesquisador/antropólogo.

Por fim, agradeço à CAPES por possibilitar minha permanência no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFRGS. Reconheço a importância do financiamento público em pesquisa de ponta, porque, do contrário, poucos jovens como eu, negros e vindos da periferia, teriam acesso à educação de qualidade e à produção científica no Brasil.

Note that the acts of care allow life to knit itself back; there is a fine balance between agency and patiency in the register of the everyday.[...] the ability to allow oneself to be marked by the pain of the other, to allow the knowledge of the other to happen to me, was my kind of anthropological devotion to the world. (Veena Das – Textures of Ordinary)

## RESUMO

A presente pesquisa tem como objetivo compreender a baixa visão – como condição corporificada – a partir das narrativas das pessoas sobre sua deficiência visual, considerando-a não apenas como uma condição delimitada clinicamente, mas produzida com e a partir dos diagnósticos clínicos. Neste sentido, busco compreender sobre a baixa visão refletindo sobre a multiplicidade de modos de percebê-la a partir da perspectiva daqueles que a vivem e a produzem. A partir de entrevistas em profundidade, busquei, nas biografias de meus interlocutores e interlocutoras, considerações sobre a baixa visão, sobre suas relações sociais anteriores e posteriores à perda visual, discuti como se deu o reconhecimento da perda visual e as conexões tecidas com laudos, corpos, ambientes e pessoas. O referencial teórico dos *disability studies* e das bibliografias antropológicas e sociológicas sobre corpo, sentidos, saúde, emoções e deficiência colocou em evidência as complexidades de viver e compreender a deficiência visual a partir do cotidiano e das histórias particulares. Ser pessoa com baixa visão envolve questões muito mais amplas do que poderiam ser postuladas a partir da dicotomia “ver” e “não ver”. A presente dissertação demonstra que pessoas, diagnósticos e relações familiares são produtoras e produzidas na experiência de ser pessoa com baixa visão.

**Palavras-chave:** deficiência visual; baixa visão; processos de subjetivação; corporeidade.



## ABSTRACT

This research aims to understand low vision - as an embodied condition - from the narratives of people about their visual impairment, considering it not only as a clinically defined condition, but as produced with and from clinical diagnoses. In this sense, I seek to understand low vision by reflecting on the multiplicity of ways of perceiving it from the perspective of those who live and produce it. Based on in-depth interviews, I searched the biographies of my interlocutors for considerations about low vision, about their social relations before and after vision loss. I discussed how the recognition of visual loss happened and the connections woven with medical reports, bodies, environments, and people. The theoretical framework of the disability studies and anthropological and sociological bibliographies about the body, senses, health, emotions, and disability highlighted the complexities of living and understanding visual impairment from the everyday life and particular stories. Being a person with low vision involves much broader issues than could be postulated from the dichotomy “to see” and “not to see”. This dissertation demonstrates that people, diagnoses, and family relationships are producers of and produced in the experience of being a person with low vision.

**Keywords:** visual impairment; low vision; life stories; subjectivation processes; Embodiment;

## **LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS**

Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF)

Classificação Internacional de Doenças (CID-10)

*Critical Disability Studies* (CDS)

Organização Mundial da Saúde (OMS)

Retinose Pigmentar (RP)

*Union of the Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS)

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código 001

## SUMÁRIO

<b>Introdução .....</b>	<b>10</b>
<b>1 Os caminhos desta e de outras pesquisas sobre a baixa visão .....</b>	<b>15</b>
<i>1.1 Corporeidade, deficiência, tempo e os processos de subjetivação: caminhos teóricos da pesquisa.....</i>	<i>21</i>
1.1.1 Estudos da deficiência .....	21
1.1.2 Subjetividades e processos de subjetivação.....	25
1.1.3 Temporalidades na deficiência visual .....	27
1.2 Pesquisas sobre deficiências visuais.....	28
1.3 Opções teórico-metodológicas motivadas pela pandemia .....	31
<b>2 “A vida continua” .....</b>	<b>37</b>
2.1 <i>Recomposição e decomposição do corpo e da vida.....</i>	<i>37</i>
2.2 <i>Histórias sobre o processo de perda visual: fluidez, recomposição e decomposição da vida cotidiana.....</i>	<i>39</i>
2.2.2. Os contornos e sentidos empregados à perda visual .....	46
2.3 <i>O passado, o presente e os sonhos do futuro: como pensar no tempo da perda visual e das doenças degenerativas?.....</i>	<i>53</i>
<b>3 “Vivendo nesse mundo de quase enxergar”.....</b>	<b>60</b>
3.1 <i>Os “modos de ver” da baixa visão .....</i>	<i>60</i>
3.2 <i>Vivendo com baixa visão: a agência e o cotidiano.....</i>	<i>67</i>
3.3 <i>O cotidiano e as relações de interdependência .....</i>	<i>70</i>
<b>Considerações finais .....</b>	<b>76</b>
<b>Referências .....</b>	<b>78</b>

## INTRODUÇÃO

Esta dissertação propõe uma reflexão sobre os modos de subjetivação de pessoas com baixa visão, com o intuito de escrutinar as relações produzidas pela perda visual e as formas de vida que são geradas por esta condição corporal. Parto do pressuposto de a deficiência visual ser tecida em diferentes contextos, performada de diversas maneiras, perpassando tanto as definições clínicas que se atêm às reduções na funcionalidade visual<sup>1</sup>, quanto os momentos nos quais as vidas são vividas, nos quais as relações sociais são produzidas, as atividades cotidianas são executadas, os ambientes são reconhecidos, ou seja, corpos, modos de vida e processos de subjetivação acontecem. Para chegar ao delineamento das questões que orientam o presente trabalho, farei algumas considerações a respeito do que me levou até o mundo da baixa visão e sobre como as histórias particulares se tornaram o elemento fundamental do trabalho.

Ainda na adolescência, quando estava mais ou menos com quatorze anos, ouvi a expressão “deficiente visual de baixa visão” pela primeira vez. Lembro que estávamos eu e um dos meus melhores amigos voltando para casa em um ônibus, que ia do centro para o extremo sul da cidade de Curitiba, e um senhor entrou pedindo dinheiro, com uma bengala guia em uma das mãos. Lembro de haver mexido nos bolsos procurando algumas moedas para ajudar e, ao estender a mão que havia levado ao bolso para pegar o dinheiro, o senhor se aproximou e posicionou a mão que não segurava o bastão guia diretamente em frente à minha, olhando na minha direção, como se estivesse me vendo. Em um lampejo de completa ignorância e perplexidade, olhei para meu amigo e disse alguma coisa como “ele não deve ser cego, porque ele me viu” e meu amigo prontamente respondeu “às vezes ele é igual meu pai... uma pessoa com baixa visão”.

A resposta pode não ter acontecido exatamente dessa forma, mas me recordo que “meu pai” e “baixa visão” estavam nela; também me recordo da minha reação e do contexto como um todo, porque me senti extremamente envergonhado depois da “gafe”. O restante da viagem foi meu amigo tentando explicar o que era aquela tal de “baixa visão” e das pessoas que pareciam cegas sem sê-lo, que viam silhuetas e não rostos, que identificavam cores, mas muitos objetos, não.

Naquele momento, a baixa visão era tão estranha para mim, quanto era para meu amigo. Consigo recordar que durante aquela manhã de “skate e graffiti”, ele foi explicando o porquê de sua ausência repentina, que já durava alguns meses, desde que o “Sr. Toninho” começara a

---

<sup>1</sup> Ou seja, descrições da fisiologia dos órgão vitais e as patologias que podem afetá-los.

ter convulsões; e em seguida foi perdendo a mobilidade das pernas; depois a visão sendo afetada por uma “cortinha cinza” como o próprio Antonio me contou anos depois. Foram meses de perdas para eles, até o diagnóstico de “Esclerose Múltipla” se fazer presente. Nem eles conseguiam explicar e tampouco os amigos teriam como saber o que se passava naquele ambiente familiar tão próximo a mim e ao mesmo tempo tão distante. Pelo menos até aquele dia, eu também não poderia saber.

Depois desse “primeiro contato” com a baixa visão, ela foi se tornando mais presente na minha vida, principalmente em decorrência das tardes que eu passava conversando com o Antonio sobre aquela “nova vida” que ele estava vivendo. Todavia, a curiosidade que cercava nossas conversas só passou a ser delineada em possíveis “respostas” sobre a baixa visão quase dez anos depois, no meu penúltimo ano da licenciatura em Ciências Sociais, na PUC-PR de Curitiba.

Naquele período, com a possibilidade de fazer trabalho de campo, optei por me ater às práticas, à reabilitação e aos modos de pensar o corpo e a baixa visão de maneira interconectada. Nesta dissertação adotei outro caminho: além das práticas e dos modos de vida de pessoas com baixa visão, busquei nas narrativas de vida, nas trajetórias particulares, um modo de entender realidades tão diversificadas que são atravessadas, produzidas e produtoras da deficiência visual. Portanto, a construção empírica que analiso se deu a partir de entrevistas em profundidade com o intuito de entender tanto a trajetória da baixa visão na vida dos interlocutores e interlocutoras, quanto a trajetória das pessoas com baixa visão.

Nesse sentido, procuro pensar a baixa visão inserida nas trajetórias particulares em momentos diferenciados das vidas, visto que, tal qual imagino que será possível perceber nas linhas que se seguem, assim como as pessoas trilharam caminhos diferentes e possuem demandas cotidianas diferentes – filhos, trabalho, sonhos, por exemplo – o modo de lidar com a baixa visão e viver com ela são afetados e produzidos de maneira heterogênea. Não estou tomando o objeto de pesquisa ao qual este trabalho faz referência como uma realidade dada, com diagnósticos se sobrepondo a narrativas. O que busco pensar é a relação inversa, na qual as pessoas podem nos dar caminhos para pensar os diagnósticos e o que eles “fazem”.

Mas, antes de prosseguir, cabe destacar que a baixa visão é um fenômeno de expressiva prevalência no Brasil. De acordo com o último CENSO realizado no Brasil em 2010, a porcentagem de pessoas com deficiência era de aproximadamente 24%, totalizando 46 milhões de pessoas. Deste número, 18,8 % eram pessoas com “alguma dificuldade para enxergar” e 3,4% se referiam a pessoas com deficiência visual (grave ou severa). Estes números têm crescido nas últimas décadas em decorrência do aumento da expectativa de vida da população,

visto que, a maioria dos casos de perda visual está relacionada à idade avançada e à diminuição das funções visuais; por esta linha também se orienta o *World Report on Vision* (WHO, 2020), que foi publicado recentemente pela Organização Mundial da Saúde. De acordo com este documento, além do aumento da expectativa de vida da população ser um agravante para o crescimento do número de pessoas com deficiência visual, as condições sociais também contribuem, pois o acesso a saúde, as condições precárias de trabalho e o cuidado que as pessoas podem dispender com a visão tendem a ser os maiores ocasionadores de perda visual na fase adulta, e é exatamente o que ocorre nos países de terceiro mundo.

Estes dados são importantes pois indicam que uma parcela significativa da população brasileira é ou se tornou deficiente visual. Mas os dados nos dizem muito pouco sobre os processos: como a perda visual ocorreu?; como estas pessoas entenderam a perda visual?; quais foram as mudanças provocadas pela perda visual em suas vidas? Neste sentido, este trabalho tem como proposta cobrir a lacuna deixada pela falta de informação sobre as vidas dessas pessoas, porque, em geral, não sabemos como estes acontecimentos se desdobram individualmente. Sabendo como a perda visual se desdobra individualmente podemos criar estratégias que realmente incluam e incorporem as pessoas com deficiência visual na sociedade de maneira anti-capacitista, ou seja, capazes de desfazer as hierarquias sociais materializadas a partir de atitudes preconceituosas direcionadas a pessoas com deficiência, por estas não se adequarem aos padrões de corporalidade funcional socialmente valorizados (MELLO, 2016).

O presente trabalho encontra-se dividido em três capítulos, além desta introdução e das considerações finais, nos quais busco entender a baixa visão e os modos de vida com a deficiência visual. O primeiro capítulo, chamado de “Os caminhos desta e de outras pesquisas sobre baixa visão”, que dá início à narrativa, tem o objetivo de expor o que é a baixa visão, no singular, me apropriando das explicações oficiais – vide Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde (CIF) – utilizadas no Brasil e em outras partes do mundo. Com essas explicações, é possível expor como podemos “mensurar” graus de perda visual e como é estabelecida essa primeira dimensão da baixa visão. Exames médicos, patologias visuais, níveis de perda visual, acuidade visual em níveis incapacitantes, etc. Este é o primeiro subtema do capítulo, ao qual eu dou sequência pontuando os caminhos metodológicos e analíticos utilizados para pensar com a baixa visão.

O segundo tópico do capítulo tem o intuito de expor as principais referências, no campo da antropologia e dos estudos da deficiência [*disability studies*], que constituem a base teórica da presente dissertação. Iniciando com uma breve análise sobre os conceitos de corpo e corporeidade (CSORDAS, 2008) e desaguando nos processos de subjetivação (MOORE, 1996;

MALUF, 2013), com o objetivo de indicar caminhos possíveis para entender as histórias de vida relacionadas à baixa visão e à perda visual decorrente de doenças degenerativas. Os caminhos que optei por seguir – dos processos de subjetivação e corporificação relacionados à baixa visão – será desenhado no decorrer do texto. Por este motivo, no primeiro capítulo também não consta uma vinculação direta com uma das abordagens possíveis dentro dos estudos da deficiência. Optei, seguindo a proposta/provocação de Pedro Lopes (2020) por considerar a deficiência como categoria analítica, e, conseqüentemente, pensar *com e a partir* dos relatos em primeira pessoa.

Concluo o primeiro capítulo de um modo quase que interrogativo, buscando direcionar a atenção do leitor/leitora para o elo entre as histórias de vida e os processos de subjetivação de pessoas com baixa visão. Na seção em questão, me atendo às conexões possíveis dessa abordagem e às possibilidades analíticas que ela produz para entender a baixa visão. Aqui, e é preciso ressaltar essa informação, estou considerando a deficiência visual a partir de sua condição “localizada”, ou seja, a partir das experiências particulares e sua inserção em um contexto histórico e social específicos.

No segundo capítulo, atendo-me inicialmente à apresentação dos interlocutores e interlocutoras pensando a “temporalidade” das narrativas entre um “antes” e um “depois” da perda visual. Nele, proponho a reconstrução das narrativas, inserindo-as em uma certa linearidade, na qual as vidas vão sendo marcadas por acontecimentos contingentes envolvendo as emoções relacionadas à perda da visão. As percepções que antecederam o reconhecimento clínico das causas de perda visual também são abordadas neste capítulo, tal qual a relação com o tempo e o cotidiano. Emprego maior atenção aos relatos em primeira pessoa neste capítulo para pensar a “perda visual” como um processo que impacta diferentes campos da vida dos interlocutores.

É cabível salientar nestas linhas que, no segundo capítulo, aplico maior atenção ao passado. Pontuo isso para que aqueles e aquelas que entrarem em contato com esta dissertação saibam que “linearizar” a escrita foi uma escolha consciente. O que me instigou a refletir sobre “passado” e “presente” nas histórias de vida foi o desejo de pensar se, afinal de contas, a relação das pessoas com a deficiência visual, com sua corporeidade, e seus processos de corporificação muda com o passar dos anos. Se o estranhamento e os sentimentos advindos da perda da visão se mantêm por muito tempo e quais seus desdobramentos.

No terceiro e último capítulo, proponho-me a pensar o cotidiano e o “ordinário” (DAS, 2020) da vida de pessoas com baixa visão. A partir da agência no cotidiano, os interlocutores e interlocutoras explicitam meios de viver com a deficiência visual, quais as dinâmicas



envolvidas que possibilitam mas também constroem o deslocamento, o cuidado e as relações familiares. Todos esses elementos atados pelos modos de enxergar da baixa visão. A partir das narrativas que tecem o cotidiano das pessoas com baixa visão, procuro dar vazão à forma como elas são produtoras da deficiência visual a seu modo. Dialogando, mas também se distanciando da condição pré-dada do que seria a baixa visão.

Concluo demonstrando que viver com baixa visão é uma experiência complexa de estar no mundo, demarcando e produzindo diferenças corporificadas. Os modos de enxergar de pessoas com baixa visão são entendidos a partir de sua extensão por um espectro amplo, nos quais se relacionam: corpo, história de vida, modos de subjetivação e ambiente.

## 1 OS CAMINHOS DESTA E DE OUTRAS PESQUISAS SOBRE A BAIXA VISÃO

Conforme mencionado na introdução, este trabalho tem como proposta central discutir sobre como as histórias de vida de pessoas com baixa visão vão sendo tecidas, transformadas e atravessadas pela deficiência visual. Mesmo que o foco não seja a categoria “baixa visão” em si, mas as pessoas, é impossível pontuar a deficiência visual como tema de pesquisa, sem situar a origem, os significados da categoria e os desdobramentos da baixa visão no âmbito das vidas impactadas por essa experiência. Neste capítulo, o objetivo é situar a baixa visão como categoria analítica, expor quais os parâmetros utilizados para afirmar se uma pessoa é deficiente visual de baixa visão, e, a partir daí, pensar na peculiaridade de estar neste mundo de “visão e não visão”, como bem expressou uma das interlocutoras. Ao mesmo tempo, a partir dos relatos de vida procuro bagunçar as “determinações”. Considero que, a partir da exposição mais detalhada sobre o tema, fiquem ainda mais evidentes os “porquês” que permearam toda a pesquisa.

Durante uma de nossas entrevistas Helen<sup>2</sup>, uma das interlocutoras ressaltou a importância de conhecer o funcionamento da visão para identificar como as pessoas com baixa visão enxergam. Enquanto Helen me explicava “como” enxergava, percebeu que aquilo soava muito novo, muito diferente, para mim. Então parou a explicação de maneira abrupta dizendo “*pérai*, eu tô aqui te falando tudo isso, mas você não vai entender direito se não souber como o olho funciona. Você só vai pegar’ o jeito que cada pessoa enxerga se você entender o olho e as doenças da visão. Se não, não dá”. Durante os dias que se seguiram a essa entrevista, recebi dezenas de mensagens no *Whatsapp* com vídeos sobre a fisiologia da visão e a respeito de doenças degenerativas que acometem a acometem, tais como a retinose pigmentar, a catarata e o ceratocone. Foi pensando em como este conselho contribuiu para meu aprendizado subsequente a respeito da deficiência visual, mas também como uma forma de auxiliar a compreensão daqueles que lerão este trabalho, que este subcapítulo foi desenvolvido. Além disso, minha proposta com essa descrição é, posteriormente, bagunçar essas definições tão “puras” e diretas sobre condições corporificadas nem um pouco quantificáveis e assépticas.

A princípio, é importante situar que a deficiência visual é determinada quando são reconhecidas alterações no sistema visual a níveis “incapacitantes“, ou seja, quando o enxergar ou “enxergar bem“ é diretamente afetado. Esta incapacidade, no caso da baixa visão, é parcial, de modo a reduzir as habilidades de interação com pessoas, objetos e ambientes por intermédio da visão. Costa e Santos (2018) descrevem a fisiologia do olho, ressaltando como todo o

---

<sup>2</sup> Optei pela utilização de nomes fictícios, de modo a manter o anonimato dos interlocutores e interlocutoras.

processo de enxergar é atravessado por um processo complexo de interações entre córnea, pupila, cristalino, músculo ciliar, retina, nervo óptico, sistema nervoso central, cones e bastonetes<sup>3</sup>. De acordo com os autores:

A função visual é estabelecida pelo olho em conexão com o sistema nervoso central, o cérebro. O olho pode ser comparado a uma câmera fotográfica [...]. A luz entra no olho cruzando o filme lacrimal (a lágrima), a córnea, que é a parte transparente do olho através do qual vemos a cor dos olhos, passa pela pupila e atravessa o cristalino, que é a lente que fica dentro do olho e gera a modificação de foco através da resposta ao movimento do músculo ciliar. Após cruzar o cristalino, a luz vai até a retina, onde é absorvida pelos fotorreceptores, que são células especializadas em transformar a luz em sinal químico que será transportado através do nervo óptico até o cérebro, que interpreta o que está sendo observado. Existem dois tipos de fotorreceptores, os cones e os bastonetes. Os cones predominam na região central da retina, chamada fóvea. Essa região é responsável pela visão mais nítida, de detalhes e de cores. Os bastonetes são maioria e preenchem toda região periférica à fóvea. São células importantes na adaptação ao escuro e percepção de movimento. (COSTA; SANTOS; 2018, p. 297)

Descrever a fisiologia da visão é uma maneira de tornar mais esclarecedor o modo como a baixa visão, como um tipo de falta ocasionada por doenças ou lesões que acometem alguns dos elementos descritos no processo de funcionamento da visão, é entendida. Em sua maioria, as pessoas se tornam deficientes visuais de baixa visão por alguma doença ou malformação nas partes envolvidas no processo de enxergar, ocasionando a “incapacidade funcional”. Por exemplo, no caso da Retinose Pigmentar, doença presente na maioria dos interlocutores deste trabalho, estamos nos referindo a um grupo de doenças que acometem a retina. De acordo com Rios (*et al.* 2014, p. 383):

[...] Retinose pigmentar é um termo utilizado para um grupo de doenças que são caracterizadas pela hereditariedade, bilateralidade, disfunção progressiva, perda celular e eventual atrofia retiniana. A perda dos fotorreceptores leva a posterior deterioração das camadas internas da retina, com atrofia difusa de todas as camadas. Os sinais característicos são: aglomerados pigmentares com aspecto de “espículas ósseas” na periferia da retina, atenuação dos vasos e palidez “cérea” do nervo óptico.

As consequências da retinose pigmentar se desdobram no modo de enxergar das pessoas. Por não haver cura, apenas tratamento, seus quadros progredem para “diminuição significativa da acuidade visual; visão tubular e perda de sensibilidade na campimetria; perda de sensibilidade generalizada” (SORANZ *et al.*, 2016). Cabe salientar que nas narrativas dos interlocutores sobre a perda visual, esses quadros não são descritos de maneira tão técnica. Mas

---

<sup>3</sup> No segundo e terceiro capítulo aprofundo essa discussão ressaltando que, não é apenas o “olho” e as partes consideradas fundamentais para enxergar que são mobilizadas. O corpo todo está envolvido com o ambiente quando vemos. Como bem nos lembra Ingold (2008) pensar, ver e ouvir, por exemplo, são processos conjuntos, mesmo que a tradição cartesiana de pensamento tente dividir essas ações.

é perceptível como a redução da acuidade visual vai sendo sentida, e é expressada nas narrativas a partir da não-percepção visual de elementos cotidianos: mesmo que as coisas existam, elas deixam de ser vistas ou, pelo menos, não da mesma forma.

Se optássemos por “traduzir” os critérios descritos por Soranz (Ibid.) utilizando os relatos, ou seja, deixar de lado a descrição técnica e nos apoiarmos no modo como a experiências das pessoas em processo de perda visual é descrita por elas, diríamos que: a diminuição da acuidade visual aparece como “[...] eu vejo as pessoas, mas não identifico rostos, só silhueta” [Paulo]; visão tubular e perda da campimetria como “[...] eu vejo por um buraco assim [demonstrando com as mãos, aproximando o polegar e o indicador e formando um círculo] o que tá na minha frente só” [Helen]. Estas são formas bastante singulares de expressar os desdobramentos da perda visual, razão pela qual optei por relatos de interlocutores diferentes.

Há também uma motivação analítica que justifica a atenção aos relatos sobre doenças e processos de perda visual. O modo como as ciências biomédicas definem um objeto e produzem conhecimento, a partir de descrições anatomofiológicas, empregando maior atenção as estruturas e processos de funcionamento dos órgãos é diferente de como esse “objeto” é experienciado. Refere-se a uma *disease* [doença], como é o caso da retinose pigmentar. Em contrapartida, as experiências singulares de sintomas, modos como essa doença afeta o corpo e é sentida e expressada pelo sujeito, é o que podemos chamar de *ilness* [enfermidade]. Conforme apontado por Amaral (2022, p. 143):

Essas experiências humanas do adoecer incluem: o monitoramento do próprio corpo; a construção de categorias, sistemas interpretativos e modelos explicativos das doenças; os julgamentos pessoais e coletivos sobre o modo como lidar com elas, e a busca por diagnósticos e tratamentos médicos mais adequados à própria pessoa.

Na presente pesquisa, empreguei maior atenção à descrição da retinose pigmentar porque essa doença permeia a maioria dos relatos utilizados na dissertação. Mesmo que a pesquisa não seja sobre a doença em si, ela é a principal causa da baixa visão como “lesão<sup>4</sup>” entre os interlocutores da pesquisa. Dito isso, é preciso explicitar que a baixa visão é categorizada em definições funcionais de deficiência, a partir de certos “graus” de redução da acuidade visual. Ou seja, ser uma pessoa com retinose pigmentar não significa automaticamente que se trata de uma pessoa com deficiência visual, mas é possível que ela venha a se tornar

---

<sup>4</sup> Conforme analisa Diniz (2009) a oposição entre *impairment* (lesão) e *disability* (deficiência) foi utilizada no Brasil como referência aos estudos da deficiência, campo já estabelecido desde meados dos anos 1970 e 1980 no Reino Unido e nos Estados Unidos. No trecho acima, optei por utilizar a expressão “lesão” para indicar a condição física de perda visual.

uma. Para determinar se a pessoa é “deficiente visual de baixa visão” existe um caminho de saberes que precisam ser levados em consideração.

De acordo com a décima edição da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), considera-se baixa visão quando uma pessoa se encontra com a acuidade visual inferior a 20/70 e maior ou igual a 20/400<sup>5</sup>. Estes números são identificados a partir da Tabela de Snellen, que tem por objetivo medir a acuidade visual em “pés”, usando como referência a visão “normal”. Ou seja, com a fração 20/20 equivalente a 100% de visão, ou visão normal. Caso convertêssemos as frações apontadas na CID-10 (20/20 para visão sem alterações visuais e 20/200 para deficiência visual severa) de pés para metros, poderíamos afirmar que uma pessoa com baixa visão enxerga a 6 metros, enquanto pessoas sem deficiência visual, ou que não vivenciam nenhuma alteração visual, pode discriminar visualmente a 60 metros (SAMPAIO *et al.*, 2010 apud BORGES, 2019).

De acordo com Borges (2019: 25)

[...] a pessoa com baixa visão é alguém que, após a correção óptica integral e do tratamento cirúrgico, tem uma acuidade visual corrigida menor que 6/18 (20/70) e percepção da luz no melhor olho ou um campo visual de menos de 10 graus a partir do ponto de fixação, mas que utiliza ou tem o potencial de usar a visão para o planejamento e/ou execução de tarefas.

Neste ponto, é preciso que retornemos à estrutura do processo de funcionamento visual para compreender em que momento a acuidade visual “normal” e as “funções corporais” se alinham, nas narrativas biomédicas sobre a deficiência visual. A acuidade visual, de acordo com Sá, Campos e Silva (2007) se refere ao modo como objetos são vistos, tendo como premissa uma distância “x”, conforme mencionado anteriormente. A mácula é a responsável por este processo, pois é nela que os cones se encontram e seu funcionamento é o principal responsável pela discriminação de cores e nitidez da visão. A mácula se encontra na parte central da retina, e caso haja lesões neste local ocorre um processo denominado Escotoma, ou seja, perda na acuidade visual na região central. A acuidade visual não constitui o único elemento que atesta a baixa visão. Nas narrativas de pessoas em processo de perda visual, ou que a perda visual se encontra estável após perda acentuada, elas expressam tanto a redução da acuidade quanto redução do campo visual. O campo visual diz respeito às partes periféricas e laterais da visão identificadas em um ângulo de 180°:

O campo visual refere-se à amplitude e à abrangência do ângulo da visão em que os objetos são focalizados, ou seja, é a área ampla de visualização a partir do ponto de fixação da mácula. O comprometimento do campo visual afeta diretamente a visão

<sup>5</sup> É uma deficiência visual enquadrada nos tipos 1 (deficiência visual moderada) ou 2 (deficiência visual severa)

periférica, responsável pela visão noturna realizada pelas células da periferia da retina, denominadas de bastonetes. (SÁ; CAMPOS; SILVA, 2007, apud. BORGES, 2019, p. 25)

Neste sentido, o resíduo visual, que é a denominação dada à porcentagem visual de pessoas com baixa visão, é compreendido por estes dois aspectos: acuidade visual e campo visual. Estas categorizações são pensadas em uma gradação comparativa com o que se entende por visão normal, da qual são subtraídas determinadas porcentagens e graus de normalidade. O fato é que, dentro dessa circunferência ideal, existem diversas formas de enxergar, por que, afinal de contas, o que é enxergar com 5% de visão? E na vida cotidiana, nos aspectos singulares de experienciar a deficiência visual, quais os impactos que essa diferenciação produz? Essa é uma das propostas dessa dissertação: singularizar a visão a partir de experiências de pessoas com deficiência visual e seus “modos de enxergar”; e positivar a deficiência visual, instigando aqueles que lerem este trabalho a pensarem a deficiência para além da falta ou redução de capacidades ocasionadas pela deficiência.

A literatura do campo biomédico que analisei não se propõe a oferecer essas respostas, mas encontramos um esboço dos impactos que a perda visual ocasiona na vida cotidiana das pessoas ao lermos a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e em trabalhos no campo da terapia ocupacional, por exemplo. A literatura em questão entende a deficiência visual por meio dos binômios funcionalidade/disfuncionalidade, capacidade/incapacidade, eficiência/deficiência. E mesmo que a separação direta entre deficiência e corpo<sup>6</sup> tenha ocorrido, ao menos teoricamente, e o atual modelo da CIF seja denominado de biopsicossocial – em uma tentativa de incorporar a complexidade do tornar-se ou ser pessoa com deficiência complexificando essa condição como biológicas, psicológicas e sociais –, as avaliações médicas são pautadas pela concatenação de “falta de” e “dificuldade para”, ou seja: falta de um sentido, um membro, uma habilidade, para a execução de determinada atividade.

Na discussão das funcionalidades e capacidades, a baixa visão se insere nos termos de uma “deficiência de funcionalidade sensorial” decorrente da incapacidade ou diminuição da capacidade de percepção visual relacionada à discriminação de cores, formas, tamanhos e estímulos oculares em geral, mas também de percepção visuoespacial, que é a capacidade de

---

<sup>6</sup> Gavério (2015) analisa este debate com maior propriedade, repassando a trajetória dos estudos sobre deficiência e suas muitas “fases”. De fato, em um primeiro momento, a deficiência era entendida como uma falta individual, uma incapacidade da/na pessoa, mas com a ação de movimentos sociais como a UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*), e, posteriormente, o que viríamos a chamar de a primeira onda do modelo social da deficiência, este quadro mudou. A deficiência passa a ser pensada como uma falta na sociedade e por este motivo deveríamos buscar adaptações e formas de inclusão social.

reconhecer e interpretar objetos a distâncias diferentes de uma pessoa com visão ‘normal’. As funções sensoriais são incorporadas às “funções mentais específicas relacionadas ao reconhecimento e à interpretação dos estímulos sensoriais” (OMS, 2003, p. 45). É a partir destas definições clínicas que produzo um panorama da baixa visão com o intuito de questionar, desde os processos de subjetivação de meus interlocutores e interlocutoras, o que ela pode ser. Um conceito que não totaliza experiências, mas é questionado a partir delas. “Estímulos sensoriais não processados”, “campo visual limitado”, “acuidade visual reduzida”, são todas expressões que pressupõem um “corpo total” do qual são subtraídas funções, capacidades, potencialidades; todavia, este é um discurso normativo, e infla o imaginário social de noções capacitistas sobre as deficiências visuais – que os estudos da deficiência têm combatido e desafiado.

Seguindo Bickenbach (2009), é preciso entender que as realidades são experienciadas por pessoas diferentes, e seus quadros clínicos específicos importam para nossas descrições. Portanto, se faz imprescindível pensar as deficiências reconhecendo que as experiências dos indivíduos não podem ser encontradas em rótulos “clínicos” ou mesmo teóricos, mas percebidas a partir do conhecimento empírico. Para tanto, o presente trabalho se direciona às narrativas de vida e se debruça no cotidiano das pessoas com baixa visão.

Quando nos propomos a discutir uma realidade, ou aprofundar-nos em vidas de pessoas com deficiência, é preciso atentar tanto para os modelos quanto aos conceitos, evitando assim a supressão das realidades empíricas por categorias dadas. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (2001) como um modelo, é fundamental para a produção de políticas, diagnósticos e aplicação em sistemas de saúde em geral. Esta é sua funcionalidade. Entretanto, por pressupor uma “humanidade universal”, com noções “neutras” de funcionamento do corpo, a partir de uma realidade hipotética (BICKENBACH, 2020), ela é um ponto inicial para as pesquisas sobre deficiência e incita à busca por respostas a serem encontradas a partir do reconhecimento de vidas vividas *com* uma deficiência específica, para que não se incorra no erro da assunção de conceitos prontos ou concepções que impedem o reconhecimento da complexidade da realidade e a interação entre corpo, práticas, emoções, ambiente e afins.

Discutir sobre os processos de subjetivação nos permite conhecer outros modos de entendimento da baixa visão, difundindo outras percepções sobre ela. Ao posicionar os sujeitos no centro do debate, podemos reconhecer o que a psicóloga Virginia Kastrup (2008) denominou de “o lado de dentro da experiência”, ou seja, aquilo que extrapola ou se estende para além dos quadros normativos e se constitui na vida das pessoas.

## 1.1 CORPOREIDADE, DEFICIÊNCIA, TEMPO E OS PROCESSOS DE SUBJETIVAÇÃO: CAMINHOS TEÓRICOS DA PESQUISA

A presente pesquisa se alicerça em três eixos teóricos, com o intuito de conceituar o material empírico coletado nas entrevistas em profundidade. As teorias aqui elencadas também têm o objetivo de fornecer substrato para responder às perguntas que fundamentam o trabalho de maneira mais concisa. Por esta via, situo primeiramente a partir de qual perspectiva dos estudos da deficiência a presente dissertação foi pensada; em seguida, as reflexões contemporâneas sobre subjetividade e modos de subjetivação desenvolvidas no campo da antropologia; por fim, apresento alguns modos de pensar os temas que permeiam a pesquisa, no que tange as discussões a respeito das trajetórias de vida, as relações entre doença, deficiência e temporalidade, e os debates sobre o corpo, a saúde e a deficiência.

Para pesquisar sobre como a baixa visão é produzida, tendo como ênfase a atenção às histórias de vida e processos de subjetivação, é preciso levar em consideração questões que envolvem o conhecimento biomédico sobre deficiência visual, mas também o modo como os laudos são incorporados (ou não) na vida das pessoas e/ou são acionados nas narrativas sobre suas histórias pessoais. Como exercício reflexivo e prático, explorei a possibilidade de vincular esta pesquisa a algumas abordagens teórico-metodológicas que contribuam para fornecer respostas satisfatórias às hipóteses que a orientam e propor um caminho, dentre outros possíveis, para analisar a deficiência visual. Neste sentido, a presente pesquisa se estrutura em quatro eixos/conceitos centrais.

### 1.1.1 Estudos da deficiência

O primeiro conceito norteador diz respeito a uma das correntes teóricas que se convencionou chamar de *Disability Studies*: um campo de estudos das ciências humanas e sociais que visa compreender as múltiplas realidades nas quais as pessoas com deficiência estão imersas. Como qualquer campo de pesquisa, os *disability studies* não são um “bloco” homogêneo sem categorias e metodologias em disputa; por este motivo, entre suas diversas “correntes internas”, busquei aproximar as análises aqui propostas do que Shakespeare (2014) denomina “*Critical Realism*” ou, em uma tradução literal, “realismo crítico”. Esta não é apenas uma decisão conceitual, mas diz respeito às abordagens teórico-metodológicas como um todo. Cabe ressaltar que o motivo de dialogar com o realismo crítico é exatamente pela proposta de não encerrar a experiência de viver com deficiência em um “conceito”; mas pensar as experiências de viver com deficiência.



As pesquisas sobre deficiência têm uma longa trajetória no campo das ciências sociais, desde aproximadamente os anos 1970, com a fundação de uma organização inglesa denominada UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*), composta por sociólogos com deficiência que contestavam categorias biomédicas empregadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para descrever condições corporais “anormais”. Neste período, a deficiência era entendida como condição de falta e/ou incapacidade individual em uma correlação intrínseca entre deficiência e corpo. Todavia, a partir da UPIAS, este cenário começa a mudar, tendo em vista que o coletivo se voltou contra o modelo individualista proposto pela OMS. Para os membros da UPIAS, a sociedade era responsável por impedir o pleno exercício da cidadania por pessoas com lesão. Era ela (a sociedade) que segregava e excluía as pessoas e não sua condição física.

A distinção que os pioneiros dos *Disability Studies* fazem entre *impairment* e *disability* é uma crítica ao entendimento biomédico da deficiência<sup>7</sup>, e também é o ponto inicial para a criação deste campo de pesquisa. O que estes autores desenvolveram sobre os estudos da deficiência é denominado por Shakespeare (2014) de “criacionismo social” ou “determinismo social” devido à pressuposição de que as lutas contra a desigualdade e segregação das pessoas com deficiência deveriam ser direcionadas à remoção das barreiras que impedem uma vida plena. A questão é que, ao fazerem isso, os membros da UPIAS ignoravam os aspectos biológicos e médicos (lesão) da realidade, considerados como um determinismo biológico que não deveria ser acionado em suas lutas políticas por direitos. Esta pode ser considerada a primeira de três fases dos estudos sociais da deficiência.

Os estudos sociais da deficiência passaram por diversas fases, conforme apontam Shakespeare (2014) e Barnes (2020): a primeira sendo a da UPIAS e a distinção clássica entre lesão e deficiência e a busca por transformações sociais para alcançar um mundo “sem barreiras” e/ou acessível; a segunda fase é marcada pela influência de autores pós-estruturalistas e a centralidade nos sujeitos, também denominada de *Critical Disability Studies* (CDS). Os autores da “segunda fase” (CDS) se ativeram muito mais a discussões sobre deficiência como representações construídas culturalmente e/ou uma maneira de diferenciação corporificada. Devido à grande influência de autores como Michel Foucault e Judith Butler, alguns de seus conceitos e perspectivas passaram a integrar os estudos da deficiência. Uma das influências

---

<sup>7</sup> Como exemplo do debate sobre deficiência e o porquê da crítica feita ao modelo médico naquele período, Diniz (2009: 9) emprega o seguinte exemplo: “O modelo médico de compreensão da deficiência assim pode catalogar um corpo cego: alguém que não enxerga ou alguém a quem falta a visão – esse é um fato biológico. No entanto, o modelo social da deficiência vai além: a experiência da desigualdade pela cegueira só se manifesta em uma sociedade pouco sensível à diversidade de estilos de vida”.

mais notáveis pode ser encontrada na oposição de *impairment* (natural) e *disability* (cultural) como uma homologia entre *sexo* (natural) e *gênero* (cultural). Estes pesquisadores mantiveram algumas premissas da UPIAS, mas refizeram-nas questionando a produção discursiva e simbólica da deficiência<sup>8</sup> por não-deficientes, além de tornarem-na (a deficiência) um conceito contextualmente demarcado – histórica e socialmente.

Um aporte fundamental que surge durante as décadas de 80 e 90 em diálogo com os estudos críticos da deficiência pode ser encontrado nos trabalhos de autoras feministas, ao enfatizarem as correlações entre: gênero, deficiência, sexualidade e etnia, por exemplo. Além disso, as autoras complexificaram nossos modos de pensar e entender as deficiências, salientando as diversas camadas envolvidas nos processos de inclusão. Dada a impossibilidade de pensar um mundo onde as pessoas estejam diretamente separadas das suas experiências, ou melhor dizendo, onde a cultura e as barreiras sociais estejam de um lado e os corpos e lesões de outro, é fundamental que pensemos modos de fluidez por entre essas oposições estanques. Nesse sentido, trabalhos como o de Eva Kittay (1999; 2011) são um exemplo, inserido nesse campo que apontei acima, de como viver com deficiências vai além de advogar por formas abstratas de inclusão; processos inclusivos e de compreensão das deficiências em suas múltiplas formas e camadas requerem que as próprias estruturas que balizam o entendimento dos sujeitos “autônomos” e “independentes” da filosofia Ocidental sejam desestabilizadas. Diante do desejo por autonomia, liberdade e independência que também orientaram parte das pautas dos ativistas da UPIAS, autoras como Kittay (ibidem.) chamam nossa atenção para as condições de vulnerabilidade e interdependência constitutivas de nossas posições como sujeitos<sup>9</sup>.

A posição de Shakespeare (2014), com a qual este trabalho se identifica, reside na afirmação de que, em vez de situarmos os debates sobre deficiência em um viés dicotômico que simplesmente separa o modelo médico e o modelo social, é melhor considerarmos contextos multifatoriais e distingui-los de perspectivas reducionistas (a fatores sociais ou biomédicos). Isto não significa abrir mão das contribuições feitas a partir das teorias materialistas ou culturais

---

<sup>8</sup> Outro aspecto importante, mesmo que controverso, dos Estudos Críticos da Deficiência, é a posição acusatória com relação às práticas médicas e documentos que abordam a deficiência de maneira universal, tal qual o faz a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF). Para os autores dessa corrente, a CIF carrega consigo premissas “normalizadoras” e capacitistas em vez de assumir a multiplicidade de corporalidades existentes com e sem deficiência. Do mesmo modo, a crítica se direciona para o conceito de funcionalidade como um todo, visto que, segundo Rob McRuer (2006), seria um tipo de “corpo-normatividade”. Para uma descrição mais detalhada sobre os *Critical Disability Studies*, ver: McRuer (2006) e Campbell (2009).

<sup>9</sup> Para discussões mais detalhadas e aprofundadas sobre os trabalhos dessa “onda” dos estudos sobre deficiência, é possível consultar a dissertação de Helena Fietz (2018). A autora faz um levantamento mais detalhado e aprofundado sobre os atravessamentos de cuidado, dependência e interdependência envolvendo pessoas com deficiência intelectual.

da deficiência, dado que as primeiras foram muito importantes para que pesquisadores, e a sociedade civil em geral, se atentassem para os impedimentos ocasionados pela estrutura social.

O debate para buscar maior inclusão social e um mundo que não impeça as pessoas com deficiência de participar ativamente da sociedade como um todo é fundamental. Do mesmo modo, as pesquisas de autores da corrente dos estudos culturais são importantes, dado que elas sublinham as diversas maneiras pelas quais a sociedade classificou e entendeu a deficiência e inserem no debate a necessidade de atentarmos para explicações inseridas na experiência dos sujeitos, como é o caso das questões concernentes à produção de identidades. Elas também oferecem instrumentos conceituais importantes para entendermos a deficiência em suas diversas facetas: experiências de opressão, capacitismo, representações culturais da deficiência como falta, etc. Todavia, ambas as abordagens empregam pouca atenção aos fatores biomédicos/naturais na experiência da deficiência.

A abordagem denominada por Shakespeare (2014) como “Realismo Crítico” considera que os corpos possuem existências independentes e que, muitas vezes, exacerbam nossos domínios conceituais de entendimento. Corpos que doem, pessoas que sofrem, que possuem condições degenerativas e afins. Só é possível discutir sobre estas questões com primazia atentando-se às descrições específicas dessas realidades, nas quais a lesão (ou *impairment*) deixa de ser uma determinação das existências, mas opera como uma abertura para a compreensão de sua interação com o ambiente. Segundo Bickenbach<sup>10</sup> (2009), é preciso entender que as realidades são experienciadas por pessoas diferentes e seus quadros clínicos específicos importam para nossas descrições. Portanto, faz-se imprescindível pensar as deficiências reconhecendo que as experiências das pessoas não podem ser encontradas em rótulos “clínicos”, ou mesmo teóricos, mas percebidas a partir do conhecimento empírico. Para tanto, o presente trabalho se direciona às narrativas de vida, as atividades desenvolvidas no cotidiano dos interlocutores e interlocutoras; buscando, nos modos de narrar o processo de perda visual, a vida com baixa visão, os modos como a subjetividade é construída tendo como atravessamento a deficiência visual.

---

<sup>10</sup> Sigo a proposta de Bickenbach (2020) quando este analisa a contribuição dos “modelos sobre deficiência” produzidos pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e a importância que têm para a produção de políticas públicas e para as práticas clínicas e de reabilitação como um todo. A questão que Bickenbach (2020) pontua é fundamental na presente pesquisa porque distingue “modelos” funcionais e ideais de corpo, saúde e deficiência, de realidades empíricas, existenciais e corporificadas.

### 1.1.2 Subjetividades e processos de subjetivação

Como ficará perceptível no transcorrer da escrita da dissertação, nenhum dos interlocutores e interlocutoras que conheci vivenciou a perda visual como um “estalo”, ou algo que se deu do dia para a noite; ao contrário, foram períodos complexos que duraram anos marcados por uma série de acontecimentos: diagnósticos; mudanças na rotina; construção e reconstrução de modos de vida; alterações sensoriais; perceber a acuidade visual reduzindo, repensar o modo de execução de tarefas; trocar ou abandonar a atividade profissional. A vida foi sendo produzida e repensada ao longo dos anos, e o modo de entender a si mesmo como pessoa também.

Assim sendo, me propus a entender o corpo e a subjetividade como relacionais e processuais. São nos modos de ser e agir que os sujeitos se engajam com o mundo e tornam-se pessoas com baixa visão. Com esta afirmação também estou direcionando a atenção para a agência dos sujeitos, marcados por realidades de classe, capacidades, raça, gênero e idade. Estes marcadores são fundamentais ao discutirmos sobre as trajetórias pessoais que emergem em contextos sociais e históricos específicos.

Os argumentos que exponho no trabalho, estão na esteira da produção intelectual recente da antropologia. Conforme aponta Maluf (2013) a antropologia contemporânea vem desafiando a premissa moderna de sujeito – como representante da racionalidade e humanidade universais e homônimo do indivíduo do individualismo – unitário que não está inscrito em uma gama de relações sociais e dentro delas é agente. Para a autora, estamos cada vez mais nos aproximando da categoria de sujeito como algo processual, como oriundo de processos de subjetivação. Dentro dessa dinâmica, o momento é de atentarmos para o que Maluf (2013, p. 134) denomina como “modos empíricos de constituição de pessoas, indivíduos e/ou sujeitos”. O debate ensejado por Maluf se complementa com os aspectos já mencionados do *critical realism*, que Shakespeare (2014) pontua como um paradigma possível – entre tantos outros - para os estudos atuais da deficiência. Seguindo esse caminho analítico, antes de tomar a deficiência como algum tipo universal de falta ou incapacidade, importa mais manter a lesão como um acontecimento que verdadeiramente influi na vida dos sujeitos, buscando nas narrativas os momentos em que a lesão e o contexto produzem situações incapacitantes, por exemplo. Desse modo, não essencializamos o sujeito, nem o corpo e tampouco a deficiência.

Seguindo a proposta de Butler (2015), considero que refletir com os modos de subjetivação é provocar uma ruptura com a categoria de “sujeito” e sua ontologia essencialista e perceber a maneira como este é produzido nas contingências sociais e históricas. Não só as

representações sobre os sujeitos se desenvolvem, como também as próprias categorias entendidas anteriormente como dadas, ou materialidades imutáveis e universais: o corpo é uma delas. E o modo como entendemos pessoas, e a própria noção de “subjetividade” deve ser assumida em sua condição de relacionalidade histórico-social. São processos contínuos de produção pessoal, marcados pela própria condição de existir. Desse modo, o trabalho da autora fornece caminhos para compreender os processos de subjetivação e corporificação de pessoas com deficiência visual e o modo como a própria baixa visão é demarcada e produzida no intercurso das trajetórias pessoais.

Subjetivação e corporeidade (CSORDAS, 2008) se encontram em decorrência do fato de existirmos e nos engajarmos com o mundo. Ao discutir as trajetórias particulares de pessoas com baixa visão, mantive-me atento à noção de “corporeidade” mencionada pelo antropólogo norte-americano Thomas Csordas e ao fato de “[...]. a corporeidade pode ser entendida como um campo metodológico indeterminado, definido pela experiência perceptiva e pelo modo de presença e engajamento no mundo” (CSORDAS, 2008, p.367-368). Mantive a análise atenta aos discursos, porque eles também indicavam um modo muito específico de falar do corpo e da relação entre corpo, cultura e subjetivação. As experiências das pessoas com baixa visão, em seu sentido corporificado, constantemente expunham essa interpenetração experiencial, principalmente ao recontarem suas trajetórias biográficas.

Uma questão que permeia toda a dissertação, é a busca por não assumir os relatos como experiências individuais, demarcando uma suposta oposição estanque de indivíduo e sociedade. Para não reafirmar essa oposição, de certo modo ficcional, busco nas narrativas enfatizar como toda fala sobre si, é atravessada por outros elementos; ao relatar as experiências, os interlocutores estão singularizando o viver com baixa visão, como algo que é sobre si, mas também sobre suas redes de apoio, saberes médicos, diagnósticos, e outras redes de relações. Assim sendo, o texto não busca, nos relatos, formas de relatar sobre a baixa visão, no singular, mas as múltiplas possibilidades de ser uma pessoa com baixa visão; de modo que, alguns processos são compartilhados com os demais interlocutores e interlocutoras, enquanto outros não.

Deficiência visual, processos de perda visual e baixa visão, não são entendidos aqui, como categorias monolíticas e estáticas. Elas comunicam parte de um processo maior que influi nas vidas dos interlocutores, tornando-os uma parte, mas também uma totalidade do que essas categorias se propõem a nomear; o fundamental é perceber como cada pessoa mobiliza e é

mobilizada por essas categorias e nomeações; por este motivo, acompanhar os relatos é também uma maneira entre outras de seguir as ramificações desses conceitos, mas manter a centralidade nas experiências das pessoas. É cabível ressaltar a influência do conceito de “pessoa fractal” (WAGNER, 2011) na dissertação, mesmo que ele se faça presente de maneira menos evidente no decorrer do texto, embora dialogue com a proposta de entender a baixa visão em sua condição de relacionalidade.

Wagner (2011) utiliza o conceito de pessoa fractal com o intuito de não se apropriar da separação entre indivíduo e sociedade, que durante muito tempo foi fundamental para a antropologia. Para o autor, esses conceitos produzem a realidade mais do que explicam ou comunicam a respeito; a consequência disso é que ao assumirmos que pessoas fazem parte de um clã, família, grupo social, estamos aplicando identificações arbitrárias de encadeamentos maiores. Essas identificações importam, à medida que entendemos que elas fazem parte de relações maiores; não que são partes isoladas autoexplicativas, fora das relações que lhe são constitutivas e constituintes.

Quando os seccionamentos arbitrários recortados na totalidade do tecido da congruência universal são tomados literalmente como dados, eles se tornam as categorias sociais que identificamos como nomes, indivíduos, grupos, objetos de riqueza e sentenças ou afirmações portadoras de informações. Assim tomados a partir de seu valor nominal, eles perdem qualquer senso de fractalidade e se fundem com a hegemonia ocidental de ordens sociais formadas por elementos substantivos, sistemas culturais feitos de categorias representacionais. (WAGNER, 2011, p. 7)

As trajetórias pessoais de pessoas com baixa visão são analisadas, durante todo o texto, em suas dimensões fractais: ou seja, cada pessoa como unidades das quais as relações apresentadas nas narrativas estão constantemente implicadas. A baixa visão, como condição físico-corporal-social, não existe separada das experiências que as pessoas vivem/viveram.

### **1.1.3 Temporalidades na deficiência visual**

Por fim, teço algumas considerações sobre como o tempo pode ser pensado quando falamos sobre histórias de vida, considerando que uma mesma deficiência – neste caso, a visual – pode ser sentida e interpretada em uma ampla gama de possibilidades e caminhos numa mesma trajetória particular. Considerando os trabalhos de Carolyn Smith-Morris (2010) e Veena Das (2020), e buscando um paralelo entre os conceitos, respectivamente, de “*chronicity*” (SMITH-MORRIS, 2010) e “*o trabalho do tempo*” (DAS, 2020), proponho uma forma de pensar as trajetórias de vida, salientando a agência do tempo nas relações das pessoas com sua própria deficiência. O segundo aspecto que torna os conceitos fundamentais advém do

reconhecimento da temporalidade da vida como não-linear, pois esta é atravessada por rupturas e descontinuidades – de relações, condições clínicas, perda de sentidos e afins – em uma mesma vida.

Ao enfatizar histórias de vida e propor um trabalho etnobiográfico, uma das questões levadas em consideração diz respeito ao tempo: o tempo importa ao relatar uma história de vida? Se importa, é preciso questionar como ele importa ou aparece como parte das narrativas. Amparo-me no trabalho de Veena Das (2007) com o intuito de entender o “trabalho do tempo” (*work of time*) nas histórias de vida de pessoas com baixa visão, objetivando salientar a agência dos diversos atores envolvidos no processo de subjetivação dos interlocutores. O trabalho de Das (2007) implica que assim como indivíduos agem e com isso moldam suas vidas de maneiras singulares cotidianamente, outros fatores influem nesta produção de si, entre eles o “tempo”, que também é elemento primordial na escrita, reescrita e revisão das memórias e redefinição da vida. O tempo age sobre as relações e com elas.

O tempo, como elemento importante para compreender narrativas de vida e o aparecimento de deficiências e doenças, também é fundamental no trabalho de Carolyn Smith-Morris (2010). A partir de sua pesquisa sobre diabetes entre os *Gila River Indian Community Pima*, a autora expõe a maneira pela qual distinções clínicas referindo-se a quadros agudos e/ou crônicos eram percebidas e incorporadas de outras formas por seus interlocutores. Para a autora, é preciso estar atento às pressuposições que os pesquisadores carregam consigo para demarcar a temporalidade da vida das pessoas – por exemplo, distinção crônica e aguda – para não colonizar as categorias “nativas”. Neste sentido, é preciso se questionar sobre como as pessoas falam sobre seus quadros clínicos e como, muitas vezes, um diagnóstico de doença crônica ou deficiência pode não ser entendido como uma ruptura nas trajetórias de vida. Pensar a “cronicidade” significa atentar-se mais para os fluxos e as formas de vida que não são incorporadas por definições apriorísticas de corpo, saúde e normalidade, e questionar se momentos “agudos” ou seja, que podem ser pensados como rupturas em uma trajetória linear, são realmente entendidos dessa maneira por aqueles que estão imersos nessa trajetória.

## 1.2 PESQUISAS SOBRE DEFICIÊNCIAS VISUAIS

O campo de estudos sobre deficiência tem uma ampla história dentro das ciências humanas, especialmente quando nos referimos ao campo sociológico e antropológico. Com maior densidade em países anglo-saxões e norte-americanos, este campo de pesquisa geralmente se estrutura por meio de estudos interdisciplinares, comprometidos em expor a realidade empírica retratada por pessoas com deficiência de diversas maneiras. Este fato não

se altera no caso brasileiro, visto que é comum autores e autoras dos estudos sobre educação, com foco em educação inclusiva, produzirem pesquisas referentes à deficiência e suas múltiplas formas de ser e estar no mundo. Este é um panorama inicial sobre os estudos da deficiência, mas permite entender quão ampla pode ser uma pesquisa sobre deficiência visual com ênfase na baixa visão (ou visão subnormal). Neste subcapítulo, apresentarei uma breve revisão de alguns trabalhos produzidos no âmbito da antropologia (2), da sociologia (1) e da psicologia social (1). Reconheço que se trata de uma revisão limitada, mas justifico a escolha pela proximidade teórica e conceitual com o presente estudo e pela inspiração que me propiciaram.

Ao considerarmos os estudos sobre deficiência visual na antropologia ou na sociologia, alguns autores podem ser reconhecidos como referências centrais. Se ordenados por data de publicação, o trabalho de Correia (2007) se apresenta como um dos primeiros a discutir a deficiência visual, privilegiando como estratégia metodológica a observação participante em centros de reabilitação visual e entrevistas em profundidade – “tessituras narrativas” – com os interlocutores, para compreender como a deficiência visual é percebida e sentida por pessoas que perderam a visão. O trabalho em si, se além muito mais às questões referentes a processos simbólicos e às interpretações de pessoas cegas habitantes de Porto Alegre sobre seu cotidiano: os espaços em que transitam e os modos de explicar as experiências de perda visual. Todavia, o trabalho de Correia é importante, pois, por meio das narrativas dos interlocutores, percebemos um outro tipo de cegueira, uma outra forma de entender esta condição corporal e suas implicações na vida cotidiana.

A pesquisa do antropólogo também abarca uma questão importante ao demonstrar que, quando tentamos compreender a deficiência visual, nunca nos referimos a algo unitário – “A” cegueira, por exemplo –, e este é um dos motivos pelos quais o autor tece “vias de compreensão” (CORREIA, 2007, p. 202) com os indivíduos agentes. Por esta via também se guia a tese de Martins (2006), que salienta outros fenômenos, especialmente a partir da concepção de cegueira como uma forma de “transgressão corporal” que desestabiliza a normalidade – a visão “normal” – como padrão.

Tecendo uma crítica à centralidade do ato de ver para a cultura ocidental e, conseqüentemente, reiterando o lugar do corpo nesse debate, a tese de Martins (2006) postula o corpo como totalidade, obrigando que pensemos a deficiência visual “a partir dele”, desaguando na necessidade de compreendermos o corpo de quem vê como imbricado num processo de produção e reprodução de sentidos sobre a cegueira. Martins também se atenta criticamente para a “natureza do conhecimento humanista”, apoiado no dualismo cartesiano,



por sua vez estruturado pela oposição entre corpo e mente, justificando que por esse motivo as ciências humanas têm dado pouca ênfase ao corpo enquanto produtor de conhecimento.

É preciso, portanto, recorrer a outras maneiras de entender a cegueira e Martins o faz a partir da fenomenologia – proposta que também aparece no trabalho de Correia (2007) –, especialmente a partir de autores como Merleau-Ponty (1999), Csordas (1990, 1994) e Lindsay (1994), aos quais o corpo irrompe como produtor da cultura. Seguindo por esta via, a iminência do conhecimento tido como incorporado e “encarnado”, atento às contingências socio-históricas, é um caminho produtivo para entender a deficiência visual, desafiando o dualismo corpo e mente e, conseqüentemente, a concepção de cegueira como falta. Cabe salientar que o trabalho de Correia (2007) se atém ao contexto brasileiro e porto alegre, enquanto o de Martins (2006), ao de Lisboa, Portugal.

Um trabalho recente e muito importante sobre deficiência visual dentro da antropologia é o de Olivia Von der Weid (2014), que também discute cegueira e processos adaptativos por meio da incorporação de teorias fenomenológicas – dialogando diretamente com as pesquisas anteriormente citadas. A pesquisa de Von der Weid, desenvolvida no Rio de Janeiro, tem a proposta de pensar os sentidos a partir da cegueira. A autora não apenas se propõe a entender como é a realidade produzida a partir da não-visão, como também as estratégias que as pessoas utilizam para trabalhar e executar atividades cotidianas, todas essas, ações orientadas a partir do desenvolvimento da percepção tátil, olfativa e sonora.

Além destas três pesquisas recentes em sociologia e antropologia sobre deficiências visuais, há ainda os trabalhos de Márcia Moraes e Arendt (2011) e Virginia Kastrup (2018) na psicologia social. A pesquisa de Moraes e Arendt é uma das poucas que buscam compreender as dimensões que permitem distinguir baixa visão e cegueira, pois os autores desenvolvem seu trabalho de campo com jovens que “habitam” as duas realidades. Moraes e Arendt questionam parâmetros colocados de maneira binária quando os debates sobre deficiência aparecem em textos como da CIF, como deficiência/eficiência visual e normalidade/anormalidade visual, ressaltando o contexto nos quais estas categorias são acionadas. De acordo com os autores, o estudo busca entender como a deficiência visual é “praticada”, e para tanto ela se vale de entrevistas em profundidade e observação participante. O trabalho de Moraes e Arendt (2011) percebem os agenciamentos humanos e não-humanos envolvidos nas relações entre corpo e deficiência visual.

Kastrup (2018) também contribui para a compreensão da deficiência visual, mas o contexto de pesquisa e a maneira como foi feita são diferentes. O trabalho da autora é construído a partir do conceito de “cognição inventiva” e os dados de campo foram coletados

em oficinas de cerâmica com deficientes visuais cegos e de baixa visão. A proposta da autora é perceber como os sentidos, a subjetividade e a imaginação são acionados no processo de moldar objetos de argila. Segundo a autora, o que é enfatizado nas atividades artísticas durante o processo inventivo é uma atenção a si e à matéria a ser moldada, ocasionando uma dupla produção (subjetiva e criativa), que ela denomina “lado de dentro da experiência” (KASTRUP, 2008).

Em resumo, as pesquisas aqui elencadas visam analisar as singularidades engendradas no processo de subjetivação das pessoas com deficiência visual, afirmando que, para além do “estigma” ou da “falta de visão”, existe a premissa de demarcar a deficiência visual como mais um modo de ser que nos convida ao exercício de alteridade. O debate sobre a deficiência visual oferece uma série de subsídios para que pensemos outras corporalidades e subjetividades. Mesmo que a maioria das referências aqui elencadas estejam centradas no estudo da cegueira (CORREIA, 2007; MARTINS, 2006; von der WEID, 2014), elas são uma boa maneira de entender as deficiências visuais e se estruturam a partir de referenciais comuns dentro da antropologia e da sociologia, que pavimentam o caminho para compreender a baixa visão.

### 1.3 OPÇÕES TEÓRICO-METODOLÓGICAS MOTIVADAS PELA PANDEMIA

Quando propus o projeto da presente pesquisa, no fim de 2019, não poderia imaginar os acontecimentos que passaríamos a vivenciar a partir de março de 2020. A proposta inicial da pesquisa era etnografar as experiências de pessoas com baixa visão, como um desdobramento de minha monografia de graduação (SILVA, 2018). Entretanto, a partir de março de 2020, o cenário global passou a mudar em decorrência da pandemia de Covid-19, que naquele momento ainda parecia algo um pouco distante, com o qual não teríamos que lidar. Tudo passou a mudar a partir da notificação dos primeiros casos de infecção pela doença no Brasil: a restrição geográfica do fenômeno endêmico fora transgredida e ele se tornou um fenômeno global, ou seja, uma pandemia.

Os acontecimentos que se seguiram afetaram de maneira direta a vida de todos. Consequentemente, a ideia inicial de meu projeto de dissertação precisava ser reestruturada – e isso incluía a reformulação da metodologia de pesquisa. Se no momento inicial considerava poder acompanhar as vidas de pessoas e atentar às práticas e ao modo de produção da baixa visão, ou pensar, sob influência direta do trabalho de Annemarie Mol (2008), como a baixa

visão é *enacted* (performada<sup>11</sup>), no desenrolar dos anos de 2020 e 2021, essa possibilidade parecia cada vez mais distante. Assim, não apenas a metodologia foi repensada, como também foram alteradas as perguntas de pesquisa.

Em vez de perguntar como a baixa visão é performada, supondo uma multiplicidade que se dá em diferentes âmbitos de identificação da deficiência visual, optei por perguntar: como a deficiência visual influencia no processo de subjetivação de pessoas com baixa visão? Esta é uma pergunta bastante ampla, mas que gerou outras questões a ela atreladas. Com ela, não há apenas a suposição de que a deficiência visual interfere no processo de subjetivação das pessoas, ou seja, em sua maneira de se entender e relacionar com o todo, mas o entendimento de que a deficiência visual produz a subjetividade *com* as pessoas.

A breve revisão bibliográfica do campo das humanidades no Brasil também forneceu subsídios para pensar estas e outras questões. Sob influência de Kastrup (2018) e sua abordagem da inventividade de pessoas com deficiência visual, passei a questionar a maneira de perceber e experienciar a perda visual em sua condição processual. Afinal de contas, no trabalho da Kastrup (2018), o processo inventivo passa pelas histórias particulares das pessoas, assim como o exercício de dar sentido à perda visual.

Na esteira desse argumento, e atento às críticas produzidas por teóricos de diversas áreas do campo dos estudos da deficiência, outro elemento se torna relevante à pesquisa. Passei a me perguntar como os contextos sociais, a lesão e a experiência de ser uma pessoa com deficiência em sociedades capacitistas se entrelaçam em histórias de vida particulares. Lesão, deficiência e histórias de vida novamente se encontram em um mesmo *locus* da pesquisa. Todavia, faltava adotar um caminho metodológico e uma técnica de pesquisa capazes de permitir que essas questões fossem respondidas.

Após tomar conhecimento do trabalho de Gonçalves (2012), uma porta se abriu. O texto em questão, denominado “Etnobiografia: biografia e etnografia ou como se encontram pessoas e personagens”, direcionou o caminho para que eu pudesse começar a responder as questões que me fizera no início, a partir da junção da biografia dos interlocutores e interlocutoras como possibilidade de pensar as suas formas de subjetivação. A etnobiografia amplia as possibilidades de manusear as narrativas pessoais e assumir tanto as indeterminações das trajetórias, quanto os eventos considerados significativos pelos agentes de pesquisa.

Gonçalves (2012) me mostrou um direcionamento, mas precisava escolher uma técnica de pesquisa apropriada para essa “construção biográfica”. Conforme mencionei acima, o

---

<sup>11</sup> Utilizo a tradução “performada”, que é utilizada em um artigo de Mol (2008) traduzido por Nunes e Roque (2008).

contexto não estava permitindo a execução de um trabalho de campo presencial. As técnicas tradicionais de observação participante não podiam ser aplicadas em uma realidade com uma infinidade de restrições ocasionadas pelo possível contágio por Covid-19. Assim como as aulas presenciais da universidade estavam suspensas, as atividades de grupos de apoio para pessoas com deficiência visual, oferecidas na Cidade de Porto Alegre, também estavam.

A transição para o mundo remoto foi inevitável nesse contexto. Percebendo que não poderia “ir a campo”, busquei métodos para “trazer o campo” até mim. Inverter esse caminho foi um exercício de meses de procura, porque, como não estava na minha cidade de origem (Curitiba), onde conhecia pessoas com baixa visão que poderiam me ajudar, precisava criar uma nova rede de pessoas dispostas a participar da pesquisa. Num primeiro momento, considerei que, por estar em Porto Alegre, seria necessário encontrar interlocutores na mesma cidade. O imaginário de circunscrever os atores sociais a uma delimitação geográfica era difícil de escapar, mas não havia dúvidas de que precisava romper com essa ideia para tornar a pesquisa possível.

Quando percebi que não apenas podia, como deveria usar a internet a meu favor, iniciei a busca de possíveis interlocutores em grupos do Facebook. Enviei e-mails para instituições dentro e fora do Rio Grande do Sul me apresentando como pesquisador. Inseri-me em grupos de Whatsapp de pessoas com deficiência e passei a acompanhar o trabalho de *influencers* com deficiência visual na esperança de que pudessem participar da pesquisa. A maioria das incursões na “busca pelo campo perdido” foram sem sucesso. As pessoas em geral pareciam se sentir receosas com as mensagens, pois muitas nem sequer respondiam. Além disso, também era desconfortável para mim, usar meus canais pessoais para a pesquisa, porque significava abrir a potenciais interlocutores uma parte da minha vida que não a de pesquisador<sup>12</sup>.

Apesar desse leve desconforto, foi a partir de um contato que conheci por meio do Facebook que conheci os interlocutores e interlocutoras que compuseram a pesquisa. Descrevo esse encontro de forma mais detalhada no segundo capítulo, mas cabe aqui uma breve contextualização para que possamos esclarecer como as condições pelas quais a pesquisa se deu influenciaram diretamente a técnica de pesquisa e a orientação metodológica.

Quando entrei em contato com Eduardo, um rapaz com baixa visão residente de Porto Alegre, imaginei que a partir dele poderia dar sequenciadas minhas intenções de encontros

---

<sup>12</sup> Sei que parece estranho buscar que as pessoas exponham suas vidas pessoais e se sentir desconfortável com a exposição da própria vida às pessoas. Mas penso que são formas diferentes de exposição. De certa forma, nas redes sociais você não pode “ter controle” do que quer expor e do que quer que as pessoas vejam. São ambientes de interação entre diversas pessoas ao mesmo tempo. Em uma entrevista, por exemplo, as pessoas ainda decidem o que querem expor, mesmo que você pergunte.

presenciais para a pesquisa, apesar da pandemia. Considerando que, ao seguir os protocolos de saúde – como o uso de máscaras –, isso seria possível. Desde os primeiros contatos com Eduardo, soube que ele é uma pessoa engajada no movimento de pessoas com baixa visão no Brasil. Sua posição como ativista, mesmo nas redes sociais, demonstrava sua constância em atividades envolvendo: o uso da bengala guia (verde), o lançamento de livros envolvendo a temática da baixa visão e o trabalho de instituições de apoio para pessoas com deficiência visual.

Entretanto, a rede da qual Eduardo participava tinha um caráter muito mais nacional do que regional, o que só descobri após nossas primeiras conversas. Cabe ressaltar que ele não se tornou um dos interlocutores da pesquisa, mas foi a partir dele que conheci outros possíveis interlocutores. Quando me comunicou que as pessoas com baixa visão com as quais ele tinha maior contato não eram de Porto Alegre, vi-me obrigado a retornar ao processo de aceitação relacionado à pesquisa de campo: ela não seria possível da forma como imaginava.

O grupo de pessoas que me foi indicado vinha de várias partes do Brasil: São Paulo capital, Campinas, Sorocaba, Bragança Paulista, Belo Horizonte e Curitiba. Mas ao contatá-las, a maioria não me retornou, com exceção de dez pessoas. Das dez pessoas que me retornaram, apenas cinco participaram ativamente da pesquisa e se disponibilizaram a me acompanhar no método etnobiográfico que havia escolhido. Percebo que o que dificultava um pouco a ideia de formular com os interlocutores e interlocutoras suas histórias de vida era a demanda por encontros frequentes, pois naquele momento já havia considerado as entrevistas em profundidade como técnica de pesquisa.

Menciono brevemente aqui as quatro pessoas cujas histórias compuseram o presente trabalho apenas para contextualizar. Informações mais detalhadas sobre elas serão fornecidas no capítulos 2 e 3. Foram entrevistadas: 1) Irene, uma mulher branca, de 57 anos, que trabalhava como economiária em um banco na cidade de São Paulo. Foi diagnosticada com retinose pigmentar aos 17 anos, mas aos 37 foi aposentada por invalidez, em decorrência da perda visual. Há 20 anos é uma pessoa com baixa visão. É casada e tem dois filhos; 2) Helen, uma mulher branca, de 47 anos. Trabalhava como enfermeira e aos 27 anos foi aposentada por invalidez em decorrência da deficiência visual. Tem retinose pigmentar e é uma pessoa com baixa visão há 20 anos. Tem um filho e atualmente reside em Bragança Paulista. 3) Pedro, um homem negro de 52 anos, residente da cidade de São Paulo. Trabalhava como segurança patrimonial, mas há 12 anos foi aposentado por invalidez em decorrência da perda visual. Seu diagnóstico é de retinose pigmentar. Não tem filhos. 4) Claudia, uma mulher branca de 45 anos. É formada em arquitetura e trabalhava na área até poucos anos atrás. Seu afastamento da

profissão não se deu em decorrência da deficiência visual. O motivo da sua perda visual é o glaucoma, que se agravou nos últimos três anos. Desde o agravamento, ela se entende como pessoa com baixa visão.

A utilização de entrevistas em profundidade decorreu da inviabilidade do “campo presencial” no período da pandemia. Todavia, considerando as histórias de vida particulares como material empírico, esse era o caminho mais viável. Além do aprofundamento nas narrativas, era preciso mais de um encontro para que as histórias fossem contadas. A vantagem de adotar essa técnica era poder entrevistar as pessoas online e gravá-las, sem que colocasse nenhuma das partes em risco de contaminação pelo Covid-19. A técnica elencada para a execução da pesquisa possibilita que seja traçado um caminho temporal – mesmo que arbitrário e ficcional, ou seja, montado pelo pesquisador – das narrativas, com o intuito de registrar os diferentes momentos das trajetórias particulares: os sujeitos de pesquisa antes da perda visual, o aparecimento e/ou o reconhecimento da deficiência visual e o presente.

Conforme apontado anteriormente, reconheço o caráter arbitrário e ficcional das histórias de vida e a necessidade de contextualização da realidade dos interlocutores em uma série de acontecimentos mais amplos (BOURDIEU, 1996, p. 190) enquanto um dos empecilhos do método escolhido. Nas entrevistas em profundidade, nem sempre as respostas são dadas conforme o esperado, gerando uma série de questões e problemas paralelos não tão fáceis de serem resolvidos, como argumenta Debert (1986, p. 156). Todavia, foram as entrevistas, a partir de perguntas pré-estabelecidas, acrescidas de diálogos informais que fugiam um pouco da linha adotada pelo pesquisador, que considerei o caminho mais palatável para a construção do material empírico.

Conforme mencionado acima, as entrevistas ocorreram de maneira *online* em plataformas que permitiam a gravação das entrevistas, como o *Microsoft Teams* e o *Google Meet*. Levei em consideração as implicações práticas que concernem às especificidades dos sujeitos de pesquisa. Neste sentido, em uma videochamada, alguns procedimentos práticos foram levados em consideração, entre eles a autodescrição: traços faciais, se estava com barba ou não, como estava vestido, se no ambiente em que me encontrava algum objeto estava presente no enquadramento da imagem. Ou seja, procurei adotar maneiras de tornar o ambiente virtual inclusivo, respeitando as corporalidades dos interlocutores (AYDOS; MELLO; VON DER WEID, 2020).

Buscando uma maneira de analisar os relatos, muitos deles mobilizados por e mobilizadores de sensações e emoções, aproximei a análise das entrevistas das discussões desenvolvidas por Abu-Lughod e Lutz (1990), atentando-me para o conceito de discursos como

práticas sociais e empregando a abordagem “contextualista” de análises antropológicas, sempre que possível. Essa abordagem possibilitou demarcar as práticas discursivas em uma esfera mais ampla de relações de sociabilidade e poder. O conceito de “discurso” que as autoras empregam visa demarcar uma posição na qual a linguagem é entendida como falada e praticada.

Sigo a proposta de Abu-Lughod e Lutz (1990.) não apenas pela atenção dada às práticas discursivas, mas porque no campo dos estudos da antropologia das emoções, no qual essas autoras estão inseridas, os discursos emocionais e emotivos são compreendidos como formas de ação social que produzem efeitos no mundo, devendo ser interpretados de maneira culturalmente informada. Vale destacar que, ao sugerirem isso, elas não estão afirmando que emoção é redutível ao discurso, mas que ela pode ser criada no discurso e que dentro de dinâmicas sociais específicas os atores envolvidos também desenvolvem seus significados. Tal abordagem é denominada de “contextualista”. Nas palavras das autoras:

Tomar a linguagem como mais do que um meio para a comunicação de pensamentos ou experiências internas, e ver a fala como algo essencialmente ligado às relações de poder locais, capaz de construir socialmente e de contestar realidades, mesmo subjetivas, não é negar “realidades” não linguísticas. É simplesmente afirmar que as coisas que são sociais, políticas, historicamente contingentes, emergentes ou construídas, são reais e podem ter força no mundo<sup>13</sup>. (ABU-LUGHOD; LUTZ, 1990, p. 13 tradução minha)

A perspectiva das autoras nos convida a pensar as emoções como fundamentalmente envolvidas nas relações sociais. Esta não é apenas uma posição teórica, mas também metodológica, visto que direciona a atenção do etnógrafo para elementos que, em geral, não recebem a atenção devida: as narrativas, as afetações daqueles que estão envolvidos em campo, as práticas cotidianas e suas motivações.

Com a adoção do “discurso” como prática culturalmente informada, considerei as narrativas de vida particulares sempre imersas em campos mais amplos de sociabilidade. Por este motivo, nos capítulos que seguem, os trechos das entrevistas são constantemente pensados como relacionais: os sentimentos da perda visual, o trabalho, as relações familiares e afins. Além de poder fazer esse “pêndulo” entre acontecimentos passados e presentes dentro das histórias particulares, a análise etnobiográfica forneceu um caminho, entre outros possíveis, para pensar a corporalidade, as emoções, os processos de subjetivação e a deficiência visual.

---

<sup>13</sup> No original: To take language as more than a transparent medium for the communication of inner thoughts or experience, and to view speech as something essentially bound up with local power relations that is capable of socially constructing and contesting realities, even subjectivity, is not to deny nonlinguistic “realities.” It is simply to assert that things that are social, political, historically contingent, emergent, or constructed are both real and can have force in the world. (ABU-LUGHOD; LUTZ, 1990, p. 13)

## 2 “A VIDA CONTINUA”

### 2.1 RECOMPOSIÇÃO E DECOMPOSIÇÃO DO CORPO E DA VIDA

Durante os anos em que me envolvi com o tema da baixa visão como pesquisador (de março de 2017 até o presente), sempre considerei que o modo como as pessoas se relacionavam com a perda visual estava diretamente vinculado às histórias que a precediam. Isso era justificado, na maioria das vezes, nos relatos que tendiam a pontuar uma temporalidade nas trajetórias, demarcando um “antes” da deficiência visual e um “após” a perda visual. Durante as entrevistas, esse processo era narrado a partir da experiência de um *continuum* entre o diagnóstico e o presente da perda visual, eliminando o etapismo, que tem como ápice o momento presente, de “superação”. Isso me levou a questionar se a situação de entrevista, desde o convite até às perguntas colocadas, não estaria induzindo este tipo de marcação, ou seja, o quanto a situação de entrevista evocaria uma narrativa padrão à qual os interlocutores aderem, mesmo que de forma não intencional.

O fato é que, nos relatos das interlocutoras, a ideia de superação quase não aparece. Analisando as trajetórias de vida em sua singularidade, percebemos que existe uma forma de expressar a própria vida, de ressaltar elementos considerados importantes ou não e de perceber o próprio processo de subjetivação envolvendo a deficiência visual. Nesse processo, “tornar-se” pessoa com baixa visão denota uma passagem pontual de um modo de ser a outro, que não necessariamente seria uma ruptura entre estados fixos de corporificação.

Durante a pesquisa, objetivei ampliar a rede de pessoas com baixa visão para entrevistar. Essa rede possui certas limitações<sup>14</sup>, mas todas as trocas foram extremamente enriquecedoras e me permitiram, aos poucos, em cada contato com as pessoas – sempre muito afetuosas e acolhedoras à minha pesquisa –, ir juntando partes para entender como para elas é viver com baixa visão.

Esse era o mote da pesquisa: entender, a partir das trajetórias de vida, em sua singularidade, como diagnósticos, relações cotidianas, práticas, e subjetividades produzem e

---

<sup>14</sup> Conforme mencionei na descrição metodológica, as entrevistas foram todas feitas *online*, o que consequentemente requeria que: todos e todas as interlocutoras e interlocutores tivessem acesso à internet; fossem aptos a manusear celulares e computadores; tivessem tempo disponível para nos encontrarmos durante a semana, e já estivessem, de algum modo, inseridos em grupos de pessoas com baixa visão. Assim, a pesquisa foi se restringindo cada vez mais a um número limitado de pessoas.



são produzidas na baixa visão. Por este motivo, descrevo as trajetórias pontuando um “antes” da deficiência visual, o que será explicado a diante. Essa demarcação temporal importa aqui, visto que “tornar-se” uma pessoa com baixa visão pressupõe uma mudança, um modo de vida que não era experienciado até o momento, com as implicações que a deficiência visual engendra. É preciso “começar do começo”, mesmo que seja óbvio e redundante dizê-lo. É fundamental pontuar como essa mudança se dá, visto que o corpo e a vida como um todo estão sendo afetados, com processos da vida cotidiana rompidos e/ou iniciados.

Nesse sentido, procuro pensar como a perspectiva do corpo “normal/funcional” em oposição ao corpo “anormal/difuncional” é imprecisa. O antropólogo Marco Antonio Gavério (2015) propõe uma releitura das questões referentes à deficiência, trazendo o conceito de corpo para o centro do debate. Para desenvolver sua análise, o autor dialoga com o que se convencionou chamar de teoria *crip* [aleijado] – um campo de estudos sobre deficiência diretamente vinculado às críticas elaboradas pela teoria *queer* nos debates de gênero, sexualidade e corpo. A síntese resultante deste elo se desdobra nas reflexões sobre normalidades, funcionalidade e capacitismo, pontuando que a própria premissa de um corpo “normal” seria situada socio-historicamente.

O trabalho de Gavério também faz uma breve genealogia dos estudos sobre deficiência, a fim de demonstrar como o corpo foi entendido em diferentes momentos desse campo: das críticas diretas ao modelo individualista biomédico às explicações a respeito das experiências de discriminação e opressão vividas por pessoas com deficiência, desaguando na importância da crítica feminista para repensarmos os atravessamentos de corpo, lesão, deficiência e estrutura social.

A crítica *queer* é fundamental aqui, pois a partir dela, podemos pensar no funcionamento dos pares e oposições normalidade/anormalidade, natural/normal, natural/cultural, capaz/incapaz. Tal qual salienta Gavério (2015), amparado nas teorias *queer/crip*, a premissa do senso comum é que humanidade e heterossexualidade sejam sinônimos, da mesma maneira imaginam que a funcionalidade normal, saudável, do corpo seja sinônimo de humanidade. O que procuro trazer do autor reside especificamente na crítica às definições biomédicas da deficiência, demonstrando que, no caso da deficiência visual, da baixa visão, é praticamente impossível se prender à generalidade analítica das quantificações sem incorrer no profundo apagamento das experiências de vida. Para explicar determinados corpos a partir da quantificação e mensuração de suas capacidades físicas-sensoriais-cognitivas, seria necessário ignorar toda a produção corporificada de meus interlocutores e interlocutoras, tanto antes da perda visual “grave” – para usar a conceituação da OMS (2003) – quanto depois do diagnóstico.

Na esteira da análise crítica desenvolvida por Gavério (2015), considero que as mudanças corporificadas pelas quais as interlocutoras e interlocutores passaram não sejam necessariamente uma ruptura da normalidade para a anormalidade – considerando que essas palavras também estão imbuídas de concepções valorativas sobre o corpo – porque os sinais da perda visual já estavam sendo experienciados antes do diagnóstico e do afastamento profissional decorrente da redução da acuidade visual a níveis incapacitantes. Levando em consideração a afirmação anterior, repenso as narrativas das interlocutoras e interlocutores em termos de *recomposition* e *decomposition* (MOSER, 2009) – que, em uma tradução literal, seriam, basicamente, recomposição e decomposição – da vida cotidiana e do corpo em si.

Apesar do trabalho de Moser (2009) se referir aos processos de subjetivação relacionados a pessoas que se tornaram deficientes após acidentes de carro, os termos que ela aplica operam de maneira frutífera para analisar os relatos das pessoas que perderam a visão. A autora está buscando compreender o papel do corpo e da corporificação da deficiência e introduz as noções de decomposição e recomposição com o intuito de não se prender ao individualismo do “modelo médico” nos estudos da deficiência, mantendo-se fiel às mudanças que se sucedem no corpo e na vida como um todo após seu aparecimento. Nesse sentido, recomposição e decomposição denotam um *continuum* entre os processos de se tornar uma pessoa com deficiência, no qual o diagnóstico pode ser estabelecido como um ponto de partida de uma série de acontecimentos contingentes e não necessariamente como uma ruptura abrupta e radical nas vidas e biografias. Nas palavras da autora “[...]As pessoas são decompostas, recompostas, incapacitadas e habilitadas, de formas mutáveis e complexas” (MOSER, 2009 p. 96)<sup>15</sup>.

As narrativas pessoais expostas na presente dissertação têm em vista esse processo envolvendo a baixa visão. Pensando na multiplicidade de formas pelas quais a deficiência visual entra na vida das pessoas e as dinâmicas que ela passa a engendrar no cotidiano: na relação com o trabalho, lazer, nas relações familiares e principalmente como todos estes elementos são produtores e produzidos por pessoas com baixa visão.

## 2.2 HISTÓRIAS SOBRE O PROCESSO DE PERDA VISUAL: FLUIDEZ, RECOMPOSIÇÃO E DECOMPOSIÇÃO DA VIDA COTIDIANA

---

<sup>15</sup> No original: “People are decomposed and recomposed, disabled and enabled, in shifting and complex ways”

Entre 2020 e 2021, conheci diversas pessoas com baixa visão, como já referido anteriormente, a partir das redes sociais, principalmente *Facebook* e *Whatsapp*, através das páginas e grupos sobre deficiência visual dos quais participava. Mesmo que minha interação se restringisse a alguns poucos comentários e curtidas nas postagens, a maneira com a qual as similaridades das histórias aproximavam as pessoas que interagiam nos grupos e criavam algum tipo de rede de ajuda mútua me chamava muito a atenção. No entanto, era difícil para mim, como pesquisador, tentar alguma troca por aquele canal que parecia ao mesmo tempo acolhedor e distanciador. Parte desse sentimento de distanciamento foi ocasionado por meu próprio desconforto em utilizar um canal extremamente pessoal – meu perfil no *Facebook* – para me comunicar com as pessoas nos grupos.

Mantive-me entre o receio do primeiro contato e sua efetivação até o momento em que vi uma postagem mencionando a reedição de um livro sobre baixa visão. Nela havia o contato de e-mail de um dos organizadores e um número de celular de Porto Alegre. Como já estava quase desistindo da abordagem via *Facebook*, anotei o telefone e adicionei aquela pessoa no *Whatsapp* imaginando que aquele poderia ser um caminho de contato possível. No mesmo dia, resolvi contatar o responsável por aquele telefone: um homem, residente de Porto Alegre, deficiente visual de baixa visão.

O contato inicial demandou apenas uma simples mensagem de áudio, bastante tímida e um pouco confuso, explicando minha pesquisa: “Boa noite, me chamo Matheus Silva, sou antropólogo e estou desenvolvendo uma pesquisa de mestrado pelo Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Minha pesquisa tem como objetivo analisar histórias de vida de pessoas com baixa visão e seria muito grato se você pudesse contribuir ou indicar alguém para participar”. Em resposta, Eduardo<sup>16</sup>, dono da linha, foi muito solícito e se prontificou a me ajudar com o que estivesse ao seu alcance. Entretanto, ele indicou que não poderia ser um interlocutor naquele momento, pois estava com demandas familiares e projetos paralelos. Mas foi a partir de então que minha “nova” rede de interlocutores e interlocutoras começou a se desenhar de fato, pois até aquele momento (janeiro de 2021) não havia ainda conseguido encontrar pessoas que contribuíssem com a pesquisa nesse papel. Sou grato à ajuda de Eduardo, pois foi por intermédio dele, como pessoa de baixa visão, conhecendo outras pessoas também de baixa visão de todo Brasil, que potenciais interlocutores/as se propuseram a me ajudar.

---

<sup>16</sup> Este é um nome fictício, que, conforme mencionado, optei por utilizar para preservar a identidade do interlocutor.

Irene e Claudia foram as primeiras pessoas a responderem a mensagem. Anteriormente, elas haviam participado de um projeto, coordenado por Eduardo e sua esposa, que tinha o intuito de ampliar as discussões sobre a baixa visão, também desde relatos de histórias de vida. A partir de Irene, conheci também Helen e Pedro, todas pessoas com baixa visão e que a perderam depois adultos, por motivos muito similares: doenças degenerativas, como a retinose pigmentar. Mas, apesar das semelhanças nos diagnósticos, as trajetórias em si eram muito diferentes, assim como a proximidade que construí com cada um deles. À época, tive mais contato com Helen, Claudia e Irene, talvez porque nossos horários se encontravam com maior facilidade.

Irene é uma mulher branca, de 57 anos de idade, que tem dois filhos e que vive na cidade de São Paulo. Há 18 anos, foi aposentada por invalidez em decorrência da perda visual, mesmo que o diagnóstico de retinose pigmentar acompanhe sua trajetória desde os 17 anos de idade. Ela trabalhava como economiária em um banco e, após fazer um exame de rotina, “descobriu” que sua acuidade visual havia diminuído muito. Foi então obrigada a se aposentar por invalidez, pois não poderia mais exercer sua função profissional. A aposentadoria ocorreu em um período de aproximadamente 3 meses, mas ela afirma que foi afastada da empresa um dia após o exame periódico, o que ela descreveu como uma “surpresa” já que, apesar de os números oito, seis e nove estarem se tornando iguais, ainda se sentia capaz de exercer suas atividades diárias. Conforme Irene comenta ao ser perguntada sobre seu modo de enxergar e o período que antecedeu o diagnóstico:

A minha visão é em platôs. Então eu tenho aquela estabilidade, fico um bom tempo daquele jeito, daí ela dá umas caídas. E eu vinha percebendo que não estava bem. Mas era um trabalho, assim, bastante corrido e eu vinha tentando falar com minha gerência direto, querendo deixar eles cientes do que eu tava passando. Mas não havia tempo... e eu tinha dois filhos pequenos na época e eles falavam ‘fique aqui até as oito pra gente conversar’... Aí aconteceu do exame. Eu não passei. Aí foi assim, uma surpresa geral. Inclusive, numa das consultas, o médico foi de uma grosseria enorme, que ele chegou pra mim e falou assim: ‘nossa você deve tá perdendo muito dinheiro no caixa, porque com o que você tá enxergando...’[...]Eu tava correndo muitos riscos na época, porque é aquela coisa: as pessoas não terem tempo pra te ouvir, as suas necessidades, e você empurra... Nunca tive uma diferença no caixa, nada que falassem ‘nossa, ela é absurda!’. E realmente, pra mim, na época, o seis, o oito e o nove já tava tudo a mesma coisa, os números. E eu trabalhava com dinheiro e número o dia todo. (Entrevista realizada em 5 de Abril de 2021)

Ao lembrar o período em que sua perda visual se agravou, Irene desenvolve a narrativa ressaltando acontecimentos que lhe foram marcantes. A grosseria do médico que, insensível à sua condição física, optou por chamar a atenção sobre as possíveis perdas de dinheiro do trabalho; o tempo que lhe escapava, porque ela não podia ficar após o horário estabelecido de trabalho, mas também o tempo que a impedia de ser ouvida por seus superiores hierárquicos,

peessoas que “não têm tempo de ouvir as suas necessidades”. Como um complemento, é interessante notar que ela já estava percebendo que a visão estava mudando. Sua forma de enxergar estava sendo afetada de modo que não mais distinguia os números seis, oito e nove. Mesmo assim, o problema ainda ressoava como algo não nomeado: era simplesmente algo pelo qual ela “estava passando”.

Mesmo vivendo com as mudanças ocasionais em seu modo de enxergar, Irene se manteve trabalhando até ser obrigada a se afastar e se aposentar por invalidez. Conforme ela relata, sua visão é em “platôs”, então as perdas visuais foram ocorrendo em sua vida de modo gradativo, desde os 17 anos. A baixa visão já fazia parte do seu cotidiano, mas nunca de uma maneira que lhe impedisse de trabalhar ou desenvolver suas atividades diárias. Diante da nova realidade que lhe impôs, o período pós-afastamento foi explicado da seguinte maneira:

Na época foi bastante complicado porque foi assim, de um dia pro outro: a partir de amanhã você não vem mais, você não tá mais apta. E eu tinha 39 anos então eu tava no auge. E eu vou dizer que eu não gostava do que fazia? Eu sempre gostei do que eu fazia. [...]. Porque eu, claro, nos primeiros seis meses eu fiz um buraco no sofá. Eu fiquei deprimida. Porque você tem uma rotina de sair pra trabalhar todo dia, de repente cê não tem mais.

Esse momento que ela denomina como “complicado” também emprega contornos específicos à perda visual. Porque, se antes de ser avaliada e “marcada” como inapta para o trabalho, ela já era uma pessoa com baixa visão, foi a partir dessa mudança de “lugar” – imaginado aqui pelos pares de oposição funcional/incapaz, apto/inapto, trabalhadora/aposentada – que a vida cotidiana passa a ser transformada: tanto pelos seis meses que ela passou fazendo “um buraco no sofá” por estar deprimida, quanto pela rotina que foi “perdida” após mais de trinta anos exercendo a mesma função. Poderíamos questionar como essas dinâmicas estão relacionadas ao processo de subjetivação de Irene, tanto antes quanto depois da perda visual atestada pelo exame de rotina.

Tal qual sucedeu com Irene, Helen passou por uma situação muito semelhante no que tange ao trabalho e à perda visual. Helen é uma mulher de 49 anos, que aos 19 se tornou uma pessoa com baixa visão. Ela trabalhava como enfermeira e após um exame de rotina, também foi afastada de suas atividades profissionais e, posteriormente, aposentada por invalidez. Durante este processo do afastamento, a “queda abrupta da acuidade visual” – como ela afirma – e a aposentadoria ocorreram todos no mesmo período.

Claudia é uma mulher branca de 45 anos. É formada em arquitetura, vive em Campinas e atualmente trabalha em um instituto sem fins lucrativos com objetivos educacionais. Apesar

de ter atuado por quinze anos em sua área de formação, a mudança de profissão não se deu em decorrência da perda visual. Segundo Claudia, há aproximadamente oito anos ela começou a perceber a perda visual, mas somente nos últimos quatro anos passou a se reconhecer como pessoa com deficiência visual. A causa de sua perda visual foi glaucoma e, apesar de ter feito cirurgias na córnea, a visão não retornará – na verdade, ela sentiu que piorou, por haver perdido “referenciais de contraste; informações na visão e desenvolvido maior sensibilidade à luz”. A história de Claudia encontra similaridades com a de Pedro no que tange: a perda do trabalho, diagnóstico, o início da vida como pessoa com deficiência visual.

Pedro é um homem negro de 52 anos, que vive em São Paulo, capital. Atualmente, está aposentado, mas trabalhava como segurança patrimonial no período em que perdera a visão. A causa da perda visual foi retinose pigmentar, que ele havia descoberto no ano de 2010, mas que só ocasionou sua aposentadoria seis anos depois. Pedro se manteve trabalhando em sua função até 2014, quando foi convocado para uma reunião com os superiores hierárquicos da empresa e foi demitido. Atualmente, sabendo de seus direitos como trabalhador, ele afirma “eles deviam ter me reabilitado. Era o dever deles me reabilitar, mas nem isso eles fizeram. Me deixaram com uma mão na frente e outra atrás. Mas depois eu fui procurar meus direitos” [trecho da entrevista com Pedro, realizada no dia 17 de junho de 2021].

Quero ressaltar aqui essa sequência de acontecimentos comuns que geram um vínculo nessas histórias para além da baixa visão: a perda do trabalho, o tempo que decorre entre perceber que a acuidade visual está reduzindo e o afastamento das atividades profissionais. Reconheço que a linearidade dos relatos tem em si um caráter “fictício” (BOURDIEU, 1987) porque a vida não deixa de apresentar acontecimentos contingentes nesse período – que em alguns casos foi de um ano, outros, quatro e até oito anos. Eles comunicam que a perda visual de “dificuldade para enxergar” até a deficiência visual são processos realmente duradouros, como pode ser percebido nos relatos mais específicos sobre esses períodos.

Apesar de ter recebido o diagnóstico de retinose pigmentar, Helen aponta que já havia notado que sua perda visual estava se agravando:

Porque foi assim: quando eu trabalhava, eu já tava com dificuldade. Por exemplo... eu ia de carro, estacionava lá, descia do carro, pegava minhas coisas. Eu toda de branco, de salto, chegava a primeira escada pra subir e eu não enxergava o primeiro degrau. Porque eu era do plantão noturno, então eu não conseguia enxergar e **a ponta do meu sapato vivia** ralada, a pontinha, porque eu tinha que ficar dando um passo, depois o outro, e procurar o degrau. Um passo, depois o outro, e procurar o degrau, e sempre batia. Então o meu sapato sempre tava com a marca na frente. [...]Aí depois de um tempo eu comecei a ter dificuldade de ler, eu não conseguia ler mais o que os outros escreviam, e o que eu escrevia com a caneta, que o plantão noturno escrevia de vermelho e eu não enxergava de jeito nenhum mais. Aí a chefe de enfermagem falou

assim: “eu preciso que você revise ‘tantos’ prontuários”. E olha, eu fiquei debaixo do foco da luz do centro cirúrgico e eu não conseguia ver mais, aí eu tinha que pedir pros outros lerem pra eu fazer a auditoria nos prontuários. [...] Então assim, eu demorei mais ou menos um ano e meio até diagnosticá-lo. Então **eu vim perdendo a visão** todo esse tempo. Então eu saía do serviço e não conseguia pegar o carro. Eu trabalhava em dois hospitais e de vez em quando eu ia fazer *homecare*. Eu não conseguia pegar o carro e onde a luz batia, do sol, eu não conseguia mais ver a cor do farol. Eu não sabia se o farol tava vermelho ou verde. **Eu via o farol, mas não conseguia ver que cor que ele tava sendo.** [Ênfase minha]

A partir do relato de Helen é possível notar como a baixa visão vai se desdobrando em detalhes percebidos no dia-a-dia durante meses: a ponta do sapato ralada pela necessidade de identificar degraus ,“procurando-os” com os pés; as cores do semáforo se tornando irreconhecíveis. Além de se colocar constantemente em risco, Helen percebe a condição primordial pela qual pessoas com deficiência visual vivem: a coextensão entre corpo, sentidos e ambiente, fundamental para a execução de atividades cotidianas. Conforme argumenta Moser (2009), esse processo de “corporificação” e materialização ocorre por toda a vida e permanece inacabado, ressaltando a condição mutável e instável dos corpos.

Tanto Irene quanto Helen vinham percebendo as afetações pelas quais sua maneira de enxergar estava passando, mas estavam constantemente adaptando suas rotinas e seus modos de fazer as coisas com o intuito de adequar as demandas à condição processual de estar perdendo a visão. Entretanto, após a sucessão de eventos permeados pela confirmação da perda visual grave, do afastamento do trabalho, e do “tornar-se” uma pessoa com deficiência visual, novas formas de entender o próprio processo de subjetivação emergiram.

A principal semelhança entre Irene e Helen é o diagnóstico de Retinose Pigmentar – que é o que também as aproxima de Pedro. Os detalhes que vão materializando a perda visual em seu cotidiano também se fazem presentes em seu relato:

[...]Ah, fui começar a perceber quando eu trabalhava *num* posto que eu estava. Aí eu sempre olhava assim: eu via a placa dos carros, daí, daqui a pouco começou a embaçar minha visão. Falei: caramba, é coisa de óculos! Aí eu comprei um óculos, passei no oftalmologista. Aí eu pus o óculos e não era o problema do óculos, entendeu? A minha situação já era outra. Eu comprei um óculos mais caro, só que a visão estava indo embora e, até então, aí que eu fui descobrindo, quando eu comecei cair dentro dos bueiros, porque tudo que está abaixo da linha da visão a gente não enxerga, entendeu? [Entrevista com Pedro, 8 de junho de 2021]

Sentir que “a visão está indo embora” remete a uma condição relacional por excelência: um corpo encerrado em si mesmo, preso aos “limites da pele” (CSORDAS, 2008) seria impensável aqui. Nos relatos dos interlocutores e interlocutoras ressoa constantemente a condição de quem enxerga *com* o ambiente, e por isso percebe quando elementos que o povoam

estão sendo subtraídos: degraus, números tornados iguais, placas que não podem ser identificadas; mas também de acontecimentos que vão sendo agregados e destoam do cotidiano até então normal: cair em bueiros, não conseguir ver as cores do semáforo, estar com a ponta do sapato sempre marcada.

Existe um aspecto que entrelaça questões de classe e escolaridade quando posicionamos os três relatos de perda visual lado-a-lado: diferente de Irene e Helen, Pedro estudou até a oitava série e, conseqüentemente, trabalhava em uma profissão que não exigia curso superior. As condições de trabalho das interlocutoras eram diferentes e, do mesmo modo, a atenção dada à condição de saúde dos funcionários. As duas receberam o diagnóstico de retinose pigmentar após consultas de rotina requeridas pela própria empresa, enquanto Pedro precisou buscar ajuda por conta própria. Claro que essa condição não anula o fato de os três estarem correndo riscos, mas o modo como esses riscos poderiam afetar suas vidas e a de terceiros é diferente: Pedro era segurança patrimonial, trabalhava armado, mas sua acuidade visual sequer o permitia identificar placas de carros a poucos metros de distância; Helen era enfermeira e trabalhava na área obstétrica, conseqüentemente, poderia pôr em risco a vida das mulheres e das crianças com as quais tinha contato diário. Mas, apesar dos riscos e da inserção de novos acontecimentos ao cotidiano, Irene, Pedro e Helen continuaram trabalhando até se aposentarem, ou serem demitidos, e é aqui que considero que os diagnósticos terão um papel fundamental.

A aplicação funcional dos diagnósticos de perda visual foi empregada de modo a possibilitar tanto a tomada de medidas nos empregos de Pedro, Irene e Helen, quanto na autoidentificação deles como pessoas com baixa visão. Conforme Warren e Ayton (2020) argumentam a respeito dos processos diagnósticos: possibilitam poder definir e sistematizar, reconhecer e identificar a causa das mudanças que afetam o corpo, e, conseqüentemente, as maneiras de gerir a vida; são úteis por permitirem às pessoas se planejarem e pensar o futuro de acordo com suas condições físicas.

Na esteira desse argumento, considero que o papel do diagnóstico na vida das pessoas com baixa visão não seria de uma ruptura biográfica necessariamente, mas operaria como uma forma de pontuar um momento nas trajetórias. Esse “momento” não é capaz de impedi-las de manter a fluidez em seus processos vitais. Conforme argumentam Manderson e Smith-Morris (2010) ao se referirem às doenças crônicas e à deficiência:

A continuidade não é apenas um ideal ao qual os humanos se esforçam ao responder às contínuas interrupções da vida, mas um elemento normal da vida humana. A continuidade está subjacente a quaisquer interrupções diagnósticas ou interpretativas



que possam ocorrer. A necessidade de extrair sintomas e doenças do estado humano mais fluído existe. Portanto, esta fluidez não deve ser ignorada ou eliminada de nossas categorias interpretativas e diagnósticas. (MANDERSON; SMITH-MORRIS, 2010, p.36) [tradução minha<sup>17</sup>

O argumento de Manderson e Smith-Morris traz à tona uma questão presente nas narrativas, à qual gostaria de chamar atenção. Considerar o fluxo da vida em geral e reconhecer que a perda visual não é necessariamente uma ruptura significa manter a deficiência enquanto um elemento que faz parte da vida como um todo. O processo de subjetivação das pessoas com baixa visão passa a incorporar a própria condição corporal em seu desenvolvimento.

Conforme ressalta Biehl (2013), os processos de subjetivação se mantêm inacabados durante a vida. Nesse sentido, a perspectiva do autor enfatiza a noção de *becoming* (tornar-se) como modo de produção de si, na qual o desejo é primordial. Por esta via, consideramos que, apesar da força normatizadora<sup>18</sup> dos diagnósticos médicos – que são acontecimentos tardios na vida dos interlocutores – as pessoas buscam meios de produzirem a si mesmas e experienciam as realidades engendradas por eles de maneiras diversas. A ideia é pensar *com* os diagnósticos e como essas tecnologias impactam a vida das pessoas. Por este motivo, é preciso questionar: como diagnósticos impactam a vida de pessoas com baixa visão? Como o processo de “atestar” a perda visual é vivido pelas pessoas, apesar da redução na acuidade visual estar sendo sentida há um longo período de tempo?

### 2.2.2. Os contornos e sentidos empregados à perda visual

Na época, foi bastante complicado porque foi assim, de um dia pro outro, né? “A partir de amanhã você não vem mais”. Eu tinha trinta e nove anos. Então eu estava no **auge**. E eu vou dizer que eu não gostava do que eu fazia? Sempre gostei do que eu fazia. [...].(Entrevista com Irene, em 5 de abril de 2021)

Eu me tornei uma pessoa com deficiência no momento que eu estava no **auge** da minha profissão, né? Eu tinha feito especialização, além de enfermagem, eu fiz a

<sup>17</sup> No original: “Continuity is not just an ideal toward which humans strive as they respond to life’s continuous disruptions, but a normal element in the lives of humans. Continuity underlies whatever diagnostic or interpretive disruptions may occur. The need to carve out symptomatology and disease from the more fluid human state exists. So this fluidity should not be ignored or eliminated from our interpretive and diagnostic categories” (MANDERSON; SMITH-MORRIS, 2010, p.36).

<sup>18</sup>O pesquisador Bill Hughes (2005, p.193) analisa a importância da obra de Michel Foucault para os *disability studies* salientando que, apesar das limitações do trabalho de Foucault para os estudos contemporâneos sobre deficiência, a distinção de *normality* [normalidade] e *normativity* [normatividade] pode impulsionar reflexões importantes se mantidas suas definições de maneira clara. O autor aponta que “normalidade” se refere propriamente ao comportamento humano com relação aos demais, ou seja, o que é estatisticamente comum é considerado normal; e enquanto que “normatividade” se refere a categorias legais de gerir, medir e controlar corpos e pessoas.

especialização de enfermagem obstétrica, né? [...] Nunca tinha parado de fazer cursos, né? Então, assim, eu queria depois ter uma aposentadoria boa. Então eu estava lutando pra estudar mais, para ter uma posição estável. (Entrevista com Helen, em 20 de junho de 2021)

Início este tópico com duas falas extraídas de entrevistas com duas interlocutoras da pesquisa por considerar que elas abordam elementos importantes sobre como as pessoas dão sentido e/ou narram sobre os períodos subsequentes à perda visual. Estes trechos estão pontuando questões que permearam os relatos dos demais interlocutores e interlocutoras, salientando o elo entre trabalho, perda visual e projetos que tiveram de ser interrompidos ou repensados após atestada a deficiência visual. A atenção a tais questões se faz primordial, tendo em vista que quando falamos de “decomposições” e “recomposições” da vida, não significa que esses processos estejam isentos de sentimentos de dor, perda e medo.

Pautar uma perspectiva que considera a temporalidade da relação das pessoas com a deficiência visual dentro das histórias particulares é o que torna possível reconhecer estes momentos “agudos<sup>19</sup>” relacionados à baixa visão. Recompôr a vida pressupõe que algo ocorreu de modo a afetar o que seria entendido como um fluxo linear das trajetórias. Questiono essa suposta linearidade vinculada à ideia de “fluxo normal” amparado pelo trabalho de Maynard (2010). Para o autor, essa noção se estrutura em um lógica liberal extremamente individualista e capacitista, por estar embasada em concepções de progresso pessoal culturalmente informadas que, em seu cerne, teriam “ideias de atividade, realização e orientação futura de modo a informar uma perspectiva de vida linear, na qual os indivíduos têm responsabilidade de criar continuidade e permanência” (MAYNARD, 2010, p. 195). Dentro desse esquema de responsabilização individual, a deficiência pode se tornar um acontecimento de interrupção do fluxo da vida, por desordená-lo. O surgimento da deficiência se torna um fenômeno de indeterminação: ele interrompe o “auge” da vida, como as interlocutoras pontuaram. Mas essa ideologia neoliberal, apesar de eficaz, é ilusória, o que pode ser percebido nos relatos.

Dando prosseguimento ao argumento, Maynard (2010) ressalta que, ao se depararem com a escalada crescente da deficiência, as pessoas podem sentir medo de “desaparecer” socialmente. O medo é constitutivo da própria condição de incerteza relacionada ao desenvolvimento da deficiência, mas também é pensado em relação ao modo como o círculo

---

<sup>19</sup> Estou usando a ideia de momentos “agudos”, amparado pelo trabalho de Lenore Manderson e Carolyn Smith-Morris (2010), com o intuito de pontuar que, diferente das narrativas biomédicas, nas quais a oposição crônico/agudo é utilizada para referenciar momentos críticos de adoecimento e não fazem apenas referência a “temporalidade da doença”, antropólogos e sociólogos devem pensar a noção de “agudo” como um momento inserido nos fluxos da vida. Momentos agudos não diminuem o vitalismo das pessoas, mas são expressados na demarcação das “fases” da vida.

social que as pessoas integram pode reagir. O argumento de Maynard (2010, p. 197) se estrutura em três dimensões denominadas “desaparecimento visual”, “desaparecimento funcional” e “desaparecimento existencial”. O primeiro deles se refere à condição real de perda da visão; o segundo ocorre na perda de trabalho, relações familiares e papéis sociais; e o terceiro se refere ao impacto psíquico que a possibilidade de “desaparecer” pode provocar nas pessoas. Quando pensadas de maneira conjunta, essas formas de desaparecimento seriam ocasionadas por hierarquias sociais que rejeitam a diferença, portanto incapacitantes e excludentes. Ou seja, não seria a condição corporificada das pessoas que impediria o pleno gozo da participação social – lógica individualista –, mas a falta de meios para incluir as pessoas com deficiência.

Em uma de nossas conversas, Helen falou sobre os sentimentos envolvendo a perda visual, ressaltando suas inseguranças durante aquele primeiro ano após o diagnóstico, com o afastamento do trabalho e o nascimento de seu filho. As palavras dela são importantes porque incorporam bem os medos de “desaparecimento”, mas também as inseguranças envolvendo um futuro incerto:

Eu tinha medo de entrar em contato com pessoas. No começo eu não sabia qual era a reação das pessoas ao saberem que eu não enxergava direito, né? Então essa fase já passei, né? Que eu acho que é o primeiro impacto que a gente tem na vida, ainda mais sem ter conhecimento do que era ter baixa visão. Então assim, né, um mundo novo, desconhecido. Então, tudo que a gente não tem conhecimento, a gente tem medo. Aí depois, naquela época que eu fui diagnosticada, era muito difícil, porque a gente não tinha esse conhecimento, acesso de pessoas tão fáceis como agora [...]. Eu não sabia como era viver nesse mundo de quase enxergar. Então naquela época foi muito difícil, assim, pra eu pegar uma bengala na mão, foi difícil[...] Cheguei a pesar noventa e três quilos, entrei numa depressão assim fisiológica mais do que só emocional e desenvolvi várias doenças, né? Fiquei dez anos pensando “Por que eu?... Por quê?”. Não sei por quê, o porquê isso, por que aquilo. Os porquês que vêm, né? Dez anos. Aí acabei com a minha saúde tudo, acabei com meu cérebro, acabei com os meus sonhos. Aí, devagarzinho, eu tô voltando. [Entrevista com Helen, em dez de agosto de 2021]

Como Helen menciona, o medo passa a ser constitutivo do seu cotidiano. Medo consequente da incerteza em encontrar as pessoas, da reação delas, mas também o medo do “novo”: de um mundo novo do qual ela passa a fazer parte. Esse medo e insegurança são pontuados com as consequências pessoais que ela sentiu: pesar noventa e três quilos, estar em depressão, os dez anos questionando os “porquês”. Mas o incerto e o novo na vida de Helen também emergem em relação a outros acontecimentos:

[...]. Porque eu estava com o filho no colo sozinha, tendo que criar ele sozinha, lidar com uma casa que eu nunca tinha morado sozinha, né? Casa térrea, que dá direto pra rua. Então, assim, era muita insegurança, né? Então, assim, era assim um fardo muito, muito, pesado. Né? Então não era só a deficiência, era vários fatores, era a família, né? A cobrança das pessoas, né? E ex-marido que eu não sabia se não ia pegar meu filho, você entendeu? Então, ah, era muitas, muitas, coisas pra pensar. Tive muitos

medos, né? Então, assim, até eu descobrir que uma pessoa com deficiência **é capaz de fazer as coisas, de ser independente**, que eu podia ser alguém na vida, né? Que eu **podia me tornar uma pessoa** dentro de mim, saber gostar de mim, de olhar no espelho e mesmo sem enxergar direito, gostar de mim novamente, foram quase dez anos. É isso. Foi isso.

A afirmação de Helen dizendo “não era só a deficiência” engloba o que tenho tentado pontuar nessas linhas. O debate dos estudos da deficiência (que mencionei no primeiro capítulo), em suas diversas fases, buscou demonstrar a complexidade de viver com deficiência nas sociedades ocidentais, principalmente se referindo ao norte global. A primeira onda dos “*disability studies*” foi centrada em desafiar as narrativas biomédicas e individualistas da deficiência, distinguindo *impairment* e *disability* que, no Brasil, foram traduzidos como *lesão* e *deficiência*, respectivamente. *Lesão* remete à condição física e sensorial de ser uma pessoa com deficiência; *deficiência* diz respeito às barreiras sociais que impedem o pleno gozo da cidadania das pessoas com deficiência (DINIZ, 2009; GAVÉRIO, 2015). Apesar das críticas direcionadas a este “modelo”, no sentido de suprimir as dinâmicas individuais de sofrimento e exclusão (SHAKESPEARE, 2014; BARNES, 2020)<sup>20</sup>, ele se mantém importante por ressaltar as dinâmicas sociais de exclusão de pessoas com deficiência.

A fala de Helen situa sua deficiência visual ressaltando que perdas e mudanças afetam muitas escalas das relações sociais, como família, cuidado e relacionamento afetivo, bem como sua própria maneira de entender a própria subjetividade: ser capaz de fazer as coisas, ser independente e tornar-se uma pessoa dentro de si. Independência e capacidade de fazer as coisas são modos de pensar a individualidade – no sentido criticado por Moser (2009) e Maynard (2010) –, que pressupõe que a pessoa seja responsável por tudo que diz respeito à sua vida e ao seu futuro. É uma tecnologia de responsabilização que sobrecarrega as pessoas em geral, e as com deficiência em particular. Não se sentir capaz após tornar-se uma pessoa com deficiência é uma maneira generalizada de considerar o corpo, a funcionalidade e a capacidade em um mesmo elo, na idealização capacitista Ocidental.

Além das questões elencadas acima, o que chama a atenção é a maneira com a qual Irene e Helen expressam como se percebiam com relação à profissão no momento da aposentadoria: “estar no auge”. O “auge”, como um ponto alto na carreira, também reflete como a perda visual é complexificada nas dinâmicas cotidianas: Irene e Helen já haviam se tornado

---

<sup>20</sup> Não considero que estes “modelos” dos estudos sobre deficiência possam abarcar a complexidade das vidas de pessoas com deficiência. Todavia, pontuei este adendo ao “modelo social” porque, no relato de Helen, ele aparece na relação com as barreiras sociais colocadas em sua vida e é ampliado quando ela ressalta seus sentimentos relacionado a viver com deficiência. Os modelos nos dão caminhos para pensar a realidade, mas não falam da realidade em si.

deficientes visuais sem serem identificadas como tais. A identificação ocorre após o exame de rotina e a aposentadoria por invalidez, que, neste primeiro momento, ganha os contornos de perda: da rotina, do trabalho e da visão, refletindo as implicações desse processo de “tornar-se” uma pessoa com deficiência. Compreendo a expressão estar “no auge” como imbuída de sentido nostálgico, que denota uma ideia passada, expressada e sentida como grandiosa.

Como as entrevistas se deram há pouco tempo, passados já dez anos ou mais desde que as interlocutoras perderam a visão, as percepções sobre a experiência subjetiva transmitem uma base de reflexividade bastante marcada. Atendo-me ao trabalho de Maria Cláudia Coelho e Eduardo Moura Pereira Oliveira (2020) buscando um caminho para pensar essa fala e a percepção de estar no auge. Coelho e Pereira (2020) se atentam a duas emoções, especificamente, e seus usos políticos: a nostalgia e a esperança, sob influência dos trabalhos de David Berliner (2015) e Vincent Crapanzano (2004). O uso que o autor e a autora fazem dessas referências fundamenta-se nas potencialidades encontradas na literatura em questão, propondo-se a refletir a respeito do modo como a passagem do tempo está atrelada a gramáticas emocionais capazes de ressignificar experiências passadas e produzir expectativas para o futuro. Como o cerne do artigo de Coelho e Oliveira é discutir sentimentos vinculados à possibilidade de atuação política, a nostalgia e a esperança se tornam importantes para discutir as dinâmicas emocionais que se relacionam “às formas de sentir o passado, o presente e o futuro como construções culturais não universalizáveis; e os sentimentos não confinados ao íntimo do sujeito, mas antes capazes de orientar a vida dos indivíduos, mobilizando práticas e alimentando expectativas” (COELHO; OLIVEIRA, 2020: p.1087)

Nostalgia e esperança são processos subjetivos que envolvem a ideia de reavivar o passado e, de algum modo, projetar um futuro, de modo a desafiar a premissa do tempo universal que segue de maneira linear o fluxo da vida. Os autores denominam essas relações – ou reações ao tempo – de “discrepâncias” entre o tempo como categoria objetiva e a experiência subjetiva. A nostalgia não está presa ao passado, mas pode operar no entremeio de passado, presente e futuro, como um sentimento produtivo – e que, neste caso, produz a esperança.

Considero esperança e nostalgia imbuídas de importância significativa nas narrativas sobre perda visual. Elas fazem parte do que denomino como “gramáticas emocionais baixa visão”. Por “gramáticas emocionais” estou considerando um meio de pensar as narrativas das interlocutoras e interlocutores em sua relação com o cotidiano e com as pessoas em geral. Ou seja, a partir do sentido empregado por Rezende e Coelho (2010, p. 63), no qual os sentimentos devem ser pensados estando inseridos na linguagem que se estrutura em dinâmicas socialmente definidas. O ato de expressar os sentimentos, ou o modo como são expressados, pressupõe uma

maneira implícita e socialmente demarcada de antemão. Nesse sentido, não apenas o estar “no auge” faz parte dessas gramáticas, como o “processo de luto” da perda visual o faz.

Camila D’Avila Moura (2019) se debruçou sobre o luto relacionado à perda visual, com o intuito de entender as dinâmicas emocionais e os impactos que a perda da visão ocasiona nas pessoas. Moura está refletindo sobre o luto a partir da premissa da liminaridade (VAN GENNEP, 1978, apud. MOURA, 2019), na qual o período de luto seria um estágio no processo de transição da não-deficiência visual à deficiência visual. A perda de um sentido seria pensada com o impacto igual ou similar à perda de entes queridos. Consequentemente, o sentimento de depressão faria parte dos estágios do processamento da perda até sua aceitação.

A perda da visão acarretaria a necessidade de reinventar a si mesmo e a assunção de novos papéis sociais dentro de dinâmicas estabelecidas antes da perda visual, mas também a busca por novos campos para se adequar: grupos de apoio para pessoas com deficiência visual, por exemplo, seriam um dos ambientes possíveis para a readequação e enfrentamento do luto. A autora argumenta que esses processos podem ser oscilatórios e enquadrados em:

[...] um mosaico de sentimentos que se mesclam em sensações agradáveis nas quais a pessoa reconhece ganhos de algumas habilidades devido à sua perda ou até sensação de alívio, ou em sensações de angústia por ter tido seu mundo interno desconstruído e ansiedade a execução de tarefas. (MOURA, 2019, p. 53)

Embora o processo de reconstrução e ressignificação da perda visual não tenha um “tempo certo” para acontecer, ou um prazo, a autora argumenta que é no cotidiano que essa ressignificação é mais latente. No aprendizado constante de si e do mundo com a deficiência visual. O aprendizado também pode ser impactado pela dificuldade em se separar da condição de “vidente”<sup>21</sup>, ou ser retardado por experiências de estigmatização e infantilização que diminuiriam a autonomia das pessoas.

É possível notar como essas “reações” à perda visual e o processo de ressignificação que Moura (2019) menciona ocorrem de maneiras diferentes entre as interlocutoras.

É, eu acho que eu tirei assim um período em que eu fiquei bastante deprimida, muito sentada no sofá, foram assim uns três, quatro meses. [...]Então eu acho que foi esse período, uns três, quatro meses e eu me apeguei muito à oração, eu rezava muito, fazia muita novena pedia muito a Deus, que ajudasse, sabe? Que mantivesse, que me mostrasse, que me desse estrutura pra suportar aquilo que eu ia ter que passar. Acho que foram as coisas que me fortaleceram mais. [Entrevista com Irene, coletada em 5 de abril de 2021]

---

<sup>21</sup> Vidente é uma categoria êmica utilizada para designar as pessoas que enxergam sem serem deficientes visuais. O aprofundamento desse debate pode ser encontrado em Von der Weid (2014) e Moura (2019).

Irene expõe seu luto como um processo de poucos meses – se comparado a outros interlocutores – dos quais ela ficou muito “sentada no sofá” e deprimida. Mas eu considero que pensar o luto da perda visual por um viés que refere a perda da visão sem considerar o contexto no qual essa experiência é vivida nos leva para o individualismo criticado na “primeira onda” dos estudos da deficiência. A perda visual apartada das outras características que venho pontuado – perda do trabalho, estigma, medo do desaparecimento social – simplifica e cria uma causalidade extremamente simples desse processo.

Poderíamos considerar a fala de Helen e Pedro como outras formas de experienciar a perda visual e complexificar a categoria do “luto” como se tratasse de uma categoria autoexplicativa. Do mesmo modo, posicionar os relatos lado a lado demonstra as estratégias desenvolvidas pelas pessoas nessa “fase” do processo de perda visual. Pedro, quando perguntado como se sentiu após a perda visual e se passara por um quadro depressivo e de elaboração da perda visual, respondeu:

Eu não cheguei a passar por isso porque eu estava casado com a minha ex-mulher, que me deu uma força do caramba, sabe? Minha família também. Aí, mas eu não deixei a depressão me pegar, não. Eu entrei em depressão quando eu comecei a ficar ruim da visão. Aí, sim. Mais por conta do trabalho, assim... Tava trabalhando na época, tava. Mas eu não deixei isso me abater não. E tem muitas pessoas que começam a perder a visão, ah, que o mundo acabou. Acabou nada. Acabou pra quem fica dentro de casa que não tá vendo como é que tá lá fora, entendeu?

O sentimento de “perda de papéis sociais” que Moura (2019) menciona reverbera na fala de Pedro com maior clareza. Sua “depressão” fora enquanto ainda trabalhava e sabia que perderia o trabalho quando descobrissem. Além disso, a construção e consolidação de redes de apoio influencia nessa fase: Irene se apegou à oração, à religião, à igreja; Pedro pontua a importância de sua ex-companheira e da família como pessoas que deram a “maior força”. A fala de Pedro também salienta a premissa da continuidade da vida com a deficiência visual como estratégia de enfrentamento: a vida não “acabou” devido à deficiência visual.

A afirmativa de Pedro também nos leva a pensar em como entendemos a deficiência e o tornar-se uma pessoa com deficiência dentro de narrativas maiores, como a criticada por Maynard (2010) ao pensar o desaparecimento social imerso no individualismo contemporâneo e seu impacto sobre as pessoas com deficiência. Penso que sentir que “o mundo acabou” não diz respeito apenas à perda, mas à autopercepção da codependência que é negada na ideologia do “indivíduo autônomo” e autossuficiente. Essa autopercepção é constitutiva da elaboração da perda visual porque as relações consigo e com o mundo precisam ser reconstituídas: o modo de se relacionar com a família, o cuidado com os filhos, as redes de apoio. Nesses contextos, a

baixa visão precisa ser tanto explicitada quanto levada em consideração como parte constituinte das subjetividades, tanto por aquilo que a pessoa não consegue fazer enxergando, quanto pelo que ela precisa aprender a fazer, aprendendo a enxergar com o resíduo visual.

Tanto o luto quanto o processo de adaptação relacionado à perda visual não têm um período pré-determinado para acabar. Para Irene, foram “três a quatro meses”; para Pedro, foi apenas “quando começou a ficar ruim da visão”; e Helen argumenta que passou quase dez anos elaborando sua perda. O que estas três experiências nos trazem em comum além da Retinose Pigmentar (causa) e da baixa visão? Elas tiveram um começo, mas também uma resolução que perpassa todo o período de viver com a deficiência visual. Nesse sentido, como podemos pensar a relação com o tempo, na vida das pessoas com baixa visão?

### 2.3 O PASSADO, O PRESENTE E OS SONHOS DO FUTURO: COMO PENSAR NO TEMPO DA PERDA VISUAL E DAS DOENÇAS DEGENERATIVAS?

Tudo continua bem, porque esse mundo que podemos ver – e que é lindo sem sombra de dúvida – é bem pequeno se comparado ao mundo que podemos sentir. Enquanto as cortinas não se fecham, eu torço para que as frestas se mantenham abertas, e mergulho no fascínio de sentir e viver sem fim. (Texto de Raquel Alves – “Por entre as frestas da Janela”, 2020)

Quando iniciei a formulação do projeto dessa pesquisa, não imaginava que em algum momento a aproximação entre doenças crônicas e deficiência apareceria de maneira tão explícita. O que considerava como realidade dada no campo, ou seja, como certeza, era que a baixa visão era uma deficiência visual grave e que suas causas poderiam variar muito: questões como envelhecimento e consequente redução da acuidade visual; doenças que acometem a visão, como o ceratocone, a degeneração macular; doenças autoimunes e neurológicas, como é o caso da esclerose múltipla; para citar alguns exemplos. Entretanto, na pesquisa que desenvolvi anteriormente nenhum dos interlocutores vivia com a progressão da perda visual com o passar dos anos (SILVA, 2018). Os quadros haviam se apresentado como estáveis e por isso supunha que este era um padrão: a perda visual ocorreu, e assim se manteve.

Durante a pesquisa para a dissertação encontrei um padrão que não havia sido selecionado *a priori*: a Retinose Pigmentar. Todos os interlocutores e interlocutoras da pesquisa se tornaram pessoas com baixa visão devido a essa doença. Tal qual argumento no primeiro capítulo, a retinose pigmentar aumenta a perda visual de maneira progressiva e não tem cura, apenas tratamentos que visam retardar seu avanço. A percepção de que a questão da progressão da perda visual era um fato iminente na vida das pessoas com retinose pigmentar ocorreu com



o desenvolvimento das entrevistas e em falas como a de Irene: “eu tenho medo de não enxergar mais quando tudo isso acabar”. Esse “tudo isso” dizia respeito à pandemia de Covid-19, que estava em pleno vapor durante o período das entrevistas. O medo de não enxergar mais se fazia presente, era uma realidade para ela, apesar de não saber em quanto tempo isso aconteceria.

De fato, a questão do tempo permeou toda a pesquisa, mas por uma outra ótica, como venho pontuando. A temporalidade, principalmente, na relação de Irene, Helen e Pedro com o processo diagnóstico e o sentimento de perda da visão, nesse contexto específico: tempo relacionado à fluidez, à reconstrução das trajetórias de vida, à demarcação de uma temporalidade escolhida e recortada pelo pesquisador. Mas, afinal de contas, como o tempo de fato “funciona” nessas vidas? Para além dessa questão, que é muito mais metodológica, advinda da construção narrativa da pesquisa. Partindo dessas inquietações, e sob influência do trabalho de Veena Das (1999; 2020), opto por pensar esse tempo como agente, em dois sentidos: o tempo que age – no sentido proposto por Das (2020)– na reconstrução das subjetividades e na reelaboração dos processos de dor e sofrimento, e o tempo que age no aprofundamento da perda visual<sup>22</sup>.

A questão do tempo no trabalho de Veena Das (2020) aparece quando esta se propõe a pensar a subjetividade. A autora aponta que antropólogos e filósofos, ao pensarem essa questão, geralmente dividem-na em duas categorias diferentes: tempo fenomenológico e tempo físico. Essas proposições de definição temporal se desdobram, consecutivamente, no que podem ser nomeados “verdade narrativa” e “verdade histórica” (DAS, 2020, p. 136). Para Das, é possível que reconheçamos a possibilidade de fixar no tempo determinados acontecimentos: datá-los, por exemplo. No entanto, em determinados contextos, essa ação é impossível. Para exemplificar essa questão, a autora utiliza a “paixão” e o casamento: é impossível saber quando a primeira começa com exatidão, mas a segunda, como evento público, pode ser reconhecida por sua demarcação temporal – um dia, uma data exata. O centro do debate da autora reside na seguinte afirmação: “[...] o modo particular em que o sujeito está imerso nas formas temporais define os contornos do evento” (DAS, 2020, p. 137) ou seja, existem escalas de temporalidade que podem ser pensadas a partis das perspectivas daqueles que estão envolvidos em determinado evento

Mais do que considerar essa relação direta entre eventos e a presença do tempo na subjetividade, o conceito de “trabalho do tempo” é importante no presente projeto de

---

<sup>22</sup> Sou grato à minha orientadora Ceres VÍctora e ao meu colega de pós-graduação Everson Fernandes Pereira (2019) por haverem me mostrado essa possibilidade de refletir sobre minha pesquisa relacionado o processo de perda visual ao trabalho de Veena Das no caminho proposto neste texto.

dissertação. A autora pensa esse tempo que age sobre as relações como categoria ativa, a partir dos relatos de uma de suas interlocutoras chamada Manjit. Nos relatos dessa mulher, Veena Das percebe que o “tempo” age nas relações de muitas formas: primeiro, ele aparecia como um fardo, um carrasco; mas, posteriormente, age na subjetividade de Manjit, reescrevendo as relações e as narrativas. O tempo trabalha nas relações de modo a colocar os sujeitos como atores centrais de suas histórias e das percepções sobre os acontecimentos.

Por seis meses, eu costumava me reunir todas as quartas-feiras com Irene para conversarmos. Nossos encontros duravam mais ou menos uma hora, sempre iniciados com conversas sobre o cotidiano, tanto meu quanto dela. Em uma de nossas conversas, ao perguntá-la como estava, ela respondeu prontamente: “estou bem, mas fiquei pensando naquilo que falamos na semana passada”. Busquei rapidamente na memória qual dos muitos assuntos sobre os quais discutimos na semana anterior ela fazia menção, sem sucesso. Após alguns instantes de silêncio entre nós dois, ela acrescentou: “[...]aquilo... em relação se a minha relação com a baixa visão, se mudou. Lembra?”. Após essa resposta, passei a me lembrar da nossa última conversa e desse ponto em especial. E ela continuou:

Eu parei de lutar contra ela, né? Então assim, ela existe, ela tá aqui, vamos ser amigas e vamos andar de mãos dadas, né? Eu só peço... o que eu mais peço... é que eu não quero terminar minha vida na escuridão. É um, é um pedido que eu faço, sim, e que Deus há de permitir que eu não termine a minha vida na escuridão. Eu pelo menos alguma coisa tenho que estar enxergando. E, assim, não sou revoltada. Eu acho que é uma coisa, assim... que eu aceito.

No dia dessa conversa, acabei mudando o foco do que havia planejado para a entrevista e me dispus a ouvir mais o que ela tinha para dizer sobre ter desistido de lutar contra a perda visual. Era um tema que já me interessava, mas ele em geral rondava as entrevistas sem nunca chegar a ser um tema central das conversas, mas só percebi isso após voltar a ouvi-las com atenção e organizar a escrita do texto. Esse “parar de lutar contra a deficiência visual”, que Irene comenta, fica mais compreensível ao juntarmos os pontos de suas falas.

Quando tinha 17 anos, Irene foi diagnosticada com Retinose Pigmentar, uma doença degenerativa e progressiva, conforme mencionei em outros momentos do texto. Após ser diagnosticada, os médicos diziam que ela se tornaria cega em pouco tempo, entre dois e três anos, aproximadamente. Quando fizemos as entrevistas, ela já estava com 54 e ainda enxergando, ou seja, um intervalo de quase quarenta anos, que a fazia afirmar “ao todo, eu tô no lucro, né”: tanto por ainda enxergar, quanto por ter se tornado deficiente visual quase vinte anos após o diagnóstico de retinose pigmentar.

Durante anos, ela tentou tratamentos disponíveis na época para pausar a progressão da perda visual, mas sem sucesso. Entre cirurgias e tratamentos ópticos dos mais variados: óculos, cirurgias, lentes de contato. Irene chegou aos 57 anos de idade ainda enxergando com o resíduo visual e, apesar das perdas gradativas, vem alimentando a esperança de “não terminar a vida na escuridão”. Com o tempo, ela passou a perceber como seu modo de enxergar funcionava e, conseqüentemente, que as perdas visuais aconteceriam de tempos em tempos: “a minha visão... ela é em platôs. Então eu tenho aquela estabilidade, fico um bom tempo daquele jeito, daí ela dá umas caídas”.

Assumir a condição de que a visão é em “platôs”, mas que também é preciso parar de enfrentar a perda visual, assumindo a posição como pessoa de baixa visão, demonstra a maneira que Irene encontrou para lidar com a agência do tempo em sua produção subjetiva. A deficiência visual, em sua condição irreversível à qual as pessoas se adequam. A assunção da condição de pessoa com deficiência processada de forma ambígua, em decorrência da intensificação da redução da acuidade visual. Assumir que as perdas visuais ocorreram de tempos em tempos, é complexificada pelo sentimento de incerteza com relação ao futuro. Para Irene, isso “choca” por ser indefinido; produz incertezas por não conseguir controlar o tempo e a velocidade das perdas, como ela afirma:

Mas assim, é uma coisa que choca, né? É uma coisa que você fica se questionando o que vai ser, porque, na verdade, é tudo indefinido, né? É uma incerteza muito grande. Você não sabe qual vai ser a velocidade da perda. Em que tempo isso vai acontecer.

Assim como Irene, outros interlocutores expuseram seus sentimentos com relação à possibilidade de não enxergarem mais em decorrência da progressão da doença. As pessoas lidam com a ação do tempo em suas vidas de muitas maneiras, de modo que lidar com o que parece ser a iminência da cegueira produz sentimentos e ações diferentes: ansiedade, medo e antecipação. Helen, por exemplo, dizia que estava “se antecipando a isso”, como se a qualquer momento, ao tornar-se cega – o que pode não ocorrer – ela já estivesse preparada. O modo dela se preparar reside em pensar no futuro, como se a cegueira fosse inescapável:

Eu já te falei, né? Que meu quadro é degenerativo. Eu tive muitas perdas, sofri por muitos anos. Mas agora eu sei que sou desse jeito. Eu me adapto, preciso fazer as coisas pra mim. Ai to até fazendo aula de braille agora... pra aprender, né. [...] Porque eu quero voltar a estudar... presencial, né? Então pode ser que eu fique cega, daí já to me antecipando. Dessa vez vai ser diferente. [Entrevista com Helen, coletada dia 05 de junho de 2021]

O sentimento de que é possível antecipar a perda visual a partir da organização da vida em torno da iminência da cegueira, por exemplo, não se dá apenas em decorrência do

diagnóstico. Experimentar um “evento crítico”<sup>23</sup>, ou seja, acontecimentos que “desestabilizam categorias socialmente estabelecidas e geram contextos fluidos nos quais o reforço do sentido desempenha um papel fundamental na lógica da mudança, ou seja, nos mecanismos que regem a sucessão de um evento por outro” (Ortega, 2008, p. 31, citado por Segata *et al.* 2020, p. 9). Vivenciar um momento que não tem uma data certa para acabar, mas que também afeta as emoções e as percepções do presente e sua relação com idealizações futuras é uma causa de “ansiedade” entre as interlocutoras.

E outra coisa que eu penso, assim, em relação à pandemia, né? É, eu tenho cinquenta e sete anos, vou fazer cinquenta e oito, e tem uma série de coisas que eu tenho como projeto de vida, de fazer, né? De viagens, passeios e aí, com essa pandemia, deixou de acontecer. Então, muitas vezes eu me questiono é... será que quando as coisas puderem acontecer eu ainda vou estar enxergando esse pouco que eu estou? [Entrevista com Irene em junho de 2021]

Seria incompleto pensar o trabalho do tempo isolado dos contextos sociais nos quais as interlocutoras estão inseridas. De fato, calcular incertezas relacionadas à própria vida, à própria subjetividade, passa pela análise e influência de acontecimentos mais amplos que interferem na vida cotidiana. Nesse caso, é a pandemia, unida aos impactos dos quadros degenerativos, que agenciam as maneiras de perceber o tempo-agente. As falas de Irene, mas também de Helen – buscando inserir certa previsibilidade ao próprio futuro como pessoas com deficiência visual – deslocam a perspectiva de uma positividade da passagem do tempo, como aquele que cura, melhora, “ajeita” as relações; para o tempo que intensifica a experiência de perda. -.

As estratégias adotadas pelas interlocutoras, para lidar com a perda visual, passa pelo processo de assumir essa incerteza potencial – quando se tornarão cegas –, mas também passa por atualizações. Cada estágio de aprofundamento da perda visual e dos momentos da vida que as interlocutoras passaram produzem muitos caminhos possíveis de serem vivenciados. Não saber o tempo em que a cegueira poderá ocorrer é um deles. Como explica Claudia:

Então, é, sim, eu tenho medo de ficar cega, porque vai ser tudo muito mais difícil. E é engraçado – é que aquilo que eu falei, eu me habituei com isso daqui. É a forma que o mundo entra em mim, é desse jeito... Então, a minha garrafinha, porque eu vejo ela desse jeito [fazendo sinal com as mãos e aproximando elas dos olhos em formato de círculo]. Então, assim, eu, sinceramente... não sei. O que eu sei é que eu vou me virar. Eu sei que muito provavelmente eu vou ficar cega. Provavelmente, mesmo. Mas também eu sei que eu vou me virar. Mas não vai ser bom. Então meu medo está nesse

<sup>23</sup> O entendimento da pandemia de Sars-CoV-2 como um evento crítico vem sendo utilizado por autores como Segata *et al.* (2020, p. 9) em decorrência do “[...] caráter aberto dos ‘acontecimentos’ e a sua capacidade de se projetar para o futuro; as disputas e apropriações de seus significados por parte de instituições e atores sociais; e sua maneira mais ou menos visível e silenciosa de afetar o presente e moldar futuras expectativas”

sentido. Meu quadro está estável há três anos, mas agora o que tá dando problema na minha visão agora é a minha córnea. [Entrevista com Claudia em julho de 2021]

Tal qual argumentam Warren e Ayton (2020), a sensação de ter certeza sobre a progressão de doenças – ou pelo menos algum tipo de previsão futura –, possibilita que as pessoas criem expectativas. A possibilidade de previsibilidade, de acordo com o autor e a autora, fornece mecanismos para interpretar as experiências e responder a determinadas questões que ajudam na ampliação da qualidade de vida. Para eles, incerteza e cálculos de previsibilidade caminham juntos e transmitem a ideia de um curso linear de perda e adoecimento, de um lado, e de outro, a expectativa de gerenciar e até mesmo curar doenças degenerativas.

Para Warren e Ayton (2020), as falas de Helen e Claudia, que imaginam que ficarão cegas futuramente e que têm buscado formas de antecipar a cegueira – estudando braile, por exemplo, ou mesmo afirmando “muito provavelmente eu vou ficar cega”, como o faz Claudia –, são um movimento comum para pessoas que possuem doenças degenerativas. É a partir dessas incertezas que as pessoas moldam suas práticas corporais e gerenciam a vida cotidiana, ocasionando o que os autores denominam *phenomenological uncertainty* [incerteza fenomenológica, tradução minha]. A incerteza fenomenológica seria o primeiro tipo de incerteza por eles considerado na experiência de pessoas com doenças degenerativas, porque ela envolve a experiência subjetiva que se dá no dia-a-dia. O segundo tipo de incerteza, ao qual chamo a atenção aqui, é a que precede a incerteza fenomenológica e envolve diretamente a gestão da vida cotidiana. Os autores descrevem-na como a incerteza decorrente da implantação de tecnologias, tais como medicamentos e cirurgias. Nesse jogo de acontecimentos incertos e imprevisibilidade, a implementação de tecnologias pode ocasionar efeitos colaterais, aumentar o sentimento de incapacidade, ou até mesmo levar ao desenvolvimento de novos problemas de saúde (WARREN; AYTON, 2020, p. 144)

São essas incertezas que ocasionaram em Irene e Claudia o medo de fazer novas cirurgias para tentar diminuir a progressão da retinose pigmentar, para a primeira, e do ceratocone, na segunda. Irene já se submeteu a outras cirurgias para tentar impedir que a retinose continuasse progredindo, mas elas não surtiram efeito. Inclusive fizeram com que sua acuidade visual diminuísse mais. O caso de Claudia é um pouco mais complicado, segundo ela, para reverter seu quadro precisaria de um transplante de córneas, que é um procedimento extremamente invasivo, além da dificuldade de encontrar um doador.

Apesar dessas questões envolvendo incertezas e a iminência da perda visual, “enquanto as cortinas não se fecham”, para usar a expressão do poema que é a epígrafe do capítulo, as interlocutoras e interlocutores mantêm seus engajamentos cotidianos. Viver com baixa visão envolve além de processar essas incertezas, adaptar-se às mudanças corporais que se sucedem ao corpo, à forma de perceber o mundo e produzir futuros possíveis. Ressalto que o tempo se mantém um agente inescapável, mas as angústias não são o elemento constante nessas trajetórias, mesmo que pontualmente apareça em evidência.

### 3 “VIVENDO NESSE MUNDO DE QUASE ENXERGAR”

#### 3.1 OS “MODOS DE VER” DA BAIXA VISÃO

A frase que dá nome ao capítulo e também “batiza” a dissertação foi dita por Helen, em uma das nossas conversas. Na época, já me sentia impelido a pensar a questão do “ver de outra forma”, que vem sendo utilizada nos movimentos de pessoas com baixa visão, para distingui-las de pessoas cegas. “Ver de outra forma” também é uma analogia que expressa a condição de “quase enxergar”, que Helen menciona ao pontuar que a visão das pessoas com baixa visão não é nem “normal”, se tomamos como parâmetro a visão das pessoas sem deficiência visual, tampouco elas são cegas. “Eu te vejo, mas não como você me vê”, Irene me disse certa vez. Essas são formas de denotar a singularidade do olhar e da visão, que me levaram a pensar sobre como toda a pesquisa se estruturou a partir de uma “perspectiva parcial” (HARAWAY, 1995).

No texto em questão Haraway (idem) está pensando nos desdobramentos metodológicos e epistemológicos na produção de conhecimento científico. A autora argumenta a favor de perspectivas parciais como o caminho para expressar um tipo de objetividade específica, ou seja, assinala que o olhar distanciado, “de cima”, não é capaz de compreender as realidades complexas às quais se propõe a conhecer. Esse olhar de lugar nenhum, que promete objetividade e imparcialidade, é um equívoco epistêmico. A leitura do trabalho de Haraway me instigou a pensar a parcialidade por outro caminho, a partir da perspectiva de pessoas com baixa visão. Se a visão de pessoas sem deficiência visual é objetiva, “de cima” e universal, como podemos multiplicar as formas de enxergar? Como apreender essas experiências e formas de enxergar tão diversificadas?

Impelido por essas questões, passei a questionar o que significa enxergar com 15% de visão e o que essa condição implica. Durante as entrevistas, encontrava nas falas envolvendo a rotina e o cotidiano, pedaços desse quebra-cabeça da visão. Mas a pergunta que me levava para a subjetivação das interlocutoras e interlocutores precisava pontuar a singularidade da visão que encontrava nos discursos. Essa singularidade do olhar, que muitas vezes as pessoas sem deficiência não imaginam ter, mas que o campo me mostrava ser o contrário. Afinal de contas, você já se perguntou como você enxerga ou como seu modo de enxergar implica na sua subjetividade?

Conforme argumentam Martins (2006) e Von der Weid (2014), a visão é um sentido supervalorizado na racionalidade Ocidental, desde Aristóteles e o modo como o filósofo define e hierarquiza os sentidos, postulando a visão como o mais importante. Crescemos imersos em metáforas sobre ver e enxergar, que produzem estigmas e estereótipos sobre a deficiência visual. Martins demonstra, a partir do levantamento historiográfico, como a construção simbólica da cegueira como falta se deu a partir de uma série de representações que supervalorizam a visão, tais como a equiparação entre razão e iluminação. Essas representações reverberam, inclusive, na produção de conhecimento feita na antropologia, ciência que consagra a “observação participante” como método.

Em artigo publicado há cinco anos, a antropóloga Olivia von der Weid (2017) nos convida a “provincializar a visão”. A partir de seu trabalho de campo, com a proposta de compreender a “percepção de mundo de pessoas cegas” (von der WEID, 2014; 2017), a autora faz uma revisão crítica a respeito das metodologias de pesquisa consagradas na antropologia. O caminho por ela adotado refere-se tanto a tentar experienciar a não-visão durante o trabalho de campo, quanto valorizar outras formas de perceber a realidade que não assumam a visão como primordial. O que venho pensando a partir das narrativas de vida de pessoas com baixa visão é situar a produção de diferenças corporificadas a partir dessa condição de visão limítrofe que ela provoca. Provincializar a visão a partir não apenas da cegueira, mas também desses modos de ver que estariam no espectro entre “visão normal” e cegueira.

Parte do processo de viver com a baixa visão reside em entender a si própria a partir das formas de enxergar. Irene conta que percebe suas “quedas de visão” a partir dos riscos em que se coloca executando suas atividades cotidianas, como esquecer a boca do fogão acesa ou esbarrar em objetos que ela antes identificava com facilidade. Para ela, sempre que isso ocorre, está na hora de “mudar a velocidade de fazer as coisas”. Isso implica em direcionar sua atenção para o presente, agir com calma, por saber que seus olhos processam as informações visuais vagarosamente. Com os anos e o agravamento da perda visual, que atualmente está em 15% no olho direito e mais ou menos 13% no esquerdo, ela afirma:

É, eu digo que, assim, o enxergar físico, ele eu não tenho mais nitidez, então eu perdi toda a expressão facial das pessoas, entendeu? Aquela coisa do olhar, do sorriso, é difícil pra mim verificar se uma pessoa tá de óculos ou não, a cor de cabelo, e às vezes é difícil verificar se a pessoa é oriental ou não, já não consigo mais. Então, assim, não tenho mais nitidez nenhuma, nenhuma, e assim, a nível de espaço, de focar e encontrar as coisas, está cada vez mais complicado, porque o campo está reduzindo, então eu tenho que movimentar a cabeça pra encontrar as coisas, né? Então, às vezes a pessoa fala assim: ‘está aqui’ mas esse ‘aqui’ não é suficiente pra mim. Então eu tenho que ficar procurando, sim, eu acho e como eu já te falei, né, eu já tive uma visão bem



melhor, né? Eu já cheguei até a dirigir. Então assim, é, eu vou sentindo gradualmente que está piorando, né? [Entrevista com Irene em abril de 2021]

Perder o que Irene denomina por “enxergar físico” produz uma forma de conhecer e se relacionar com outras pessoas que coloca a visão em segundo plano. O antropólogo David Le Breton (2018) acredita na primazia do rosto para a produção da individualidade. No rosto se encontram “as marcas e traços” que identificam e distinguem as pessoas. Não tê-lo ou não ser capaz de reconhecer terceiros pelo rosto seria o mesmo que se perder no anonimato da multidão. Para o autor, esse é um tipo de valor das sociedades individualistas, a face teria papel central na produção da singularidade. O rosto é um produtor de diferenças entre as pessoas.

Não ser capaz de identificar as expressões faciais das pessoas, para Le Breton (2018), seria o equivalente a perder um “alfabeto de significados” socialmente construído. Indo ainda mais longe em suas reflexões, complexificando o papel do rosto, o autor afirma: “Se o homem não possuísse um rosto para lhe identificar, tudo seria igual, a confiança seria impossível e a ética não teria nenhum sentido” (LE BRETON, 2018, p. 2).

O que me intriga na argumentação de Le Breton é a inquestionabilidade da visão como central ao conhecimento. Suas reflexões estão presas à narrativa do “visualismo” (FABIAN, 2013) e do “visuocentrismo” (KASTRUP, 2018), a primeira pressupondo que ver equivale a conhecer, e esse conhecimento visualizado produz certeza e exatidão sobre o objeto observado; a segunda, que a percepção visual seria fundamental na construção de relações entre as pessoas. Seguir por esta linha de narrativa seria assumir que pessoas como Irene vivem em um mundo desconhecido. Se a visão é o canal pelo qual ela acessa suas relações, então nomes, cheiros, vozes, silhuetas não seriam instrumentos de distinção. Do mesmo modo, se não pode ver rostos de outras pessoas e tampouco consegue ver a si mesma diante de um espelho, por exemplo, isso significa seu próprio apagamento.

Refletir sobre a baixa visão também significa pensar as experiências em si mesmas, não como se a deficiência visual fornecesse uma vivência fragmentada ou reduzida com relação ao mundo “completo” de não deficientes. Questionando o modo como as ciências no Ocidente consideram os sentidos e a percepção de maneira fragmentada, Ingold (2008) fornece um caminho analítico interessante para contrapor a premissa de Le Breton (2018) sobre o rosto. A proposta do autor é que ao invés de considerarmos a audição, a visão, o tato, o olfato e o paladar como ações distintas executadas por um corpo, ou seja, como se fosse preciso parar de escutar para ver (por exemplo), seria melhor assumirmos que “[...] essas visões e sons são comumente tão emaranhados em sua experiência que não é fácil de descrevê-los separadamente” (INGOLD,

2008., p. 2). A proposta consiste em desfazer a ruptura entre olho e mente e considerá-la como um processo interminável e de mão dupla, resultado da experiência de envolvimento no mundo.

Pensar a visão separada dos outros sentidos, ou em uma dicotomia entre indivíduo e objeto, é um equívoco que deve ser transposto a partir da incorporação do ambiente, da audição, da visão, do tato, olfato e paladar, estendendo organismo e ambiente e o que essa interação proporciona para o indivíduo-percebedor, em vez do indivíduo-receptor isolado. Como forma de entender o discurso de Irene, bem como o de outros interlocutores, sobre suas formas de enxergar, amparo-me na asserção de Ingold (2008, p. 24), quando afirma que a visão, o ato de enxergar e, principalmente, a capacidade de perceber luz, assenta-se na experiência de habitar o mundo do visível “e que suas qualidades – de brilho e sombra, tonalidade e cor, e de saturação – são variações dessa experiência”. A fala de Irene sobre não identificar rostos e expressões faciais seria um tipo de experiência da baixa visão.

Mas existe um outro aspecto do ato de enxergar que aparece em outros momentos da pesquisa envolvendo a atenção. Helen conta que, muitas vezes, quando está tentando identificar visualmente algum objeto ou imagem, sente dificuldade. E por mais que se esforce, empregando toda a atenção possível e focando naquilo que está olhando, a imagem continua sem forma e sem sentido. Em uma de suas experiências com esse tipo de situação, que ela diz ser algo de “mágica” da baixa visão, Helen olhava atentamente para o teto de um auditório onde aconteciam eventos da igreja que ela frequenta. Ela já havia ido ao auditório dezenas de vezes e sempre empregava uma parte do seu tempo nesse lugar tentando entender o que era o desenho no teto do auditório, mas sem sucesso. Isso mudou após ela perguntar para uma outra pessoa que estava no auditório qual era o desenho que há tanto tempo ela se esforçava para identificar. Helen não me disse qual era o desenho, mas explicou que após a descrição que a pessoa lhe fez, ela exclamou “é isso, agora eu to vendo. É incrível isso, coisa de mágica [risos]”.

Essa não foi a primeira vez que Helen notou que seu modo de enxergar era assim, que ela precisava direcionar a atenção a algo para que aquilo se fizesse presente e, muitas vezes, ouvir uma breve descrição do que se tratava o que ela tentava ver:

A primeira vez que eu tive essa percepção foi quando eu fui pra Jundiá com meu filho. Eu tava andando numa rua que o sol tava batendo nas entradas das portas das lojas e eu não enxergo nada, nada. Aí eu vi a moldura de um negócio redondo, aí todas as lojas tinham uns negócios redondos. E eu sou curiosa, que enquanto eu não identifico o que é eu não sossego. Aí eu fui vendo numa loja, daí na outra, na outra, na outra... e os camelôs tendo a mesma moldura. Aí eu não enxergava o que era e eu ficava assim né, eu olhava, olhava, olhava e o sol batendo. Então eu só enxergava uns negócios de metal reluzente. Aí eu pergunto: Henrique [filho de Helen], o que é esse negócio que fica brilhando aqui quando a gente passa, que daí o sol batia e reluzia no meu olho. Aí o Henrique falou: é relógio, mãe. Tem uns relógios de pulso nos camelôs

e uns relógios de parede nos batentes das lojas. Ele falou isso, né: três passos depois eu tava olhando o ponteiro do relógio. Eu falei assim, né: o sol tava no mesmo lugar, a gente tava na mesma posição que tava andando, não mudou nada. Meu filho falou que era relógio e de repente eu vi um negócio preto no meio do relógio. Aí eu olhava assim, passava na outra loja, começou a aparecer os números dos relógios... Eu falei: “é coisa de louco, eu devo tá ficando louca [risos]”. Quando as pessoas audiodescrevem, eu vejo, olho, tento ver. E é assim, que nem uma foto.

A produção de “imagens” não é necessariamente um processo que ocorre de fora pra dentro. Olivia von der Weid (2014) emprega maior atenção à produção imagética de pessoas com deficiência visual. Sob influência de Ingold (2013 apud. von der Weid, 2014), a autora aponta para a linha tênue que separa a imaginação da realidade. De acordo com ela, “nossas formas de conhecer e de imaginar são consagradas dentro de um comprometimento existencial no mundo em que nos encontramos” (VON DER WEID, 2014, p. 412). O modo como Helen produz imagens a partir de seu modo de enxergar, vinculado à audiodescrição, seria um caminho onde imaginar uma forma ou um desenho e o desenho em si se encontram.

A audiodescrição é uma maneira de “educação da atenção”, tal qual o processo de enxergar de pessoas com baixa visão. Audiodescrever uma cena ou imagem é direcionar a pessoa com baixa visão em um “redescobrimto dirigido”, imprescindível para o processo de aprendizagem:

O processo de aprendizado por redescobrimto dirigido é transmitido mais corretamente pela noção de *mostrar*. Mostrar alguma coisa a alguém é fazer esta coisa se tornar presente para esta pessoa, de modo que ela possa apreendê-la diretamente, seja olhando, ouvindo ou sentindo. (INGOLD, 2010, p.21)

A visão das pessoas com baixa visão assume certo grau de indeterminação até mesmo para as pessoas que experienciam a deficiência visual dessa forma. É um aprendizado por redescobrimto, tal qual Ingold (2010) afirma. Um redescobrimto de si e do mundo a partir da baixa visão, do ver de outra forma.

Que nem os outros: o que que cê enxerga? Eu não sei o que eu enxergo. Tem coisa que eu enxergo todos os dias, aí eu vou pegar aquilo determinado dia pra ver e não enxergo nada. Então assim, foto, alguém me manda uma foto: eu olho, olho, fico lá olhando. Aí de repente eu vejo um treco aqui, um treco lá e nada. Aí eu fico lá, aí meu olho vai acomodando, vai acomodando, aí de repente vai abrindo, a imagem. Aí começa a vir uma cabeça de uma pessoa, a mão da pessoa. Cara, é mágica. E pronto tá lá, a foto. E tem foto que não adianta, eu fico dez minutos ali, olhando a foto, e nada do cérebro falar o que é. Sabe, eu não enxergo. Tem coisa que é questão de segundos, é que nem mágica, né. Parece que vai fazendo assim, vai abrindo a imagem. Às vezes o Henrique tá fazendo alguma coisa e eu to rindo do nada, porque é umas coisas que acontecem do nada. Porque assim, ser baixa visão é um negócio muito doido, muito

maluco. Ainda mais eu que tenho o tico-teco meio doidão, eu falo assim: não preciso nem de droga pra ficar muito alta não. Porque, olha, é um mundo muito estranho

No processo de enxergar sendo pessoa com baixa visão, é possível reconhecer como não se trata apenas de identificar um objeto, que é identificado pelo olho e processado pelo cérebro em uma oposição clara de “interno” e “externo”. No redescobrimento dirigido que a deficiência visual provoca, o corpo em relação com o ambiente e com o que é narrado ocasiona a identificação daquilo a que se dirige a atenção. É a “mágica” de que Helen nos fala. Kastrup (2018) argumenta que a visão se daria a partir de um processo imaginativo e inventivo, do qual as histórias pessoais e as subjetividades estão sempre imbricadas com o corpo e a atenção. Por esse motivo, faz todo o sentido quando pessoas com baixa visão relatam enxergar menos quando estão “estressadas”, ou em dias nublados.

Helen costuma ir ao mercado com a ajuda de uma amiga, que também a auxilia nas atividades domésticas, principalmente de limpeza. Quando elas vão ao mercado juntas, a amiga de Helen lê os rótulos dos produtos e os preços. Ela afirma que é uma dinâmica com a qual já se acostumou, tanto ela quanto sua amiga. Mesmo que consiga enxergar alguns objetos visualmente, no mercado, ela diz não enxergar mais.

Chega lá dentro do mercado, eu já não enxergo mais. Eu enxergo as prateleiras, eu enxergo as mercadorias expostas, mas não sei o que é. Eu olho, mas não consigo definir o que é. Fruta, essas coisas, eu até enxergo algumas coisas, mas identifico pelo tato. Mas quando tem muita luminosidade, eu não enxergo. Dependendo do mercado. E o mercado não pode ter barulho, som ligado, porque senão eu saio com o estômago na mão. Porque hoje eu enxergo com os ouvidos também, então se tem som no ambiente é uma coisa desagradável pra mim hoje. Então eu prefiro lugar silencioso e o menos movimentado possível pra eu poder raciocinar o que eu to fazendo.

Pedro diz perceber que sua visão está piorando quando passa por situações que “tiram ele do sério”. Para ele, quanto mais nervosismo, pior, porque não consegue “ver nada pela frente”. Irene também relata que quando seu “emocional” não está “legal” sua perda visual é acentuada, mesmo que ela estabilize quando volta a se sentir bem. Além do estresse, Irene explica que noites maldormidas fazem com que sua visão piore, mas que só percebeu isso com o tempo, que quando isso acontece, ela passa a “calcular os perigos e os riscos” que podem acontecer naquele dia.

Acho que a baixa visão faz parte de um de um todo, né? Então é assim. E realmente se eu não estou muito legal, se eu estou triste, se eu estou angustiada, não sei o quê, se o emocional não está bom, aí a visão piora. Pois é, eu acho que que tem um pouco a ver mesmo com o estresse, às vezes. Até com uma tensão, né. Eu acho que às vezes quando nós estamos mais nervosos, assim, a nossa atenção fica muito dispersa, assim fica mais difícil, eu acho, de focar em algo. Ou, porque tem um pouco disso, né?

Quando você vai enxergar algo, assim, precisa meio que se concentrar naquilo que você está vendo. [Entrevista com Irene em junho de 2021]

A importância da relação entre atenção e visão não é nova. Von der Weid (2014) aborda essa questão a partir das descobertas do campo das ciências cognitivas envolvendo a “cegueira inatencional” e a “cegueira por mudança”:

A cegueira inatencional se refere ao fenômeno de anulação temporária da percepção de certos objetos por falta de atenção, ainda que pudessem ser claramente observados ou mesmo estivessem no foco da visão central ocular. A cegueira por mudança foi percebida através de uma série de experimentos em que displays de cenas corriqueiras eram mostrados aos observadores e pedia-se que eles detectassem mudanças cíclicas, tais como a troca de um grande objeto por outro, mudança de cor, ou aparecimento ou desaparecimento de algo na cena. Os resultados dos experimentos mostram que em muitos casos os observadores apresentam dificuldade de notar as mudanças, ainda que fossem grandes e ocorressem a plena vista. (VON DER WEID, 2014, p. 417).

Os impactos dessas reflexões nas ciências cognitivas foram responsáveis por produzir novas concepções envolvendo o papel do cérebro na visão. Essa abordagem enfatiza que a visão não ocorre apenas internamente, no cérebro – mesmo que este faça parte do processo – porque ele não é “suficiente para produzir visão” (VON DER WEID, 2014, p. 418). Ver passa a ser considerado uma forma de experiência vivida pelas pessoas. Noë e O’Regan (apud. Von der Weid, 2014) ressaltam que a experiência de ver ocorre a partir de padrões de interação.

A afirmação de Csordas (2008) de que “o corpo é o território existencial da cultura” ecoa também nas descobertas da relação entre percepção, cognição e visão. Pesquisas recentes como as de Nisbet e Masuda (2003; 2006) encontraram variações culturais na forma de perceber o mundo, principalmente envolvendo a atenção direcionada a objetos que devem ser percebidos pelo campo visual. Von der Weid (2014, p. 418) salienta: “[...]Se ver é um modo de atividade, não existe uma única característica intrínseca ou propriedades que sejam definidoras da experiência”. Os relatos de pessoas com baixa visão corroboram com essa perspectiva, tendo em vista que a visão como um processo de engajamento com o mundo envolve modos de atenção, movimento, estrutura física e ambiente, num mesmo feixe de relações.

Buscar entender processos de subjetivação de pessoas com baixa visão me levou a considerar que esses engajamentos com o mundo se sucedem a partir da agência e da prática no cotidiano. Assim como a perda visual foi sendo notada nas dinâmicas diárias: deslocamento para o trabalho e dificuldade em executar tarefas cotidianas que demandam a utilização da visão, por exemplo, é nos acontecimentos “ordinários” (DAS, 2020) que a recomposição da vida com a baixa visão também ocorre. Nesse sentido, tomo emprestado a proposta de Veena

Das (2020) para situar esses modos de vida com a baixa visão, ressaltando que não são apenas em eventos como diagnósticos e afastamento do trabalho que a baixa visão é produzida. Eventos e cotidiano se relacionam nas atividades do dia-a-dia.

### 3.2 VIVENDO COM BAIXA VISÃO: A AGÊNCIA E O COTIDIANO

Impelido pela premissa de que o cotidiano de pessoas com baixa visão deve ser entendido como práticas agentivas nas quais a subjetivação se desdobra, esse subcapítulo se propõe a pensar como as atividades diárias nos informam sobre a baixa visão. Thomas e Sakellariou (2018) afirmam que é a partir desses contextos que pesquisadores do campo dos *disability studies* poderiam apreender tanto o que é viver com deficiência, como o que as práticas “fazem” na deficiência. Ser pessoa com deficiência é engendrar o que os autores denominam por “*embodied difference*”, literalmente “diferença corporificada”.

Essa diferença corporificada aparece ainda mais evidente quando as pessoas com deficiência procuram realizar seus desejos e demandas diárias. Por esse motivo, o cotidiano é levado em consideração: como as pessoas se relacionam com seus familiares, amigos, redes de apoio, frequentam igrejas, escolas e/ou trabalho. Conforme argumentam Thomas e Sakellariou (2018, p. 6) “[...]os mundos cotidianos são infundidos de poder e política; o que é mundano e comum para uma pessoa pode ser bastante extraordinário para outra”. O cotidiano é imerso de situações complexas nas quais a prática e a agência são moldadas; em situações que podem ser incapacitantes ou capacitantes. Cabe ressaltar que, para entender os processos de subjetivação de pessoas com baixa visão, estou traçando um paralelo entre o trabalho da antropóloga Sherry Ortner (2016), pensando especificamente o conceito de agência, e o trabalho de Maluf (2013) sobre os modos de subjetivação.

O trabalho de Ortner (2016) enfatiza os modos como os autores da “teoria da prática” pensam a relação entre agência e estrutura, indivíduo e cultura, em relações complexas das quais sujeitos são muitas vezes solapados pela racionalidade social existente. Essas dicotomias lançam luz aos processos de subjetivação que ocorrem no decurso da história e possibilitam a compreensão da agência humana enquanto produtora de mundos – ou seja, as pessoas podem fazer e refazer suas realidades pois não tem sua agência invalidada pela estrutura (cultura, talvez). No entanto, com olhar crítico sobre as produções dos ‘marcos teóricos’ das décadas de 1970 e 1980, Ortner (2016) questiona possibilidades de pesquisa diferentes, ressaltando outros modos de entender as práticas sociais; atenta às situações de conformidade, mas também de resistência com a lógica social estabelecida.

Ortner (2016) considera a agência a partir do contexto histórico mais amplo, entendido a partir de uma perspectiva dialética das vontades conscientes ou não dos sujeitos, das relações dos sujeitos para o delineamento das suas intenções, desejos e metas. Ao construir a teoria da agência e das práticas desse modo, a autora salienta a impossibilidade de construir a pesquisa antropológica sob a égide do sujeito individualista moderno. Visto que quando falamos de vontades, desejos e ações dos sujeitos, não nos referimos a uma pessoa isolada, num vácuo socio-histórico, mas, sim, de um ator em uma rede mais ampla de relações sociais, que não controla os resultados ou consequências de suas ações. Neste ‘jogo sério’, é preciso assumir as indeterminações e mapear as relações em um duplo movimento de contextos mais amplos.

É nesse campo de relações amplas e complexas que a subjetividade é produzida. Se considerarmos que a subjetividade não é uma categoria fixa para se referir as pessoas, mas um processo de tornar-se alguém, é perceptível que as histórias de vida particulares expostas pelos interlocutores da pesquisa referem-se a processos de subjetivação. Maluf (2013) versa sobre as noções de subjetividade como uma categoria/objeto em rasura. Um conceito que deve ser constantemente reescrito de acordo com os períodos da teoria social e dos interlocutores que se pretende analisar, ou como uma metáfora para processos de subjetivação, ou seja, remetendo a subjetividade a um “vir-a-ser“ e não a uma categoria encerrada em si mesma/fechada. Ser uma pessoa com baixa visão é um dos elementos desse processo.

Nesse sentido, a subjetividade, aqui empregada como categoria analítica, tem a função de contrapor o sujeito assumido dentro de premissas universalistas; que é estruturado a partir de concepções como: individualidade, autonomia e razão, por exemplo, que de acordo com Maluf (idem) é a “pessoa/indivíduo” da teoria social eurocêntrica. O processo de subjetivação que foi aplicado para pensar as narrativas de pessoas com baixa visão é relacional e não universal; a via de compreensão adotada assume que as pessoas produzem a si mesmas a partir de processos sociais e materialidades situadas. O sujeito como ontologização dada é deixado de lado para tornar-se relacional (MALUF, 2013, p. 134). Esse é um dos motivos pelos quais optei por atentar para o cotidiano nessa pesquisa.

Na primeira vez que conversei com Pedro, após semanas tentando encontrar um encaixe em sua agenda, ele me disse que dificilmente fica em casa. Passa boa parte dos seus dias envolvido com as atividades de uma instituição na qual é voluntário e quando não está na lá, ajuda sua mãe, que já é uma pessoa idosa, com os afazeres domésticos: fazendo compras no mercado, limpeza da casa, pagando contas. Pedro afirma que se envolver em muitas atividades, é o que o fez se manter ativo no mundo e não deixar que a perda visual o deprimisse. Para ele,

foi fundamental “ver como que o mundo tá lá fora”, fazendo analogia a quem permanece em casa, por medo ou insegurança.

Pedro aprendeu a se deslocar utilizando a bengala guia nos primeiros anos após ser aposentado. Frequentava uma instituição de reabilitação e disse que lá aprendeu a se deslocar pela cidade, prestar atenção aos bueiros, aos orelhões, usar o piso tátil para se locomover – quando este se encontra disponível. Na reabilitação, aprendeu a otimizar o uso do resíduo visual para a execução das atividades diárias, mas também aprendeu a “pedir ajuda quando não consigo fazer alguma coisa”.

Aprender a pedir ajuda, mas também adaptar o próprio corpo para a execução de atividades cotidianas é um ponto em comum nas trajetórias das interlocutoras e interlocutores. Conforme pontuei no subcapítulo anterior, Helen tem uma pessoa que a auxilia quando precisa ir ao mercado, por exemplo. Mas quando sua amiga não pode ajudá-la, Helen encontra seus próprios “modos de fazer”. Essas habilidades para executar atividades cotidianas, Helen vem desenvolvendo desde que começou a perder a visão. Nos primeiros anos, além do filho ter nascido mais ou menos no mesmo período em que perdera a visão, ela não tinha uma rede de apoio ou pessoas próximas que pudessem ajudá-la. Então cozinhava, prestando atenção aos sons, cheiros e utilizando o resíduo visual para identificar os alimentos. Afirma que passava horas limpando a casa, com calma, porque às vezes não tinha certeza se havia varrido ou passado pano em determinadas partes do chão.

Essas estratégias de adaptação físico-sensoriais nunca deixaram de acontecer. Um pouco antes do início da pandemia, Helen disse que havia ido pela primeira vez a uma loja e provado roupas sozinha. Para ela, essa foi uma grande conquista, após anos que viveu “sem autoestima”, ir a uma loja e poder provar roupas sozinha e se sentir bem com elas foi um acontecimento muito especial. Para tornar possível essa conquista, Helen aprendeu a utilizar o celular para ver a si mesma, porque após se fotografar consegue passar mais tempo analisando a imagem detalhadamente com o resíduo visual.

Um pouco antes da pandemia eu tava aprendendo a comprar roupa aquela vez. Então eu entrei na loja de uma mulher que ela me deu muita segurança, ela falou que eu podia ficar lá no provador o tempo que eu quisesse. “Eu quero aprender a me olhar de novo”, eu falei pra ela. Eu fiquei umas duas horas e meia no provador. E eu aprendi a tirar foto com meu celular na posição que eu vou conseguir me ver com o celular. Porque eu olhando direto pro espelho no provador eu não me enxergo, mas eu tirando a foto de certo ângulo eu consigo me ver. Então aquele dia eu aprendi a fazer compra sem pedir opinião de vendedor. Foi uma conquista muito grande. Assim eu vou aprendendo a todo instante.



Janice McLaughlin e Edmund Coleman-Fountain (2020) ressaltam a importância de atentar para os modos de “produção da deficiência” a partir de dinâmicas agentivas, como a exposta por Helen. A perspectiva que McLaughlin e Coleman-Fountain estão levando em consideração reside em ressaltar que nas “*ordinary practices*” [práticas comuns/ordinárias] o corpo pode ser enfatizado em suas condições materiais “incluindo as diferenças na aparência e movimentação de diferentes corpos” (MCLAUGHLIN; COLEMAN-FOUNTAIN, 2020, p. 65). Considero que perceber a baixa visão por esta perspectiva significa desafiar perspectivas corponormativas (GAVÉRIO; MELLO, 2019), para entendê-la a partir de engajamentos criativos.

O modo como Helen descobriu que poderia provar suas roupas em lojas é uma das muitas formas que pessoas com baixa visão criam para executar atividades cotidianas. Irene, por exemplo, todas as quartas-feiras pela manhã, ia à feira, que fica a quatro quadras de distância de sua casa. Para fazer o trajeto, ela se orientava pela cor das casas, principalmente em dias de “sol forte”. Sabia que no meio da quadra havia um muro verde e ao encontrá-lo calculava, mais ou menos, a distância que faltava para chegar à feira. Por receio de se perder, mas também do desconforto com a reação das pessoas caso ela pedisse ajuda, ia sempre às mesmas barracas na feira. Nestas barracas específicas, teria tempo: para olhar os produtos, para contar o dinheiro, e como ela afirmou em uma de nossas conversas, “fazer as coisas no meu tempo”.

Claudia, que é deficiente visual há menos tempo que os demais, dizia ainda estar aprendendo a fazer algumas coisas. Para isso, contava com a ajuda do namorado, que para organizar a casa ou cozinhar ia lhe dando “dicas” de onde estavam os itens que precisava. Durante 2020 e 2021, seu processo de adaptação à baixa visão ficou “mais intenso”. Por ficar sempre em casa, foi redescobrimo meios de organizar o espaço, preparar suas refeições e cuidar dos animais de estimação.

As rotinas das interlocutoras e interlocutores apresentam um aspecto comum envolvendo redes de ajuda e relações de cuidado que buscarei explorar nas páginas seguintes. São filhos, amigos, namorados, maridos, feirantes, atendentes de lojas, pessoas que auxiliam, às suas maneiras, a tornar contextos nos quais a lesão ocasiona incapacidade, contextos capacitantes. Agência, deficiência, cuidado e cotidiano se envolvem na produção de realidades compartilhadas.

### 3.3 O COTIDIANO E AS RELAÇÕES DE INTERDEPENDÊNCIA

Durante todo este trabalho, um tema tem aparecido como um fato não exposto diretamente. A proposta de compreender as pessoas com baixa visão em relação tanto com o ambiente, a lesão e o contato com demais pessoas parte de uma perspectiva teórica que, conforme salientado no segundo capítulo, não é individualista. Essa não é uma abordagem teórica nova nos estudos sobre deficiência, mas é fundamental, tanto como forma de compreensão das experiências cotidianas de pessoas com baixa visão, quanto como crítica à premissa neoliberal sobre a noção de indivíduo e autonomia.

Inspirado pelo trabalho de Fietz (2016), procuro entender como se sucedem as relações de autonomia, cuidado e interdependência na vida cotidiana das interlocutoras e interlocutores. O referido trabalho de Fietz é sobre as experiências de pessoas com “problemas de cabeça” na cidade de Porto Alegre. A perspectiva da autora é construída a partir da complexificação das noções de cuidado e dependência, situando-as desde a experiência de suas interlocutoras. Ao fazer esse movimento, a antropóloga posiciona os sujeitos de pesquisa em uma rede de relações.

Cabe ressaltar que dependência e cuidado não são categorias autoevidentes. Por este motivo, suas implicações e desdobramentos são pensados na condição de construções socio-históricas – neste trabalho, assim como em Fietz (2016) e Alves (2019). Localizar estes conceitos em dinâmicas sociais específicas também enfatiza a condição de estarem submetidos a “economias morais” (FASSIN, 2009 apud. FIETZ, 2016, p. 55) contextuais. Ou seja, há uma indissociabilidade de valores, contextos, normas e emoções nas quais situações envolvendo decisões entre “bom” e “mau”, “certo” e “errado” são colocadas em questão. Portanto, o ato de imaginar autonomia, escolha e dependência precisa passar pelo processo de posicionar os sujeitos em economias morais.

O caminho adotado por Fietz (2016) para as questões envolvendo a noção de pessoa de maneira relacional se dá a partir dos trabalhos de Strathern (2014) e Wagner (2011): a primeira envolvendo o conceito de pessoa compósita, o segundo, de “pessoa fractal”.

A pessoa relacional, ou fractal para usar o termo de Roy Wagner, “relaciona-se ao todo, converte-se nele e o reproduz, e é algo tão diferente de uma soma quanto de uma parte individual” (WAGNER, 2011, p. 7). As pessoas contêm em si o potencial para relação ao mesmo tempo em que estão integradas em relações com outros (STRATHERN, 2014). (FIETZ, 2016, p. 58)

A aproximação que busco com os trabalhos acima citados é a que permite entender as experiências cotidianas de pessoas com baixa visão, não como se estivesse referindo ao indivíduo-valor autônomo da ontologia liberal, mas sim à pessoa que é co-constituída nas relações em que está inserida.

Pensar em pessoas pelo caminho da relacionalidade em oposição ao do individualismo é o que Annemarie Mol (2008) propõe quando discute sobre a “lógica do cuidado” (*the logic of care*). Compreender as relações a partir da lógica do cuidado conceituada por Mol (2008) significa se contrapor a dois conceitos basilares no “Ocidente”: a autonomia e a escolha. A autora argumenta que aqueles que se entendem como oriundos do mundo ocidental imaginam a si próprios como autônomos e capazes, o que a autora denomina de “lógica da escolha”. O “outro” do sujeito ocidental é aquele que, além de dependente, tem sua capacidade de agir e escolher de modo autônomo tolhida.

A alternativa de Mol (2008) à lógica da escolha é denominada de “lógica do cuidado”. Nessa proposta, a autora enfatiza que aqueles que recebem cuidado não podem ser entendidos como numa posição passiva em relação àqueles que cuidam, por exemplo. As questões direcionadas àqueles que se propõem a pensar a partir desse lugar é que devem se preocupar não necessariamente com “a vontade” ou com “a escolha”, mas em como engajamentos são produzidos no cotidiano. Isso não é o mesmo que ignorar a “escolha”, mas descentralizá-la. Tal qual ressalta Fietz (2016, p. 67):

O sujeito da lógica de cuidado é sempre um sujeito relacional. Além disso, não se está partindo de uma ideia de igualdade dentro destas relações, mas sim de uma série de diferenças não hierárquicas, de tal modo que na lógica do cuidado o importante “são as diferenças horizontais entre pessoas. Essas diferenças indicam necessidades diferentes, e, mais particularmente, diferentes necessidades de cuidado” (MOL, 2008, p. 62 apud. FIETZ, 2016, p. 67).

Perceber o mundo a partir da “lógica do cuidado” nos leva a assumir a condição básica de interdependência entre as pessoas. Além do fato de, conforme viemos ressaltando aqui, as diferenças corporificadas entre as pessoas produzem determinadas necessidades e modos de viver específicos, ou seja, diferentes demandas de cuidado. Esta também é uma forma de entender as relações entre as pessoas com deficiência e sem deficiência pela perspectiva anti-capacitista, que propusemos no início deste trabalho. Cabe ressaltar que essa perspectiva nos levou a pensar na relação de interdependência entre pessoas com deficiência visual em suas relações cotidianas, tanto na posição de *care-giver* quanto de *care-taker*, respectivamente, quem dá suporte e quem recebe suporte (ALVES, 2020, p. 26).

“O que eu não enxergo eu faço os outros enxergarem pra mim” foi assim que Helen concluiu a pergunta que lhe fiz sobre como ela executa suas atividades do dia-a-dia, principalmente fora de casa. Nos últimos anos, a acuidade visual de Helen tem diminuído

bastante, mas ela não sabe determinar o percentual. Por esse motivo, passou a comunicar com maior frequência às pessoas a sua volta quando não consegue identificar pessoas e objetos visualmente, estabelecendo dinâmicas para cada tipo de situação.

E ultimamente eu tenho perdido mais a visão. A Adriana [diarista que trabalha para Helen] já tá acostumada comigo. Ela chega no mercado e vai lendo os cartazes de oferta. Ela já sabe quais produtos eu compro... quais que eu gosto... então ela vai falando esses e os preços. Vai falando, falando, falando, daí eu ‘para’, e ela vai lá e pega o produto que eu preciso.

Apesar de atualmente ter adotado essa dinâmica com Adriana, nos primeiros anos como pessoa com baixa visão, Helen evitava pedir ajuda. Disse que sentia vergonha e medo da reação das pessoas ao saberem que ela tinha “problemas pra enxergar”. Foi um processo de longo prazo até que ela aceitasse que “não tem problema ser ajudado [...] a gente tem que falar quando não consegue fazer as coisas”. Parte desse aprendizado, desse modo de entender que não havia problemas em pedir ajuda, em ser ajudada, aconteceu com o apoio tanto da instituição para pessoas com baixa visão que ela frequenta, quanto da igreja que ela frequenta atualmente.

As coisas começaram a fazer sentido pra mim quando me perguntaram “Você quer participar com a gente?”. Todo mundo lá fazendo pastel. Eu morrendo de medo, cheguei atrasada porque eu estava superinsegura, né? Porque eu falei assim “Nossa, mas eu não vou conseguir fazer igual todo mundo, né?”. Cheguei lá, o povo colocou um garfo na minha mão, colocou uma toquinha na minha cabeça: “Você vai ficar de pé ou vai querer uma cadeira pra sentar, pra chegar mais perto pra olhar?”. Vou ver o quê? Pra que isso? Que lugar é isso? Eu fiquei pensando, né? “Não, eu quero uma cadeira que aí eu enxergo melhor mesmo”. [...] Eu já estava com fibromialgia, eu não estava aguentando a dor no braço e fechando o pastel lá. Mas eu estava me sentindo superamada. [Entrevista com Helen, julho de 2021]

Ressaltar que se sentiu amada quando as pessoas se atentaram à sua diferença corporificada e a incluíram como parte do grupo, insere Helen nessa lógica de humanidade compartilhada e de codependência na qual as diferenças são inseridas sem partir do pressuposto de hierarquização de corpos pela premissa da capacidade. O processo de construção da autonomia em pessoas com deficiência atravessa essas elaborações pelo modo como os engajamentos são construídos.

Irene compartilhou em um de nossos encontros virtuais que além da utilização bengala guia – objeto que comunica para os outros sua deficiência visual – passou a comunicar diretamente às pessoas sobre a baixa visão. Após mais de dez anos como deficiente visual, ela também diz ter perdido o medo de pedir ajuda, principalmente na rua, para se deslocar. Para evitar o que ela nomeou como “estranhamentos” ou “reações difíceis” das pessoas, Irene passou a utilizar a bengala guia com frequência, mesmo que às vezes não precise. Esses

“estranhamentos” e “reações difíceis” que ela refere tratam-se das pessoas respondendo como se ela fosse “burra” quando pedia ajuda para alguém na rua.

Em casa, Irene menciona que a relação sempre foi diferente. O marido e os dois filhos aprenderam a “lidar” com as necessidades dela, cada um à sua maneira:

[...] Aqui dentro de casa, cada um deles tem um cuidado diferente comigo, você entendeu? Então assim, o meu filho mais novo é uma pessoa que tá sempre presente nas horas das minhas necessidades, sem me sufocar. Sabe aquela pessoa que ela está presente, mas ela não te sufoca? Ele é assim. O meu marido é bastante atencioso, cuidadoso, dentro da maneira dele, entendeu? Ele se preocupa com tudo isso. Mas também é presente, assim. E o meu filho mais velho, o jeito dele de me ajudar é diferente. Eu falo com cada um deles de um jeito. Então cada um tem um cuidado de um jeito. E assim, é, se eu for te dizer que eu prefiro de um, de outro, não existe isso. Cada um deles completa de uma forma, né? [Entrevista com Irene, agosto de 2021]

Continuei o diálogo pedindo a Irene que me dissesse um pouco mais sobre o “jeito” de cuidar de cada um deles e ela preferiu exemplificar com duas situações. Irene, assim como os filhos e o marido, é fã de futebol. Ela frequentemente ia ao Morumbi, estádio do São Paulo Futebol Clube, para assistir aos jogos com o filho mais novo – que ainda mora com ela. Nas idas ao estádio é o filho quem a guiava, que “sabe o jeito de ir andando pelo povão” para chegar até os assentos. É o filho mais novo, também, que a ajudava com a tecnologia, inclusive para nossos encontros semanais. O marido cuida por meio da escuta. “Ele me escuta e me ajuda [...] me pergunta como eu estou, tenta sempre fazer o melhor pra mim.”, e segundo ela, ele foi assumindo as demandas que ela não conseguia, ou tinha muita dificuldade para resolver, em decorrência da perda visual.

Pontuei trechos desses dois relatos, oriundos de “redes de ajuda” diferentes, porque são modos de expressar a interdependência a partir de moralidades em contextos e engajamentos diversificados: sentir-se amada, ou ouvida, ou poder reconhecer que os modos de cuidar se sucedem em condições variadas. Tal qual ressalté acima, aqueles que cuidam, mas também são cuidados, direcionam suas ações levando em consideração que estão fazendo “o melhor” para o outro. Às vezes, a percepção desse melhor se encontra no simples ato do convite que inclui o outro em sua condição de corporeidade diferente para “fazer parte” do coletivo. Ou no modo como os engajamentos são produzidos: Helen chama de “acostumar”, mas percebo que são caminhos trilhados na construção de mundos compartilhados.

Pedro argumenta que, desde os primeiros anos, buscou demonstrar para sua família que sua condição era de diferença. Faz isso reafirmando sua condição de diferença, a partir da premissa de “humanidade comum” que Mol (2008) salienta, mas expressando o que ele

denomina como “normalidade”. Pedro afirma que, após perder a visão, não aceitou ser tutelado. Desde o início, buscou demonstrar a sua “situação” para a família:

Então, a família no começo foi difícil, mas depois eles começaram a entender a minha situação, né? Aí tanto que eles me tratam normal. Não quero ser tratado como coitadinho, entendeu? É um cara normal. Eu simplesmente só não enxergo mais como eles, entendeu? Mas aí o resto eu tiro de letra.

Entendo as menções sobre “ser um cara ‘normal’” e não um “coitadinho” como um modo de se opor à perspectiva da hierarquização vertical, que posiciona as pessoas como o “outro” dependente e incapacitado. Pedro afirma sua normalidade a partir da diferença: aquele que “não enxerga como eles”, mas também tira o “resto de letra”. O resto como tudo aquilo que não consegue incorporar o “ver de outra forma” das pessoas com baixa visão em sua dinâmica.

A construção desses “mundos compartilhados” perpassa a relação e a produção de engajamentos com o “outro”. Não buscando assimilar e aniquilar a diferença, mas, a partir de uma dialética da vida cotidiana, tecendo realidades possíveis. As interlocutoras e interlocutores que participaram da pesquisa expuseram o modo como optaram por criar esses engajamentos à sua maneira. Viver com baixa visão não pressupõe uma condição única de experiência cotidiana. Mesmo quando as causas da perda visual aproximam essas corporalidades, as histórias particulares produzem suas linhas na malha de ser uma pessoa com deficiência visual.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante a pesquisa, procurei pensar e repensar o que é ser uma pessoa com baixa visão. Pensei *com* a biomedicina, a psicologia, a sociologia, os estudos da deficiência e, principalmente, com a antropologia, buscando meios de apreender com esses campos tão diversos. Fui descobrindo e redescobrando a baixa visão, não apenas ao transitar entre essas ciências, mas escutando. Vali-me da escuta para situar a deficiência visual nas ciências em que busquei respostas, mas, principalmente, nas vidas em suas particularidades.

Analisei a baixa visão em seus processos mais ambíguos: perda, decomposição, recomposição, adaptação, reafirmação de relações de interdependência. Os caminhos são complexos porque as realidades se complexificam quando nos aproximamos delas. O modo como o tempo age nas relações das pessoas com a baixa visão e em seus corpos – no processo de perda visual – desnuda certas ambiguidades envolvendo o processo de subjetivação de pessoas com deficiência visual. Medo, ansiedade e angústia, foram expressões que assumi em seu sentido êmico, que apareceram nos discursos dos interlocutores como modos de nomear os sentimentos envolvendo a perda visual, e, talvez, a cegueira. Ressaltei os sentimentos desencadeados pela perda visual com o intuito de situá-los dentro de dinâmicas mais amplas de “perdas” e, conseqüentemente, a necessidade de reconstruir mundos a partir da condição de “quase enxergar” e suas implicações.

Este é um assunto que se fez presente em toda a pesquisa e me levou a pensar nesses modos de enxergar como imprescindíveis para compreender a baixa visão. Quando Helen usa a expressão “quase” para se referir à sua visão, soa como se estivesse se referindo a uma condição de incompletude visual. Mas não é esse o caminho que se desenrola no decorrer da pesquisa. A fala dela tem um toque irônico. O ‘quase’ brinca com a perspectiva biomédica sobre a deficiência, ao mesmo tempo em que demarca um lugar dentro do campo da deficiência visual. Entendi esse “quase” como um convite para refletir sobre os modos de ver implicados pela baixa visão, constituídos conjuntamente pela lesão, o ambiente, as emoções e as trajetórias particulares.

Enxergar como uma condição de quem é agente, e por isso cria a visão, é diferente de imaginar que se trata de captar passivamente estímulos visuais, que são percebidos pelos olhos e processados pelo cérebro. Nesse sentido, o trabalho de Von der Weid (2014) foi fundamental à pesquisa. A autora se debruça com maior afinco nas questões envolvendo os sentidos, a

atenção e o corpo, na percepção de mundo de pessoas cegas. Seu trabalho indicou uma direção e criou possibilidades para compreender a baixa visão por essa via.

A perspectiva do cuidado apresentada por Fietz (2016) contribuiu para situar as vidas das pessoas com baixa visão que participaram da pesquisa, em sua relacionalidade. Cabe ressaltar que a abordagem relacional foi indispensável para pensar o cotidiano das pessoas com baixa visão e as relações de interdependência, desafiar o indivíduo-valor liberal e apontar sua insustentabilidade. Entender as relações de pessoas com baixa visão, a partir da perspectiva do cuidado é reafirmar o compromisso com a condição basilar de interdependência das pessoas. “Viver nesse mundo de quase enxergar” perpassa todas essas escalas da vida em sociedade.



## REFERÊNCIAS

ABU-LUGHOD, Lila; LUTZ, Catherine A. Introduction: emotion, discourse, and the politics of everyday life. In: **Language and the politics of emotion**. Cambridge University Press, 1990.

AYDOS, V.; A. G. MELLO; GAVÉRIO, M. A.; VON DER WEID, O. Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade. 2020. Disponível em: [http://anpocs.com/images/stories/Acessibilidade/2020-11\\_Contracartilha\\_acessibilidade.pdf](http://anpocs.com/images/stories/Acessibilidade/2020-11_Contracartilha_acessibilidade.pdf)

BARNES, C. Understanding the social model of disability: past, present and future. in: WATSON, N.; VEHMAS, S. **Routledge Handbook of Disability Studies**. 2. ed. New York: Routledge, 2020.

BERLINER, David. (2015). Are anthropologists nostalgist? In: Angé, Olivia & Berliner, David (orgs.). **Anthropology and nostalgia**. New York/Oxford: Berghahn Books, p. 17-34.

BICKENBACH, Jerome. *The ICF and its relationship of disability studies*. in: WATSON, N.; VEHMAS, S. **Routledge Handbook of Disability Studies**. 2. ed. New York: Routledge, 2020.

BICKENBACH, Jerome. (2009) Disability, culture and the UN Convention. **Disability and Rehabilitation**, 31(14): 1111–1124.

BIEHL, J.; PETRYNA, A. (Ed.). **When people come first: critical studies in global health**. Princeton: Princeton University Press, 2013.

BORGES, W.F. Tecnologia assistiva e práticas de letramento no atendimento educacional especializado. 2015. 205f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Goiás, Catalão, 2015.

BOURDIEU, P. “A ilusão biográfica”. In: FERREIRA, M., AMADO, J. *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro, FGV, 1996.

BUTLER, Judith. **Relatar a si mesmo**. 1. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2015.

BUTLER, Judith. **A vida psíquica do poder: teorias da sujeição**. 1. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2017.

COELHO, M. C; OLIVEIRA, E. M. P.; Reflexões sobre o tempo e as emoções na antropologia: definições, práticas e políticas. *Sociol. Antropol.* Rio de Janeiro, v. 10.03: 1087-1100, 2020.

CORREIA, L. G. “A pupila dos cegos é seu corpo inteiro”: compreendendo as sensibilidades de indivíduos cegos através das suas tessituras narrativas. Tese de doutorado. UFRGS, 2007

COSTA, A. L. F. A.; SANTOS, V. R. Da visão à cidadania: tipos de tabelas para avaliar a leitura na educação especial. *Revista Brasileira de Oftalmologia*, Rio de Janeiro, v. 77, n. 5, p. 296-302, out. 2018.

CRAPANZANO, Vincent. *Imaginative horizons – an essay in literary-philosophical anthropology*. Chicago/London: The University of Chicago Press. 2004.

CSORDAS, T. “Embodiment and cultural phenomenology”. in: Perspectives on embodiment. New York: Routledge, 1999.

CSORDAS, T.. *Corpo/significado/cura*. Porto Alegre: Editora UFRGS, 2008, 463 p.

DAS, Veena. *Vida e Palavras A Violência e sua Descida ao Ordinário*. São Paulo: Editora da Unifesp, 2020.

\_\_\_\_\_. *Textures of the Ordinary: doing anthropology after Wittgenstein*, New York: Fordham University Press, 2020.

DEBERT, Guita. “Problemas relativos à utilização da história de vida e história oral”. In: CARDOSO, Ruth (org). *A aventura antropológica: teoria e pesquisa*. RJ, Paz e Terra, 1988. p. 141-156.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo, Brasiliense, 2009.

FABIAN, Johannes. **O Tempo e o Outro: Como a Antropologia Estabelece seu Objeto**. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes, 2013.

FIETZ, Helena Moura. *Deficiência e práticas de cuidado: uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular*. 2016. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

GAVÉRIO, Marco Antonio. *Medo de um planeta aleijado? – Notas para possíveis aleijamentos da sexualidade*. *Áskesis*, v.4, n.1, p.103-117, 2015

GONÇALVES, Marco Antonio. “Etnobiografia: biografia e etnografia ou como se encontram pessoas e personagens”. In: GONÇALVES, Marco Antonio; MARQUES, Roberto; CARDOSO, Vânia Z. (Ed.) *Etnobiografia: subjetivação e etnografia*. Rio de Janeiro: 7Letras, p. 19-42, 2012.

HARAWAY, Donna, “Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial”, *Cadernos Pagu*, (5), 1995:07-42.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Censo Demográfico 2010. Resultados gerais da amostra*. Rio de Janeiro: IBGE, 2012.

INGOLD, T. Pare, olhe, escute. *PONTOURBE*, vol.3(2), jul. 2008.

INGOLD, T. Da transmissão de representações à educação da atenção. *Educação*, vol. 33(1), 2010, p. 6-25.

KASTRUP, Virgínia. *A invenção de si e do mundo*. Belo Horizonte: Autentica, 2007

KASTRUP, Virgínia. O lado de dentro da experiência: atenção a si mesmo e produção de subjetividade numa oficina de cerâmica para pessoas com deficiência visual adquirida. *Psicol. cienc. prof.*, vol.28 (1), 2008, p.186-199.

KASTRUP, Virgínia. Cegueira e invenção: cognição, arte, pesquisa e acessibilidade. Curitiba: Editora CRV, 2018.

LE BRETON, D. Antropologia da Face: alguns fragmentos. Disponível em: <https://blogdolabemus.com/2018/03/12/antropologia-da-face-alguns-fragmentos-por-david-le-breton/>. Acesso 21 de março 2022.

LOPES, Pedro. Deficiência na Cabeça: Percursos entre diferença, síndrome de Down e perspectiva antropológica. 2020. Tese (Doutorado em antropologia social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2020.

MALUF, Sônia W. Por uma antropologia do sujeito: da pessoa aos modos de subjetivação. Campos: Curitiba, v.14, n. 1/2, 2013

MARTINS, Bruno S. “E se eu fosse cego?”: narrativas silenciadas da deficiência. Porto: Edições Afrontamento, 2006.

MAYNARD, Ron. Disability and Dysappearance: Negotiating Physical and Social Risk with Cystic Fibrosis . In: MANDERSON, L.; SMITH-MORRIS, C. Chronic conditions, fluid states : chronicity and the anthropology of illness. 2. Ed. London: Rutgers University Press, 2010.

MCLAUGHLIN, Janice.; COLEMAN-FOUNTAIN, Edmund. Pursuit of ordinariness: dynamics of conforming and resisting in disabled young people’s embodied practices. In: THOMAS, Gareth M.; SAKELLARIOU, Dikaios. Disability, Normalcy, and the everyday. Routledge: New York, 2018.

MELLO, Anahi G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisas da UFSC. Cien Saude Colet, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MELLO, Anahi G.; GAVERIO, Marco A. Fatos da aleijadice à brasileira: diálogos com Avatar, o filme. ANUÁRIO ANTROPOLÓGICO , p. 43-65, 2019

MOL, Annemarie. The Logic of Care: Health and the problem of patient choice. New York: Routledge, 2008.

MOL, Annemarie. “Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas.” In: NUNES, J. A.; ROQUE, R. (Org.). Objectos impuros: experiências em estudos sobre a ciência. Porto: Afrontamento (2008b): 63-106.

MOORE, Henrietta. “The changing nature of anthropological knowledge”. In: H. Moore (org.), **The Future of Anthropological Knowledge**. Londres: Routledge, 1996, p. 1-15

MORAES, Márcia & ARENDT, Ronald. (2011). Aqui eu sou cego, lá eu sou vidente: modos de ordenar eficiência e deficiência visual. **Cadernos do CRH**, 24, p. 109-120.

MOSER, Ingunn. A body that matters? The role of embodiment in the recomposition of life after a road traffic accident, **Scandinavian Journal of Disability Research**, 11:2, 83-99, 2009.

MOURA, Camila D'Avila. A Perda Da Visão Como Vivência De Luto. (Dissertação de mestrado) Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2019.

ORTNER, Sherry B. “Dark Anthropology and its others. Theory since the eighties”. **HAU: journal of ethnographic theory**, Chicago, v. 6, n. 1, p. 47-73, 2016. Disponível em; <https://www.haujournal.org/index.php/hau/article/view/hau6.1.004/2239>. Acesso em 21 de mar. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde: 2001, Geneva: 2001.

OMS. Organização Mundial da Saúde. CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Centro Colaborador da OMS para a Família de Classificações Internacionais em Português. Coordenação da tradução Cássia Maria Buchalla. São Paulo: EDUSP, 2008.

OMS. Organização Mundial da Saúde. Relatório Mundial sobre a Deficiência. Tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. São Paulo: Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Estado de São Paulo, 2011. Disponível em: <[http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELA\\_RELATORIO\\_MUNDIAL\\_COMPLETO.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELA_RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf)> Acesso em: 21 de março 2022.

OMS. Organização Mundial da Saúde CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Tradução Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais. São Paulo: EDUSP, 2003.

PEREIRA, Everson F. Veena Das, sofrimento social e os usos do trabalho do tempo. Porto Alegre, não publicado.

SÁ, E. D.; CAMPOS, I. M.; SILVA, M. B. C. Atendimento Educacional Especializado: deficiência visual. Brasília: SEESP/SEED/MEC: 2007. Disponível em: <[http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/ae\\_dv.pdf](http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/ae_dv.pdf)>

SAMIMI-DARASH, Limor. “Governing Future Potential Biothreats: Toward in Anthropology of Uncertainty”, *Current Anthropology*, (February, 2013), 54 (1): 1-22.

SEGATA, Jean; SCHUCH, Patrice; DAMO, Arlei; VÍCTORA, Ceres. A covid-19 e suas múltiplas pandemias. *Horizontes Antropológicos*, v. 27, n. 59, p. 7-25, 2021

SHAKESPEARE, Tom. **Disabilities Rights and Wrongs revisited**. 2. Ed. Oxon: Routledge, 2014.

SMITH-MORRIS, C. *The Chronicity of Life, the Acuteness of Diagnosis*. In: MANDERSON, L.; SMITH-MORRIS, C. *Chronic conditions, fluid states: chronicity and the anthropology of illness*. 2. Ed. London: Rutgers University Press, 2010.

SORANZ, J. F.; WADA, D; CHIMELLO, A. M., GOZZANO, M. C. C., QUEVEDO, R. N., Cassago, R., & MORELLI, R. F. (2016). Retinose pigmentar: relato de caso. *Revista Da Faculdade De Ciências Médicas De Sorocaba*, 18(Supl.), 22. Recuperado de <<https://revistas.pucsp.br/index.php/RFCMS/article/view/29701>>

THOMAS, Gareth M.; SAKELLARIOU, Dikaios. Introduction: Disability, Normalcy, and the everyday. *in*: THOMAS, Gareth M.; SAKELLARIOU, Dikaios. Disability, Normalcy, and the everyday Routledge: New York, 2018.

VON DER WEID, O. 2014. **Visual é só um dos suportes do sonho: práticas e conhecimentos de vidas com cegueira**. Tese (doutorado em antropologia cultural). Rio de Janeiro: PPGSA/ UFRJ.

VON DER WEID, O. 2017. Provincializar a visão: esboços para uma abordagem metodológica. *Teoria e Cultura*. v. 11, n. 3, pp. 131-144.

WARREN, Narrele; AYTON, Dashini. (Re)negotiating normal every day: phenomenological uncertainty in Parkinson's disease. *in*: THOMAS, Gareth M.; SAKELLARIOU, Dikaios. Disability, Normalcy, and the everyday Routledge: New York, 2018.

WHO. World Health Organization. (2019). World report on vision. World Health Organization. Geneva: 2019.