

A baixa visão como diretriz fenomenológica

Low vision as a phenomenological guideline

Michele BELLATO
PPGFIL/UFSC
E-mail: mibelatto@gmail.com

Resumo:

“É em nós mesmos que encontramos a unidade da fenomenologia e seu verdadeiro sentido”, diz Merleau-Ponty no prefácio da *Fenomenologia da percepção*. Amparada na obra do filósofo e, ao retornar a mim mesma como corpo-experiência efetiva de perceber, o objetivo deste texto é apresentar a baixa visão como diretriz fenomenológica de pesquisa para um caminho acadêmico na filosofia. Deparando-me com os limites do trabalho do teórico francês, tanto em termos fenomenológicos, quanto em abordagens sobre deficiência, indico um recente subcampo chamado de “fenomenologia crítica”, integrado por filósofas da deficiência, entre outros.

Palavras-chave: baixa visão, corpo, deficiência, fenomenologia, percepção.

Abstract:

"It is in ourselves that we find the unity of phenomenology and its true meaning," says Merleau-Ponty in the preface to the *Phenomenology of Perception*. Based on the philosopher's work and, by returning to myself as a body-experience effective of perceiving, the objective of this text is to present low vision as a phenomenological research guideline for an academic path in philosophy. Facing the limits of the French theorist's work, both in phenomenological terms and in approaches to disability, I indicate a recent subfield called "critical phenomenology", made up of female philosophers of disability, among others.

Keywords: low vision, body, disability, phenomenology, perception.

Sou um corpo com baixa visão amarrado ao mundo como os outros corpos. Desde meu nascimento e enquanto eu estiver viva, esse laço jamais se desatará, pois é a continuidade de minhas experiências que expressam minha existência pelo núcleo de sentido que é meu corpo. Meu corpo e o mundo – não como dicotomia, mas como totalidade – “moldam” minhas experiências num contorno aberto. Partindo de mim – eu: corpo-sujeito de minhas percepções – um modo próprio de perceber ativa as interrogações do mundo e é ativado por elas em cada uma de minhas experiências perceptivas. Meu corpo inteiro está mobilizado para que eu digite este texto: estou sentada de frente para o notebook, de um jeito que eu possa vê-lo e ouvi-lo, digitar nele, mexer em sua posição, fechá-lo, abri-lo. Estou envolvida inteiramente nesta ação, como numa melodia que me abraça por completo e me transfere a um lugar único.

Desde bebê, tenho um corpo com baixa visão: uma situação que não pode ser alterada com o uso de “óculos comuns” ou lentes de contato; isso me caracteriza como “pessoa com deficiência visual”. Fui aprendendo – e continuo - a lidar com este corpo, que sou eu em interação com as demandas mundanas, pois, nossas atividades, ocupações vão mudando conforme as escolhas que fazemos e onde nos situamos. Por exemplo, na minha vida toda até eu terminar o curso de jornalismo, minha primeira graduação, com 21 anos, usei uns óculos cuja lente do olho direito é uma lupa de 32 graus. Eu precisava colar a cara no papel para conseguir ler os textos que já eram em fonte ampliada. Eu lia as letras uma a uma, feito criança sendo alfabetizada – foi o único jeito de ler que encontrei até então. Um jeito de que eu não gostava porque, na infância, riam de mim. Ao crescer, as risadas pararam, mas os olhares curiosos – muitos escancarando a pergunta: “de qual planeta você veio?” – permaneceram. Não que eu visse os tais olhares escandalizados: eu “os sentia no ar”, como uma disposição de humor impregnada no recinto. Sem contar a dor no pescoço e a escoliose que ganhei de herança da postura inadequada.

Alguns anos depois, na graduação em filosofia, meu companheiro de leitura pediu demissão, alegando que a quantidade de trabalho que lhe designei extrapolava seu limite: a grande carga de material para ler não coube no tempo que aquela lupinha precisava para deslizar letra a letra. Não tive opção, a não ser aposentá-la numa gaveta. Passei a ter ajuda de leitores, a fim de dar conta das disciplinas. Leitores são pessoas que leem para leitores com deficiência visual. Tive vários: colegas de curso e de pós-graduação. Liam os textos e eu os gravava para poder ouvir quantas vezes fossem necessárias. Na verdade, meus óculos nunca foram suficientes para realizar todas as tarefas de leitura. Desde pequena, tive gente lendo para mim: primeiramente: em casa; após: colegas na escola; depois: colegas no jornalismo; por

último: bolsistas na filosofia. Foi um ótimo treino para minha audição ter esse pessoal, em diferentes períodos, lendo para mim: as vozes, os ritmos, as entonações – longos exercícios de “escutatória”, já que assimilar, com os ouvidos, um conteúdo produzido com linguagem para ser assimilada com os olhos demora bem mais, uma vez que demora mais ouvir a pronúncia de uma palavra em voz alta, que lê-la para si. O empenho de dar conta – ouvindo - das especificidades linguísticas da escrita exige maior concentração, pois os olhos podem escolher um ponto de ancoragem e ali permanecerem, enquanto os ouvidos ficam à mercê da sonoridade do ambiente, ainda que se usem fones.

Uma elaboração de um “mapa mental” de um texto ouvido também é muito lenta, já que a audição é necessariamente sequencial, enquanto a visão pode ser panorâmica, como quando se folheia um livro para obter uma ideia geral do que ele contém. Ainda mais se esse texto ouvido for falado por alguém que tiver uma voz mecânica que faz pensar: “se uma lata falasse, teria essa voz”. Agora mesmo, de frente para meu notebook, digitando este texto, ouço a voz metálica do Max: meu leitor de tela. Max, que já veio com esse nome humano, é um software que, em interação com o sistema operacional de meu computador, pronuncia, em voz alta, cada caractere que digito e, ao fim de cada palavra digitada, ele a pronuncia por inteiro. Com Max, acesso os textos que escrevo e que leio, ouvindo, desde caractere a caractere – incluindo as palavras estrangeiras, que desconheço - até uma linha, parágrafo ou o documento inteiro, de acordo com o conveniente para cada atividade, seja estudo, trabalho ou lazer (cf. O Que É Um Leitor De Tela?, s/d).

Adotei o Max na época de fazer o Trabalho de Conclusão de curso de filosofia, assim que eu não consegui mais me organizar com todos aqueles arquivos em áudio que eu registrava com meus leitores. Senti necessidade de interagir com os textos: tecer anotações, copiar, colar, recortar, marcar trechos – coisas impossíveis de serem feitas em arquivos sonoros, pelo menos para mim. Ouvir o som “maquínico” das palavras pela voz do computador, programado para pronunciar as peculiaridades dos caracteres e a pontuação, de modo sintetizado, é completamente diferente de ouvir a vivacidade de uma voz humana, embora algumas nem sejam tão vivazes (cf. O Que É Um Sintetizador De Voz?, 2018). Vale ressaltar que a leitura de textos filosóficos, feita com os ouvidos, é consideravelmente mais vagarosa que de textos de outras áreas: já o é quando são lidos com os olhos. Escuto-os várias e várias vezes até compreender seu sentido e essa compreensão não está garantida, dada a complexidade dos jargões filosóficos. Há noites em que fico com ruídos nos ouvidos de tanto que a voz de máquina, que me lembra filmes futuristas, atormentou-me.

Agregado ao Max: o software leitor, utilizo um ampliador de tela para me auxiliar no que ainda não aprendi a fazer sem o apoio da visão e para contornar o “mau comportamento” da voz mecânica,

que se recusa a ler muitas páginas da web, muitos arquivos em pdf e em outros formatos (cf. Barbosa, s/d). Isso ocorre porque a maior parte do conteúdo digital disponível ainda precisa ser configurada para ser legível pelos leitores de tela. Desse modo, diante do meu rosto, voltado à esquerda, porque não enxergo do olho esquerdo e, com o direito, de acuidade muito baixa, tento dar conta também e involuntariamente do que o outro não vê, aparecem três linhas na página, com três palavras em cada linha mais ou menos. O foco imposto pelo ampliador me tira a noção do todo da tela: tenho de navegar por ela a fim de encontrar o que desejo e, se quiser saber o desdobramento de cada linha, tenho que deslocar o mouse ou as flechas para a esquerda ou direita, percorrendo as palavras uma a uma. O processo é semelhante ao com os meus óculos-lupa, com a diferença de que fico mais distante do notebook que dos impressos – o que meu pescoço e coluna agradecem em meio a dores mais suportáveis.

A maneira com que me abro ao mundo, sem dúvida, é guiada por esta disposição de meu corpo: a baixa visão que, no meu entender, cria um “estilo” de percepção. Este encontro entre mim e o mundo – a percepção – só é possível através de meu corpo, sendo, ao mesmo tempo, tato, audição, olfato, paladar, visão. Cada sentido constitui “[...] um pequeno mundo no interior do grande e é em razão de sua particularidade que ele é necessário ao todo e se abre a este” (Merleau-Ponty, 1999, p. 299). Imerso no mundo pela percepção, o corpo vive: sente e é sensível para si e para os outros; tocável, tocante, tocado, audível, ouvinte, ouvido, visível, visto, vidente, ainda quando parece não ver ou “ver pouco”: “ver menos que os outros”, como meu corpo com baixa visão. Um corpo que “vê menos que os outros”, que carrega a ambiguidade de transitar entre a visão e a cegueira deve ser uma expressão da existência tão antiga quanto a humanidade, embora, para a maioria, ao que parece, há pessoas que enxergam e pessoas cegas, que são as com deficiência visual.

Minhas vivências sempre me mostraram e me mostram um desconhecimento assustador das pessoas, de modo geral, sobre experiências de deficiência, especialmente sobre baixa visão. Minhas leituras também me indicaram que corpos com deficiência e seus modos de ser são deixados à margem dos assuntos acadêmicos ou são abordados para enfatizar experiências de corpos sem deficiência. Diante de tais constatações, retornar a mim mesma enquanto corpo-experiência efetiva de perceber, tornou-se estratégia de pesquisa filosófica, inicialmente amparada na obra *Fenomenologia da percepção* (1945), do filósofo francês Maurice Merleau-Ponty (1908-1961), que me permitiu reconhecer este corpo em que habito como “corpo próprio”, enlaçado com seu redor. Ao mesmo tempo que Merleau-Ponty faz, na referida obra, uma fenomenologia da percepção, também faz uma fenomenologia do corpo, sem o qual a baixa visão não poderia manifestar-se. Porém o objetivo do filósofo não era tratar de deficiências especificamente, embora algumas sejam importantes em suas compreensões de corpo.

Então, com indicações de colegas de outras áreas até conseguir traçar meu próprio caminho, fui pesquisar a respeito de um campo denominado de “estudos sobre deficiência - *Disability Studies* (Diniz, 2007). Deparei-me com antropólogos, sociólogos, psicólogos, educadores... até que filósofos apareceram, finalmente, expondo suas teorias no abrangente campo de estudos que a deficiência constitui. Descobri que os estudos sobre deficiência também estão na filosofia numa especificidade chamada de “filosofia da deficiência”. Falar sobre deficiência somente faz sentido porque pessoas possuem características “categorizadas” como “deficiências”. Assim o relato com o qual iniciei este capítulo mostra sua pertinência: só é possível tratar de deficiência considerando os corpos que vivem essas experiências e seus discursos sempre num contexto.

Assim como na filosofia, de modo geral, encontramos trabalhos de cunho fenomenológico, na filosofia da deficiência, podemos constatar-los num “subcampo” chamado de “fenomenologia da deficiência”. A fenomenologia de Merleau-Ponty é um dos alicerces desse subcampo. Fato é que nem Merleau-Ponty nem filósofos da deficiência trataram de corpos com baixa visão em suas abordagens, de acordo com minhas pesquisas até agora. Ter baixa visão é uma possibilidade que tem pouco mais de cinquenta anos, conforme estudiosos do assunto (Amiralian, 2004). Antes disso, ou a pessoa enxergava, de acordo com a norma (cf. Davis, 2006) médica ou era cega. Ser pessoa com baixa visão, então, era o mesmo que ser cego, já que o “resíduo visual” – como é chamada, no campo médico e educacional, a visão de quem tem baixa visão – era descartado.

Uma das primeiras pesquisadoras a se preocupar com o uso desse “resíduo” foi a doutora em educação Natalie Barraga, nos Estados Unidos, na década de 1960. Barraga teve uma filha com baixa visão, o que a levou ao interesse por essa área de estudo. É dela a expressão *low vision* (López, 2015) que após algumas traduções, foi traduzida por “visão subnormal” e, mais recentemente, por “baixa visão”. Aqui no Brasil, a preocupação impulsionada por Barraga começou na década seguinte. Entretanto, a constatação é de que a maioria dos trabalhos sobre o tema está concentrada nas áreas médica, pedagógica e tecnológica (Amiralian, 2004). Até hoje, estudos científicos sobre deficiência visual referem-se, preferencialmente, a pessoas com cegueira congênita, presumindo que a compreensão dos efeitos causados pela cegueira e o ajustamento de pessoas cegas às mais variadas situações inclui questões pertinentes a pessoas com baixa visão: pressupõe-se que são os mesmos efeitos, em “menor grau”, mostrando, com isso, o desconhecimento sobre o uso do resíduo visual (Amiralian, 2004), além da pouca importância que lhe é dada como componente do aparato perceptivo, que interage com os outros sentidos e seu redor.

Em pesquisas da década de 1960, há relatos sobre pessoas com visão residual que eram vendadas

para impedir o que se considerava como “distorção da amostra”. Até então, o diagnóstico de deficiência visual era feito com base em exames oftalmológicos, para que esses pacientes fossem encaminhados ao ensino do Braille. Porém, começaram a notar que crianças liam Braille com os olhos e não com os dedos. O fato chamou atenção de especialistas para o uso que essas crianças faziam do resíduo visual, estimulando-os a propor um diagnóstico educacional de deficiência visual, que valorizava a maneira como a percepção visual poderia ser usada no processo de aprendizagem (Amiralian, 2004). A comprovação de que crianças com a mesma medida oftalmológica apresentavam diferenças na utilização do resíduo visual levou à necessidade de uma avaliação funcional da visão.

Em variados modos de ser, a baixa visão não se manifesta num grupo específico de pessoas; não aparece num território delimitado por barreiras sociais, econômicas, simbólicas. É um fenômeno que se manifesta em pessoas com diferentes estilos de vida, hábitos distintos, que frequentam lugares distintos e que pensam de maneiras distintas. O que as aproxima é o fato de viverem num mundo pautado, majoritariamente, por quem não tem deficiência visual. Essa situação as obriga a desenvolver novas formas de perceber, a outras pedagogias, técnicas e estratégias particulares que lhes permitam se abrirem a esse mundo através de seus corpos próprios, que devem ser considerados por sua estrutura perceptiva única, não deduzível a partir de outros corpos. Então, não podemos deduzir a estrutura dos corpos com baixa visão pela da maioria - ou por uma estimada maioria - dos corpos: “os que veem”, no sentido literal da palavra “ver”, também não a podemos deduzir pela dos corpos de pessoas cegas, lembrando que, há poucas décadas, cegueira e baixa visão ainda eram o “entendimento” que se possuía da cegueira desde os primórdios da “filosofia ocidental”. Não podemos deduzir a estrutura dos corpos com baixa visão nem a partir de outros corpos com baixa visão – pois pessoas com a mesma acuidade visual podem apresentar funcionalidades bastante distintas e vivenciarem a deficiência de maneira muito diversa, conforme a interação de fatores corporais, pessoais, ambientais e sociais.

Ao nos voltarmos para a filosofia, se a baixa visão é uma deficiência conceituada recentemente e – suponhamos – por esse motivo, ausente dessa disciplina, o que modernamente foi nomeado “deficiência” sempre fez parte, de alguma forma, da produção filosófica. No entanto, pensemos a partir da Idade Moderna: herdeira da concepção cartesiana de corpo-objeto, regido por “leis mecanicistas” (Descartes, 2001), a medicina “inventou” esta classificação: “deficiência”, para se referir à cegueira, à surdez, às lesões medulares, às amputações e outros modos de ser. A partir de determinado tipo de estrutura orgânica, enquadrado como “normal”, a medicina do século XIX formava conceitos e prescrevia intervenções, utilizando um conhecimento fisiológico apoiado na análise de um suposto funcionamento regular do organismo, para procurar onde ele se desviava, o que lhe causava distúrbio, como se poderia restabelecê-lo (Foucault, 1975; 1977).

Do olho intelectual que tudo vê e corrige a visão enganosa do olho-mecânico corpóreo, do qual Descartes elaborou uma fisiologia n’**A Dióptrica** (2010), o olhar que nascia com a medicina clínica esquadrihava o objeto lesionado para corrigi-lo. Um olho cego, então, sendo a cegueira causada por alguma lesão, precisava ser corrigido, tratado, curado, tal qual se faz com as doenças em geral, que são manifestações de lesões. Aliás, foi nessa época (1893) que a classificação atualmente conhecida por CID (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde) foi criada (Buchalla & Laurentini, 2010). Vinculada à ideia de patologia, a cegueira foi estabelecida como uma forma particular de deficiência. Entretanto, a “incurabilidade” da maioria das formas de cegueira as subtraiu da mesma efetividade que a ação médica detém para as doenças que, geralmente, são temporárias (Herzlich *apud* Martins, 2006, p. 81). Ainda assim, a cegueira estabeleceu-se como uma “condição patológica” a que se chamou “deficiência visual”, nascendo, ao parâmetro moderno, como um “desvio” em relação ao modelo médico do corpo considerado “normal”.

Essa concepção moderna de deficiência, em que havia uma relação de causalidade entre lesão e deficiência e um corpo lesionado aparecia em oposição a um corpo fisiologicamente “normal”, definiu o “modelo médico da deficiência”. Esse modelo se manteve intacto até os anos 1960, com o surgimento do “modelo social da deficiência” nos Estados Unidos e no Reino Unido (DINIZ, 2007). Resultado das ações de ativistas com deficiência que lutaram por seus direitos, o novo modelo postulava que deficiência não era uma lesão que estava num corpo, e sim, uma desvantagem social diante de uma sociedade que não respeitava a variabilidade corporal humana. Lesão e deficiência foram “separadas”, sendo a primeira definida como ausência, parcial ou total, de um membro ou organismo ou a detecção de um mecanismo corporal defeituoso; e a segunda como desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais atividades da vida social (Diniz, 2007).

Os criadores desse modelo foram sociólogos com deficiências físicas provenientes de lesão medular, em sua maioria, para os quais os impeditivos principais a fim de alcançar a independência – uma premissa para esses teóricos - eram as barreiras sociais, arquitetônicas e de mobilidade. Se isso fosse resolvido, a deficiência não lhes seria mais um “problema”. Tais ativistas partiram do pressuposto de que todas as pessoas com deficiência seriam tão potencialmente produtivas quanto pessoas sem deficiência, apenas sendo necessário, para produzirem, que se eliminassem as barreiras que impediam o desenvolvimento de suas habilidades. Porém, logo a estratégia deixou de ser assentar a experiência da deficiência em termos de lesões específicas, como as físicas, mas mostrar que, a despeito da variedade de lesões, havia um fator que unia as pessoas com deficiência: a experiência da opressão (Diniz, 2007).

Diferentemente do modelo médico, que estabelecia uma relação de causalidade entre lesão e deficiência e transformava esta última em objeto de controle biomédico, o modelo social resistia à tese de que a experiência da opressão era situação “natural” de um corpo lesionado. Desse modo, houve uma inversão na lógica da causalidade da deficiência entre o modelo médico e o social: para o primeiro, a deficiência resultava da lesão; para o segundo, decorria dos arranjos sociais opressivos às pessoas com lesão. Para o modelo médico, lesão levava à deficiência; para o social, sistemas sociais opressivos levavam pessoas com lesões a experimentarem a deficiência. Mas em um ponto os modelos coincidiam: ambos concordavam que a lesão era da alçada dos cuidados biomédicos (Diniz, 2007).

Ao concentrar-se, o primeiro, exclusivamente num fragmento do corpo: a lesão; e o segundo, na opressão exercida pela sociedade sobre as pessoas com deficiência, os modelos médico e social negligenciaram a experiência fenomenológica dos corpos com deficiência. Essa negligência começou a ser denunciada nos anos 1980, com o surgimento dos “Estudos sobre Deficiência” como a estruturação de um novo campo de pesquisa acadêmica no Reino Unido: os “Estudos sobre deficiência” (*Disability Studies*) (Diniz, 2007). A emergência do corpo com lesões foi um forte argumento levantado por teóricas feministas que constituíram a segunda geração do modelo social nos anos 1990 e 2000.

Pauta na segunda geração do modelo social, o corpo, assim como o indivíduo que nele habita e a sociedade, passou a integrar os “domínios de saúde” estabelecidos num documento publicado, em 2001, pela Organização Mundial da Saúde (OMS): a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF). Nesse documento, deficiência pertence aos domínios de saúde e não é mais explicada como consequência de doenças, conforme na CID, também de responsabilidade da OMS: “Deficiência: caracteriza-se pelo resultado de um relacionamento complexo entre as condições de saúde de um indivíduo e os fatores pessoais e externos. É um conceito guarda-chuva para lesões, limitações de atividades ou restrições de participação. Denota os aspectos negativos da interação entre o indivíduo e os fatores contextuais [...]” (Diniz, 2007, p. 49).

Com o objetivo de descrever informações a respeito das “condições, funções e restrições” do ser humano no que se refere a saúde, de forma organizada e sistematizada, a cif baseia-se na integração dos modelos social e médico, a fim de propiciar uma integração entre as perspectivas biológica, individual e social, resultando num modelo biopsicossocial da deficiência. O modelo biopsicossocial reúne os fatores ambientais, considerando as barreiras com as quais as pessoas com deficiência se deparam em seu cotidiano, respondendo ao modelo social da deficiência. Ao mesmo tempo, considera as alterações de um corpo com deficiência, levando em conta preceitos do modelo médico. Sobretudo, vai além da mera descrição do corpo ou do ambiente, pois busca descrever a interação entre eles. O encontro entre as

diferentes perspectivas mostrou a insuficiência do modelo médico para entender a experiência da deficiência. Por outro lado, a discussão provocada pelo modelo biopsicossocial abalou alguns dos pilares do modelo social, como a hipótese de que o corpo e suas variações eram expressões neutras da diversidade humana (Diniz, 2007).

Segundo a OMS recomenda, a CID e a CIF devem se complementar, pois, enquanto a CID oferece a codificação de um modelo etiológico de doenças, a CIF permite avaliar a “funcionalidade” e a “incapacidade” decorrentes da relação do estado de saúde com o ambiente. “Funcionalidade” se refere à “capacidade” do indivíduo de realizar atividades no ambiente em que se encontra: são os aspectos “positivos” da interação entre um indivíduo e “condição” corporal com o contexto ambiental, onde o principal foco é a participação social. “Incapacidade” se refere à limitação de atividades ou restrições à participação: são aos aspectos “negativos” da interação do indivíduo com o contexto (OMS, 2008).

A deficiência se articula com outros marcadores sociais, forma perfis diversos de experiência, de acordo com estado de saúde, gênero, etnia, escolaridade, condição socioeconômica, emoções, história de vida, cultura e inúmeros fatores pessoais e um ambiente múltiplo em condições de acessibilidade, estrutura familiar, serviços, políticas: fatores atuando como barreiras ou suportes (OMS 2008). Mais do que quantificar diagnósticos que revelam muito pouco sobre as necessidades individuais, compreender a experiência da deficiência, levando em consideração o modo como a pessoa interage com seu entorno e não a partir de uma perspectiva “patologizante”, ou da falta de uma função ou parte do corpo, favorece a reflexão a respeito das “vivências reais” e permite pensar práticas mais coerentes com a vida em todas as suas dimensões.

Ao longo do último meio século, filósofos começaram a (re)pensar o significado da experiência da deficiência e intensificar o estudo de como metodologias filosóficas poderiam ser aplicadas para esse fim. Em conformidade com o que ocorreu na segunda geração do modelo social da deficiência, em que pensadoras feministas tiveram papel decisivo para questionar teorias vigentes, na filosofia, também foram feministas que se moveram decisivamente para a vanguarda do interesse filosófico em deficiência, às vezes motivadas por compromisso filosófico com a inclusão, às vezes por encontros pessoais com experiências de deficiência (Wendell, 1996, Kittay, 1999, Toombs, 1995 *apud* Reynolds e Silvers, 2017). As perspectivas da deficiência foram tornando-se familiares em abordagens feministas para tópicos como ontologia, epistemologia, ética e filosofia política. Aliás, a primeira revista internacional de filosofia da deficiência: a *Journal of Philosophy of Disability* foi lançada em **Óregon, nos Estados Unidos, em 2021**.

A fenomenologia, por se tratar de um campo que enfoca a experiência vivida de ser humano, permite abordar experiências singulares como as de deficiência. Experiências de cegueira (Reynolds, 2017), de paraplegia (Abrams, 2014), de doenças que levam à deficiência, como a esclerose múltipla

(Toombs, 1995) e de artrite reumatoide (Salamon, 2012) fazem parte de um crescente número de trabalhos que apontam para fenomenologias ou uma fenomenologia da deficiência (Diedrich, 2001; AbramS, 2016); ou um modelo fenomenológico da deficiência (Martiny, 2015), que seria um terceiro modelo após o médico e o social. Seja qual for a denominação atribuída, esse tópico concentra-se não em dar explicações físicas, como no modelo médico, nem prescrições sociais, como no modelo social, para compreender a deficiência, mas em experiências em primeira pessoa do viver com deficiência (Martiny, 2015; Carel, 2016). Fenomenólogos da deficiência e da enfermidade trazem o apelo à experiência pré-teórica na perspectiva da primeira pessoa, mostrando a importância que precisa ser dada à voz do corpo que vivencia tais experiências, muito diferente do discurso científico em terceira pessoa, para o qual o corpo é somente um objeto de análise. Não somos determinados pela anatomia, biologia ou medicina, em vez disso, estamos em constante movimento por nosso “lançamento” no mundo: nossa experiência de estarmos no mundo, cada pessoa, com poderes e limitações.

A fenomenologia da deficiência, conforme vem sendo desenvolvida, agrega-se a um subcampo que tem ganhado notoriedade nos últimos dez anos chamado de “fenomenologia crítica”. A primeira revista dedicada a essa virada crítica, *Puncta: Journal of Critical Phenomenology*, foi fundada em 2018 por acadêmicos da Universidade de Oregon (EUA). O Livro: *50 concepts for a critical phenomenology* (2019), publicado um ano depois, se tornou a principal obra de referência do subcampo nascente. Alguns estudiosos afirmam que a crítica modifica a fenomenologia para reorientá-la explicitamente em direção ao objetivo de transformação social; outros argumentam que a fenomenologia, desde o início, foi um projeto cujo modo particular de atenção ao mundo é ele próprio crítico (Lajoie, 2021).

Para Lisa Guenther(2019), que apresenta o conceito em *50 concepts for a critical phenomenology*, a fenomenologia crítica vai além da fenomenologia clássica, refletindo sobre estruturas sociais que tornam nossa experiência do mundo possível e significativa, e por engajar-se em uma prática material de "reestruturação do mundo", a fim de gerar possibilidades libertadoras de experiência. Como uma prática política transformadora, a fenomenologia crítica deve ir além de uma descrição da opressão e desenvolver estratégias concretas para dismantelar estruturas opressivas e criar ou ampliar maneiras, de ser no mundo. O objetivo final da fenomenologia crítica não é apenas interpretar o mundo, mas também mudá-lo.

minha pretensão de tomar a baixa visão como diretriz fenomenológica, em meu entender, alinha-se à fenomenologia crítica por buscar uma compreensão que mostra a baixa visão como modo de ser e estar no mundo, não como exclusivamente um órgão lesionado nem como uma abstração não localizável e sensível corporalmente. A descrição de minhas experiências, mesmo sem propósito crítico, já seria crítica. Pois, ao descrever experiências de corpo com baixa visão no mundo, “ajustes” e “desajustes”

(Garland-Thomson, 2011) entre corpo e mundo fa-se-rão visíveis pelo simples fato de se darem num contexto que é social, histórico e, sendo assim, privilegia modos de ser em detrimento de outros.

O corpo que percebe - sujeito da percepção – dirige-se para o mundo à sua volta livre de operações intelectuais e anterior a explicações científicas e análises filosóficas. Isso não significa renunciar aos conhecimentos elaborados pelas ciências, pela filosofia, pela psicologia, quando tratam da percepção. Aliás, o diálogo com esses conhecimentos é uma estratégia para impedir que a experiência da percepção seja reduzida a definições que esquecem seu fundamento vivido. Segundo Merleau-Ponty, a partir do ato concreto de perceber, podemos transpor a distância entre o “eu” que analisa a percepção e o “eu” que percebe, os quais, na verdade, são o mesmo, já que não nos é possível interromper esse ato contínuo que é a percepção. Dito de outro modo: não podemos parar de perceber para analisar a percepção, porque nossa presença corporal no mundo já significa que percebemos algo: “É em nós mesmos que encontramos a unidade da fenomenologia e seu verdadeiro sentido”, diz Merleau-Ponty no prefácio da *Fenomenologia da percepção* (1999, p. 2).

A baixa visão, talvez, seja um caminho para pensarmos no olhar fenomenológico não a partir exclusivamente da visão, em seu sentido literal, mas a partir de um alargamento do horizonte da visibilidade, como um processo que não passa, necessariamente, pelos olhos, porém, que implica a experiência da percepção enquanto condição possível de relações mediadas pelo corpo. Nessa linha, o olhar valoriza outros elementos perceptivos, pois seu campo também é apreendido pelos demais sentidos: olhar um objeto é vir habitá-lo pelo movimento da percepção, interagir com o mundo, tocado pela luz, pelo som, pelo odor, pelo sabor, pela textura e dessa forma, apreender um saber que está oculto e não se manifesta imediatamente (Merleau-Ponty, 1999, p. 122).

Referências

ABRAMS, Thomas. Cartesian dualism and disabled phenomenology. **Scandinavian journal of disability research**, v. 18, n. 2, p. 118-128, jan. 2016. Disponível em: <https://www.sjdr.se/articles/10.1080/15017419.2014.995219/>. Acesso em: 14 jun. 2019.

AMIRALIAN, M. L. T. M., Sou cego ou enxergo? As questões da baixa visão. **Educar**, Curitiba, n. 23, p. 15-28, Editora UFPR, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/er/n23/n23a03.pdf>. Acesso em: 30 ago. 2018.

AMIRALIAN, M. L. T. M. **Compreendendo o cego**: uma visão psicanalítica da cegueira por meio de desenhos-estórias. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997. Disponível em: <http://www.deficienciavisual.pt/txt-compreendendo-cego.htm#11>. Acesso em: 15 mar. 2018.

BARBOSA, H.M.A. Roteiro de Tutorial das Ferramentas de Usabilidade. São Paulo: USP., s/d. Disponível em: <http://evc.prceu.usp.br/uploads/tutorial%20-%20software%20amplificador%20de%20tela.pdf>. Acesso em: 10 nov. 2018.

BUCHALLA, C. M. & LAURENTI, R). A família de classificações internacionais da Organização Mundial da Saúde. **Cadernos de Saúde Coletiva**, 18(1), p. 55-61. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <https://repositorio.usp.br/item/002199458>. Acesso em: 20 ago. 2018.

CAREL, Havi. **Phenomenology of Illness**. New York: Oxford University Press, 2016. Material adaptado pela Acessibilidade Informacional da Biblioteca Universitária da Universidade Federal de Santa Catarina.

DAVIS, L. Constructing normalcy: the Bell curve, the novel, and the invention of the disable body in the Nineteenth century. In: DAVIS, L. (Ed.). **The disability studies reader**. New York: Routledge, 2006, p. 3-16. Disponível em: http://blogs.fad.unam.mx/asignatura/adriana_raggi/wp-content/uploads/2014/05/Davis.pdf. Acesso em: 11 ago. 2018.

DESCARTES, Renè. A dióptrica: discursos i, ii, iii, iv e viii. Trad. J.P. Ramos, **Scientiæ studia**. São Paulo, v. 8, n. 3, p. 451-486, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-31662010000300007&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em 15 maio 2017.

DESCARTES, Renè. **Discurso do método**. Trad. Maria Ermantina. São Paulo: Martins Fontes, 2001. Disponível em: http://www.josenorberto.com.br/DESCARTES_Discurso_do_m%C3%A9todo_Completo.pdf. Acesso em: 14 jan. 2018.

DESCARTES, Renè. **Meditações metafísicas**. Trad. Maria Ermantina. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

DIEDRICH, Lisa. Breaking down: a phenomenology of disability. **Literature and Medicine**, v. 20, n 2, p. 209-230, 2001. Disponível em: <https://muse.jhu.edu/article/20282/summary>. Acesso em: 04 jun. 2020.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

FOUCAULT, Michel. **Doença mental e psicologia**. Trad. Lilian Rose Shaulders. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1975. Disponível em: <http://escolanomade.org/wp-content/downloads/foucault-doenca-mental-e-psicologia.pdf>. Acesso em: 23 mar. 2019.

FOUCAULT, Michel. **O Nascimento da Clínica**. Trad. Roberto Machado. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1977. Material adaptado pela Acessibilidade Informacional da Biblioteca Universitária da Universidade Federal de Santa Catarina.

FOUCAULT, Michel. **Os anormais**: curso no Collège de France (1974-1975). Trd. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2001. Material adaptado pela Acessibilidade Informacional da Biblioteca Universitária da Universidade Federal de Santa Catarina.

HANCOCKS, Thomas. **Towards a Phenomenological Understanding of Blindness: Husserl, Merleau-Ponty and Hull.** Disponível em: https://www.academia.edu/5150373/Towards_a_Phenomenological_Understanding_of_Blindness. Acesso em: 19 maio 2018.

LÓPEZ, E M. Natalie Carter Barraga (1915-2014). **Integración:** Revista digital sobre discapacidad visual. N.º 65 - Febrero 2015. Disponível em: <https://www.once.es/dejanos-ayudarte/la-discapacidad-visual/revista-integracion/2015-integracion-65-67/numero-65/65-05-montes-natalie-carter-barraga-1915-2014.pdf>. Acesso em: 22 ago. 2019.

MARTINY. Kristian Moltke. How to develop a phenomenological model of disability. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 18, n. 4, p. 553-565, fev. 2015. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11019-015-9625-x>. Acesso em: 02 mar. 2020.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Fenomenologia da percepção.** Trad. Carlos Alberto Ribeiro de Moura. 2. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999. Material adaptado pela Acessibilidade Informacional da Biblioteca Universitária da Universidade Federal de Santa Catarina.

O QUE É UM LEITOR DE TELA? In: **Fundação Bradesco.** [S.L.] s/d. Disponível em: <http://www.fundacaobradesco.org.br/vv-apostilas/leitor.htm>. Acesso em: 10 nov. 2018.

O QUE É UM SINTETIZADOR DE VOZ. In: **Manutenção e Suprimentos.** [S.L.] 2018. Disponível em: <https://www.manutencaoesuprimentos.com.br/o-que-e-um-sintetizador-de-voz/>. Acesso em: 10 nov. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE [OMS]. **CIF:** Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Centro Colaborador da OMS para a Família de Classificações Internacionais em Português, org.; trad. Cássia Maria Buchalla. São Paulo: EDUSP, 2008. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9788531407840_por.pdf;jsessionid=2F0C19784F4017706F982B0685C85D20?sequence=111. Acesso em: 6 mai. 2019.

REYNOLDS, Joel Michael. Merleau-Ponty, world-creating blindness, and the phenomenology of non-normate bodies. **Chiasmi International**, v. 19, p. 419-436, 2017. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/159074133.pdf>. Acesso em: 08 fev. 2020.

REYNOLDS, Joel Michael; SILVERS, Anita. Feminism and Disability. In: HAY, Carol (ed.). **Philosophy: feminism.** Farmington Hills, Mich.: Gale, Cengage Learning, 2017. p. 295-315. Disponível em: https://philarchive.org/rec/REYFPA?all_versions=1. Acesso em: 11 nov. 2020.

SVENAEUS, Fredrik. A Phenomenological analysis of the concepts of handicap and illness. In:

TOOMBS, S. K. The lived experience of disability. **Human Studies.** Vol. 18: p. 9-23. 1995. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/BF01322837>. Acesso em: 28 dez. 2019.

WEISS, Gail; MURPHY, Ann V.; SALAMON, Gail (editores). *50 Concepts for a Critical Phenomenology.* Evaston, Illinois: Northwestern University Press, 2019.

WIESELER, Christine Marie. **A feminist contestation of ableist assumptions: implications for biomedical ethics, disability theory, and phenomenology.** 2016. Dissertation (Doctor of Philosophy) – Department of Philosophy, College of Arts and Sciences, University of South Florida, 2016. Disponível em: <https://scholarcommons.usf.edu/etd/6433/>. Acesso em: 30 out. 2020.



BELLATO, Michele. A baixa visão como diretriz fenomenológica. *Kalagatos*, Fortaleza, vol.21, n.3, 2024, eK24064, p. 01-14.

Recebido: 08/2024

Aprovado: 09/2024