

A EXPERIÊNCIA DE PERDER A VISÃO: REABILITAÇÃO FUNCIONAL E REINVENÇÃO EXISTENCIAL

Virgínia Kastrup¹

RESUMO

A experiência da perda da visão é quase sempre de constrangimento e limitação. Recuperar a liberdade, a autonomia e a própria vida é um dos principais desafios de pessoas que se tornam cegas. Com o propósito de solucionar os problemas que afetam seu cotidiano, buscam ajuda em instituições que oferecem programas de reabilitação. O foco costuma ser a reabilitação estritamente cognitiva e funcional, por meio de tecnologias assistivas que buscam compensar a perda da visão. O objetivo do texto é colocar em análise as políticas que marcam as práticas de reabilitação, buscando identificar seus limites e ampliar seu alcance. A política cognitivista é considerada limitada por ser centrada no indivíduo e por ter como horizonte a aceitação da perda e o propósito de superação. Numa outra direção, e tomando como base as ideias de Sacks, Uexküll e Deleuze, o texto aponta que a experiência de perder a visão não requer apenas a adaptação a uma dada realidade, mas reinvenção de um território existencial.

Palavras-chave: *deficiência visual; cegueira; reabilitação; reinvenção existencial.*

¹ Professora Titular do Instituto de Psicologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Doutora em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC/SP).

THE EXPERIENCE OF LOSING SIGHT: FUNCTIONAL REHABILITATION AND EXISTENCIAL REINVENTION

ABSTRACT

Loss of sight is almost always a constraining and restrictive experience. To regain freedom, and autonomy is one of the major challenges faced by people who have become blind. To solve problems that affect their everyday life, they search for help in vision rehabilitation services. The focus of these services is usually limited to functional and cognitive rehabilitation, through assistive technologies that aims to balance loss of sight. This paper's goal is to analyze policies that determine the rehabilitation practices, to identify its limits and to enhance its reach. The cognitive policy is considered limited for being individually oriented and for focusing acceptance of vision impairment and its overcoming. In another direction, based in Sacks, Uexküll and Deleuze's ideas, the paper indicates that loss of sight requires not only adaptation to a given reality, but also reinvention of an existential territory.

Keywords: *visual impairment; blindness; rehabilitation; existential reinvention*

INTRODUÇÃO

A experiência de perder a visão constitui um acontecimento marcante, que parece dividir a vida em dois: antes e depois. Não é raro que pessoas que ficaram cegas saibam precisar datas e lembrar com detalhes a situação em que receberam a notícia, a última imagem percebida e o momento em que abrem os olhos e constatarem o que lhes aconteceu. Seja ocorrendo de forma súbita, consequência de um acidente ou de uma doença, seja ocorrendo de forma insidiosa, a perda costuma produzir uma grande angústia e mesmo um sentimento de desamparo. Como dissemos numa outra ocasião (KASTRUP, 2008), a experiência de perda da visão pode assumir a extensão de uma experiência de perda generalizada e o sentimento de que tudo foi perdido: a alegria, o trabalho, a dignidade e a autonomia, enfim, o lugar no mundo. Experimenta-se muitas vezes a perda do mundo a seu redor, pois a interrupção de rotinas leva consigo uma rede de relações e, enfim, grande parte das conexões com o mundo. As pessoas sentem-se solitárias e atingem por vezes um grau de extrema vulnerabilidade. Com referências importantes anuladas, tudo parece liquidado. Em processo de perda progressiva da visão, um homem fez este relato: “Quando a gente perde a visão, a gente fica muito pra baixo”. E continua: “É uma sensação que a gente não vai poder fazer mais nada, que a gente não vai ser mais ninguém”.

Pessoas com cegueira congênita já constroem seu sistema cognitivo, seu domínio cognitivo e seu território existencial com base nos demais sentidos. Para elas, em geral não são propostas práticas de reabilitação, mas educação com recursos especiais que, se bem realizada, dispensa as chamadas práticas “re”: reabilitar, recuperar, restaurar. Já com a perda da visão surgem inúmeros problemas novos e inesperados, que afetam diretamente a vida diária. Ações até então banais como caminhar pela rua, pegar o ônibus e o metrô, se deslocar na cidade, cozinhar e varrer a casa trazem dificuldades. A condição de não poder mais ver requer uma laboriosa aprendizagem para a utilização efetiva de referências táteis, auditivas, olfativas e proprioceptivas.

A experiência da perda da visão é quase sempre de constrangimento e limitação. Recuperar a liberdade, a autonomia e a própria vida passa a ser o grande desafio de pessoas que se tornam cegas. Com o objetivo de solucionar os problemas que afetam

seu cotidiano, buscam ajuda em instituições que oferecem programas de reabilitação. A reabilitação de pessoas com deficiência visual envolve o aprendizado de procedimentos e técnicas para alcançar objetivos bem definidos, que tocam a dimensão funcional da vida. Neste escopo se inscrevem as técnicas de orientação e mobilidade (OM) para uso da bengala, atividades da vida diária (AVD) como cozinhar, varrer, lavar e passar roupa, além do aprendizado de Braille e informática. Por vezes são oferecidas também oficinas de práticas artísticas, como cerâmica, música, etc.

A história da reabilitação de pessoas com deficiência está ancorada nas ideias de compensação da perda e de treinamento. Numa perspectiva ampliada, Kurt Goldstein e Alexander Luria apontaram a importância de fatores emocionais e sociais implicados na reabilitação. Atualmente, o campo da reabilitação neuropsicológica comporta uma grande diversidade de enfoques e na maior parte das vezes almeja otimizar a máxima adaptação do funcionamento cognitivo, comunicacional e comportamental, teoricamente incluindo as emoções e os fatores psicossociais. Para a formulação de práticas de intervenção, a reabilitação toma como base e referência o funcionamento normal da cognição (GINDRI *et al*, 2012). Todavia, o foco costuma ser a reabilitação estritamente cognitiva e funcional, por meio do treinamento para utilização de tecnologias assistivas para compensar a perda da visão. Embora constituam um terreno fértil para a retomada da autonomia, considero importante colocar em análise as políticas que marcam as práticas de reabilitação, buscando identificar seus limites e ampliar seu alcance. É preciso apontar os limites da política cognitivista, que não toma efetivamente em consideração os fatores sociais e afetivos, restando centrada no indivíduo e tendo como horizonte as ideias de aceitação da perda e de superação (KASTRUP, TEDESCO & PASSOS, 2008).

AS TECNOLOGIAS E SUAS ARTICULAÇÕES

O ensino e o aprendizado de tecnologias assistivas deve levar em consideração que o objeto técnico não existe isoladamente, mas envolve pessoas e coisas, e também uma rede de afetos. O aprendizado não se esgota numa relação sujeito-objeto, mas envolve uma laboriosa incorporação vital e processos coletivos de subjetivação. Por exemplo, para o deslocamento espacial o aprendizado da bengala mobiliza referências perceptivas, principalmente táteis e auditivas, cuja função é a detecção e desvio de

obstáculos. Tais sentidos desempenham a função que era anteriormente realizada pela visão. Todavia, o uso da bengala não é uma decisão simples, não é de fácil incorporação vital nem se esgota no aprendizado de uma técnica. Muitas são as narrativas onde a bengala aparece como um pesado símbolo da cegueira, pelo fato de tornar a cegueira visível e provocar atitudes de pena por parte das pessoas. Ela fixa uma identidade: de agora em diante, aquela pessoa é, antes e acima de qualquer outra coisa, um cego. Os caracteres singulares são subsumidos naquela redutora identidade. Nesse sentido, a bengala sobrecodifica a subjetividade.

A escritora cega Georgina Kleege (CANDLIN & GUINS, 2009) descreve com humor sua bengala, analisando seu papel, sua dinâmica e sua capacidade de criação de mundos. Compara sua bengala a uma espingarda - quando caminha pela rua, percebe que as pessoas se assustam, saltam para trás, puxam com força seus filhos e as coleiras de seus animais de estimação, fazendo com que saiam rapidamente do caminho. Seus amigos videntes narram que os rostos dos transeuntes revelam sinais de choque e mesmo de pânico, como se estivessem diante de uma situação de perigo. E o medo de colisão faz com que todos saiam do seu caminho. Ela acha aquilo estranho, pois é como se ela mesma não tivesse noção que partilha o espaço público com outras pessoas. Pergunta: Será que eles pensam que se forem tocados pela bengala eles também vão ficar cegos? Vão participar da grande tragédia que é a perda da visão?

Ela lembra que embora seja legalmente cega desde os 11 anos, foi fortemente desencorajada a usar a bengala. Assim, ela não tornaria visível sua deficiência e poderia passar por vidente. Ela deveria evitar a visibilidade e a exposição de sua vulnerabilidade. Mas Georgina Kleege gosta de sua bengala – ela é elegante em sua simplicidade, em seu modo de deslizar e lhe comunica detalhes relevantes do caminho. Ela é um signo útil para motoristas e pedestres, sinalizando que ela precisa de mais informações do que outras pessoas. Ela sabe que a bengala torna a cegueira a mais evidente de suas características. A bengala parece ter um poder mágico de transformá-la e também transformar as pessoas que estão em sua companhia. Elas se tornam pessoas muito boas, já que estão com uma pessoa cega.

Muitas pessoas que perdem a visão relutam em usar a bengala, mas para ela é um emblema de independência e autonomia. Ela lhe dá liberdade para se movimentar no mundo com segurança e mesmo com graça. Abre a possibilidade de pedir ajuda, mas

também para rejeitar a ajuda excessiva. Neste sentido, ela evita a imagem estereotipada do cego desamparado, dependente e frágil. Por isso, aceita parecer perigosa munida de sua bengala – até porque quebrar estereótipos é realmente um negócio perigoso. Enfim, causar medo nos pedestres é melhor que ficar presa em casa. O relato de Kleege dá um testemunho contundente e bem-humorado de que o aprendizado do uso da bengala não se limita ao treino para a aquisição de uma técnica, mas vem inserido num conjunto de relações afetivas com as pessoas e com o mundo. A bengala é um objeto técnico, mas só existe com suas articulações.

O mesmo acontece com o aprendizado da leitura e escrita em Braille. Com a perda da visão, a leitura e escrita em tinta, praticada pelos videntes, deve ser reaprendida em Braille. Baseado no tato, o alfabeto composto de celas de seis pontos requer uma sensibilidade especial na ponta dos dedos. Normalmente dominados por sua função motora, os dedos e as mãos devem tornar-se órgãos sensíveis. Quando uma pessoa fica cega ela precisa inventar novas mãos. A reversão direita-esquerda é mais um desafio do aprendizado. Escreve-se da direita para a esquerda, fazendo uso da punção e da reglete. Depois, a folha de papel deve ser invertida para que a leitura se faça no verso da folha.

O uso regular do Braille produz transformações cognitivas profundas. Alguns cegos afirmam que pensam em Braille - quando estão concentrados pensando, uma linha Braille vai se escrevendo como uma espécie de imagem mental em movimento. Embora guarde uma perfeita equivalência com o alfabeto em tinta, há alguns limites. Joana Belarmino afirma que

“o Braille é talvez uma das maiores conquistas para a pessoa cega, mas a variedade do que se produz em termos de mercado do livro (em tinta) é incalculável. Eu amo livros. Gosto de tê-los por perto, mas só posso cheirá-los. Não posso ficar com eles folheando, lendo, marcando... isso me dá pena²” (KASTRUP & POZZANA, 2015, p.23).

Ela fala também do sentido da leitura e sobretudo da literatura em sua vida de pessoa cega congênita.

“Eu sempre quis ver. E a minha cegueira traz para mim essa vontade de ver. E eu acho que invento um jeito ou jeitos de ver. Ver, às vezes, ou sempre, é um modo coletivo de ler o mundo. Acho que a literatura sempre me ajudou a ver as coisas. Até a minha juventude, eu penso que vivi num mundo paralelo, que era o da literatura. Eu conversava com os personagens dos livros, dizia coisas que eles diziam. Eu estava na realidade de passagem e sempre me surpreendia por gostar mais do mundo dos livros. No mundo dos livros não

² Tradução do autor.

havia obstáculos. Eu corria, observava pinturas, via o pôr-do-sol. Na realidade eu estava de passagem. Mas agora eu estou plantada aqui, no mundo real, e a literatura é uma importante lente que me ajuda a estar no mundo” (KASTRUP & POZZANA, 2015 p.24).

O relato de Joana Belarmino ajuda a entender o alcance da experiência da leitura que vem através do aprendizado do Braille. Mais uma vez, o aprendizado de tal tecnologia não se esgota em uma relação sujeito-objeto, mas mobiliza afetos e participa da invenção de mundos.

O SSVT é um dispositivo de substituição sensorial visuo-tátil concebido na década de 70 por Paul Bach-y-Rita. Segundo o autor, o SSVT permite que pessoas cegas vejam por meio de uma micro-câmera, geralmente localizada na testa, que converte a energia luminosa em sinais elétricos. Possui um sistema de conversão que transforma o sinal visual captado pela câmera em sinal tátil, por meio de uma matriz de estimulação elétrica ou mecânica localizada na língua. A utilização do SSVT envolve um aprendizado mais ou menos longo, onde o sujeito precisa ser ativo no manejo do dispositivo. A aprendizagem não cabe no modelo da instrução verbal. Entretanto, se o sujeito puder mover a câmera, desenvolve a capacidade de reconhecimento de formas e objetos simples, percebendo-os diretamente no espaço tridimensional à sua frente (efeito de distalização), deixando de ter a sensação na língua. Em um estudo realizado no Brasil, foi utilizada uma abordagem metodológica original, conjugando o método experimental clássico e entrevistas com os participantes, realizadas após o experimento. A condução da entrevista teve como objetivo produzir um processo de tomada de consciência (*awareness*) de experiências implícitas e pré-refletidas durante o uso do SSVT.

Com a evocação concreta da experiência surgiram relatos de imagens e sensações associadas a ela. Um participante relatou que recorria à sua experiência anterior de caminhoneiro para conseguir se concentrar melhor na exploração de uma linha reta. Ele comparou a capacidade de seguir a linha com sua experiência de manter o caminhão dentro dos limites da estrada. Mesmo sem uma proposição explícita no contexto do treino, a experiência anterior dos participantes era incorporada ao aprendizado. A entrevista permitiu perceber também que o simples fato de colocar uma câmera na testa produzia fortes sensações, sentimentos e desejos. Alguns dos participantes afirmaram que imaginavam que iriam ver e por isso se sentiram de certa

forma desapontados com o que experimentaram com o SSVT. Um deles relatou que a experiência de participar daquele estudo fez com que ele se lembrasse de um certo olho biônico, que soube estar sendo desenvolvido na Alemanha. Os participantes falaram de Flash Gordon, ficção científica e robôs com antenas. Um homem contou que havia sonhado que estava vendo durante o experimento. Outro participante perguntou se após a “aprovação” do aparelho, o mesmo iria continuar com a pessoa que estivesse necessitando enxergar e mesmo se seria possível “eternizar” a câmera na testa (KASTRUP; SAMPAIO; CARIJÓ & ALMEIDA, 2009). Também aqui, o aprendizado de um dispositivo técnico foi muito além da aquisição de uma técnica. No caso, a experiência foi claramente mobilizadora de afetos, reativando experiências anteriores e o próprio desejo de ver.

VICARIÂNCIA CRIADORA, MUNDO PRÓPRIO, TERRITÓRIO EXISTENCIAL

Segundo Alain Berthoz (2013) as práticas de reabilitação têm em geral um caráter conservador, na medida em que buscam recuperar a função deficitária ou perdida reparando os sistemas sensório-motores e as redes neurais que se tornaram deficientes. Numa outra direção, aponta o caráter promissor de práticas que modificam o funcionamento do cérebro em diferentes níveis, dos mecanismos moleculares à conectividade funcional. Há funções latentes e subliminares que podem ser ativadas, tendo em vista a plasticidade neural. Pois, no que se refere ao funcionamento do cérebro, não se pode voltar a uma condição anterior. A imagem que propõe é a de uma espiral ascendente. A trajetória dá a impressão de uma volta para trás, mas na realidade os movimentos se fazem, a cada vez, em um nível mais elaborado.

Para Berthoz, não há verdadeiramente substituição de funções, mas vicariância criadora. O conceito de vicariância fala da potência inventiva do cérebro. Berthoz sublinha a diferença entre vicariância funcional e vicariância de uso. A vicariância funcional consiste em poder solucionar o mesmo problema, empregando diferentes soluções. Por exemplo, pode-se percorrer uma estrada caminhando ou dirigindo um caminhão. Pode-se ler e escrever em tinta ou em Braille. Por sua vez, a vicariância de uso diz respeito a um mesmo objeto, que pode assumir diferentes sentidos. A haste de uma flor pode servir de escada para uma formiga, de alimento para a vaca ou para oferecer uma flor à pessoa amada. Nessa mesma direção, a mão pode ser um órgão

motor ou um órgão sensível. O sentido do objeto é modificado. A vicariância funcional e a vicariância de uso podem coexistir e serem conjugadas numa mesma ação, como é o caso da leitura e escrita em Braille.

Detenhamo-nos na vicariância de uso, pois ela ajuda a entender a série de impasses e desafios da experiência de perder a visão. A noção remete ao biólogo Jacob von Uexküll (1965) e seu conceito de *Umwelt*. O *Umwelt* não é um mundo físico ou um mero entorno, mas é um mundo próprio e um ambiente de vida, onde os objetos são portadores de sentido. Para Uexküll, não há um mundo único e prévio, no qual se encaixariam todos os organismos. Não existe mundo independente dos organismos. Tampouco o meio é um espaço homogêneo como pensa a biologia mecanicista e o behaviorismo. Os organismos não são seres passivos frente a um mundo dado. São suas ações que constroem e sustentam o *Umwelt*. Este é constituído de uma multiplicidade limitada de signos que, por sua vez, induzem a realização de determinadas ações. É célebre o exemplo do carrapato, com os três signos que configuram seu mundo – a luz, o cheiro do mamífero, a temperatura do sangue.

Não percebemos as mesmas coisas que outros animais, porque não têm sentido para nós. O inverso também acontece. Vale retomar aqui o comentário de Uexküll sobre o cego e o cão-guia. O cego caminha num mundo espacialmente restrito, pois só conhece seu trajeto na medida em que ele o toca com seu pé e sua bengala. O cão-guia deve conduzi-lo até sua casa segundo um certo caminho. A dificuldade de seu treinamento é que é preciso fazer entrar no *Umwelt* do cão certos caracteres perceptivos ou signos que só existem para seu dono, e não para o próprio cão. O caminho indicado deve evitar os obstáculos que podem provocar acidentes. Não é simples e trivial ensinar-lhe a tomar uma janela aberta ou uma caixa de correio como signos de evitação. Normalmente tais objetos não possuem este sentido para o cão e são inteiramente negligenciados. Mesmo o comportamento de andar na calçada não é trivial, signos novos devendo ser cuidadosamente introduzidos em seu *Umwelt*. A observação sobre o cão-guia traz à cena a questão da criação e também da possibilidade de transformação do *Umwelt*. Coloca também o problema do engajamento dos aprendizes – o cão e o cego – no acoplamento de diferentes ambientes de vida para a criação de um mundo comum.

Na configuração de um ambiente de vida não percebemos primeiro os objetos para em seguida conferir-lhes significação. Toda percepção é, de saída, percepção de

significação. É com tais significações que o organismo constrói seu mundo próprio. O animal empresta sentido ao mundo, mas também é construído pelos signos que o afetam. Trata-se de um processo de co-construção. Segundo Vinciane Despret e Stéphan Galetic (2007), quando Uexküll fala que conhecer o mundo é conhecer o *Umwelt* é, sobretudo para falar da diversidade de maneiras de habitar o mundo. A relação de todo ser vivo com seu mundo é uma relação de interesse, ou seja, a relação é com aquilo que conta, com o que faz sentido. O contorno da experiência é dado pelo interesse, pelo sentido. É na ação que a significação se constitui e se traduz. O corpo é ao mesmo tempo centro de ação e centro de interesse. Cada organismo não apenas tem uma perspectiva sobre o mundo, o que poderia levar a uma posição relativista e subjetivista, segundo a qual todas as perspectivas se equivaleriam e, por outro lado, os organismos restariam encapsulados num solipsismo. Melhor dizendo, cada organismo é uma perspectiva. Cada corpo é uma perspectiva, definida por certo modo de ser afetado (como o mundo toca), pela disponibilidade de se fazer afetar (as paixões que acolhe) e ainda pela possibilidade de afetação voluntária. A perspectiva é um regime de afetabilidade.

Despret e Galetic ressaltam com precisão que o mundo nem sempre é objeto de reconhecimento. Há uma hesitação, uma tensão pragmática entre a dimensão subjetiva e a dimensão objetiva do mundo, fazendo com que exista algo na experiência que foge do nosso controle. Na medida em que a perspectiva é caracterizada por um determinado regime de afetabilidade, ela não é um ponto fixo, mas um lugar de passagem, um lugar transitório. Os interesses podem mudar, assim como a percepção e a ação. Tudo isso pode acontecer com a experiência de perda da visão. É preciso lembrar que, em sua diversidade, os regimes de afetabilidade não são neutros nem equipotentes, mas devem ser avaliados pelos efeitos que produzem. Aqui estamos distantes do modelo mecânico de ação-reação.

Gilles Deleuze e Félix Guattari retomam as ideias de Uexküll na formulação do conceito de território, ressaltando seu caráter criador e seu movimento. O território não é dado, mas resulta de um processo de criação. Para Uexküll, a relação ação-significação constitui um círculo funcional, mas Deleuze e Guattari destacam que a criação do território não depende apenas de funções úteis, que garantem a adaptação do organismo. O território tem uma dimensão estética e existencial. Ele é demarcado por qualidades sensíveis e materiais expressivos que não são unicamente funcionais, embora

possam participar da dimensão funcional e mesmo transformar as próprias funções (DELEUZE & GUATTARI, 1980; 1992). A criação de um território, o processo de territorialização, é indissociável do movimento de desterritorialização. Há mudanças no território, desmanchamentos, deslocamentos, restrições e ampliações. Destacam ainda que o território é produzido, mas também a subjetividade. O próprio organismo é passível de experimentar processos de criação. Há um co-engendramento, no sentido em que ambos – o organismo e seu território - são constituídos por agenciamentos territoriais. Enfim, o território resulta de movimentos de territorialização, desterritorialização e reterritorialização, envolvendo também mudanças nas marcas expressivas e qualidades sensíveis.

A experiência de perder a visão não requer a adaptação a uma dada realidade, tal como professam algumas práticas de reabilitação de orientação política conservadora. Ela requer a invenção de novos territórios existenciais, a invenção de novos mundos. Cristina Rauter (2006) lembra que a abordagem funcionalista e adaptacionista é normalmente uma demanda das famílias e das instituições, mas nem sempre é o que ocupa lugar central no campo problemático traçado pelas próprias pessoas envolvidas. O trabalho, bem como as práticas artísticas são vetores de existencialização, estando ligadas à reinvenção do cotidiano e à expansão da vida. Nesta medida, é necessário ressaltar que as práticas artísticas têm o importante papel de acionar a produção desejante, por conectar a subjetividade com a criação e com o plano de produção da vida. O desejo é entendido aqui no sentido que propõe Deleuze (s/d): desejo como agenciamento, desejo que produz mundos e não apenas interioridades.

Vejamos duas narrativas³ de pessoas que experimentaram a perda da visão e passaram por práticas de reabilitação.

A ALEGRIA DE ALFABETIZAR-SE EM BRAILLE

Eronides costuma dizer que “a visão não é tudo”. Ele é nordestino e veio para o Rio de Janeiro tentar a vida. Já nasceu com sérios problemas de visão, um caso de miopia acentuada. As lentes de seus óculos chegaram a 18 graus. Certo dia, num

³ Pesquisa de campo realizada no contexto do projeto “Experiência estética e transmodalidade: fundamentos cognitivos para acessibilidade de pessoas cegas a museus” (apio CNPq).

atendimento hospitalar, ouviu da médica que o atendia: “O seu caso não tem mais jeito”. Ele reagiu, perguntando se não seria possível corrigir as lentes dos seus óculos, como das outras vezes. Ouviu um simples “Não”. Não quis discutir. Saiu batendo de porta em porta, procurando, em diferentes hospitais uma solução para o seu caso. Acabou chegando ao Instituto Benjamin Constant. “Cheguei aqui às onze horas da noite. Não tinha necessidade disso, mas eu estava desesperado”. Aguardou até de manhã cedo pelo atendimento e foi encaminhado para um especialista em visão sub-normal. “Então já começou a clarear as coisas”. Uma assistente social, que o viu triste no corredor, chegou perto dele e lhe falou, com um abraço: ‘Que que há, moço? Que é que está havendo? Tenho uns cursinhos bons para você. Tem coisa boa aqui’. “E realmente tinha”. Fez os cursos do setor de reabilitação que eram oferecidos: entrou para a oficina de cerâmica e aprendeu a fazer bijuteria. Neste período, aprendeu o Braille.

Quando ainda enxergava melhor, Eronides não teve condições de estudo. Quando veio morar no Rio, de noite trabalhava duro no restaurante e dormia de dia. O estudo sempre foi um desejo e aprender a ler era um sonho. Mas a vida fazia com que o projeto fosse sucessivamente adiado. No Instituto Benjamin Constant, finalmente alfabetizou-se. Depois que aprendeu a ler, tornou-se professor do curso de Braille. Adora ler e se orgulha de seu trabalho. Um dia, saiu cedo de casa para fazer um exame de sangue. Estava com o material em Braille na bolsa. Como havia fila, não teve dúvidas. "Peguei meu livrinho. Estou eu lá na fila, 6 horas da manhã. Aí o pessoal ficou cochichando lá. Aqueles cochichos, bate-papozinhos, né? 'Ele é cego', 'esse rapaz é cego', 'é leitura de cego', 'é cego', achando uma coisa de outro mundo. E eu comecei a fazer assim tipo um ar de riso, nem aí... Porque eu estou só lendo o meu livrinho, porque eu tenho que ler para sexta-feira, para dar aula para as crianças, para o pessoal, né? Eu tenho que estar bem afiado. Eu tenho que praticar bastante nesse livro. Ai eu fico imaginando: será que é duro pensar que esse aqui é um livro de quem sabe ler? Porque eles deviam imaginar isso, né? Ao invés de dizer 'ah, esse é um livro de cego'. Esse é um livro de quem sabe ler, de quem sabe ler. Exatamente. E se eu pegar um livro, como eu estava comentando com o camarada aqui, de escrita em japonês, que é só uns garranchos assim, uns pontos? Pouca gente sabe ler, né? Mas não é um livro de quem sabe ler? É normal ler no metrô, bem sossegado, mas o pessoal fica cochichando – ‘é livro de cego’. E eu vou fazer o que? Eu fico é rindo.

Quando nós vamos perdendo a visão, no meu caso, eu cheguei aqui desesperado porque eu pensei que tinha se acabado o mundo. Mas nasceu um outro mundo. Eu sou muito mais feliz hoje do que quando eu enxergava normal praticamente. Mas foi por causa do estudo que me fez perceber que não é só da visão que nós vivemos. Então, o assunto é esse. Todo tipo de doença devia ter uma casa igual ao Instituto. É o meu caso. Pode-se dizer que eu gosto do Instituto porque ele trata do meu caso. Tem outras pessoas com outras deficiências, que ficam em casa porque não tem uma casa igual ao Instituto. Porque no Instituto não se trata da visão, se trata da mente. Eu digo sempre isso. Quantas pessoas chegam aqui cegas? Quantas pessoas chegam aqui vendo e saem cegas, e saem sorrindo? Tem gente que sai feliz. Pode fazer uma pesquisa aí. Porque chega enxergando e sai daqui cego e sorrindo, feliz. Abre outros horizontes, outras vidas, outros meios de viver, outras maneiras de viver. Isso não tem dúvida. Ninguém sai 'ah, porque eu estou cego'. Pouca gente, pouca gente. Não tem como. Os caminhos vão se abrindo e a pessoa até esquece que tem problema de vista. No meu mundo eu sou feliz. Agora, francamente, encontrei 90% de felicidade depois que eu encontrei o Instituto. Porque antes eu pensei que o horizonte estava escuro. Estava escurecendo e o mundo estava se acabando. Não! Tem um outro mundo maravilhoso por trás disso”⁴.

Causa surpresa e reverbera a frase: “sou mais feliz hoje do que quando eu enxergava”. Um cego pode ser feliz – e mesmo mais feliz do que quando dotado de visão. O comentário evoca o caso clínico de Oliver Sacks (1995) em que Virgil, praticamente cego desde a infância, se submete a uma cirurgia e volta a enxergar. Embora a cirurgia seja bem-sucedida do ponto de vista médico, Virgil enfrenta inúmeras dificuldades, pois precisa aprender a ver e reaprender a viver. Via luz, movimento e cores, mas não era capaz de reconhecer formas de objetos, mesmo o gato e o cachorro que lhes eram familiares. Além do imenso esforço mobilizado nesse aprendizado, uma das consequências mais complicadas é sua inesperada experiência de desconexão. Antes tinha uma vida um tanto limitada, mas morava sozinho, tinha um emprego como massoterapeuta, amigos e uma vida independente. Com a recuperação da visão ele perdeu coisas importantes - as articulações que sustentavam sua vida. Tudo se tornou ameaçador e incerto. Ver não era suficiente e havia todo um mundo visual a ser

⁴ Entrevista concedida em 2009.

construído. Após uma sequência de problemas de saúde e um período de forte depressão, se sente derrotado. Morre finalmente sem ter sido feliz com a recuperação da visão.

Num processo inverso, mas que também equivocava a ideia do senso comum de que uma vida com a visão é sempre melhor do que uma vida sem ver, a narrativa de Eronides não cabe no enfoque estritamente funcional da reabilitação. Seu relato traz um homem que, sendo analfabeto, sonhava aprender a ler e escrever. E o sonho resistiu à experiência de perder a visão. Chama também a atenção a alegria de alfabetizar-se em Braille. Nesta medida, seu caso desmonta preconceitos, já que o que se atualiza não é o pobre cego, coitado, que vive a pior das tragédias que pode atravessar a vida de um homem – tornar-se cego. Há uma vida aquém e além da experiência da perda da visão. Vale notar ainda que Eronides tece comentários elogiosos à instituição que frequenta pelo fato dela oferecer uma série de atividades e uma rede de cuidados que lhes possibilitaram aprender e criar novas conexões com o mundo. O sonho de Eronides, que resistiu e se manteve, foi realizado de outra perspectiva, permitindo o retorno a um ponto de referência por meio de um circuito vital e inventivo e da criação de um novo território existencial.

A FOTOGRAFIA COMO PAIXÃO: IDAS E VINDAS

Flávio tinha na época 42 anos e estava em processo de perda da visão. Durante toda sua vida havia fotografado e desde os 20 anos trabalhava como fotógrafo profissional. Mesmo com deficiência visual, trabalhou durante muitos anos num jornal carioca. “Desde cedo eu tinha problema na vista. Eu sempre fui muito míope, desde criança. Desde os quatro anos eu usava óculos fundo de garrafa”. Aos 14 anos teve um descolamento de retina e perdeu a vista direita. Mas conseguiu recuperá-la por meio de uma cirurgia. Naquela época este tipo de cirurgia tinha um procedimento traumático, mas mesmo assim teve sucesso. De todo modo, Flávio ficou com uma visão muito limitada do olho direito. Mesmo assim, gostava muito de cinema e quando conseguiu um trabalho de filmagem, começou logo a fotografar. Conhecia a técnica e as ideias de Henri Cartier-Bresson sobre o instante decisivo, que ele reconhecia na ocasião como sendo a base da fotografia e também do fotojornalismo. Contudo, a busca do instante decisivo não lhe interessava porque percebia que seu limite visual não lhe permitiria

chegar lá. “Eu não tinha aquela rapidez no olhar para capturar, de repente, uma cena mais rápida. Então no jornal eu pedia para não ser pautado para futebol, por exemplo. Então era pautado para outras matérias, como produzir uma imagem tal dentro de certo contexto. Produzir um imaginário também é uma coisa bem legal”. Acabou se interessando e desenvolvendo uma forma de fotografar mais conceitual, mais abstrata, que quebrava os padrões do retângulo áureo, com negativo 35 mm, que dominava o fotojornalismo de então. “Eu não buscava a imagem concreta, a imagem congelada, a imagem com uma leitura fácil para as pessoas. Eu sempre criava a imagem que obrigava as pessoas a mastigar um pouquinho aquela foto para compreender”. Buscava tirar fotos que suscitassem o pensamento. “O olho é na verdade um instrumento do imaginário consciente, que constrói imagens através dos seus conceitos, dos valores, do desejo”. Enfim, Flávio sempre evitava a exigência de rapidez e se voltava para a fotografia que desse tempo de olhar. Esperava que os leitores acompanhassem tal ritmo. Costumava ser pautado para matérias frias, que no jargão jornalístico são as matérias que não vão sair no dia seguinte, mas no domingo ou daqui a uma semana. Podia ficar dois dias fotografando, elaborando, pensando, pesquisando a forma, o lugar, a luz, etc. Isto acontecia há quinze anos atrás, era quase um privilégio, embora hoje em dia seja cada vez mais raro no contexto de um jornal. Flávio gosta de citar uma frase do escritor português José Saramago, onde ele afirma: “Se podes olhar, vê; se podes ver, repara”. Ele conclui: “eu já não tenho mais a capacidade de olhar, normalmente como as pessoas olham. Mas eu posso reparar nas coisas”.

A recuperação da cirurgia de retina levou dois anos e ele foi obrigado a parar de estudar. Foi uma fase bastante difícil, mas depois voltou à escola e à vida normal. Flávio sempre teve uma miopia bem acentuada. Além do mais, tratava-se da miopia de um olho doente. A vista não cessava de se dilatar em profundidade e isso fazia com que a miopia aumentasse progressivamente. No meio desse processo, fez cirurgias de catarata nos dois olhos, com intervalo de dois anos e, a cada intervenção, perdeu um pouco da acuidade visual. Mas, segundo relatou, não dava muita bola para isso e continuava fotografando.

Flávio tinha um oftalmologista que o acompanhava durante todo esse período e com quem veio a manter uma forte relação de amizade e confiança. O Dr. Celso perguntava, de tempos em tempos, por que Flávio insistia numa profissão que exigia

tanto da vista. Ele respondia: “Poxa, mas eu gosto. O mercado me aceitou, mesmo existindo uma competição danada. Então, dentro do meu limite, eu vou fazer o que eu posso. E fui fazendo”. Em 2005 sua vista esquerda piorou muito. Procurou mais uma vez seu médico, que deu o diagnóstico de glaucoma. “Mais uma coisa na minha série, no meu histórico. Mas aí eu senti, porque eu sabia que glaucoma era uma coisa complicada”.

Na época ele estava trabalhando no jornal e vivia em seu dia a dia a progressiva piora da visão. “O editor me passava a pauta, mas eu não conseguia ler. Então eu ia para o banheiro, eu me escondia pra ler. Porque eu não conseguia mais ler...”. A solução de buscar uma lupa não resolveria, pois o problema não era ótico. A retina estava se fragmentando. No banheiro, Flávio conseguia encaixar o texto num cantinho do olho, pois havia alguns ângulos em que era possível encaixar a imagem. Assim dava conta da pauta. No entanto, fotografar estava cada dia mais difícil. Flávio não conseguia mais fazer a leitura visual eletrônica da máquina. A vista direita estava muito fraca e a esquerda sempre havia sido nula para a leitura, em função de um problema na mácula e agora do glaucoma.

Procurou mais uma vez seu médico, que lhe disse que sua retina estava se soltando, devido à dilatação do olho. A visão estava se fragmentando, o que causava uma rápida dissolução da imagem. O problema chegara a um limite. O médico conversou com ele, procurando convencê-lo de que ele não tinha mais condições de exercer sua profissão, e encaminhou seu pedido de aposentadoria. “Foi muito rápido. Seis meses, um ano depois me deram um papel dizendo que eu estava aposentado. Aí eu levei um susto, aquilo foi muito ruim para mim. (...) Foi uma pancada, fiquei tentando assimilar. Fiquei um período muito mal, com várias máquinas fotográficas em casa. Fiquei meio perdido, me sentindo meio culpado, ganhando dinheiro sem trabalhar...”.

Mas a fotografia ainda era uma paixão, quase um vício. “Você passa 20 anos da sua vida fazendo a mesma coisa, você fica viciado naquilo. No caso do repórter fotográfico, é muita adrenalina. Sentia falta”. Resolveu viajar. Largou tudo e viajou para Machu Picchu. Levou na bagagem uma máquina pequena e uma profissional. Em La Paz esqueceu a máquina profissional numa *lan house*. “Fiquei meio grogue com a altitude”. Ficou chateado, mas deixou pra lá. “Não fazia muita diferença mesmo...”. Seguiu com a máquina pequena, fez algumas fotos, mas nem chegou a revelar tudo. Voltou, fez outras viagens. Sentia que precisava “dar um foco” na sua vida. Concluiu,

naquele momento que não ia fotografar mais e vendeu todo o seu equipamento. Passou a frequentar o Instituto Benjamin Constant. Fez aulas de cerâmica e outros cursos, acabando por se interessar pela *Shiatsu* terapia. Achou bacana a medicina tradicional chinesa. Enfim, vida que segue. “No ano passado comprei uma maquinazinha pra mim. Ah, não. Quê que é isso? Eu gosto, vou comprar para mim, fazer minhas coisas, minhas experiências”.

Escutando seu relato, percebemos que muitas angústias cercam seu processo de perda de visão. “No começo você fica maluco, quando você entra no escuro. Depois você radicaliza. Aí vem de tudo: ‘Ah! Eu não quero mais saber de nada!’ Depois você começa a perceber que com aquele resíduo visual você pode fazer alguma coisa, que é a tua leitura do mundo. É uma chance que você dá a si mesmo. Na máquina não conseguia enxergar direito, mas sei, consigo enxergar depois, com calma, o que é impresso. Um dia eu fui fotografar, fui ver, passear lá no MAC (Museu de Arte Contemporânea), em Niterói. Aquela coisa e tal, fui fotografando. Depois imprimi as fotos. E é na impressão das fotos, na ampliação das fotos digitais que eu vou ver o que eu nem percebi quando eu fotografei. Então eu vejo aquele universo, que tem umas estruturas, a base, vejo que tem uma coluna. Vejo o MAC, mas eu não vejo os detalhes, não adianta. ‘Ah Flávio, você está vendo aquilo?’ Nem dou bola”.

O campo visual fica estreito e Flávio tem que olhar mais de lado. “Sempre tem uma janelinha que tem uma qualidade melhor e é por essa janela que eu consigo, assim... eu falo que é a janelinha do, a minha janela para o mundo. Porque por essa janela, quando eu encaixo essa janela, eu consigo ver. Encaixo nela até o Cristo Redentor. Eu vejo a estrutura montanhosa, eu não vejo os detalhes do Cristo. Mas aí... Mas eu quero fotografar o Cristo, certo? Então, dentro de uma composição que eu sei que consigo fazer ainda, que eu encaro, que eu coloco na máquina, ali, eu fotografo aquela estrutura, dentro daquela luz que eu consigo ver. Eu tenho conhecimento técnico, aí... Eu coloco ali, faço uma luz mais suave e fotografo, sem ver, o Cristo. Mas eu sei que na hora da revelação, na hora da ampliação, táí o Cristo. Que bacana!” E Flávio continua. “Então para fotografar você não precisa ver necessariamente aquilo que todos vêm, você não precisa ter 100% dessa capacidade. E a maioria dos videntes não costuma observar o que é mais belo e mais sutil”.

Todo mundo constrói o real a sua maneira. Fotografar o Pão de Açúcar é complicado. “Tem que colocar na janelinha. Mas eu sei que o bondinho está passando. Quando eu estou passeando com algum colega no Aterro do Flamengo eu faço a foto. Eu sinto a luz e tal, enquadro direitinho”. Flávio comprou uma máquina que tem uma tela de LCD grande, que lhe ajuda a fazer o enquadramento, e continua fotografando. Pensa que o real é uma coisa muito relativa e que você não precisa dele para fazer suas fotos. “Eu fico reparando. Reparar é isso, reparar não é necessariamente você enxergar tudo aquilo que as pessoas normalmente enxergam. Cada um desenvolve o seu jeito, a sua forma”.

Pergunto se ele conhece o trabalho do Eugen Bavcar, o fotógrafo esloveno que é cego. Lembro que para Bavcar fotografar não é reproduzir a realidade, mas produzir imagens. Ele diz que conheceu o trabalho dele através de um site de fotografia que existe na internet. Na ocasião, havia uma charge que ironizava o fato de existir um fotógrafo cego. “Quando eu ainda enxergava bem eu achei aquilo um absurdo. Hoje que eu enxergo mal, e que eu deveria aceitar, eu já não aceito. Inverteu. Eu não sei, entendeu?” Flávio tem medo de ficar totalmente cego e não quer mais a fotografia como atividade profissional. “Você querer registrar o não-ver, hoje para mim, é uma coisa que me cansa só de pensar. Porque eu passei a minha vida fazendo isso. Agora que eu não consigo fazer, me cansa até a ideia. Acho que é a cegueira total, porque ele não enxerga absolutamente nada, né? E hoje essa é uma ideia que me incomoda muito, entendeu? Uma idéia que me assusta muito, eu chegar nessa condição também”.

Pensa em trabalhar profissionalmente com *shiatsu* e a fotografia ser só para tirar fotos do filho, do sobrinho, etc. Tirar umas fotos bacanas do jeito que der, sem compromisso. Mas acha que Bavcar tem o direito de fotografar. “Talvez seja a luz da vida dele, mas a luz da minha vida hoje está sendo o *shiatsu*”. Vê nesta prática uma outra compreensão das coisas, uma outra relação com o corpo. É novamente “apalpar no escuro”, no sentido em que é preciso aprender muitas coisas novas. “Eu não tinha a menor ideia da questão de onde era o ponto do meridiano tal, onde era o pondo do meridiano y, x, a questão dos órgãos, das emoções, a questão da relação das emoções com os meridianos. Tudo isso é uma coisa nova. Eu era absolutamente cego para isso, eu estou voltando a enxergar uma nova situação, é uma descoberta. É uma experiência que não tem absolutamente nada a ver com fotografia, eu não faço nenhuma ligação entre as duas coisas”. E conclui: “Eu estou na verdade diluindo a fotografia na minha

cabeça. Foi muito difícil para mim, emocionalmente para mim foi muito difícil essa transição toda”.

Além de um prazer e um luxo, considera que a fotografia é ainda o único meio efetivo para aliviar as tensões. “Hoje, faço fotografia como eu fiz com a Alessandra no domingo. Alessandra é minha namorada. Falei: ‘Alessandra, coloca aquela blusa que você tem com aquele corte reto, um negócio no pescoço, e eu vou fazer um ensaio com você’. É domingo antes do jogo. Aí, ficar uma hora ali fotografando ela, é muito prazeroso, no sentido de aliviar as tensões”. Fala que ainda nem viu as fotos, está tudo na memória da máquina.

Em alguns momentos da entrevista Flávio menciona os problemas de ordem prática trazidas pela perda progressiva da visão. Diz que começa a ter as primeiras dificuldades na vida cotidiana há um ano, devido à piora da acuidade visual e da redução do campo visual e se percebe numa constante batalha. “É constante”. Passa um dia, passa outro dia, vai descobrindo percursos. Mora na Tijuca e conhece seu perímetro muito bem, embora saiba que, se de repente aparecer um buraco no caminho, ele pode não perceber. Já consegue pegar metrô e aos poucos as coisas práticas se tornam mais fáceis. Se queixa do fato das pessoas com baixa visão viverem numa espécie de limbo. Não consegue ler capas de livros e CDs. Também não lê o Braille. Quando vai a exposições, tem que levar alguém para ler os textos para ele. “Meu sonho de consumo é um mundo em alto contraste. Bastante contraste, preto e branco, sem cinzas”. Uma vez levou um tombo nos degraus em frente ao café do CCBB (Centro Cultural do Banco do Brasil, Rio de Janeiro) e torceu o tornozelo. Mandou emails reclamando. Fez aulas de Orientação e Mobilidade no Instituto Benjamin Constant e hoje se sente mais preparado para lidar com as escadas. Todavia, percebemos que o processo de perda da visão vai muito além de uma reabilitação funcional.

Para além da vida prática, resta o difícil problema da reinvenção existencial. Há toda uma vida que é abalada, desconectada com a perda da visão. No caso de Flávio, o trabalho como fotógrafo, profissão e paixão, ocupa o centro da história. É toda uma forma de estar no mundo que deve ser reinventada. Mesmo com sérios problemas que o acompanham desde a infância, o agravamento do quadro e a aposentadoria forçada levam a uma sequência de idas e vindas, onde a máquina fotográfica ora é abandonada, ora retomada, resgatada e reinserida na vida. A máquina, em diferentes versões, ganha

diferentes funções. Por outro lado, a passagem da fotografia ao *shiatsu* não é simples e indolor. A relação com a fotografia está longe de se resolver na lógica dicotômica do tudo ou nada. Por certo ela é deslocada, muda de posição. No limite, ela encontra seu lugar no ensaio fotográfico da namorada, que veste a blusa branca que ele gosta e que, numa sequência de imagens, dissolve a tensão que antecede o jogo de futebol. Flávio pode não ver a bola entrar no gol nem certos instantes decisivos. Eles já não eram visíveis no tempo do fotojornalismo. Mas naquele momento, Flávio dá uma parada no tempo. Embora não enxergue, repara na namorada modelo, com sua blusa de corte reto e se prepara para enfrentar o jogo que virá. Fazendo surgir tal campo de forças, se prepara para embarcar no clima do jogo, sentir a pulsação da torcida e a garra dos jogadores, encarar os adversários e adversidades e talvez sofrer com os lances perdidos. Ao reparar sem enxergar, banhado na dinâmica das forças moventes de um tempo em suspensão, se prepara para enfrentar mais este desafio do jogo e da vida. Vida que não para, vida que segue⁵.

Na narrativa de Flávio, alguns dos problemas mencionados são relativos à vida diária. Ações até então banais como caminhar pela rua, pegar o metrô e se deslocar de casa até o local do curso trazem agora dificuldades. No entanto, as questões da vida prática não ocupam lugar de destaque. O coração do problema e a fonte de sua angústia é o abandono forçado de sua atividade profissional e sobretudo a sua relação com a fotografia. Para além das questões da vida prática, evidencia-se um campo problemático mais amplo, que envolve conexões e desconexões. A paixão pela fotografia, a relação com a cidade, o desejo de ver o Pão de Açúcar e o Cristo Redentor, a aposentadoria forçada, a paixão insinuada pelo futebol e a tensão do momento que antecede o jogo, a experiência de fotografar e sua potência de pacificação. Uma vida. Um trabalho apaixonado, uma namorada de blusa branca, velocidades, sensibilidades, pensamentos. Conexões e desconexões. Experimentações fotográficas, idas e vindas, deslocamentos. A fotografia ganha novas funções. Ampliada, ela faz ver o Cristo Redentor, que não pode mais ser visto de longe. Flávio não quer nem pensar em fotografar quando ficar totalmente cego. Diz que fica cansado só de pensar nessa situação. Por outro lado, começa a se interessar pelo *shiatsu*, descobrir o mundo dos meridianos invisíveis que

⁵ Entrevista realizada em 2009.

estão desenhados no corpo. Os meridianos invisíveis podem ser detectados com o tato. A fotografia, por sua vez, é, etimologicamente, uma escrita feita com a luz. Frequentar uma oficina de shiatsu produz um movimento desejante para além do território da fotografia.

Seu caso faz lembrar o caso clínico do pintor daltônico, narrado por Oliver Sacks (1995). Trata-se de um artista plástico que sofre um acidente de automóvel aos 65 anos e perde a visão de cores. No caso, a cor tinha uma importância fundamental, não apenas no seu trabalho, mas também em seu modo de estar no mundo. Após uma tentativa frustrada de continuar pintando baseado em sua memória visual e nas etiquetas dos tubos de tinta, decide trabalhar na noite. A decisão decorre de se dar conta que percebe melhor sob luz baixa e no crepúsculo. A vida noturna, como que pintada em preto e branco, lhe parecia melhor que a vida diurna, onde a luz forte ofuscava ainda mais sua visão. Ele passa então de um sentimento de perda profunda, desprazer e anormalidade, para uma sensação de que sua visão se tornara “altamente refinada”, privilegiada por ser desprendida das cores. Como no caso de Flávio, um novo modo de viver pode ser doravante construído.

CÍRCULOS INVENTIVOS DE REINVENÇÃO EXISTENCIAL

Os casos de Eronides e de Flávio falam da aprendizagem de atividades durante o processo de reabilitação que acabaram por transformar suas vidas, indo bem além da recuperação funcional. No caso de Eronides, a aprendizagem do Braille ofereceu a oportunidade da realização de um sonho. No caso de Flávio o *shiatsu* abriu a possibilidade de uma nova profissão, mas também permitiu a criação de outra relação com a fotografia. Fotografar por prazer, sem as exigências do fotojornalismo. Nos dois casos, no contexto da reabilitação funcional o processo de aprendizagem aciona a produção desejante e a reinvenção existencial.

Lembramos que a reinvenção, como a invenção, não é jamais *ex-nihilo*, a partir do nada. A etimologia latina da palavra *invenire* tem o sentido de compor com restos arqueológicos (KASTRUP, 2007). Para quem enfrenta a experiência de perder a visão, o resgate de referências que pareciam ter sido perdidas juntamente com a visão amplia uma vida que parecia doravante restrita e limitada. Inventando com restos

arqueológicos, a leitura e o *shiatsu* produziram novas articulações com o mundo. Depois de experiências de angústia, desarticulação e medo de perder seu lugar no mundo, Eronides e Flávio sentem que sua vida se transforma e continua, mesmo com a perda da visão. Suas narrativas permitem também perceber que vidas de pessoas cegas nem sempre cabem no estereótipo do drama pessoal, mas envolvem processos de subjetivação coletivos. Tais processos são feitos de circuitos inventivos que envolvem encontros com pessoas, tecnologias, instituições e uma laboriosa aprendizagem atravessada por sonhos, paixões e afetos.

Sacks (2013) afirma que o conceito de reabilitação é insosso e que o verdadeiro desafio é trazer a pessoa de volta à vida. É certo que não basta que ela aceite sua condição de pessoa cega e se adapte a ela. É preciso a reinvenção de si e do mundo. É preciso também confiança no novo mundo que será aos poucos criado pelas articulações com pessoas e objetos. Trata-se de experimentar outros modos de viver, uma temporalidade mais lenta, exercitando dia após dia uma atitude política de resistência ao visuocentrismo dominante. O que se coloca aqui é um processo intenso de produção de subjetividade, que não envolve apenas a dimensão funcional da cognição. Para recuperar a liberdade e a autonomia é preciso se articular com o mundo e seguir as bifurcações que se apresentam. Habilitando um plano de virtualidades e atualizando potências latentes, outras formas de vida podem advir. Não se trata de dizer que a reabilitação funcional não tem um papel importante para uma pessoa que perde a visão, mas é preciso sublinhar que o processo de aprendizagem e o uso de tecnologias assistivas não pode ser entendido independente das articulações com o mundo e consigo mesmo.

Há sempre uma dimensão política das práticas de reabilitação, que não deve ser desconsiderada. Como aponta Laura Pozzana (2013) as práticas de reabilitação podem trazer consigo uma política mais ou menos explícita de restrição de território existencial. Por exemplo, o aprendizado de técnicas de Orientação e Mobilidade e de uso da bengala são indispensáveis para o deslocamento autônomo na cidade. No entanto, a ênfase nos perigos da cidade e, mais ainda, num mundo que é em si mesmo perigoso, pode produzir corpos tão disciplinados que, para se proteger dos imprevistos, evitam experimentar e correr riscos. Por outro lado, não há como se deslocar na cidade sem correr riscos. Então, é preciso cultivar a confiança em si e no mundo. Segundo Peter Pelbart (2013), que discute o conceito baseado nas ideias de William James e

David Lapoujade, a confiança é um tema complexo – ter confiança em si, no homem, no outro, no mundo. Ter confiança é ter confiança em suas próprias forças, no seu próprio juízo, assim como se tem confiança na potência da natureza com a qual nos fundimos. É preciso acreditar no mundo, o que se define por uma disposição para agir. Trata-se aqui não tanto de uma crença baseada em hábitos acumulados no passado, mas de confiar no futuro, o que inclui o risco e a experimentação. Diferente do hábito, que se exerce num mundo supostamente previsível, a confiança diz respeito a um mundo indeterminado, incerto.

“Se o mundo fosse determinado, determinístico, uma mera cadeia causal previsível, não necessitaríamos de confiança, o hábito nos bastaria, a crença no encadeamento previsível seria suficiente. A confiança é tanto mais necessária quanto mais incerto é o mundo, e vice-versa: quanto mais confiança, mais nos arriscamos no indeterminado” (PELBART, 2013, p. 319).

Por certo, o conceito de reabilitação funcional não é capaz de cobrir o campo problemático das dificuldades enfrentadas pela experiência da perda da visão. A dimensão funcional da vida é importante, mas é apenas uma parte de um processo multidimensional e bem mais complexo. Contudo, é possível perceber que as práticas de reabilitação, quando orientadas por uma política de expansão da vida, são por vezes mais potentes que o próprio conceito de reabilitação, transpondo seus limites e produzindo efeitos imprevisíveis, como nos dois casos que analisamos aqui.

Insistimos que os dispositivos técnicos especializados não são meros recursos adaptativos que permitiriam recuperar funções e atividades comprometidas pela perda da visão. Sublinhamos aqui os limites da abordagem funcionalista, que assume muitas vezes um enfoque conservador, individualista e normalizador. É preciso perguntar: Que práticas de reabilitação propomos? Qual a política que atravessa as práticas de ensino e aprendizagem da reabilitação? Que regime de afetabilidade desejamos criar? Sublinhamos com Despret e Galetic (2007) que, em sua diversidade, os regimes de afetabilidade não são neutros, mas devem ser avaliados pelos efeitos que produzem. Eles podem fazer crescer, desenvolver, cultivar, enriquecer, ampliar o mundo, ou fixá-lo e empobrecê-lo. Os mundos criados podem ser povoados, vazios ou burocraticamente ordenados; podem ser acolhedores, fechados ou hostis.

Para concluir, o campo problemático da experiência de tornar-se cego requer por certo uma ampliação do conceito de reabilitação. Mas requer, sobretudo, práticas que

tenham como política, horizonte e desafio a retomada de uma vida, o que envolve não apenas adaptação, mas movimentos inventivos articulados a partir de uma rede de agentes humanos e não humanos, mobilizando vetores materiais, tecnológicos, cognitivos e afetivos. A reabilitação funcional é apenas uma parte de um processo mais amplo de reinvenção existencial.

REFERÊNCIAS

- BERTHOZ, A. **La vicariance: le cerveau créateur de mondes**. Paris : Odile Jacob, 2013.
- CANDLIN, F.; GUINS, R. **The object reader**. London-New York: Routledge, 2009.
- DELEUZE, G. **L'abécédaire de Gilles Deleuze**. Entrevistas com Claire Parnet, realização de P- A. Boutang. Paris: Éditions Montparnasse/Liberation, s/d.
- DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mille Plateaux**. Paris: Minuit, 1980.
- DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **O que é a filosofia?** Rio de Janeiro: Ed. 34 Letras, 1992.
- DESPRET, V; GALETIC, S. “Faire de James un lecteur anachronique’ de Von Uexküll : esquisse d’un perspectivisme radical”. In: **Didier Debaise (Dir) Vie et expérimentations**. Peirce, James, Dewey. Paris: Vrin, 2007 p.45-76.
- GINDRI, G.; FRISON, T. B.; OLIVEIRA, C. R.; ZIMMERMANN, N.; NETTO, T. M.; LANDEIRA-FERNANDES, J.; PARENTE, M. A. M. P.; FERRÉ, P.; JOANETTE; Y.; FONSECA, R. P. “**Métodos em reabilitação neuropsicológica**”, 2012. http://www.nnce.org/Arquivos/Artigos/2012/gindri_etal_2012.pdf (acesso em 15/08/2015)
- KASTRUP, V. **A invenção de si e do mundo - uma introdução do tempo e do coletivo no estudo da cognição**. Belo Horizonte: Autêntica, 2007.
- KASTRUP, V.; SAMPAIO, E.; ALMEIDA, M. C.; CARIJÓ, F. H. O aprendizado da utilização da substituição sensorial visuo-tátil por pessoas com deficiência visual: primeiras experiências e estratégias metodológicas. **Psicologia e Sociedade**, v.21, 2009, p.56 - 65.
- KASTRUP, V. O lado de dentro da experiência: atenção a si mesmo e produção de subjetividade numa oficina de cerâmica para pessoas com deficiência visual adquirida. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v.28, 2008, p.186 - 199.
- KASTRUP, V.; POZZANA, L. **Histoires de cécités**. Dijon-Taland: Les doigts qui révent, 2015.
- KASTRUP, V.; TEDESCO, S. H.; PASSOS, E. **Políticas da Cognição**. Porto Alegre, Sulina, 2008.
- PELBART, P. P. **O avesso do nihilismo**. São Paulo: N-1 Edições, 2013.

POZZANA, L. **Movimento sensível e vital: uma oficina articulando a cegueira com o mundo.** Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

RAUTER, C. “Oficinas para quê? Uma proposta ético-estético-política para as oficinas terapêuticas”. In: Amarante, P. (Org) **Ensaio, subjetividade, saúde mental, sociedade.** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p. 267-277.

SACKS, O. **Um antropólogo em Marte.** São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

SACKS, O. **O olhar da mente.** São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

UEXKÜLL, J. V. **Mondes animaux et monde humain.** Paris: Denöel, 1965.