“Cara, é mágica!”: a sensibilidade etnográfica da pessoa com baixa visão

Man, it's magic: the ethnographic sensibility of the person with low vision

Leonardo Carbonieri Campoy

Universidade de Pernambuco

Recife, PE, Brasil

leocampoy@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-2686-0768>

Matheus Henrique Dias da Silva

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Porto Alegre, RS, Brasil

matheushdiassilva1@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-2460-5755>

Recebido em: 5 de setembro de 2023

Aceito em: 5 de outubro de 2023

Resumo

Neste artigo, refletimos sobre a subjetivação da pessoa com baixa visão a partir da analogia com a etnografia. Tomando como base empírica as narrativas sobre si de pessoas com baixa visão, argumentamos que o modo de ser e estar no mundo delas guarda contornos muito parecidos com o exercício etnográfico. Ao ter sua visão alterada, a pessoa é lançada em um contínuo processo de estranhamento sensorial, emocional, relacional e cognitivo de si mesma, tal como a etnógrafa¹ é transformada pelas experiências de campo. Em ambos os casos, os estranhamentos geram linguagens para dar conta das transformações. No caso da pessoa com baixa visão, a linguagem é seu próprio entendimento de si, enquanto que, para a etnógrafa, é sua teoria antropológica. Investimos no rendimento heurístico dessa analogia tendo dois objetivos em mente: reconhecer a criatividade corporal e intelectual da pessoa com baixa visão ao mesmo tempo em que procuramos contribuir com o projeto de aleijar as antropologias a partir das deficiências.

Palavras-chave: Baixa Visão; Deficiência; Sensibilidade Etnográfica; Estranhamento

Abstract

In this article, we reflect on the subjectivation of people with low vision based on the analogy with ethnography. Taking the self-narratives of people with low vision as an empirical basis, we argue that their way of being in the world has contours very similar to the ethnographic exercise. By having their vision changed, the person is thrown into a continuous process of sensorial, emotional, relational and cognitive estrangement from themselves, just as the ethnographer is transformed by field experiences. In both cases, estrangements generate languages to account for the transformations. In the case of the person with low vision, language is her own understanding of herself, while, for the ethnographer, it is her anthropological theory. We invest in the heuristic potential of this analogy with two objectives in mind: recognizing the bodily and intellectual creativity of people with low vision at the same time as we seek to contribute to the project of crippling anthropologies from the perspective of the disabled.

Keywords: Low Vision; Disability; Ethnographic Sensibility; Estrangement

A visão como mágica

¹ Ao longo do texto, usamos o feminino em ocasiões como essa por duas razões: para fazer a concordância com a palavra pessoa, mas, também, de modo geral, para participar do esforço de questionamento do masculino como universal.

Aos 30 anos, Helen soube que tinha retinose pigmentar, condição ocular degenerativa que ocasiona a gradual perda da visão. À época trabalhando como enfermeira, percebeu que certas tarefas tinham ficado mais difíceis do que já eram, como notar os degraus das escadas e compreender o que estava escrito nos prontuários dos pacientes. A suspeita de que fosse – em suas palavras – ‘algo mais grave’ veio em uma consulta de rotina no trabalho. Alguns exames a mais confirmaram o diagnóstico, que acabou sendo também uma explicação para aquela ‘visão ruim’ que só piorava desde sua infância. Foi uma reviravolta em sua vida. A carreira dessa mulher ativa e estudiosa, que trabalhava em dois hospitais, fazia cuidados domiciliares em algumas noites e que recentemente havia terminado uma especialização em enfermagem obstétrica, foi interrompida pelo afastamento temporário e, logo depois, consumada pela aposentadoria por invalidez.

Helen tinha 49 anos quando compartilhou seu relato com Matheus, um dos autores deste texto. Também contou que, ao longo dessas quase duas décadas, sua vida esteve baseada em um constante e reflexivo processo de aprendizado sobre como viver com baixa visão. Ela não ficou cega, mas diz que não sabe o que enxerga. Depois de tanto tempo vivenciando e pensando a baixa visão, a palavra que encontrou para descrever sua condição foi *mágica*, porque ela lhe parece um *negócio muito doido, muito maluco*, um *mundo muito estranho*:

O que que cê enxerga? Eu não sei o que enxergo. Tem coisa que eu enxergo tudo, aí vou pegar aquilo determinado dia pra ver e não enxergo nada. Alguém me manda uma foto: olho, olho, fico lá olhando. Aí de repente vejo um treco aqui, um treco lá e nada. Aí meu olho vai acomodando, vai acomodando, vai abrindo a imagem. Começa a vir uma cabeça de uma pessoa, a mão da pessoa. *Cara, é mágica*. E pronto tá lá a foto. Tem foto que não adianta, fico dez minutos ali olhando e nada do cérebro falar o que é, eu não enxergo. Tem coisa que é questão de segundos, é que nem *mágica* né. Parece que vai fazendo assim, vai abrindo a imagem. Porque assim, *ser baixa visão é um negócio muito doido, muito maluco*. Falo assim, não preciso nem de droga pra ficar muito alta não. *Porque, olha, é um mundo muito estranho* (ênfase nossa).

A trajetória e as palavras de Helen ilustram o que Matheus denominou como modos de subjetivação da pessoa com baixa visão. Em sua pesquisa, ele analisa relatos de pessoas com baixa visão, procurando entender como essa condição participa das formulações de modos de ser e estar no mundo. Assim, apesar de reconhecer a centralidade do diagnóstico nas trajetórias de vida de seus interlocutores, Matheus vai

além do saber biomédico, recusando-se a aceitar que a baixa visão pode ser exclusivamente entendida a partir de critérios e escalas de acuidade visual.

No discurso médico, a baixa visão é classificada como uma “deficiência de funcionalidade sensorial” (OMS, 2003: 45) decorrente da diminuição da capacidade de percepção visual relacionada à discriminação de cores, formas, tamanhos, espaços e estímulos oculares em geral. Para definir tal diminuição, a CID-10 indica escalas de acuidade visual que são elaboradas a partir da distância entre a pessoa e o objeto visualizado. Sintetizando e traduzindo essas escalas, descritas em linguagem bastante técnica no documento, uma pessoa tem baixa visão quando precisa estar, no mínimo, a 6 metros de distância do objeto para visualizá-lo com alguma acuidade, enquanto aquelas sem deficiência visual podem discriminá-lo a pelo menos 60 metros de distância (Sampaio et al., 2010 apud. Borges, 2019).

“Estímulos sensoriais não processados”, “campo visual limitado” e “acuidade visual reduzida”, expressões essas presentes na CID-10, pressupõem uma espécie de corpo completo e perfeito do qual são subtraídas funções e capacidades tidas como normais. Esse discurso normativo infla o imaginário social de noções capacitistas sobre as deficiências visuais e acabam enquadrando negativamente as pessoas com baixa visão no registro da falta e da inaptidão. Seguindo as linhas analíticas dos estudos críticos da deficiência (Rios, Pereira e Meinerz, 2019; Mello, Aydos e Schuch, 2022), Matheus questiona esse discurso em uma investigação das maneiras pelas quais as pessoas formulam suas singularidades, isto é, os processos de subjetivação (Csordas, 2008; Maluf, 2013; Butler, 2015 e 2017): nos modos de ser e agir – concebidos como relacionais e situados -, os sujeitos se engajam com o mundo e, por meio deles, tornam-se pessoas com baixa visão.

Neste artigo, queremos refletir sobre os modos de subjetivação da pessoa com baixa visão a partir de uma analogia com a etnografia. As semelhanças, de forma e conteúdo, desses agenciamentos autopoieticos (Toren, 1999) com o próprio exercício etnográfico são surpreendentes.

A primeira aproximação entre ambas está no estranhamento. A partir das falas de Helen e de outras interlocutoras, que serão abordadas adiante, pode-se entender a baixa visão, sobretudo quando resulta de retinose pigmentar e outras doenças degenerativas, como uma condição que se transforma ao longo do tempo em ritmos imprevisíveis. Essas temporalidades próprias e suas consequências, para a visão em

particular e para o corpo em geral, instalam a pessoa em um constante processo de aprendizado e adaptação consigo mesma e com o mundo. Elas parecem estar recorrentemente procurando a si mesmas, tentando entender como veem, como são vistas e quem elas são nessas relações recursivas. Nada mais exemplar desse lugar ontológico da pessoa com baixa visão do que a afirmação de Helen de que, depois de 19 anos sabendo que é baixa visão, *não sabe o que enxerga*.

Não saber o que enxerga não seria uma forma de estranhamento de si mesma? Ao se perceber deslocada, estranhada, por assim dizer, do mundo e de si, ela busca formas de entendimento do mundo, ou melhor, dela mesma dentro dele, tal como nós etnógrafos fazemos quando produzimos conhecimento antropológico. Entendimentos e conhecimentos esses que, como sabemos, não são só intelectuais, mas corpóreos e experienciais, como McGranahan assinala:

Pensar como um antropólogo não se resume a uma jornada intelectual. É também uma forma de conhecimento experiencial e corpóreo. [...] Como antropólogo, seu corpo, seu self, é seu instrumento de conhecimento. De forma importante, você é seu método² (2014: 26, ênfase da autora).

Se, para a pessoa com baixa visão, ser seu próprio método corresponde ao contínuo tatear visual e reflexivo que permite investigar o que vê e, logo, elaborar formas de ser e estar no mundo, para o etnógrafo, trata-se de uma postura menos carregada com aquelas ilusões colonialistas da antropologia moderna que faziam os pesquisadores acharem que viam, mas não eram vistos, que acreditavam que falavam por quem supostamente não sabia falar (Clifford, 2017; Asad, 2017). Como muitos de nós insistem, no mínimo, desde a década de 1980, nossos conhecimentos são parciais porque nenhuma etnografia está desprovida de implicações políticas, tanto no campo, quanto na escrita. De modo que nossa analogia entre a subjetivação da pessoa com baixa visão e a etnografia tem um duplo objetivo: reconhecer a criatividade corporal e intelectual da pessoa com baixa visão ao mesmo tempo em que contribuimos para o projeto de aleijar as antropologias a partir das deficiências. Retomamos o argumento na conclusão. A seguir, apresentamos e elaboramos a noção de subjetivação da pessoa com baixa visão.

² Tradução livre do original: Thinking like an anthropologist is not just an intellectual endeavor. It is also an experiential and embodied way of knowing. [...] As an anthropologist, your body, your self, is your instrument of knowing. In an important way, you *are* your method.

Histórias sobre o processo de perda visual: Fluidez, recomposição e decomposição da vida cotidiana

Irene³ é uma mulher, branca, à época da pesquisa com 57 anos de idade, que tem dois filhos e que vive na cidade de São Paulo. Foi aposentada com 39 anos por invalidez, em decorrência da perda visual, embora o diagnóstico de retinose pigmentar acompanhasse sua trajetória desde os 17 anos de idade. Ela trabalhava em um banco e, após fazer um exame de rotina, o médico lhe disse o que ela já sabia: sua acuidade visual havia diminuído muito. Foi, então, obrigada a se aposentar por invalidez. A aposentadoria ocorreu em um processo de aproximadamente 3 meses, mas ela afirma que foi afastada da empresa um dia após o exame periódico, o que descreveu como uma “surpresa” já que, apesar de os números oito, seis e nove estarem se tornando iguais, ainda sentia-se capaz de exercer suas atividades diárias. Irene comentou sobre seu modo de enxergar e o período que antecedeu o diagnóstico da seguinte maneira:

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.

³ Entre 2020 e 2021, Matheus conheceu diversas pessoas com baixa visão a partir das redes sociais, principalmente *Facebook* e *Whatsapp*, em páginas e grupos sobre deficiência visual que veio a seguir em razão da pesquisa. Além de ter permitido conhecer pessoas que viriam a ser importantes interlocutoras, ter ancorado a pesquisa nesses grupos foi importante para perceber as similaridades das histórias, ou melhor, como as identificações mútuas aproximavam as pessoas e, assim, criavam algum tipo de rede de apoio. Irene e Claudia foram as primeiras a retornarem mensagens compartilhadas nos grupos convidando as pessoas para participar da pesquisa. A partir delas, vieram Helen e Pedro, todos com baixa visão e que a perderam depois de adultos por motivos muito similares: doenças degenerativas, como a retinose pigmentar. Apesar das semelhanças nos diagnósticos, as trajetórias em si são muito diferentes, assim como a proximidade que o pesquisador construiu com cada um deles. Proximidades e distanciamentos esses que certamente moldaram os resultados da pesquisa. Para saber mais, ver Silva (2022).

Ao lembrar o período em que sua perda visual agravou-se, Irene desenvolveu a narrativa ressaltando acontecimentos marcantes. A grosseria do médico que, insensível à sua condição física, sublinhou possíveis falhas profissionais, ou ainda, a postura de seus superiores, que até aceitavam conversar com ela mas, para tanto, requisitavam que essa mãe de duas crianças ficasse no trabalho depois de sua jornada. Em meio a essas situações, seu modo de enxergar estava sendo afetado significativamente. Mesmo assim, o problema ainda lhe parecia prosaico e transitório: era só algo pelo qual “estava passando”.

Mesmo vivendo com as mudanças em seu modo de enxergar, Irene trabalhou até ser obrigada a se afastar e se aposentar por invalidez. Conforme 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 maneira que lhe impedisse de trabalhar ou desenvolver suas atividades diárias. Comentando o período pós-afastamento por invalidez, ela disse que,

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 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” que a vida cotidiana passa a ser transformada: tanto pelos seis meses que passou fazendo “um buraco no sofá” por estar deprimida, quanto pela rotina que foi “perdida” após vários anos exercendo a mesma função.

Tal qual sucedeu com Irene, Helen passou por uma situação muito semelhante no que tange ao trabalho e à perda visual. Helen, mulher branca de 49 anos à época da pesquisa, tornou-se pessoa com baixa visão aos 30. Ela também é mãe de um filho, e a data de descoberta da gravidez coincidiu com o diagnóstico que a afastou do trabalho e a aposentou. Ela trabalhava como enfermeira e após um exame de rotina, também foi afastada de suas atividades profissionais e, posteriormente, aposentada por invalidez. Durante o processo de afastamento, a “queda abrupta da acuidade visual” – como ela afirma – e a aposentadoria ocorreram ao mesmo tempo.

Ressaltamos 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. 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. Por outro lado, eles comunicam que a perda visual, da “dificuldade para enxergar” até a deficiência visual, são processos realmente duradouros e determinantes tanto das experiências quanto das situações pelas quais as pessoas passam.

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

Quando trabalhava, eu já tava com dificuldade. Por exemplo, eu ia de carro, estacionava lá, descia do carro, pegava minhas coisas. Toda de branco, de salto, chegava a primeira escada pra subir e não enxergava o primeiro degrau. Eu era do plantão noturno, então 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. Sempre batia, meu sapato sempre tava com a marca na frente. Aí depois de um tempo, comecei a ter dificuldade de ler, 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 não enxergava de jeito nenhum mais. Aí a chefe de enfermagem falou assim: “preciso que você revise ‘tantos’ prontuários”. E olha, fiquei debaixo do foco da luz do centro cirúrgico e não conseguia ver mais, aí tinha que pedir pros outros lerem pra eu fazer a auditoria nos prontuários. Então assim, demorei mais ou menos um ano e meio até diagnosticar. Vim perdendo a visão todo esse tempo. Saía do serviço e não conseguia pegar o carro. Trabalhava em dois hospitais e de vez em quando ia fazer *homecare*. Eu não conseguia pegar o carro e onde a luz batia, do sol, não conseguia mais ver a cor do farol. Não sabia se o farol tava vermelho ou verde. Eu via o farol, mas não conseguia ver que cor que tava.

A partir desse relato, 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 a ponta dos pés; a dificuldade de ler os prontuários; e 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.

A sensação de “sentir que a visão está indo embora”, como outro interlocutor da pesquisa disse, resalta a condição relacional do processo de perda visual, de modo

que um corpo encerrado em si mesmo, preso aos “limites da pele” (Csordas, 2008), seria impensável para a baixa visão. 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, por exemplo. E também, acontecimentos que vão sendo agregados e destoam do cotidiano até então normal: cair em bueiros, não conseguir ver as cores do semáforo e estar com a ponta do sapato sempre marcada, como acompanhamos nos relatos descritos.

Irene e Helen receberam o diagnóstico de retinose pigmentar após consultas de rotina requeridas por suas contratantes. Claro que essa condição não anula o fato de estarem correndo riscos, mas o modo como esses riscos poderiam afetar suas vidas e a de terceiros é diferente: 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; Irene trabalhava sob tensão na parte administrativa do banco, mexendo com dinheiro. Mas, apesar dos riscos e da inserção de novos acontecimentos ao cotidiano, elas continuaram trabalhando até se aposentarem, ou serem demitidas, 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 Irene e Helen, quanto na autoidentificação delas como pessoas com baixa visão. Esses diagnósticos capturam e traduzem as experiências por elas vivenciadas em uma linguagem comum e desencarnada. Conforme Warren e Ayton (2020) argumentam a respeito dos processos diagnósticos: eles possibilitam 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 planejarem e pensar o futuro de acordo com suas condições físicas.

Na esteira desse argumento, pode-se afirmar que o papel do diagnóstico na vida das pessoas com baixa visão não seria, necessariamente, de uma ruptura biográfica, mas operaria como uma forma de pontuar um momento em suas trajetórias. Esse momento, contudo, não as impede de manter a fluidez em seus processos vitais. Conforme argumentam Manderson e Smith-Morris (2010) ao se referirem às doenças crônicas e à deficiência, enfatizando que interrupções e continuidades são elementos constituintes da condição de viventes.

O argumento das autoras ressalta uma questão presente nas narrativas, que pode ser cunhada da seguinte forma: 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 (2020), 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 essa via, consideramos que, apesar da força normatizadora⁴ dos diagnósticos médicos, as pessoas buscam meios de produzirem a si mesmas e experienciam as realidades nas quais se encontram de maneiras diversas. A ideia é pensar *com* os diagnósticos e como suas nomeações e classificações, apesar de impactarem a vida das pessoas, não as resume.

Narrativas de baixa visão e a tradução das experiências de 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. Estava no auge. E vou dizer que eu não gostava do que eu fazia? Sempre gostei do que fazia. (Irene)

Eu me tornei uma pessoa com deficiência no momento que estava no auge da minha profissão, né? Além de enfermagem, fiz a especialização de enfermagem obstétrica, né? Nunca tinha parado de fazer cursos, né? Então, assim, queria depois ter uma aposentadoria boa. Eu tava lutando pra estudar mais, para ter uma posição estável. (Helen)

As falas de Irene e Helen abordam elementos importantes sobre como as pessoas dão sentido aos períodos subsequentes à perda visual. Esses trechos pontuam 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

⁴ Hughes (2005, 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” refere-se a categorias legais de gerir, medir e controlar corpos e pessoas.

“recomposições” da vida, não significa que esses processos estejam isentos 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 os momentos “agudos⁵” 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. Questionamos a 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” (2010, 195). Dentro desse esquema de responsabilização individual, a deficiência pode ser entendida como um acontecimento de interrupção e/ou desordenamento do fluxo da vida.

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 social que as pessoas integram pode reagir. O argumento de Maynard se estrutura em três dimensões denominadas “desaparecimento visual”, “desaparecimento funcional” e “desaparecimento existencial”. O primeiro deles refere-se 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 sociais para incluir as pessoas com deficiência.

⁵ Manderson e Smith-Morris (2010) argumentam que, diferente das narrativas biomédicas, nas quais a oposição crônico/agudo é utilizada para referenciar momentos críticos de adoecimento, antropólogas e sociólogas ganham ao pensar a noção de “agudo” como um momento inserido nos fluxos da vida, que não diminuem o vitalismo das pessoas, mas são expressados na demarcação das “fases” da vida.

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

Tinha medo de entrar em contato com pessoas. No começo, 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 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. 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. Fiquei dez anos pensando “Por que eu? Por quê?”. Não sei o porquê disso, porque 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.

O medo passa a ser constitutivo do seu cotidiano. Medo consequente da incerteza em encontrar as pessoas, da reação delas, mas também de um mundo novo do qual ela passa a fazer parte. Medo e insegurança são pontuados com as consequências pessoais que sentiu: pesar noventa e três quilos, estar em depressão, os dez anos questionando os “porquês” e, 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. Era muita insegurança, né? Era um fardo muito, muito, pesado. Não era só a deficiência, eram 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, eram muitas, muitas, coisas pra pensar. Tive muitos medos. Então, assim, até 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.

“Não era só a deficiência” engloba o que estamos buscando elucidar nessas linhas: 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 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: elas já haviam se tornado deficientes visuais sem serem identificadas como tais. A identificação ocorre após o exame de rotina e a aposentadoria por invalidez que, no 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. Compreendemos a expressão estar “no auge” como imbuída de sentido nostálgico, que denota uma ideia passada, expressada e sentida como grandiosa.

Como as entrevistas aconteceram dez anos ou mais desde que as interlocutoras perderam a visão, as percepções sobre a experiência subjetiva transmitem uma base de reflexividade bastante marcada. Nesse processo reflexivo, as interlocutoras acionam aspectos nostálgicos, mas também esperançosos com relação a si próprias e a baixa visão. 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 (Coelho e Oliveira, 2020). 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, no caso de Irene e Helen, produz a esperança.

Esperança e nostalgia surgem carregadas de importância significativa nas narrativas sobre perda visual. Elas fazem parte do que pode ser entendido como “gramáticas emocionais da baixa visão”, expressão essa que lançamos para pensar as narrativas em sua relação com o cotidiano e com as pessoas em geral. Ou seja, a partir do sentido empregado por Rezende e Coelho (2010: 63), o qual sugere que as emoções devem ser pensadas estando inseridas na linguagem que se estrutura em dinâmicas socialmente definidas. O ato de expressar as emoções pressupõe uma maneira implícita e socialmente demarcada de antemão.

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 das dinâmicas emocionais e práticas que emergiram.

Embora o processo de reconstrução e ressignificação da perda visual não tenha um “tempo certo” para acontecer, ou um prazo, é no cotidiano que essa ressignificação é mais manifesta. 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 vidente⁶, ou ser retardado por experiências de estigmatização e infantilização que acabam por reduzir a autonomia das pessoas.

É possível notar como as reações à perda visual e o processo de ressignificação que Moura (2019) menciona ocorrem de maneiras diferentes entre as interlocutoras. Pensar no luto da perda visual, por exemplo, 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 pontuamos – perda do trabalho, estigma, medo do desaparecimento social – simplifica e cria uma causalidade rasa desse processo.

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 experiência 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 considerada 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.

Ao mesmo tempo, não é nesse 'sentir que o mundo acabou' que Irene e Helen pontuam suas entradas em um “novo mundo”? Entendemos que é nesse exercício de contato e aproximação com o que antes era desconhecido que as pessoas com baixa visão passam a exercitar sua sensibilidade etnográfica. Porque é exatamente no reconhecimento de estarem atravessando o mundo das pessoas videntes para o da baixa

⁶ 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).

visão que a reflexividade - importante: cognitiva, prática e corpórea - que se desenvolve a partir de novas formas de enxergar e se relacionar vai sendo construída.

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.

Raquel Alves – Por entre as frestas da Janela

Nos primeiros passos dados para a construção dessa pesquisa, encontramos um padrão que não havia sido selecionado *a priori*: a retinose pigmentar. Quase todas as interlocutoras tornaram-se pessoas com baixa visão devido a essa doença. 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 momento crítico durante o período das entrevistas. O medo de não enxergar mais era uma realidade para ela, apesar de não saber em quanto tempo isso aconteceria.

De fato, a questão do tempo permeou toda a pesquisa. A temporalidade, com o processo diagnóstico e a perda da visão, nesse contexto específico: tempo relacionado à fluidez, à reconstrução das trajetórias de vida, à demarcação de uma temporalidade escolhida e recortada pelos pesquisadores. Como o tempo de fato trabalha nessas vidas? Optamos por pensar o 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 visual⁷.

A questão do tempo no trabalho de Veena Das (2020) aparece quando ela se propõe a pensar a subjetividade. A autora aponta que antropólogas e filósofas, ao

⁷ Essa segunda questão envolvendo o aprofundamento do processo degenerativo se deu a partir de Pereira (2021).

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” (2020: 136). Para Das, reconhecemos a possibilidade de fixar no tempo determinados acontecimentos: datá-los, por exemplo. No entanto, em determinados contextos, essa ação é impossível. Para exemplificar, 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” (Idem: 137). Ou seja, existem escalas de temporalidade que podem ser pensadas a partir das perspectivas daqueles que estão envolvidos em determinado evento. A autora pensa esse tempo que age e trabalha sobre as relações como categoria ativa. 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, Matheus costumava se reunir todas as quartas com Irene para conversar por vídeo-chamada. Os encontros duravam mais ou menos uma hora, sempre iniciados com conversas sobre o cotidiano de ambos. Em uma das conversas, ao perguntá-la como estava, ela respondeu prontamente: “estou bem, mas fiquei pensando naquilo que falamos na semana passada”. Matheus buscou rapidamente na memória qual dos muitos assuntos sobre os discutidos na semana anterior ela fazia menção, sem sucesso. Após alguns instantes de silêncio, ela acrescentou: “aquilo...se a minha relação com a baixa visão, se mudou. Lembra?”. Após essa resposta, e com o reavivamento da lembrança do pesquisador, 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 não quero terminar minha vida na escuridão. É um, é um pedido que faço, sim, e que Deus há de permitir que eu não termine a 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.

O plano para a conversa foi deixado de lado e Matheus se dispôs a ouvir mais o que ela tinha para dizer sobre ter desistido de lutar contra a perda visual. Era um tema que já havia aparecido entre ambos, mas sem nunca chegar a ser um tema central das conversas. Esse “parar de lutar contra a deficiência visual”, que Irene comenta, fica

mais compreensível ao juntarmos vários aspectos recolhidos ao longo de várias conversas.

Quando tinha 17 anos, Irene foi diagnosticada com retinose pigmentar e os médicos diziam que ficaria cega em pouco tempo, entre dois e três anos, aproximadamente. Na época das entrevistas, estava com 57 anos e 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 pouco mais de vinte anos após o diagnóstico de retinose pigmentar, com 39 anos.

Durante anos, ela tentou tratamentos disponíveis para pausar a progressão da perda visual, mas sem sucesso: óculos, cirurgias e lentes de contato, por exemplo. No transcurso da pesquisa, ela se manteve, em alguma medida, vidente, com o resíduo visual, apesar das perdas gradativas, e alimentava a esperança de “não terminar a vida na escuridão”. Com o tempo, 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”.

Essa reflexividade sobre o próprio corpo e os sentidos na construção da percepção de Irene sobre ser pessoa com baixa visão, marcada na narrativa pela afirmação de que a visão é em “platôs”, mas que também é preciso parar de enfrentar a perda visual, demonstra a maneira encontrada por ela para lidar com a agência do tempo em sua produção subjetiva. Enquanto são empurradas para o desconhecido, as pessoas tanto se adequam à deficiência visual como condição irreversível, quanto produzem categorias de entendimento sobre a realidade pela qual atravessam. Nesse processo, existe uma ambiguidade que aparenta ser constituinte da experiência de tradução e invenção da baixa visão: ambígua porque, enquanto a redução da acuidade visual é intensificada com a passagem do tempo, angustia, choca e produz incertezas, como Irene indica em suas próprias palavras:

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.

Lidar com o que parece ser a iminência da cegueira produz emoções 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. Sua atenção à baixa visão e à perda visual passava pela criação de estratégias e adaptações, como se a cegueira fosse inescapável:

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. Tô até fazendo aula de braille agora, pra aprender, né. Porque quero voltar a estudar presencial. Pode ser que fique cega, daí já to me antecipando.

A impressão de que é possível antecipar a perda visual a partir da organização da vida em torno da iminência da cegueira não se dá apenas em decorrência do diagnóstico. Passar por um evento crítico⁸ como a pandemia de Covid-19 também ressoa como intensificador das diversas linhas que tecem a experiência das interlocutoras. Essa vivência de 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 causa de ansiedade entre as interlocutoras, como em Irene:

Outra coisa que penso, assim, em relação à pandemia. Tenho cinquenta e sete anos, vou fazer cinquenta e oito, e tem uma série de coisas que tenho como projeto de vida, de fazer. Viagens, passeios e aí, com essa pandemia, deixou de acontecer. Então, muitas vezes eu me questiono, será que quando as coisas puderem acontecer eu ainda vou estar enxergando esse pouco que eu estou?

O trabalho do tempo acontece em meio aos contextos sociais nos quais as vidas acontecem. De fato, calcular incertezas relacionadas ao futuro 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 e Helen – buscando inserir certa previsibilidade ao próprio futuro como pessoa com deficiência visual – deslocam a perspectiva, de uma positividade da passagem do tempo, como aquele que cura, melhora e “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 em relação ao, digamos, futuro-cegueira. Cada estágio de redução da acuidade 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 Cláudia:

⁸ O entendimento da pandemia de Sars-CoV-2 como um evento crítico vem sendo utilizado por autores como Segata et al, (2020: 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”.

Então, tenho medo de ficar cega, porque vai ser tudo muito mais difícil. É aquilo que falei, me habituei com isso daqui. É a forma que o mundo entra em mim, desse jeito...a minha garrafinha, porque vejo ela desse jeito [fazendo sinal com as mãos e aproximando elas dos olhos em formato de círculo]. Sinceramente não sei. O que eu sei é que vou me virar. Eu sei que muito provavelmente vou ficar cega. Provavelmente, mesmo. Mas também sei que vou me virar. Mas não vai ser bom. Então meu medo está nesse sentido. Meu quadro está estável há três anos, mas agora o que tá dando problema na minha visão é a córnea.

Como argumentam Warren e Ayton (2020), a impressão 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 os autores, fornece mecanismos para interpretar as experiências e responder a determinadas questões que ajudam na elaboração 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.

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 incerteza fenomenológica. 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 chamamos a atenção, 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 (2020: 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. Já para Claudia, segundo ela, para

reverter seu quadro seria preciso fazer um transplante de córneas, que é um procedimento extremamente invasivo, além da dificuldade de encontrar um doador.

Apesar dessas incertezas e da iminência da perda visual, “enquanto as cortinas não se fecham”, para usar a expressão do poema que é a epígrafe do subcapítulo, é preciso manter os engajamentos cotidianos. Viver com baixa visão envolve, além de processar essas incertezas, adaptar-se às mudanças corporais que sucedem ao corpo, à forma de perceber o mundo e, assim, produzir futuros possíveis.

Ver o mundo de outra forma não é só uma metáfora

Ao longo do texto, procuramos demonstrar como o processo de subjetivação das pessoas com baixa visão e o modo como elas significam suas experiências de perda visual denotam o que nomeamos, seguindo McGranahan (2014), de sensibilidade etnográfica. A partir da transformação da visão e dos desdobramentos dela decorrentes, Irene, Helen e Claudia foram lançadas em uma espiral de estranhamentos sensoriais, cognitivos, práticos e relacionais acerca de si mesmas. As suspensões dos pressupostos corporais, sociais e das aspirações de vida - a visão, a carreira profissional, o matrimônio, os desejos de viagem e consumo em geral, as esperanças, os sonhos e a segurança emocional, dentre outros - interpelaram-nas diuturnamente, em ambos os sentidos dessa palavra: em cada fração de segundo e, ao mesmo tempo, tenazmente.

Como elas aprenderam ao longo da convivência com a baixa visão, essas interpelações não podiam ser peremptoriamente respondidas, não só porque instalavam dúvidas e inseguranças constantes, mas também porque elas mesmas, as interpelações, transformavam-se na fluidez da vida: ao encontrarem uma forma de conviver com a condição visual do momento, ela se alterava; ao assentarem suas emoções em relação à deficiência, uma pandemia eclode e altera seus campos de possibilidades; dentre vários outros exemplos que procuramos indicar ao longo do texto.

O modo como essas mulheres encaram as constantes, porém cambiantes, interpelações totais geradas pela baixa visão é o que denominamos de sensibilidade etnográfica. Estranhadas de si mesmas no mundo, é só aí, desse mesmo lugar, que podem articular alguma familiaridade com o estranho. McGranahan escreve que

Eu acho que percebemos que uma etnografia é boa quando lemos uma. Nós notamos o etnográfico, cheiramos, escutamos, sentimos ele. Não importa se a pesquisa foi

244

feita em uma vila rural, numa vizinhança urbana ou na sede de uma empresa, entre os Nuer ou em Newark, entre soldados, dançarinos, mestres rituais ou cientistas. O etnográfico atravessa a experiência humana; ele *está lá* e pode ser encontrado em qualquer lugar⁹. (Idem: 27)

O etnográfico também está nas vidas dessas mulheres e de tantas outras pessoas com baixa visão. É preciso encontrar um jeito de olhar, de ser mãe, aspirante a estudante e tudo mais que precisam e querem ser e fazer, mas sem poder confiar demais na estabilidade das soluções, sem poder fincar morada ontológica nelas, já que suas sabedorias de vida sinalizam gritantemente: a visão, como o resto de suas condições de vida, mudam por platôs.

E não seria justamente para essa instabilidade ontológica que a etnografia nos convida? Como sabemos, a pesquisa etnográfica não consiste exatamente em investigar uma realidade diferente, mas, antes, de estranhar alguma realidade, isto é, de estar atento para perceber o que interpela, e até mesmo rompe, a segurança do que é tomado como certo, verdadeiro e correto. A partir desse exercício de atenção às diferenças, geramos interpretações, não só para dar conta do que observamos como alteridade, mas, também, para dar vazão às desestabilizações da identidade. Com efeito, nossos textos - verbais e visuais - estão marcados por hesitações e parcialidades ou, se preferir, aberturas para outras possibilidades interpretativas e novas perguntas investigativas. Emprestando o título de um capítulo de Despret (2023: 79), pensamos vacilando, não exatamente por não estarmos convencidos do que afirmamos ou por desacreditar nas teorias que produzimos, mas por saber que outras vias analíticas para o mesmo objeto são plenamente possíveis, ou ainda, para manter as indagações abertas, como que convidando o leitor a fazer outras perguntas ou as mesmas que levantamos, mas a partir de sua perspectiva.

Ao tatear a si mesmas no mundo, como que testando, por tentativa e erro, as possibilidades de tecer as relações que lhes concernem e de habitar corpos com baixa visão, essas mulheres também produzem algo parecido com textos. Tal como etnógrafas, elas produzem uma linguagem para dar conta das experiências de estranheza. Representações de si, talvez o self ou a identidade, enfim, regimes de

⁹ Tradução livre do original, com a ênfase da autora: I think we know a good ethnography when we read one. We can spot the ethnographic, smell it, hear it, sense it. It does not matter if the research took place in a rural village, an urban neighborhood, or a corporate headquarters, among the Nuer or in Newark, among soldiers, dancers, ritual specialists, or scientists. The ethnographic traverses the human experience; it *is* and can be found everywhere.

compreensão, tão cognitivos quanto emocionais e sensoriais, que dizem para elas mesmas quem são, ou melhor, quem estão sendo. Há sensibilidades etnográficas e, também, a produção de teorias antropológicas pelas pessoas com baixa visão. Como acompanhamos ao longo do texto, teorias vacilantes, isto é, abertas e instáveis, como a última fala, de Claudia, escancara: medo de ficar cega sim, porque vai ser difícil e não vai ser bom. Mas ela sabe que vai se virar. Aí está o que entendemos que é possível extrair da interpretação da baixa visão como uma espécie de sensibilidade etnográfica. Um modo de vida cravado no estranhamento que gera linguagens de si robustamente vulneráveis.

Vulnerabilidade robusta porque reconhece suas instabilidades sem deixar de apontar criticamente para os referenciais normativos e capacitistas. Assim, a política da sensibilidade etnográfica da pessoa com baixa visão parece estar na execução sincrônica de dois movimentos: o de demonstrar que quase enxergar é sim um modo de enxergar e, também, o de descrever os modos pelos quais esse quase enxergar é sistematicamente tomado como incapacidade. Ao acompanhar as trajetórias de Irene, Helen e Claudia, aprendemos sobre seus modos de conviver com a baixa visão tanto quanto sobre os constrangimentos que recaem sobre elas por não condizer com o que McRuer (2002) denomina de capacidade corporal compulsória. Além dessa denúncia, o efeito político de suas sensibilidades etnográficas está em fazer com que as pessoas que conhecem suas histórias imaginem como construir mundos em que tais normas capacitistas não existam mais. Uma ética, portanto: que tipo de sociedade com as pessoas com baixa visão queremos elaborar?

É com essa imaginação que queremos terminar. Se construímos o argumento a partir da interpretação da baixa visão como etnografia, que tal inverter os termos e se perguntar como a etnografia pode ser pensada a partir da baixa visão? Na verdade, depois de ler Mello, Aydos e Schuch (2022), perguntar-se como a etnografia pode ser provocada pela baixa visão. Ao propor um aleijamento das antropologias, as autoras nos convidam a ocupar o lugar vil no qual a deficiência é socialmente alocada para, justamente, criar condições produtivas para contra-atacar hegemonias e fissurar pressupostos (Idem: 19). Aceitamos o convite propondo que a baixa visão incita a desestabilização dos regimes sensoriais por meio dos quais o etnógrafo faz a pesquisa.

Não são só representações intelectuais que precisamos suspender para fazer etnografia. Nossas maneiras de enxergar - assim como de ouvir, tocar, se locomover e

prestar atenção - são resultados corporais dos modos pelos quais fomos social e culturalmente agenciados, como Irene, Helen, Claudia e todas as pessoas com baixa visão indicam. Todavia, elas também ensinam que podemos rearticular tais maneiras de acordo com as realidades relacionais e ambientais, assim como a partir das nossas vontades e possibilidades. Uma etnografia anticapacitista exige a disposição para tal rearticulação. Ver o mundo de outra forma não é só uma metáfora para descrever o exercício etnográfico. Contudo, e infelizmente, a literalidade dessa afirmação ainda é só latente. As pessoas com baixa visão nos ajudam a manifestá-la.

Referências

ASAD, Talal. Introdução à *Anthropology and the Colonial Encounter*. *Ilha*, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 313-327, dez. 2017.

BIEHL, João. Do incerto ao inacabado: uma aproximação com a criação etnográfica. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, p. 1-33, 2020.

BOURDIEU, Pierre. A ilusão biográfica. In: FERREIRA, Marieta M.; AMADO, Janaina. (org.). *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro, FGV, 1996. p. 183-191.

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

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

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

CLIFFORD, James. Introdução: verdades parciais. In: CLIFFORD, J.; MARCUS, G. (org.). *A escrita da cultura: poética e política da etnografia*. Rio de Janeiro, EdUERJ/Papéis Selvagens, 2017.

COELHO, Maria. C.; OLIVEIRA, Eduardo M. P.; Reflexões sobre o tempo e as emoções na antropologia: definições, práticas e políticas. *Sociologia e Antropologia*. Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 1087-1100, 2020.

CSORDAS, Thomas. *Corpo/significado/cura*. Porto Alegre, Editora UFRGS, 2008.

DAS, Veena. *Vida e Palavras: a violência e sua descida ao ordinário*. São Paulo, Editora da Unifesp, 2020.

DESPRET, Vinciane. *Um brinde aos mortos: histórias daqueles que ficam*. São Paulo, n-1 edições, 2023.

HUGHES, Bill. What can a Foucauldian analysis contribute to disability theory. In: TREMAIN, Shelley. (org.). *Foucault and the Government of Disability*. Ann Arbor, University of Michigan Press, 2005.

MALUF, Sônia. Por uma antropologia do sujeito: da pessoa aos modos de subjetivação. *Campos*, Curitiba, v. 14, n. 1/2, p. 131-158, 2013.

MANDERSON, Lenore; SMITH-MORRIS, Carolyn. Introduction: chronicity and the anthropology of illness. In: MANDERSON, Lenore; SMITH-MORRIS, Carolyn. (org.). *Chronic conditions, fluid states: chronicity and the anthropology of illness*. New Brunswick, Rutgers University Press, 2010. p. 1-18.

MAYNARD, Ron. Disability and disappearance: negotiating physical and social risk with cystic fibrosis. In: MANDERSON, Lenore; SMITH-MORRIS, Carolyn. (org.). *Chronic conditions, fluid states: chronicity and the anthropology of illness*. New Brunswick, Rutgers University Press, 2010. p. 195-211.

MCGRANAHAN, Carole. What is ethnography? Teaching ethnographic sensibilities without fieldwork, *Teaching Anthropology*, Londres, v. 4, p. 23-36, 2014.

MCRUER, Robert. Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence. In: SNYDER, Sharon. L.; BRUEGGEMANN, Brenda J.; GARLAND-THOMSON, Rosemarie. (org.). *Disability studies: enabling the humanities*. New York, Modern Language Association of America, 2002. p. 88-99.

MELLO, Anahí Guedes; AYDOS, Valeria; SCHUCH, Patrice. Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 28, n. 64, p. 7-29, set./dez. 2022.

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*, Estocolmo, ano 11, v. 2, p. 83-99, 2009.

MOURA, Camila D. *A perda da visão como vivência de luto*. 2019. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2019.

PEREIRA, Everson F. A pandemia de Covid-19 na UTI. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 27, n. 59, p. 49-70, jan./abr. 2021.

REZENDE, Claudia B.; COELHO, Maria C. *Antropologia das emoções*. Rio de Janeiro, Editora FGV, 2010.

RIOS, Clarice; PEREIRA, Éverton L.; MEINERZ, Nádia. Apresentação: perspectivas antropológicas sobre deficiência no Brasil. *Anuário Antropológico*, Brasília, v. 44, n. 1, p. 29-42, 2019.

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

SILVA, Matheus H. D. “*Vivendo nesse mundo de quase enxergar*”: trajetórias de vida e as múltiplas formas de viver com a baixa visão. 2022. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2022.

TOREN, Christina. *Mind, materiality and history: explorations in Fijian ethnography*. Londres, Routledge, 1999.

VON DER WEID, Olivia. *Visual é só um dos suportes do sonho: práticas e conhecimentos de vidas com cegueira*. 2014. Tese (Doutorado em Antropologia

Cultural) - Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

WARREN, Narrele; AYTON, Dashini. (Re)negotiating normal every day: phenomenological uncertainty in Parkinson's disease. in: THOMAS, Gareth M.; SAKELLARIOU, Dikaios. (org.). *Disability, Normalcy, and the everyday*. Routledge, New York, 2018. p. 142-157.