

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL**

**MARIA CLÁUDIA GASTAL DE CASTRO RAMOS**

**NO LUGAR DE NINGUÉM:  
REPRESENTAÇÃO DE PERSONAGENS ACROMATAS NA LITERATURA  
BRASILEIRA DO SÉCULO XXI**

**PORTO ALEGRE**

**2022**

**MARIA CLÁUDIA GASTAL DE CASTRO RAMOS**

**NO LUGAR DE NINGUÉM:  
REPRESENTAÇÃO DE PERSONAGENS ACROMATAS NA LITERATURA  
BRASILEIRA DO SÉCULO XXI**

Dissertação de Mestrado em Estudos Literários Aplicados: Literatura, Ensino e Escrita Criativa apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Estudos Literários Aplicados pelo Programa de Pós-Graduação em Letras da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Augusto Bonifácio Leite

**Porto Alegre**

**2022**

### CIP - Catalogação na Publicação

Ramos, Maria Cláudia Gastal de Castro  
NO LUGAR DE NINGUÉM: REPRESENTAÇÃO DE PERSONAGENS  
ACROMATAS NA LITERATURA BRASILEIRA DO SÉCULO XXI /  
Maria Cláudia Gastal de Castro Ramos. -- 2022.  
154 f.  
Orientador: Carlos Augusto Bonifácio Leite.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do  
Rio Grande do Sul, Instituto de Letras, Programa de  
Pós-Graduação em Letras, Porto Alegre, BR-RS, 2022.

1. Identidade. 2. Representação. 3. Acromatopsia.  
4. Literatura Brasileira. I. Bonifácio Leite, Carlos  
Augusto, orient. II. Título.

**MARIA CLÁUDIA GASTAL DE CASTRO RAMOS**

**NO LUGAR DE NINGUÉM:  
REPRESENTAÇÃO DE PERSONAGENS ACROMATAS NA LITERATURA  
BRASILEIRA DO SÉCULO XXI**

Dissertação de Mestrado em Estudos Literários Aplicados: Literatura, Ensino e Escrita Criativa apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Estudos Literários Aplicados pelo Programa de Pós-Graduação em Letras da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Augusto Bonifácio Leite

Porto Alegre, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2022.

Resultado: \_\_\_\_\_.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dr. Carlos Leonardo Bonturim Antunes (UFRGS)

---

Profa. Dra. Carla Vianna (IFSul)

---

Dr. Felipe Mianes

Dedico este trabalho ao meu pai, Jessé, e à minha mãe, Helena, ambos artistas plásticos, que me deram uma existência rara e me ensinaram o amor pela arte.

E à Violeta e ao Santiago.

Agradeço à minha mãe, minha maior admiradora e apoiadora, e aos meus irmãos, Samuca e Gui, meus melhores amigos, por me ajudarem a viver.

Agradeço ao meu amor e meu companheiro, Guilherme, que pacientemente me deu força e confiança.

Agradeço à minha amiga e comadre, Elisa, que generosamente me ajuda a lidar com os difíceis processos de ser mulher. A ela e também a Djhulli, agradeço por dividirem suas maternidades comigo.

Agradeço aos amigos Rafael e Giovana pelas muitas trocas e leituras que fizeram esse trabalho andar.

Agradeço à comunidade de acromatas que facilita o meu estar no mundo.

Agradeço ao meu orientador, Guto Leite, pelas disponibilidades e disposições e pelo olhar sensível aos meus textos e às demandas pessoais.

Agradeço à UFRGS pelo ensino público, gratuito e de excelência.

Agradeço à CAPES que, financiando meu mestrado, me deu a oportunidade de ser acadêmica e artista em um período de desprezo à ciência e à arte

*Loving our own children is an exercise for the imagination.*

(Andrew Solomon)

*The exceptional is ubiquitous; to be entirely typical is the rare and lonely state.*

(Andrew Solomon)

## RESUMO

Pessoas com a deficiência visual parcial chamada acromatopsia, condição caracterizada pela baixa acuidade visual, a incapacidade de ver cores e a fotofobia severa, vivem um complicado limiar. Por um lado, sua deficiência passa invisibilizada pela sociedade, permitindo a elas transitarem pelo mundo das pessoas sem deficiência. Por outro, é necessário que as pessoas com essa condição visual tenham que constantemente reafirmar sua identidade a fim de serem vistas e fazerem seus direitos serem garantidos. Partimos do pressuposto de que é importante que seus corpos e suas subjetividades estejam representados na literatura, já que a partir dela podemos exercitar nossa alteridade para com os diferentes, bem como encontrar a representação de nós mesmos, devidamente estruturada em narrativa e linguagem que nos ajudem a organizar nossa própria existência. Este trabalho se divide em duas partes, uma criativa e outra teórica. A primeira parte é a produção de uma novela literária cuja protagonista é acromata. Além de lidar com as questões da própria condição, procurando entender-se como PcD, a protagonista descobre que o filho que espera pode ter Síndrome de Down e se vê diante de um conflito. A narrativa é contada em capítulos curtos e com a ordem cronológica quebrada. Na segunda, fizemos as perguntas de se e como pessoas acromatas têm sido representadas na literatura brasileira contemporânea e se a invisibilidade da condição é uma questão para tais personagens. O objetivo dessa parte é investigar a existência de protagonistas com acromatopsia em livros literários da literatura brasileira contemporânea e discutir sua representação à luz das noções de identidade, processo de identificação e representação de Stuart Hall, e lugar de fala de Djamila Ribeiro.

**Palavras-chave:** Acromatopsia. Identidade. Representação. Literatura Brasileira.



## ABSTRACT

People with the visual impairment called achromatopsia, a condition characterized by low visual acuity, the inability to see colors and severe photophobia, experience a complicated threshold. On the one hand, their disability is made invisible by society, allowing them to move through the world of people who do not have any disability. On the other hand, it is necessary that people with this visual condition have to constantly reaffirm their identity in order to be seen and to ensure their rights. We start from the assumption that it is important that their bodies and their subjectivities are represented in literature, since from there we can exercise our alterity towards the different, as well as find the representation of ourselves, properly structured in narrative and language that help us organize our own existence. This work is divided into two parts, one creative and one theoretical. The first part is the production of a literary novel whose protagonist is an achromat. In addition to dealing with the issues of her own condition, trying to understand herself as a disabled person, the protagonist discovers that the child she is expecting may have Down Syndrome and is faced with a conflict. The narrative is told in short chapters and with broken chronological order. In the second part, we asked the questions of whether and how achromatic people have been represented in contemporary Brazilian literature and whether the invisibility of the condition is an issue for such characters. The objective of this part is to investigate the existence of protagonists with achromatopsia in literary books of contemporary Brazilian literature and to discuss their representation in the light of Stuart Hall's notions of identity, identification process and representation, and Djamila Ribeiro's place of speech.

**Keywords:** Achromatopsia. Identity. Representation. Brazilian literature.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Disposição dos capítulos do livro literário .....	138
Figura 2 – Reordenação dos capítulos.....	138

## **APOIO DE FINANCIAMENTO CAPES**

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

This study was financed by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Finance Code 001.

## SUMÁRIO

1	O TEXTO LITERÁRIO.....	11
2	INTRODUÇÃO À DISCUSSÃO TEÓRICA.....	105
3	EXISTIR ATRAVÉS DA LITERATURA.....	108
4	REPRESENTAR A IDENTIDADE: APROXIMAR E DISTANCIAR.....	110
4.1	Literatura e Identidade.....	111
4.2	Identidades horizontais.....	113
4.3	Representação.....	115
4.4	Que lugar ocupa quem fala?.....	116
5	A REPRESENTAÇÃO DA ACROMATOPSIA E DOS PERSONAGENS ACROMATAS NAS OBRAS SELECIONADAS.....	119
5.1	Em preto e branco.....	121
5.2	Grise.....	124
5.3	Oliver Sacks: o paradigma.....	129
6	CONSTRUÇÃO DO LIVRO LITERÁRIO.....	132
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	140
	REFERÊNCIAS.....	141
	APÊNDICE 1 – VOCÊ ACORDA (CONTO).....	143

## **1 O TEXTO LITERÁRIO**

Sendo este um trabalho da linha de Escrita Criativa, ele conta com duas partes: uma teórica e outra criativa, que dialogam entre si. Optamos por começar pelo texto ficcional para que a fruição do texto literário seja a mais genuína possível. Diversos aspectos que talvez suscitem estranhamentos ou inquietações estão deslindados na face teórica dessa dissertação, que se encontra na segunda parte do trabalho.

## 2 INTRODUÇÃO À DISCUSSÃO TEÓRICA

Quando completei dois meses de idade, minha mãe percebeu que, diferentemente do que era esperado, eu ainda não conseguia fixar meu olhar. Começou aí uma jornada que se estende até hoje e que, inevitavelmente, foi e é fator essencial para a minha compreensão de mim mesma. Cresci sabendo que não enxergo cores, que tenho uma fotofobia severa e que minha acuidade visual é bastante baixa, em torno de 30% a 40%<sup>1</sup>, se comparada a uma visão de uma pessoa sem deficiência. No entanto, eu não tinha um nome para todas essas características. A cada vez que eu enfrentava uma situação nova, como mudar de escola e/ou de série, conhecer alguém, fazer uma prova de seleção, entrar em uma loja e ser abordada por uma vendedora, eu precisava explicar cada um desses aspectos que limitam minha visão. Ou simplesmente calar.

Foi somente em 2013, já com 21 anos, que fui a um geneticista pela primeira vez e minha limitação visual ganhou nome: acromatopsia. A partir daí, pude procurar outras pessoas na mesma condição com quem pudesse compartilhar experiências. Foi ao dar nome à minha condição que pude, afinal, solidificar meu processo de identificação como uma pessoa com deficiência.

Passei minha infância, adolescência e parte da vida adulta como uma pessoa que enxergava menos – *uma quase normal*. Essa situação limite ou fronteira é angustiante. Até o início dos meus vinte anos, eu não considerava exigir recursos de acessibilidade, já que nunca precisei usar uma bengala e nunca me adaptei ao uso de lupas. No entanto, ao mesmo tempo em que conseguia e consigo viver autonomamente, inúmeras vezes me senti desamparada em situações corriqueiras, como esperar um ônibus ou escolher um prato somente com o cardápio disponível atrás do caixa. A baixa visão, ironicamente, é uma deficiência imperceptível aos demais. Ao comentar sobre ela e pedir ajuda, é comum ter como resposta dúvida, descrença, ou ser tratada como uma pessoa cega.

Evidentemente, o entendimento dos fatores biológicos que me tornam uma acromata e a consciência das características consequentes dessa colisão genética, agora eu já tenho: a acromatopsia se caracteriza pela falta ou disfuncionalidade dos cones, células que, junto com os bastonetes, se localizam na retina do olho. Enquanto os cones são responsáveis por converter a luz em cores e divisar detalhes, os bastonetes são responsáveis por absorver a luz em ambientes

---

<sup>1</sup> Em uma consulta oftalmológica em maio de 2022, recebi o parecer de 20%. Em outra, com outro oftalmologista, em julho de 2022, recebi o parecer de 56% se levada em conta somente a acuidade visual. Essa variação mostra a dificuldade inclusive de uma definição médica ou minimamente mais científica da acromatopsia.

escuros. Essas informações sobre a acromatopsia estão disponíveis em estudos médicos, análises clínicas, textos genericamente enciclopédicos de fácil busca na Internet. Mas a elaboração individual do que se passa comigo mesma, bem como da minha interação com o mundo, a materialidade de ser uma pessoa com uma deficiência imperceptível é muito mais complexa de entender e de conhecer. Ou seja, por mais que o diagnóstico da acromatopsia tenha mudado a minha compreensão a respeito de mim, minha deficiência continua invisível às demais pessoas. Continuo transitando pela normalidade e pela anormalidade, encontrando desafios em ambos os lados.

É aí que a literatura pode ter um papel fundamental. É muitas vezes na literatura, e nas suas mais diversas manifestações artísticas, como cinema, teatro, canção, poesia etc, que conseguimos ver compreendida nossa existência e a partir da qual refinamos nossa sensibilidade à existência de outros. É com ela que podemos ser capazes de problematizar questões antes imperceptíveis para nós, e conseguimos dar nome a sentimentos, eventos e situações que até então atravessávamos sem conseguir traçar um contorno. Foi na literatura, por exemplo, que pude me colocar no lugar do pai de uma criança com Síndrome de Down, viver a jornada de um idoso viúvo que é deixado a encarar a morte em um asilo, que me aproximei do drama de transicionar de gênero, do horror da tortura, do abuso sexual e das injustiças.

A literatura, conforme Antonio Candido (2011), é um dos bens incompressíveis do ser humano, uma vez que a materialidade do texto, sua ordenação gráfica e de ideias, são palpáveis e indispensáveis à construção narrativa da linha da vida. Ela torna possível organizar nossos entendimentos do mundo e de nós mesmos.

Mas quase nunca encontrei em obras literárias a jornada de alguém que reconhece em si as limitações da deficiência visual apesar de ver. À parte alguns livros – como *A Ilha dos Daltônicos*, de Oliver Sacks, originalmente escrito em 1996, que é uma mistura de autobiografia e tratado médico, e cuja tradução do título para o português já apresenta problemas por não dar o nome correto à acromatopsia; e o livro infantil de Carlos Urbim, *Um Guri Daltônico* (1997) –, raros são os textos, principalmente literários, que abordem a existência de uma pessoa com acromatopsia ou baixa visão.

Sendo esta uma dissertação de Escrita Criativa, ela se dividiu em duas partes. Na parte teórica, a intenção foi verificar se há obras literárias brasileiras, produzidas no século XXI, que tenham como protagonista pessoas com acromatopsia. Uma vez encontradas, procuramos analisar se e como a invisibilidade da deficiência dessas personagens é aspecto tratado na formação de suas

subjetividades. Para tanto, levamos em conta as noções de identidade, processo de identificação e representação formuladas por Stuart Hall, bem como a questão das identidades horizontais de Solomon e o lugar de fala, conceito chave da obra de Djamila Ribeiro.

A busca e análise dessas obras, articuladas à bibliografia teórica citada acima, foram imprescindíveis para a produção literária. O romance intitulado *No lugar de ninguém* pode ser fruto de criatividade, mas é, principalmente, fruto da inspiração, possibilitada pelo acúmulo reflexivo, do trabalho e da certeza de que a literatura faz diferença.



### 3 EXISTIR ATRAVÉS DA LITERATURA

Por volta dos meus dez anos, eu era uma ávida leitora. Harry Potter, por mais que fosse um mundo de fantasia, conversava comigo enquanto adolescente e contribuía para que eu me entendesse ou formulasse leituras a respeito de mim e dos outros. Portanto, ao ganhar *Um Guri Daltonico* de Carlos Urbim, ainda que eu soubesse que daltonismo não fosse exatamente o meu caso, eu esperava ansiosamente encontrar alguém como eu. Foi quase. Foi um quase esperançoso.

Nos últimos anos, com a descoberta do diagnóstico da minha deficiência visual e a formação em Letras, vim refletindo a respeito de como dificilmente encontrei algum acromata ou pessoa com baixa visão na literatura. A partir dessa constatação, resolvi investigar a existência de obras literárias que representassem pessoas com baixa visão, mais especificamente pessoas com acromatopsia.

Mesmo a acromatopsia sendo uma condição consideravelmente rara – menos de uma pessoa a cada trinta mil, de acordo com o médico Oliver Sacks (1998, p. 38) – os conflitos vividos por acromatas, bem como pelas pessoas ao seu redor, não é menos real ou menos importante. Nesse sentido, a representação dessa condição continua tendo valor para a marcação de suas existências. Dessa forma, leitores não acromatas também ampliam sua perspectiva das possibilidades humanas e podem se tornar mais sensíveis a existências diversas.

Além disso, são muitas as pessoas com deficiência visual que não são cegas, ou seja, pessoas com deficiência visual parcial, ou ainda baixa visão. De acordo com a nova leitura dos dados de 2010 do IBGE (BRASIL, 2020), proposta pelo próprio instituto, 3,6% dos brasileiros têm deficiência visual, mas somente 6,6% dessas pessoas se utilizam de algum recurso, ou seja, podemos depreender que a maior parte das pessoas com deficiência visual não é completamente cega. Ainda assim, é mais comum encontrarmos a representação de pessoas cegas do que pessoas com baixa visão em manifestações literárias. É por isso que acredito que a representação de pessoas acromatas, incluídas no grupo de pessoas com deficiência visual parcial, pode ser vantajosa mesmo para pessoas com outras condições de baixa visão: transitamos na fronteira entre as pessoas com e sem deficiência, buscamos a afirmação de nossas identidades e a consolidação de nossos direitos.

Ao investigar outros trabalhos acadêmicos que se propusessem à análise de personagens com deficiência visual, constatei que, devido à falta de representação de pessoas com baixa visão, os pesquisadores acabaram por se concentrar na deficiência visual completa, como é o caso do

artigo de Livia Silva Viana e Alessandra Santana Soares e Barros, “A cegueira e a baixa visão na literatura infanto-juvenil” (2021), e do artigo de Felipe Mianes, “Representações de personagens cegos na literatura contemporânea”<sup>2</sup> (2019), que se encaminham inevitavelmente para a análise de sujeitos quase todos cegos, ainda que não tenham sido esses os propósitos iniciais de suas pesquisas. Já o trabalho de conclusão de curso de Creusa Marques de Oliveira Barros, *Personagens Cegas na Literatura Infantil Brasileira: um estudo da obra O menino que via com as mãos, de Alexandre Azevedo* (2020), é dedicado de fato à análise da representação de um personagem cego.

Sendo assim, espero contribuir para a melhor compreensão da representação das pessoas com baixa visão, principalmente acromatas, na literatura brasileira. Também desejo que o presente trabalho incentive outros pesquisadores a seguir trilhos semelhantes ou mais aprofundados.

---

<sup>2</sup> Esse artigo é fruto da tese de Felipe Mianes *Marcas de identificação em narrativas autobiográficas de pessoas com deficiência visual* (2015), em que o autor de fato trata sobre a representação de pessoas cegas e com baixa visão. No entanto, o autor não estabelece entre ambas uma diferença que seja significativa para o nosso estudo.

#### 4 REPRESENTAR A IDENTIDADE: APROXIMAR E DISTANCIAR

A professora Márcia Ivana de Lima e Silva<sup>3</sup> costuma dizer que a Escrita Criativa não se limita ao texto literário, que a teoria mesma seria ela também criativa, ficcional. Secundo essa ideia pelo pressuposto atrelado a ela de que, em certa medida, a língua inventa o mundo. Me apresso a dizer que não adoto uma perspectiva sofista. A compreensão que evoco aqui é a compreensão de que, nomeando o mundo linguística e arbitrariamente, passamos a lhe atribuir significados que não são intrínsecos a ele. Passamos a atribuir valor. Por conta dos significados e valores atribuídos, os elementos que estão no mundo passam a sofrer modificações materiais, reais, que, portanto, modificam os signos a eles atribuídos e assim sucessivamente.

Tomamos as palavras pelo mundo. Construimos assim as pontes linguísticas nas quais existimos e as quais atravessamos até chegar aos outros. Sempre imperfeitas e indispensáveis.

Linguagens podem usar signos para simbolizar, indicar ou referenciar objetos, pessoas e eventos no chamado mundo “real”. Entretanto, elas também podem fazer referência a coisas imaginárias e mundos de fantasia ou a ideias abstratas que não são, em nenhum sentido óbvio, parte do nosso mundo material. (HALL, 2016, p. 53).

Portanto, compreende-se a dificuldade intransponível de se definir literatura. Se suas pontes linguísticas nos levam a mundos imaginados, é inadvertido dizer que ela não nos afeta concretamente, materialmente, que não reconstrói sentidos, que não ressignifica.

Estou convencida de que a literatura estrutura e é estruturada, ou seja, por um lado, ao ler ou produzi-la, é possível organizar ideias, nomear sentimentos, iluminar dúvidas e tornar experiências caóticas em construtos coerentes, com sentidos. Por outro, ao ler ou produzi-la, é possível adicionar ao mundo mais uma camada de complexidade, construindo formas inusitadas, expondo sentimentos contraditórios, explorando experiências raras.

É nessa premissa que apoio o presente trabalho. Ao buscar na literatura brasileira dos últimos vinte anos personagens acromatas, tentei verificar como suas experiências foram ordenadas, que significados lhes foram atribuídos e também que sentidos podemos depreender de suas representações. Ao propor e ao realizar a escrita de um romance que organiza e representa,

---

<sup>3</sup> Professora ligada ao Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

ainda que ficcionalmente, uma existência acromata, desejo desenhar em palavras uma experiência incomum enquanto adiciono mais uma camada textual a complexificar o mundo.

Nas duas faces do meu projeto, na busca por entender e produzir entendimento, me fio em Stuart Hall para refletir questões de identidade e representação, em Andrew Solomon para pensar a diferença, e em Djamila Ribeiro para problematizar o lugar social de quem fala.

#### 4.1 Literatura e Identidade

Ao debater identidade, é imprescindível trazer à tona os estudos culturais pós-coloniais de Stuart Hall (2020). Ao abordar o indivíduo da modernidade tardia (ou pós-modernidade, como alguns preferem), Hall (2020) está pensando nos sujeitos fragmentados cuja solidez da identidade nacional está caindo por terra.

Trago aqui dois pontos que Hall desenvolve em *A identidade cultural na pós-modernidade* (2020) que interessam à discussão travada no presente ensaio: a identidade enquanto discurso e a classificação hierárquica das identidades. Conforme o sociólogo jamaicano, a identidade é resultado de uma costura narrativa, um alinhamento discursivo que o sujeito faz a respeito de si mesmo, de modo consciente e inconsciente, de forma externamente imposta e também autoimposta, como Hall melhor desenvolve em “Quem precisa de identidade?” (2014). Dessa forma, ao reunir fragmentos daquilo que lhe dizem ser e daquilo que ele se entende ser, o indivíduo constrói sua identidade, dando a si uma unificação imaginada. Essa unificação permite a ele se distinguir dos outros e lhe dá a impressão de inteireza. Diz-se impressão, visto que a identidade é construída sobretudo em cima de conceitos culturais inventados, como a brasilidade, ou sobre compartilhamentos étnicos e biológicos que, por mais que disponham de semelhanças aparentes, não são essencialmente quem as pessoas são, já que seus valores estão na atribuição de sentido socialmente pactuada.

No mais, a diferença entre as identidades é necessária para que os sujeitos se afirmem naquilo que eles não são. Mas as diferenças podem cair em binarismos simplistas, como alto e baixo, branco e negro, e implicam invariavelmente algum grau de hierarquia, visto que enquanto um é, o outro não é. É dessa forma que historicamente os homens têm se tornado os sujeitos que são, e as mulheres aquelas que não são homens; os brancos os sujeitos que são, e os negros os

sujeitos não brancos; as pessoas sem deficiência têm se tornado as pessoas normais, e as com deficiência as anormais.

No entanto, com o advento do feminismo, as pautas identitárias tentam inverter essa lógica. Ao assumir-se mulher, negro, gay ou pessoa com deficiência, é possível marcar a subalternidade e, portanto, a necessidade do subalterno de ter seu lugar reconhecido e protegido como tal. Não é só uma marca da diferença, mas a marca pelo reconhecimento e uma nova concepção dessa diferença.

Nesse sentido, se marcar a pessoa com deficiência a secundarizava socialmente, hoje, marcar esse lugar é importante para a reivindicação de direitos e melhoria de vida. Esse movimento fica claro em um dos livros que compõem o corpus desse trabalho. Em *Preto e Branco* (2009), Olga Pereira, que já havia sido demitida de alguns trabalhos por conta de sua deficiência visual, a qual ela omitia propositadamente ao entrar nas empresas, conta como foi sua experiência ao fazer um concurso como cotista e ser aprovada:

Estou trabalhando no Tribunal de Justiça de Minas Gerais desde 2007. Fui recebida com toda atenção pelo setor de Recursos Humanos que queria saber o que seria necessário para eu trabalhar levando em conta meu problema de vista. “A sala deveria ser escura”, me perguntou a psicóloga, “deve ter contrastes? O que você precisa para trabalhar com tranquilidade?”.  
A minha felicidade só aumentava. Antes, eu tinha que esconder o fato de não enxergar bem. Agora queriam me propiciar um ambiente no qual eu pudesse trabalhar sem problemas. (PEREIRA, 2009, p. 85).

O movimento de enfraquecimento das identidades nacionais e fortalecimento de outros traços de identidade condiz com a globalização do mundo. É também um movimento intrincado, que não escapa às estratégias de marketing e venda de produtos (que reduzem as identidades a potenciais públicos consumidores, conforme avança o neoliberalismo), que pode levar as condições históricas que moldam determinadas identidades à confusão com essencialismos cientificistas, ao mesmo tempo em que permite a organização de pessoas em situação de subalternidade, a demanda de políticas públicas que atendam às necessidades dessas pessoas e a renovação da luta por justiça social.

No ensaio “What is this “Black” in Black Popular Culture?”, escrito em 1992, Hall (2019) problematiza a construção de uma identidade negra como algo nivelado. Embora ele admita que essa identidade negra essencializada possa ter tido importância para o estabelecimento dessas

peessoas como sujeitos e para a reivindicação de respeito e direito, ele insiste que as identidades são sempre históricas e políticas, e não devem reduzir as pessoas a uma massa homogeneizada. Portanto, marcar uma identidade, ao mesmo tempo em que reivindica sua problematização (os deslizamentos do signo), é um movimento dialético de marcar para sobreviver e diferenciar para não se homogeneizar.

Nosso trabalho caminha nesta direção: ter uma visão acromata escapa às definições típicas de ser uma pessoa com deficiência. Por um lado, é preciso que a acromatopsia seja entendida também como deficiência, visto que suas implicações materiais são desvantajosas para os acromatas; por outro, é necessário que a definição de deficiência seja tensionada.

## 4.2 Identidades horizontais

Andrew Solomon explora as diferenças como semelhanças. Em seu livro *Far from the tree: Parents, Children, and the Search for Identity* (2013), o jornalista recolhe e conta histórias de pessoas que não possuem características compartilhadas com seus pais. Diferente de nascer negro por ter pais negros, Solomon investiga a vida daqueles que fogem às expectativas dos progenitores: surdos filhos de pais ouvintes, pessoas com síndrome de Down, esquizofrênicos ou autistas filhos de pais neurotípicos, gênios filhos de pais de inteligência mediana, pessoas que nasceram fruto de estupro, e outros. A essas características, Solomon chama de *identidades horizontais*, visto que aqueles que as têm compartilham com pares:

Often, however, someone has an inherent or acquired trait that is foreign to his or her parents and must therefore acquire identity from a peer group. This is a horizontal identity. Such horizontal identities may reflect recessive genes, random mutations, prenatal influences, or values and preferences that a child does not share with his progenitors. Being gay is a horizontal identity; most gay kids are born to straight parents, and while their sexuality is not determined by their peers, they learn gay identity by observing and participating in a subculture outside the family. Physical disability tends to be horizontal, as does genius. Psychopathy, too, is often horizontal; most criminals are not raised by mobsters and must invent their own treachery. So are conditions such as autism and intellectual disability. A child conceived in rape is born into emotional challenges that his own mother cannot know, even though they spring from her trauma (2013, p. 2).<sup>4</sup>

---

<sup>4</sup> Muitas vezes, porém, alguém tem uma característica inata ou adquirida que é estranha a seus pais e, portanto, deve adquirir identidade de um grupo de iguais. É o que chamamos de identidade horizontal. As identidades horizontais podem refletir genes recessivos, mutações aleatórias, influências pré-natais, ou valores e preferências que uma criança não compartilha com seus progenitores. Ser gay é uma identidade

Na mesma medida em que coloca várias e variadas pessoas lado a lado, em literal linearidade na ordenação linguística de que não escapa um livro, Solomon dedica um capítulo para cada um dos traços que pesquisa, escrevendo as histórias individuais daqueles que compartilham esses mesmos traços. Aplina e diferencia, sumariza e detalha, num gesto tão humano de tentar compreender pela aproximação e pela diferença.

Uma das questões importantes e norteadoras do livro é o primeiro impulso que os pais têm de normalização ou normatização de seus filhos.

As my parents had misapprehended who I was, so other parents must be constantly misapprehending their own children. Many parents experience their child's horizontal identity as an affront. A child's marked difference from the rest of the family demands knowledge, competence, and actions that a typical mother and father are unqualified to supply, at least initially. The child is expressly different from most of his or her peers as well, and therefore broadly less understood or accepted. [...] Whereas families tend to reinforce vertical identities from earliest childhood, many will oppose horizontal ones. Vertical identities are usually respected as identities; horizontal ones are often treated as flaws. (SOLOMON, 2013, p. 4).<sup>5</sup>

Solomon usa sua própria experiência como homossexual (*As my parents had misapprehended who I was...*) para refletir sobre como o preconceito que ele sofreu e sofre e as tentativas silenciosas de sua mãe de apagar qualquer traço que indicasse que seu filho era gay não o fazem querer ser heterossexual. Não se resume a uma questão de orgulho: a afirmação de identidade tão necessária para os que nascem à parte das identidades normativas (a essencialização

---

horizontal; a maioria das crianças gays tem pais heterossexuais e, embora sua sexualidade não seja determinada por seus iguais, elas aprendem a identidade gay observando e participando de uma subcultura fora da família. A deficiência física tende a ser horizontal, bem como a genialidade. A psicopatia é também muitas vezes horizontal; a maioria dos criminosos não é criada por mafiosos e deve inventar sua própria insídia. O mesmo acontece com problemas como o autismo e a deficiência intelectual. Uma criança concebida por estupro nasce com desafios emocionais que a própria mãe desconhece, ainda que advenham de seu trauma. (Tradução de Donaldson M. Garschagen, Luiz A. de Araújo, Pedro Maia Soares em *Longe da Árvore*. Companhia das Letras, 2013).

<sup>5</sup> Assim como meus pais entenderam mal quem eu era, outros pais devem estar constantemente entendendo mal seus filhos. Muitos pais sentem a identidade horizontal de seu filho como uma afronta. A diferença marcante de uma criança em relação ao resto da família exige conhecimento, competência e ações que uma mãe ou um pai típicos estão desqualificados para oferecer, ao menos de início. A criança também é diferente da maioria de seus colegas e, portanto, me nos compreendida ou aceita por um amplo círculo. [...] As famílias tendem a reforçar as identidades verticais desde a primeira infância, mas muitas se opõem às horizontais. As identidades verticais em geral são respeitadas como identidade; as horizontais são muitas vezes tratadas como defeitos. (Tradução de Donaldson M. Garschagen, Luiz A. de Araújo, Pedro Maia Soares em *Longe da Árvore*. Companhia das Letras, 2013).

de que nos dizia Hall) engloba também a perda de uma cultura, de laços afetivos, de uma perspectiva diferente do mundo, de sensibilidades que ele jamais teria se fosse heterossexual.

Solomon não tem a intenção de romantizar o sofrimento, a violência do estupro, as limitações físicas ou mentais, ou a solidão. Com cautela, ele mostra que as fronteiras entre doença e deficiência podem ser difusas, levando algumas pessoas a tomarem a segunda pela primeira, confundindo defeito e característica. O que podemos depreender do livro sensível de Solomon é que não há *uma* forma de ser humano, muito menos uma forma *correta*, mas que as diferenças podem e devem ser aceitas como manifestações diversas da vida, e assim devem ser respeitadas, desencorajando-nos a uma idealização de humanidade e convidando pais e responsáveis a olharem para seus filhos como seres íntegros e inacabados (como qualquer ser humano), sem necessidade de conserto.

### 4.3 Representação

Solomon usa a escrita para ordenar essas diversas experiências que fogem ao que entendemos como normalidade. Usa a escrita urbana culta, jornalística, para ordenar as experiências tortas, incomuns, não-padrão. É perceptível um cuidado em não estigmatizar nem julgar, mas é impossível não representar, e, conforme Hall “[...] Resumidamente, representação diz respeito à produção de sentido pela linguagem.” (2016, p. 32). Porque representar é fazer essa ponte linguística que recria ao leitor um referente que não é possível ser resgatado concretamente.

A representação, conforme Hall, não é uma imitação dos referentes materiais do mundo:

[...] ela é a produção de significados dos conceitos da nossa mente por meio da linguagem. É a conexão entre conceitos e linguagem que permite nos *referirmos* ao mundo “real” dos objetos, sujeitos ou acontecimentos, ou ao mundo imaginário de objetos, sujeitos ou acontecimentos fictícios. (2016, p. 34).

Ela é uma realização linguística e mental que não só nomeia os referentes como também, em certo sentido, os inventa, uma vez que a eles atribui significado. Sendo assim, de que formas as pessoas com deficiência têm sido representadas na literatura, isto é, que significados lhes têm sido atribuídos? Fui em busca das pessoas acromatas representadas na literatura na primeira metade do meu projeto e, apesar de encontrar aspectos representacionais que ampliam noções estereotípicas, encontrei alguns reducionismos (tanto os primeiros quanto os segundos serão



deslindados no capítulo 3): em uma obra, a PcD é pintada como exemplo de superação, partindo do velho estereótipo de que as deficiências nos tornam bons ou moralmente mais corretos; na outra, a deficiência é usada como um artifício metafórico para o destino amoroso: um rapaz que não enxerga cores se apaixona pela moça de olhos cinza.

Como dito antes, dialeticamente a língua e a criação literária podem nos ajudar a traduzir o mundo, mas podem também perigosamente reduzir significados ao representar, já que não há como escapar do ordenamento das palavras, da sintagmatização linguística. A língua e a criação literária, também como dito antes, podem complexificar o mundo, já que, conforme Hall (2016), não há fixação de sentidos e, portanto, elas podem continuamente explorar os deslizamentos desses sentidos, representar e ressignificar. Por isso, quis eu mesma tensionar o que é ser uma pessoa com deficiência visual, elaborando uma personagem com acromatopsia, representando-a em um texto literário, passando a assumir eu o lugar do sujeito que predica.

#### 4.4 Que lugar ocupa quem fala?

Não me parece produtivo o debate sobre quem pode ou não pode falar, quem pode ou não pode escrever. Não me refiro aqui a médico que se posiciona como cientista, blogueiro que atua como educador, e *coach* que pratica a psicologia. Minha questão não é com a falta de formação de alguns para fazerem asserções que lhes fogem ao alcance. Minha questão é com o descreditado lugar de fala.

O lugar de fala não diz respeito à representatividade, mas à perspectiva de quem fala e o respeito sobre o que fala. Todos ocupam um *locus* social, que está atrelado à identidade. E, como vimos acima, as identidades, querendo ou não, são hierarquizadas. Portanto, os que falam do lugar de homem e de branco têm suas falas legitimadas, pois esse é o lugar que historicamente tem sido considerado legítimo. Enquanto que as pessoas que ocupam o lugar de negro e de mulher costumam ter seus enunciados ignorados ou tidos como menos importantes, pois ocupam o lugar do subalterno. A questão fica ainda mais complicada quando pessoas que ocupam os lugares legitimados fazem asserções a respeito dos que ocupam os lugares subalternos, visto que, por mais que sejam asserções problemáticas ou preconceituosas, ganham visibilidade e são facilmente creditadas pela posição de seus enunciadores.

O conceito de lugar de fala foi ampla e erroneamente espalhado pelas redes sociais no sentido de quem tem permissão para falar. Djamila Ribeiro (2019) deixa claro, no entanto, que não é uma questão de censura, pois partiria de um princípio essencialista de identidade (negros sempre dirão verdades inquestionáveis sobre negritude, pessoas com deficiência visual completa são as únicas pessoas capazes de afirmações corretas sobre a leitura em braile etc), que, como vimos em Hall, é inverídico, já que identidade é uma construção, ou um processo de identificação, que parte de acomodações sociais e culturais: “Quando falamos de direito à existência, à voz, estamos falando de *locus* social, de como esse lugar imposto dificulta a possibilidade de transcendência. Absolutamente não tem a ver com uma visão essencialista de que somente o negro pode falar sobre racismo, por exemplo.” (RIBEIRO, 2019, p. 64).

Portanto, o lugar de fala trata da busca dos subalternos por igualdade e legitimação: “[...] O falar não se restringe ao ato de emitir palavras, mas a poder existir. Pensamos lugar de fala como refutar a historiografia tradicional e a hierarquização de saberes consequente da hierarquia social.” (RIBEIRO, 2019, p. 64). Falar de onde falo não me torna menos ou mais importante, menos ou mais certo, mas importa uma vez que dessas identidades que sustentam o *locus* social, as perspectivas quanto ao mundo serão diferentes e devem ser consideradas dentro dos debates públicos para ampliar a visão sobre alguns problemas e ajuntar diferentes propostas de soluções: “O lugar social não determina uma consciência discursiva sobre esse lugar. Porém, o lugar que ocupamos socialmente nos faz ter experiências distintas e outras perspectivas.” (RIBEIRO, 2019, p. 69).

Não é à toa que os autores que figuram essas referências teóricas tomadas neste trabalho como centrais são um homem negro jamaicano, uma mulher negra brasileira, e um homem branco gay. São pessoas que estão voltadas a repensar o que tem sido dito e feito a respeito das suas identidades a partir de lugares legitimados, procurando eles mesmos estabelecerem outros pontos de vista, questionar o que já vem sendo dito e se fazerem legítimos a partir do lugar que ocupam, das identidades que vestem. “Ao promover uma multiplicidade de vozes o que se quer, acima de tudo, é quebrar com o discurso autorizado e único, que se pretende universal. Busca-se aqui, sobretudo, lutar para romper com o regime de autorização discursiva.” (RIBEIRO, 2019, p. 69).

Djamila Ribeiro, ao publicar sua dissertação em livro, tem que fazer mais uma vez a defesa de sua teoria, em face de sofrer aquilo que ela já denuncia em seu texto: a facilidade com que seu argumento é distorcido e deslegitimado exatamente por enunciar do lugar de fala que ocupa. Hall

elabora um ensaio apontando seu entendimento de que assumir a identidade negra é importante para uma luta antirracista, mas problematiza a essencialização do termo *black* na cultura popular, que nivelou diversas e diferentes pessoas de forma homogênea, ainda que a título de prestigiá-las. E Solomon pensa a respeito de tudo que não teria vivido se tivesse nascido hétero e se entristece ao pensar em um mundo sem a cultura gay ou sem as diferenças.

Esses são exemplos de pessoas que veem o mundo de maneira mais problematizadora porque ocupam lugares deslegitimados. Se não ocupassem o lugar que ocupam ou ocuparam, talvez não tivessem a sensibilidade de entender o mundo como entendem e entenderam. Se não tivessem falado, apesar ou por causa do lugar que ocupam ou ocuparam, talvez não tivessem gerado conhecimento como geraram, não teriam ampliado nossa compreensão do mundo um pouco mais e um pouco melhor.

## 5 A REPRESENTAÇÃO DA ACROMATOPSIA E DOS PERSONAGENS ACROMATAS NAS OBRAS SELECIONADAS

Na formulação de uma primeira hipótese, a ideia era buscar obras literárias que tivessem como protagonistas pessoas com baixa visão. Assim, coloquei no site de busca Google alguns descritores como “visão subnormal livro”, “personagem com visão subnormal”, “baixa visão livro”, “personagem com baixa visão”, “literatura baixa visão”, “literatura visão subnormal”, ainda que visão subnormal não seja um termo apropriado. Como resultado encontrei: (1) livros e artigos de literatura médica sobre baixa visão e cegueira; (2) livros e artigos na área da educação e da teoria literária a respeito da baixa visão, na sua maioria associada à deficiência visual completa; (3) livros literários infantis de cunho fortemente didático, explicando às crianças o que é baixa visão e cegueira; e (4) a chamada para uma peça de teatro intitulada *O subnormal*<sup>6</sup>. Previamente eu já conhecia *Histórias de baixa visão*<sup>7</sup> (2019) e *Maternidade e deficiência visual: do sonho ao nascimento de Natália*<sup>8</sup> (2021), ambos organizados e/ou escritos por Mariana Baierle, jornalista gaúcha com deficiência visual e fomentadora do blog *Três Gotinhas*<sup>9</sup>, em que relata e debate sua vida como pessoa com deficiência.

A partir da pesquisa e coleta desses materiais, percebi que a baixa visão é uma deficiência de amplo espectro e muitas vezes é uma fase de transição para a deficiência visual completa. Resolvi, portanto, reformular minha hipótese, voltando-me especificamente para a possibilidade de encontrar obras literárias contemporâneas, escritas no Brasil, que tivessem personagens acromatas. Com novos descritores, procurei no Google por “personagem acromata” e “personagem acromatopsia”. Foi assim que encontrei: *Em Preto e Branco* (2009) de Olga Pereira, *Grise: o silêncio das cores* (2016) de Edemar Gregório, e *Acromatopsia* (2021) de Guilherme Matos. Os três livros foram publicados de forma independente e compõem de maneira muito lateral o mercado editorial brasileiro.

Ao encontrar as obras, a minha segunda hipótese era a de que a turbidez da fronteira entre a vida com e sem deficiência, propiciada pela condição acromática, figuraria como uma experiência

<sup>6</sup> <<https://palcoteatrocinema.com.br/2019/10/13/o-subnormal-uma-historia-de-baixa-visao/>> Acesso em 28 jul 2021.

<sup>7</sup> BAIERLE, Mariana (org.). *Histórias de baixa visão*. Porto Alegre: CRV, 2019.

<sup>8</sup> BAIERLE, Mariana. *Maternidade e deficiência visual: do sonho ao nascimento de Natália*. Porto Alegre: Editora Gregory, 2021.

<sup>9</sup> <<https://tresgotinhas.com.br/>> Acesso 31 jul 2021.

comum às personagens e seria retratada como uma questão importante na formação de suas subjetividades. Para isso, seria necessário pinçar alguns momentos chave nas três obras em que a invisibilidade da acromatopsia move a ação adiante. É importante ressaltar que não farei juízo de valor estético das obras, visto que esse não é o principal objetivo aqui, apesar de entender que a forma é aspecto definidor da literatura.

Os três livros encontrados são completamente diferentes. *Grise: o silêncio das cores* é o mais perto do que eu esperava encontrar: um romance de 2016, originalmente escrito em 2004, cujo personagem principal, Pedro, é completamente cego para as cores, vendo branco, preto e escalas de cinza. No entanto, diferentemente de acromatas completos, que têm hipersensibilidade à luz do sol e baixa acuidade visual, Pedro tem licença para dirigir carros e sua deficiência se restringe ao que poderíamos nomear de daltonismo severo.

Já o livro de Olga Pereira, *Em Preto e Branco* (2009), é um livro de cunho autobiográfico, cuja autora é acromata, e é formado por relatos, fotos, inserção de trechos de outros autores e um capítulo dedicado ao público infantil. E, por fim, *Acromatopsia* (2021), de Guilherme Garcês Matos, é um romance composto de três capítulos, cada um intitulado com uma condição médica: *Acromatopsia*, *Fotopsia* e *Analepsia*. Diferentemente do esperado, o personagem principal não tem acromatopsia enquanto condição genética. Sua visão monocromática é uma metáfora para seu isolamento social.

Para começo da análise, é preciso descartar esse último livro. O personagem principal de *Acromatopsia*, Doriel, que é também seu narrador, é um adolescente do ensino médio que, após muitos anos se isolando socialmente a fim de não se machucar, se apaixona por uma colega de classe, Amanda. Ao sofrer um trauma na infância, Doriel passa a enxergar o mundo em preto, branco e escalas de cinza. Depois de anos, ao conhecer Amanda e envolver-se amorosamente com ela, Doriel passa a ver as cores novamente de forma paulatina: o vermelho de uma flor, o laranja de uma fruta ou o azul do céu.

(...) Amanda sussurrou “eu não vou te deixar sozinho, então não me deixe sozinha também”, então eu também a abracei, eu conseguia sentir suas lágrimas [sic] caindo sobre minhas roupas e sua respiração inquieta, tentando não me afogar em emoção voltei novamente minha atenção para a parede que dessa vez me surpreendeu por sua cor violeta, era clara, mas ressoava forte dentro do meu coração. A Amanda tinha me dado um mundo cheio de cor, um mundo que eu tinha trancado no fundo do meu coração e esquecido onde havia guardado a chave, mas ela aniquilou completamente o cadeado e trouxe [sic] todas as cores para fora, o vermelho tão quente como o coração dela, o laranja virtuoso como ela, o

amarelo esperançoso que ela me mostrou, o verde sereno e intenso como seu olhar, o azul melancólico, mas bondoso como suas expressões, o azul índigo complexo como sua [*sic*] pensamentos e o violeta tranquilo e aconchegante como seu abraço, o meu mundo já não era mais monocromático, eu não tinha mais como negar, todo meu ser já sabia a resposta, a verdade ofuscante que eu tentava não olhar por medo da cegueira, eu tinha me decidido, mesmo que eu não fosse merecedor eu queria estar do lado da Amanda e ao menos servir de apoio para ela, queria conversar mais com ela, eu queria ver o seu sorriso, o seu verdadeiro sorriso. (MATOS, 2021, p. 123).

Ao final do romance, Doriel chega a afirmar que “(...) ela [Amanda] literalmente pintou meu mundo monocromático, arrancou de mim minha acromatopsia.” (MATOS, 2021, p. 237). Apesar de ser compreensível a metáfora das cores e da falta delas para a construção do personagem apaixonado em contraste com o seu eu isolado, o uso da condição acromática parece leviano, uma vez que é a impossibilidade real de milhares de pessoas de compartilharem códigos que fazem sentido socialmente e de experimentarem os efeitos estéticos das cores. Isso nos leva a pensar que provavelmente o autor não é acromata, muito menos conhece pessoas realmente acromatas.

## 5.1 Em preto e branco

O livro *Em Preto e Branco* (2009) é em sua maior parte um relato autobiográfico, construído à semelhança de uma colagem, visto que, além dos episódios vividos pela autora, é constituído também de um capítulo com a carta do pai da autora (que não está claro se é uma simulação da carta do pai ou a reprodução de sua carta original), um capítulo de fotos, alguns capítulos com a reprodução de trocas de e-mails da autora com outros acromatas pelo mundo, um capítulo ilustrado dedicado às crianças, em tom autoficcional, bem como citações de outros autores espalhadas ao longo do livro. Embora o livro não seja de ficção, parto do pressuposto de que a costura discursiva adotada pela autora é uma construção narrativa e que, portanto, atende a pesquisa.

A autora Olga Pereira e sua irmã mais velha são ambas acromatas. São diversos os episódios que ilustram o fato de a acromatopsia ser uma condição invisível. É o próprio fato que dá origem ao livro:

‘Tia, você tem algum problema de vista?’

Essa pergunta foi feita para mim por minha sobrinha Thaís. Fiquei muito impressionada. Mesmo tendo um problema de visão tão acentuado, meus sobrinhos já não o percebem, tal é o grau de adaptação à vida normal que levamos, eu e minha irmã Fátima.

[...]

Escrevo este livro especialmente para meus sobrinhos. É um relato das minhas experiências como acromata, para que esta vivência não se perca na família, e que possa contribuir para que outras pessoas, acromatas ou com outras deficiências, se beneficiem com ela. (PEREIRA, 2009, p. 9).

Dessa abertura do livro, é possível depreender a vontade da escritora de organizar sua existência de forma narrativa, a fim de mostrar aos demais quem ela é e construir uma identidade pautada na noção de uma pessoa com deficiência que não é vista como tal:

Como explicar como se enxerga em preto e branco? É como uma TV que não tem cores?, perguntavam. E o mais difícil era ser normal sendo diferente. Num ambiente escuro, eu parecia normal. Na rua, nem cumprimentava as pessoas. Passava às vezes por mal educada [*sic*]. Estava com sono ou mal humorada [*sic*]? (PEREIRA, 2009, p. 28).

Olga relata em seu livro as vezes que foi demitida quando os patrões notavam que ela tinha algum grau de deficiência visual. Ela aparentemente não havia informado sua condição na admissão por conta do medo do preconceito, o que acaba se confirmando. Necessitando encontrar um trabalho logo, ela se candidata a algumas seleções pelas quais passa, mas esbarra nos exames médicos: “Vi-me sem lugar no mundo. Não era totalmente uma deficiente visual, mas também não enxergava bem.” (PEREIRA, 2009, p. 52). Em uma das seleções, inesperadamente, é preciso que ela organize algumas cores. Ao saber disso, ela pede ao candidato que passara pelo teste antes dela que lhe diga quais eram as cores e em que ordem elas haviam sido apresentadas. Decorando-as, ela consegue passar pela seleção.

— E quais eram as cores? Perguntei como um último pedido de socorro. O emprego era muito importante para mim. Havia sido despedida de dois empregos por causa de meu problema de visão.

— As cores eram: vermelho, verde, amarelo, marrom, preto, azul e bordô.

— Ok. Respirei fundo e aguardei minha vez de fazer o teste, decorando mentalmente a cartela de cores. (PEREIRA, 2009, p. 32)

Já em frente ao examinador, Olga relata:

Falei novamente todas as cores que estavam em minha frente e em minha mente. Na verdade, em minha mente.

Ok. Vamos passar para o teste seguinte, disse o psicólogo.

Respirei aliviada. Passei nos testes. E, após a entrevista com a gerente da área, inclusive em inglês, o emprego era meu. (PEREIRA, 2009, p. 33)

Mais adiante, ficamos sabendo que, ao fazer o exame médico admissional, a maioria dos médicos, como ocorrera antes, se recusou a assinar seu laudo e permitir sua entrada na empresa. A exceção foi o médico Cláudio José, que permitiu que Olga tivesse um trabalho no qual se manteve por nove anos.

A autora ainda conta que trabalhou como professora de inglês e cerimonialista e como imprimia todas as tarefas e textos em letras muito grandes para que pudesse exercer seu trabalho sem ser descoberta. Ao final de sua narrativa, o leitor fica sabendo que, com a implementação das cotas para pessoas com deficiência, Olga passa em um concurso para trabalhar no Tribunal de Justiça de Minas Gerais, onde atua até hoje.

Como é possível perceber, para sua própria segurança e sobrevivência, ao encontrar um trabalho, a protagonista procura omitir propositadamente sua deficiência visual, visto que esta pode ser parcialmente omitida. Em um e-mail a outro acromata, a autora confessa: “Às vezes eu fico confusa porque eu não gostaria de escondê-lo [o problema de visão], é uma questão de sobrevivência profissional. Mas, pelo menos para meus amigos mais próximos, gostaria de falar sobre ele.” (PEREIRA, 2009, p. 67). Em uma resposta de e-mail, Carolyn, amiga acromata, diz: “Em meu trabalho eu tinha que fingir muito e esperar que as coisas dessem certo. E sempre funcionou. (...) Eu fingia muito ver coisas que eu realmente não via. Sempre fiz isso na minha vida. (...)” (PEREIRA, 2009, p. 68).

Assumir a condição de pessoa sem deficiência é assumir a posição de normalidade e suas passabilidades. Assumir a condição de pessoa com deficiência visual, mas que enxerga, é, na maioria das vezes, desestabilizar noções pré-concebidas do que é ser uma pessoa com deficiência visual e como tratá-la, causando transtorno aos demais. Dessa forma, é compreensível que muitas vezes as pessoas acromatas prefiram simplesmente omitir sua deficiência e tentar passar sem gerar incômodos.

No entanto, a desconstrução e reconstrução de alguns conceitos demandam confronto e desestruturação. Nesse sentido, o livro de Olga explora os deslizamentos do que é ser uma pessoa com deficiência visual, atribuindo novos sentidos a signos estabilizados. Além disso, a narradora, na contradição de esconder e mostrar comum aos acromatas, entende que se assumir com deficiência é a forma de suprir desvantagens, sem deixar, contudo, de marcar a singularidade de sua condição.



## 5.2 Grise

A terceira e última obra analisada é *Grise: o silêncio das cores* (2016). O romance narra, em primeira pessoa, a história de Pedro, um rapaz acromata de trinta e poucos anos e de vida desregrada e solitária em Curitiba. Pedro diz ter acromatopsia, já que não enxerga totalmente as cores. Seu caso, porém, é o que poderíamos nomear de daltonismo severo, visto que ele não tem hipersensibilidade à luz do sol, nem baixa acuidade visual, características comuns de acromatopsia completa. O interessante desse personagem é que sua vida não se resume à visão monocromática, nem é ele de personalidade bondosa ou capacidades excepcionais, por vezes adotadas pelos autores para compensação de uma deficiência. Pedro, ao contrário, foi usuário de drogas, meteu-se em brigas e vive das rendas da família porque não quer trabalhar.

De qualquer forma, assim como um acromata completo, Pedro prefere não dizer a incomodar-se explicando o que é acromatopsia e como enxerga:

Expliquei pro Jota que eu era daltônico e contei sobre a primeira e última vez que comprei uma camiseta sozinho. Eu tinha treze anos, e apesar de estar vivendo nos esteticamente horrorosos anos oitenta, meu pai se indignou ao me ver vestindo uma camiseta rosa, uma cor que o mundo obrigou a ser feminina. Me chamou de bichinha e fez questão de me lembrar que, para evitar passar por ridículo, deveria assumir minha condição de cego pra cores e levar alguém para comprar roupas comigo. Secretamente eu disse para ele que fosse se foder, e que se a cor da minha camiseta ardia nos olhos dele como preconizava, azar dele, já que não ardia nos meus. Fuck off, pai! (GREGÓRIO, 2016, p. 81)

O ápice do romance, no entanto, é seu intenso relacionamento com Jaqueline, de quem desconhece a cor dos olhos.

- Nunca fiquei com um cara que não se espantasse com meus olhos. Você não se espantou.
- Me espantar? Que tipo de caras são esses que se espantam com coisas belas?
- Você não achou nada de estranho naquela camiseta que te dei pra vestir?
- Não gosto muito de rosa, mas tudo bem. — Disfarcei. Ela ficou alguns minutos em silêncio. Senti que não havia sido completamente convincente e resolvi mudar o rumo da prosa. — Tá a fim de ir no Sheena comer alguma coisa e tomar uma cerveja?
- Não — disse sem dar importância à minha pergunta. Acendeu o abajur e ficou olhando para os meus olhos.
- O que há com você?
- Como assim?
- Pedro, de que cor são meus olhos?

— Claros, claro! — fiz uma brincadeirinha boba pra dispersar, mas vi que a casa ia cair.

— Claros de que cor? — Bem, tinha praticamente duas opções e resolvi fundi-las pra não ter erro. — Hmm...Verdes mas às vezes parecem azulados — sabia que isso acontecia com olhos claros. Ela começou a rir.

— Eu estava certa, você não passa de mais um canalha mentiroso.

— Por que está dizendo isso?

— Pedro, meus olhos são cinzas. Você é daltônico? — levantei da cama e acendi um cigarro. Fiquei olhando pela janela. Meio ofendido, meio envergonhado.

— Ei! Tudo bem! Não há nada de errado nisso, aliás, me parece bastante charmoso. — ela [*sic*] não sabia o que estava dizendo, mas eu adoro ser enganado por mentiras que me favorecem. Olhei para cama sorrindo e deitei ao lado dela, olhando para aqueles olhos, com um fascínio impossível de não se sentir.

— Cinzas, é? Então posso vê-los de verdade. Então não sou cego pra eles — ficamos nos olhando por séculos. Cinco mil anos haviam se passado quando percebi que os olhos dela estavam cheios de lágrimas. Só depois notei que estavam assim porque os meus se inundaram primeiro. (GREGÓRIO, 2016, pp. 82-83)

Pedro também omite que não vê cores, tanto para evitar explicações que são muitas vezes incompreendidas quanto para não sofrer preconceito. No entanto, ao perceber que ele está de fato vendo o que está diante de seus olhos e que, portanto, está compartilhando com outros as cores e os efeitos que elas produzem (algo que geralmente lhe escapa), ele se emociona.

Como dito anteriormente, Pedro é diferente dos acromatas completos, e se sente um estranho mesmo entre aqueles que já poderiam ser considerados estranhos, como ficamos sabendo em um diálogo com sua amiga Ana:

— Lá, não é uma cultura daltônica tão desenvolvida assim, também existe preconceito, segregação. Realmente é lá onde existe a maior incidência de acromatopsia do mundo, mas eles não são a maioria absoluta como te falei.

— Não?

— Não. E eles têm nistagmo, Pedro. Todos eles. Não há ninguém como você por lá. — o nistagmo é uma espécie de movimento convulsivo das pálpebras, causado pela hipersensibilidade à luz que acompanha a acromatopsia, assim, esse tipo de daltônico não consegue enxergar durante o dia sem potentíssimos óculos de sol, que vedem os olhos contra a passagem da claridade. Eu não tinha nistagmo.

— Mas porque [*sic*] você nunca falou nada sobre isso? Sei, entendi, não precisa falar mais nada.

— Desculpa. Desculpa, mesmo! É que eu não queria que você...

— Eu sei, eu sei. Não queria que eu me sentisse uma aberração até entre as aberrações. Tudo bem, deixa pra lá, deveria ter sido mais sensato. Obrigado por fazer isso.

— Pedro, você está bem?

— Nem as paredes de setenta tons?

— Não, setenta tons tinha um tapete tecido pela irmã daltônica de Knut.

— O companheiro do Dr. Sacks?

— É, o fisiologista. Não há paredes nem jóias feitas só pra daltônicos. Nem uma cultura superior que respeita os daltônicos acima de tudo. Pedro? Pedro? (GREGÓRIO, 2016, p. 60).

A partir desse diálogo, podemos depreender a solidão de Pedro, que esperava encontrar em Pingelap, a ilha dos daltônicos retratada no livro de Sacks, seus iguais. Também podemos depreender dele o fato de que Pedro sofria preconceito por causa de sua condição e de que sonhava com um lugar onde pudesse ser tratado com respeito e onde pudesse experimentar as cores completamente. Assim como Olga, Pedro vive uma deficiência invisível. Ele está ciente disso:

Na verdade, o que mais me incomoda é o fato de eu ter me sentido, durante toda a vida, uma pessoa muito diferente de todos que me cercavam. Não deve existir mais de dez mil pessoas com acromatopsia no mundo, e as ocorrências geográficas são realmente muito imprevisíveis.

Um daltônico não pode identificar outro assim tão facilmente, mesmo que se cruzem pela rua ou que conversem no elevador. Então você não sabe quantos daltônicos existem circulando sobre a face da Terra.

A maioria das pessoas com acromatopsia nunca conheceu outra com a mesma sina. (...). (GREGÓRIO, 2016, p. 12).

Por outro lado, o livro dá indícios de que o autor de *Grise – o silêncio das cores* não é uma pessoa com deficiência visual, ao menos não com acromatopsia. O primeiro deles é que o daltonismo extremo, do preto e branco, aparentemente não existe. Há três tipos de daltonismo<sup>10</sup>, mas nenhum deles impede completamente as pessoas de verem cores. A acromatopsia completa é a única condição visual que impede as pessoas de verem quaisquer cores, e ela é sempre acompanhada da falta de acuidade visual e da cegueira diurna, visto que a causa dessas três características é a mesma: a existência disfuncional ou mesmo a inexistência de cones no fundo do olho. Portanto, a condição de Pedro é uma invenção ficcional.

O segundo é que há no texto observações que dificilmente um acromata faria. Na citação “O pôr-do-sol era uma fotografia envelhecida. Por um momento quis saber qual era a cor verdadeira daquele sol triste que ameaçava desaparecer no horizonte. Certamente não seria o amarelo nº1,

---

<sup>10</sup> A deficiência na visão das cores, própria do daltonismo, pode ser de três tipos:

- Protanopia – diminuição ou ausência do pigmento vermelho, sensível às ondas de comprimento longo. Nesse caso, a pessoa enxerga em tons de bege, marrom, verde ou cinza;
- Deuteranopia – ausência ou diminuição dos cones verdes sensíveis às ondas de comprimento médio. Na falta deles, a pessoa enxerga em tons de marrom;
- Tritanopia – dificuldade para enxergar ondas curtas como os diferentes tons de azul e o amarelo, que adquire tons rosados. (BRUNA, Maria Helena Varella, 2021).

estava uns dez tons abaixo.” (GREGÓRIO, 2016, p. 58), se a observação de que o pôr-do-sol se parecia uma foto antiga se baseia na falta de cores, ela é inverossímil para um acromata, visto que este não tem como fazer uma comparação com uma foto colorida ou *mais* colorida. A impressão de que uma fotografia está envelhecida somente por conta da falta de cores não é algo apreensível para um acromata. Podemos perceber que uma foto é envelhecida por muitos outros motivos: desgaste do papel, nitidez da imagem, modelagem das roupas dos fotografados, o odor que ela exala etc. A impressão de que um pôr-do-sol sendo olhado ao vivo é como um retrato envelhecido é ainda mais inverossímil dado o fato de que acontece imediatamente à nossa frente. Essa é uma impressão comum que os não acromatas têm dos acromatas. Além disso, o protagonista afirma que “Na infância, pintava árvores azuis e meus trabalhos de Geografia tinham rios alaranjados.”, (p. 12), mas dificilmente um acromata confunde marrom com azul ou laranja com azul, visto que são cores de tonalidades bastante diferentes.

É importante fazer esses destaques por dois motivos: pensarmos lugar de fala e refletirmos a respeito do uso da deficiência como artifício para a construção narrativa de Gregório.

Como mostrei previamente, o ápice da narrativa é o romance entre Pedro e Jaqueline. Toda a trama corre ao redor das idas e vindas da relação entre os dois, que é retratada como especial, única e explosiva

A água lavava meus olhos e tudo girava lenta e deliciosamente. Como nuvens carregadas de amor, nossos corpos trovejavam. Iniciamos uma tempestade muito maior do que a que caía sobre nossas cabeças insanas. Estávamos loucos e nada podia nos controlar, ninguém, além de nós mesmos, poderia exaurir aquela loucura. Hoje, mais do que nunca, estou certo de que aquele momento valeu a minha vida. (GREGÓRIO, 2016, p. 81)

A segunda besta, a bíblica, surgiu quando começamos a brigar. Isso nos levou a beber cada vez mais e a tornar as drogas pesadas uma constante em nossas vidas. Começamos a cheirar cocaína juntos, e a brigar. Fumávamos e brigávamos. Bebíamos e brigávamos, e bebíamos mais porque tínhamos brigado. Nas raras vezes que estávamos sóbrios juntos, tentávamos colar os cacos da coisa toda, numa triste tentativa de remontar aquele cenário perfeito no qual vivemos um dia. (GREGÓRIO, 2016, pp. 85-86).

Os olhos de Jaqueline serem cinza e, portanto, serem completamente visíveis para Pedro parece indicar que de fato eles são feitos um para o outro e que não há nada nela que ele não possa

entender ou decifrar. Pedro não enxergar cores e ela ter olhos que ele enxerga dá um toque bastante romântico e surreal para a relação entre eles.

Fetichizar uma deficiência não é algo incomum. Essa é uma experiência que eu mesma já vivenciei. A deficiência, como toda característica da monstruosidade, é ambígua: causa ojeriza e atração. E é bastante possível que o autor tenha se utilizado de uma característica da acromatopsia para potencializar as emoções e os laços afetivos construídos no seu romance.

Isso é reforçado pelo fato de que o autor desconsidera as outras características da acromatopsia. Se o protagonista não tem baixa acuidade visual e fotofobia severa, diversas dificuldades não terão de ser pensadas pelo autor para a construção da personalidade e das condições materiais dessa personagem. Dessa forma, Pedro pode dirigir – “Parei em um posto alguns quilômetros depois de Barueri, saí do carro, espreguicei e senti o cheiro do bosque que me cercava. Aquele Bettle era mesmo um carrinho bem bonitinho, me sentia o próprio namorado da Barbie indo buscá-la para passear entre paisagens de plástico.” (GREGÓRIO, 2016, p. 64) –, ver formigas no chão – “Quando caminhava pelas ruas, procurava sempre me desviar das formigas ou outros insetos no chão sob os gritos de “ô piá bobo” de meu pai, que segurava minha mão e se desequilibrava a cada puxão meu.” (GREGÓRIO, 2016, p. 19) –, e mover o arco narrativo sem exigir do autor pesquisa aprofundada a respeito das necessidades e limitações de uma pessoa com baixa visão, guardando, no entanto, a característica romântica da cegueira das cores.

A partir da percepção de que falta ao autor um olhar genuinamente acromata, podemos colocar em pauta a noção de lugar de fala. Djamila Ribeiro (2019) constantemente relembra em seu livro o fato de que lugar de fala não pode ser confundido com representatividade, ou seja, lugar de fala não é um limitante de quem pode dizer o quê, mas sim o reconhecimento do *locus* social que um indivíduo ocupa ao se pronunciar. Um homem cis, portanto, pode (e, se desejar, deve) pesquisar a situação das pessoas trans, mas deve levar em consideração de que lugar ele faz essa pesquisa e fala a respeito dessas pessoas. Lugar de fala é sobre reconhecer a partir de que ponto um tópico será abordado. O homem cis deve reconhecer que ocupa o lugar de opressor e que, portanto, ele está em uma jornada de desconstrução e de combate às violências que ele e outros homens podem perpetrar.

Seguindo a lógica da teoria de Djamila Ribeiro, entendemos que nenhum escritor deve deixar de escrever sobre temas que lhe interessem ou de criar personagens das mais variadas matizes, formas e personalidades. Contudo, ao criar personagens tão diferentes de si, é

recomendado cuidado e pesquisa e, principalmente, consciência do lugar que ocupa, visto que aquilo que enuncia pode vir impregnado desse lugar, reforçando estereótipos ou atrapalhando a sensibilização para a existência de outras formas de vida.

### 5.3 Oliver Sacks: o paradigma

Tanto em *Grise* quanto em *Em Preto e Branco*, é citada a Ilha dos Daltônicos, mais especificamente o atol de Pingelap, como referência para construção das identidades dos protagonistas. Vale mencionar também que o neurologista Oliver Sacks, autor do livro intitulado *Ilha dos Daltônicos* (1996) em português, tinha uma síndrome denominada prosopagnosia, que o impedia de reconhecer rostos, e era um homem gay. Reforçamos que o fato de uma pessoa ter um traço identitário que foge à normatividade não a condiciona essencialmente a uma forma de ser. A questão é que quem ocupa um lugar periférico tem o potencial de ser mais sensível às experiências alheias, visto que também sofre discriminação e/ou tem de lidar com questões de desajuste e aceitação social.

Especulativamente, podemos supor que ambas as condições, além de outras de seu tempo e espaço que o formaram o sujeito extraordinário que foi, tiveram papel fundamental para o olhar curioso e amoroso que ele lançava aos seus pacientes e aos sujeitos que estudava:

His approach was not to fit the patient into a syndrome or disease, but to examine the ways in which an individual coped and adapted in unique ways to different neurological challenges. He recognized every human being as an individual with their own strengths and dignity, their own ways of experiencing the world. He wrote about hitherto unknown or misunderstood conditions such as Tourette's syndrome, aphasia, and autism, and in this way was the godfather of what came to be called neurodiversity.<sup>11</sup> (OLIVER SACKS FOUNDATION, 2022)

Na sua ida para o atol de Pingelap, Sacks não estava interessado somente em estudar uma doença, mas conhecer os sujeitos que lá estavam, a partir de um ponto de vista generoso e humano.

---

<sup>11</sup> Sua abordagem não era encaixar o paciente em uma síndrome ou doença, mas examinar as maneiras pelas quais um indivíduo lidava e se adaptava de maneiras únicas a diferentes desafios neurológicos. Ele reconheceu cada ser humano como um indivíduo com suas próprias forças e dignidade, suas próprias maneiras de experimentar o mundo. Ele escreveu sobre condições até então desconhecidas ou incompreendidas, como síndrome de Tourette, afasia e autismo, e dessa forma foi o padrinho do que veio a ser chamado de neurodiversidade. [tradução nossa]

É assim que ele descreve o encontro entre Etnis, um morador acromata da ilha, e Knut, o cientista norueguês acromata que acompanhava Sacks na viagem:

Apart from the social problems it causes, Entis does not feel his colorblindness a disability, though he is often disabled by his intolerance of bright light and his inability to see fine detail. Knut nodded as he heard this; he had been deeply attentive to everything Entis said, and identified with him in many ways. He took out his monocular to show Entis – the monocular which is almost like a third eye for him, and always hangs round his neck. Entis’ face lit up with delight as, adjusting the focus, he could see, for the first time, boats bobbing on the water, trees on the horizon, the faces of people on the other side of the road, and, focusing right down, the details of the skin whorls on his own fingertips. Impulsively, Knut removed the monocular from around his neck, and presented it to Entis. Entis, clearly moved, said nothing, but his wife went into the house and came out bearing a beautiful necklace she had made, a triple chain of matched cowrie shells, the most precious thing the family had, and this she solemnly presented to Knut, while Entis looked on.

Knut himself was now disabled, without his monocular – “It is like giving half my eye to him, because it is necessary to my vision” – but deeply happy. “It will make all the difference to him,” he said. “I’ll get another one later.” (1988, p. 42).<sup>12</sup>

O olhar e a escrita de Sacks transformaram esse momento empático em delicadeza. Ele não estava diretamente envolvido na troca entre os dois homens, mas percebeu a ligação entre Etnis e Knut, e a magnitude do gesto do cientista, que cedeu o que pode ser considerado parte do seu corpo ao corpo do outro.

Torna-se mais fácil compreender por que Olga e Pedro voltam-se ao médico Oliver Sacks e sua experiência como pesquisador na ilha dos acromatas para a compreensão de si mesmos. Sua aproximação a seus iguais se dá por meio de um livro e da narrativa de Sacks, que, ao organizar a

---

<sup>12</sup> Além dos problemas sociais que causa, Entis não considera sua acromatopsia uma deficiência, embora muitas vezes seja incapacitado por sua intolerância à luz brilhante e sua incapacidade de ver detalhes. Knut assentiu ao ouvir isso; ele estava profundamente atento a tudo o que Entis dizia e se identificava com ele de muitas maneiras. Ele pegou seu monóculo para mostrar a Entis – o monóculo que é quase como um terceiro olho para ele, e está sempre pendurado em seu pescoço. O rosto de Entis se iluminou de alegria quando, ajustando o foco, ele pôde ver, pela primeira vez, barcos balançando na água, árvores no horizonte, os rostos das pessoas do outro lado da estrada e, focando bem abaixo, os detalhes das espirais de pele nas pontas de seus próprios dedos. Impulsivamente, Knut tirou o monóculo do pescoço e o deu a Entis. Entis, visivelmente emocionado, não disse nada, mas sua esposa entrou em casa e saiu trazendo um lindo colar que ela mesma havia feito, uma corrente tripla de búzios combinados, a coisa mais preciosa que a família tinha, e ela entregou solenemente a Knut, enquanto Entis observava.

O próprio Knut estava agora incapacitado, sem o monóculo – “É como dar metade do meu olho para ele, porque é necessário para a minha visão” – mas profundamente feliz. “Vai fazer toda a diferença para ele”, disse. “Vou pegar outro mais tarde.” [tradução nossa]

experiência de acromatas em linguagem articulada e cuidados, ajuda outros acromatas, reais ou fictícios, a encontrarem um lugar no mundo. Ao poderem depreender sentidos da obra de Sacks, Olga e Pedro puderam atribuir sentido às suas existências, reforçando a noção de que o processo de leitura é relevante para a formação das subjetividades.



## 6 CONSTRUÇÃO DO LIVRO LITERÁRIO

Quando escrevi o projeto para a seleção de mestrado, eu tinha proposto um conjunto de contos com experiências acromatas. A ideia era transformar relatos pessoais e talvez de pessoas conhecidas, incrustados na noção de autoficção, em contos literários. O material parecia rico e, ao mesmo tempo, pouco e repetitivo. Eu havia escrito um conto em segunda pessoa a respeito de um incidente que acontecera comigo em uma escola particular onde eu lecionara<sup>13</sup>. Me orgulhava do conto pelo gesto de incluir o leitor de forma tão direta em um enredo angustiante que, idealmente, ele jamais viveria. Achei comovente. Mas comecei a me questionar se a força de um conto como esse não se perderia se seu procedimento fosse reutilizado em outros. Também estava em dúvida se tantos contos a respeito de questões semelhantes por conta de um problema em específico funcionariam em um único livro. Me convenci, portanto, de que eu precisava escrever uma narrativa mais longa e troquei o projeto dos contos por uma novela ou romance (aqui usarei ambos indistintamente).

A novela fazia mais sentido porque, apesar de serem diversos os episódios entre tristes e pitorescos que eu pretendia contar, eles partiam na sua maioria da experiência de vida de uma única pessoa, do gênero feminino, que passou a infância em parte dos anos 1990 e parte dos anos 2000, vinha de uma classe média baixa, que tinha dois irmãos etc. Evidente que sendo um livro literário, eu poderia inventar todas as histórias, mas havia um desejo de não perder de vista uma identidade da personagem ou da narradora que batesse com a minha. Eu queria que fosse autoficcional, ou seja, refletisse minha vida, mas não fosse fiel a ela. Baseei-me em meu princípio de escritora que sempre se manteve compromissado com a verossimilhança em detrimento da verdade. Em uma novela, portanto, esses episódios (a princípio contos), que se tornariam texto narrativo e ficcional, teriam mais unidade.

Decidida que seria uma novela, me faltava o enredo, a ordem-desordem-ordem que organizaria os eventos de maneira a ter uma história. Minha primeira tentativa foi escrever uma história de amor, cujo fim já seria dado ao leitor. Em abril de 2022, abri um arquivo no Google Docs e, sem saber para onde ir, escrevi:

---

<sup>13</sup> Apêndice 1.

Esta é uma história de amor com fim. Veja bem, não digo que não há felicidade ou que as coisas não acabam bem, somente que acabam, e acabar também é uma opção pelo amor. Portanto, esteja ciente de que o mocinho e a mocinha não terminam juntos. E que o mocinho e a mocinha abrigam em si a humanidade dos defeitos e dos erros. Esteja ciente para caso queira desistir. Não há problemas em desistir, mas caso você não consiga, talvez esse livro seja para você, porque é uma história sobre abrir mão.

A partir disso, consegui fazer três páginas. Achei tudo ruim e desisti: o texto estava extenso, repetitivo e eu não via como desenrolar a trama que me propus. A deficiência da protagonista estaria ali, mas eu ainda queria que ela ganhasse destaque, que orquestrasse o enredo sem, contudo, tornar o romance um folder explicativo sobre acromatopsia.

Mais ou menos nessa mesma época em que eu estava travada, dois eventos marcantes aconteceram na minha vida. O primeiro foi o nascimento de um sobrinho e de uma sobrinha no verão de 2022: me tornei tia duas vezes, com um intervalo de um mês entre o nascimento dos bebês. Já havia dois anos que o assunto de querer ou não ter filhos era uma constante nas sessões com a psicóloga, e a vinda dos bebês, dos quais me tornei madrinha, me comovia mais ainda. Quando se tem uma deficiência, é difícil não pensar a respeito de filhos com deficiência. Essa tem sido uma inquietação interna, na qual travo lutas comigo mesma a respeito de medo e preconceito.

O segundo evento foi a leitura de *Far from the tree* (2013), de Andrew Solomon, por recomendação do meu orientador. Para além da reiteração de que ser diferente é a regra, o que me tocou profundamente foi a questão sobre as características horizontais, ou seja, ser diferente de seus pais. Em um trecho, o autor relata a seguinte situação que ocorrera com uma moça cega:

Deborah Kent is a congenitally blind woman who has written about the pain that society's prejudice against blindness has caused her. Describing a level of self-acceptance that was almost unheard of before the disability rights movement came into its own, Kent has said that her blindness is, to her, a neutral trait like her brown hair. (...). "Blindness presented occasional complications, but it seldom kept me from anything I wanted to do." Then she and her husband, Dick, decided to have a baby, and she was shocked that he wanted their child to be seeing. "I believed that my life could not have turned out any better if I had been fully sighted. If my child were blind, I would try to ensure it every chance to become a self-fulfilled, contributing member of society. Dick said he agreed with me completely. But he was more troubled than he wished me to know. If he could accept blindness in me, why would it be devastating to him, even for a moment, if our child were blind as well?" Deborah entered into conception with grave concern. "I did not know if I could bear his devastation if our baby turned out to be blind like me."

After their daughter was born, Deborah's mother also expressed fear that the baby might be blind. "I was stunned," Deborah wrote. "My parents raised all three of their children, including my blind brother and me, with sensitivity and unwavering love. In all of us they tried to nurture confidence, ambition, and self-respect. Yet blindness had never become neutral for them, any more than it had for Dick." The baby turned out to be seeing, as Dick discovered by getting her to track his movements. He called his in-laws to tell them the news; he has since reminisced about the day his daughter turned to watch his moving fingers. "In his voice, I hear an echo of the excitement and relief that were so vivid for him on that long-ago morning," Deborah wrote. "Each time I hear the story I feel a twinge of the old pain, and for a few moments I am very much alone again." (2013, pp. 30-31).<sup>14</sup>

Esse episódio me pegou em cheio. Recentemente, eu havia passado por situação semelhante. Me senti tão solitária quanto Deborah. A quem quer que eu tentasse expressar o quanto aquilo havia me tocado e por quê, não parecia ser algo tão chocante assim. Entendi que seria mais um tema de terapia. A partir daí, não pude mais fugir à pergunta de como eu reagia em relação às pessoas com deficiência. Havia poucos dias, eu havia feito asserções que, depois de ler o livro, me pareciam absurdas. Na posição em que me encontro, sendo eu uma filha PcD e refletindo a respeito de gravidez, me senti chamada a repensar minha posição quanto à possibilidade de ter um filho ou

---

<sup>14</sup> Deborah Kent é uma mulher cega de nascença que escreveu sobre a dor que o preconceito da sociedade contra a cegueira lhe causou. Mostrando um nível de autoaceitação que era quase desconhecido antes do movimento pelos direitos dos deficientes, Kent disse que a cegueira é, para ela, uma característica neutra como seus cabelos castanhos. (...) "A cegueira apresentava complicações ocasionais, mas raramente me impediu de alguma coisa que eu quisesse fazer." Então, ela e seu marido Dick decidiram ter um bebê, e ela ficou chocada por querer que seu filho enxergasse. "Eu acreditava que minha vida não poderia ter sido melhor se eu tivesse visão plena. Se meu filho fosse cego, eu tentaria garantir-lhe todas as chances de se tornar um membro realizado e útil para a sociedade. Dick disse que concordava comigo completamente. Mas ele estava mais perturbado do que queria que eu soubesse. Se podia aceitar a cegueira em mim, por que seria devastador para ele, mesmo por um momento, se nosso filho fosse cego também?" Deborah engravidou com grande preocupação. "Eu não sabia se poderia suportar seu sentimento de devastação caso nosso bebê viesse a ser cego como eu."

Depois que sua filha nasceu, a mãe de Deborah também expressou temor de que o bebê pudesse ser cego. "Fiquei chocada", escreveu Deborah. "Meus pais criaram todos os seus três filhos, inclusive meu irmão cego e eu, com sensibilidade e um amor inabalável. Em todos nós eles tentaram cultivar confiança, ambição e respeito por si mesmo. No entanto, a cegueira nunca foi neutra para eles, não mais do que foi para Dick." A menina mostrou que enxergava, como Dick descobriu fazendo-a acompanhar seus movimentos. Ele ligou para os sogros a fim de contar a novidade; desde então, ele relembra o dia em que sua filha se virou para observar os movimentos de seus dedos. "Na voz dele, eu ouço um eco da excitação e do alívio que eram tão vívidos para ele naquela manhã, há muito tempo", escreveu Deborah. "Cada vez que ouço a história sinto uma pontada da velha dor, e por alguns momentos sinto-me muito sozinha de novo." (Tradução de Donaldson M. Garschagen, Luiz A. de Araújo, Pedro Maia Soares em *Longe da Árvore*. Companhia das Letras, 2013).

uma filha com uma deficiência mental ou neuro-atípico(a). Isso era motivo para não ter filho? Ou eu queria de fato gestar quem quer que fosse?

Essas questões permaneceram latentes e irresolvidas.

(Essas questões permanecem latentes e irresolvidas.)

Tive a sorte e o privilégio de, em todo esse processo de pensar e escrever a dissertação, ter mantido colegas e amigos dentro da linha de pesquisa com quem eu trocava ideias, textos, leituras. Saí uma tarde para tomar um café com um desses amigos. Compartilhei os acontecimentos da vida privada e da vida acadêmica, e, enquanto trocávamos impressões, construímos o que se tornou a primeira versão do argumento da novela: uma mulher acromata que engravida e teme ter um filho com uma deficiência mental – um paradoxo aparente, mas no fundo um sentimento genuinamente humano de aproximar e diferenciar, de hierarquizar.

O que eu estava fazendo, afinal, era voltando às premissas de que a literatura poderia me ajudar a organizar a bagunça da experiência humana. Tornando ficção o que vinha me consumindo na realidade, eu tinha a oportunidade de colocar em ordem sentimentos, ver com certa distância, ainda que com intimidade, as questões que me assaltavam, exercitar a alteridade, testar minhas reações, treinar para o inesperado. Cristalizou-se então o argumento final para a novela:

A personagem principal é acromata, mas isso não é dado ao leitor diretamente. Ela engravida e, sem conseguir fazer um exame pré-natal no momento certo para saber se o bebê tem alguma síndrome, faz o exame mais tarde. A médica que a examina dá a ela incerteza, suspeitando que a criança possa ter síndrome de Down. O plano não cobre um exame mais caro que poderia tirar sua dúvida. Ela prefere esperar para ver o que vai acontecer, mas pensa continuamente sobre aborto. Logo após o parto, ela descobre que a criança não tem nenhuma síndrome, mas isso não é dado ao leitor. Sua história é intercalada com lembranças da infância, adolescência e vida adulta que vão compondo sua identidade.

A partir disso, a escrita da narrativa fluiu. O enredo me dizia respeito, mas eu queria vê-lo sob o olhar seco de quem conta sem julgar. Portanto, uma escrita que se aproxima da poesia parecia o mais acertado: a narrativa em primeira pessoa tornou o texto subjetivo, íntimo, enquanto a concisão das frases e as imagens sucintas podiam impactar mais o leitor sem dar-lhe respostas definitivas. Dessa forma, embora eu tenha me confundido com a narradora diversas vezes, o tom conciso e quase objetivo da forma me deu liberdade para rever diversos eventos sem piedade, sem derramamento.

Escrevi os capítulos ao acaso. Eu ia relembro episódios (entre tristes e pitorescos) em que a acromatopsia interferiu diretamente na minha vida e na minha experiência social, e ia recontando-os como ficção, adicionando e excluindo detalhes, modificando-os para que servissem ao tecido narrativo. O tom episódico se fez também na distribuição estética do texto: cada um ocupando um capítulo em uma nova página a fim de deixar o espaço em branco para a meditação do leitor e para a perpetuação do efeito pontual de cada evento.

A situação da gravidez foi a costura do enredo que se manteve sempre no presente, para que se pudesse diferenciá-la dos eventos acromatas da protagonista, mas talvez também por ser essa investigação, essa busca da solução da hipótese: e se eu, ou melhor, essa mulher acromata engravidada? O que ela faz? Dessa forma, enquanto escritora, a todo momento, eu atualizava, junto com o texto, as possíveis respostas, ao mesmo tempo que propunha ao leitor o mesmo exercício. A escrita foi, em certo sentido, uma investigação de como uma mulher, na mesma condição que eu, daria conta da situação.

As experiências amorosas traçam outro arco narrativo que se apresenta, no entanto, sem proeminências: contadas no passado, elas se confundem com as memórias episódicas. Essas experiências, assim como o arco da gravidez, também precisavam ficar em ordem cronológica tanto para construir uma pavimentação lógica que chegasse ao companheiro que se tornará pai do filho da protagonista, quanto para que o leitor não se perdesse entre as idas e vindas dos relacionamentos, já que nenhuma personagem tem nome.

Importa ressaltar que optei por deixar as personagens sem nome a fim de reforçar o exercício da alteridade. Sem nome, as personagens podem ter a roupagem de qualquer um. Além disso, personagens sem nome e pouco descritas corroboram com o efeito que eu almejava de fazer uma narrativa simples, muito pessoal e muito impessoal. A ideia era que, dessa forma, o leitor pudesse viver momentos pequenos, cotidianos, familiares, dentro da pele da protagonista em primeira pessoa, podendo, ao mesmo tempo, construir sobre os personagens sem nome e com pouca descrição a imagem que lhe tocasse.

Depois de escrever tudo que eu achei relevante — os acontecimentos no presente, os lances amorosos marcantes e as lembranças da narradora —, imprimi os títulos provisórios dos capítulos na ordem em que se encontravam. Eu já havia decidido que, na versão final, os capítulos não teriam títulos, a não ser os numéricos. Por isso, adotei títulos provisórios que me ajudariam na organização *a posteriori* de que eventos intercalariam os momentos presentes. Os títulos eram os

mais variados e serviam como rótulos para eu saber que capítulos tratavam dos mesmos acontecimentos e arcos narrativos. Alguns deles eram, por exemplo: *boy lixo* para tratar de um relacionamento tóxico, ou *infância* para tratar de episódios anedóticos da vida familiar quando a personagem era criança, ou *escola* para tratar de situações escolares, e ainda *companheiro* para tratar da narrativa no presente. Imprimi a lista dos títulos dos capítulos, cortei-os um por um e os distribuí no chão na ordem em que eles estavam no arquivo digital. Tirei uma foto para lembrar em que ordem eles estavam originalmente, reordenei-os e tirei uma outra foto a fim de saber como eu os reorganizaria no computador. Abaixo estão essas duas fotos.

Em ambas as imagens reproduzidas aqui, não é possível ler os títulos. O que é possível ver na primeira imagem é que as tiras de papel com os títulos provisórios estão organizadas em duas colunas sobre um tapete de ioga azul. As duas colunas têm títulos organizados de forma intercalada, papeizinhos mais à esquerda e papeizinhos mais à direita, dando a impressão de uma composição de quatro colunas.

Na segunda imagem, em que os títulos foram reorganizados a fim de dar a lógica que eu gostaria ao romance, ou seja, os capítulos no tempo presente cronologicamente organizados intercalados pelos capítulos com memórias da infância, adolescência, escola, relacionamentos anteriores etc, os papeizinhos estão reordenados. O resultado imagético são duas colunas bastante tortas, com alguns papeizinhos centralizados, outros despontando à esquerda e à direita em volumes desproporcionais.

Figura 1 - Disposição dos capítulos do livro literário



Fonte: acervo pessoal da autora

Figura 2 – Reordenação dos capítulos



Fonte: acervo pessoal da autora

De qualquer forma, a ordem disposta na segunda imagem não foi a ordem final acabada. Depois de enviar para os colegas de pesquisa e o orientador, mais algumas modificações foram feitas, a maioria sem grande importância para o desenrolar dos arcos narrativos. A única mudança que vale a pena destacar é o fato de que havia um último capítulo que descrevia a mãe recebendo a criança nos braços após o parto, momento em que se revelava o fato de a criança não ter nenhuma síndrome. Por sugestão do orientador, tirei esse último capítulo, e resolvi que, no próprio argumento, não seria dada conclusão. Dessa forma, deixei o final em aberto para mim e para os leitores. Ter um filho com deficiência ou não idealmente não deveria fazer diferença no momento que se opta pela maternidade e/ou paternidade, e é com a suspeita do seu desejo por alívio que espero que o leitor se depare.



## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ser uma pessoa acromata é, de alguma forma, tensionar a definição de deficiência visual, tomada na maioria das vezes somente como cegueira. Contudo, visto que esse tensionamento pode se tornar facilmente um prejuízo para os portadores dessa condição, é comum que acromatas optem por omitir, se possível, sua deficiência.

Nesse sentido, a construção de seus conflitos pela literatura pode servir como forma de sensibilização para essa condição tão invisibilizada. Não é o caso de a literatura ter objetivos pedagógicos, visto que não é essa sua função (se é que há alguma), mas de abrir espaço para o diferente, problematizar concepções cristalizadas e oportunizar o exercício da alteridade. Ademais, é uma forma também de pessoas acromatas se definirem ou se encontrarem, compreendendo-se sob outras perspectivas e construindo continuamente suas identidades.

O fato de serem pouquíssimos os livros encontrados com personagens acromatas, e o fato de esses mesmos livros terem sido lançados de forma independente, com participação modesta no circuito editorial, é também indício da invisibilização dessa condição e o muito que há ainda para ganhar espaço. Mais uma vez, não é uma questão de produzir livros que explorem uma identidade a fim de obter lucro das vidas transformadas em mercadorias, mas de complexificar o entendimento do que é normalidade, deficiência visual e baixa visão, abrindo horizontes mais vastos para a compreensão do humano.

Minha proposta é tão séria que parti eu mesma na representação desses tensionamentos. Quem teme o diferente no romance que escrevi é a pessoa que lida com ser invisivelmente diferente. O gesto é uma busca por dessencializar identidades, e ainda assim marcá-las, atribuindo novos sentidos a signos fixados, estruturando experiências, complexificando o real. Espero que este estudo e esta produção incentivem outras pessoas a se perguntarem a respeito dos lugares subalternos. Também espero que incentive escritores e escritoras a pensar no drama dos que não ocupam os extremos das binaridades e suas experiências enquanto indivíduos.

## REFERÊNCIAS

BARROS, Alessandra Santana Soares e. VIANA, Livia Silva. A cegueira e a baixa visão na literatura infanto-juvenil. In: *Brazilian Journal of Development*, Curitiba, v.7, n.3, mar. 2021. p. 27242-27256.

BARROS, Creusa Marques de Oliveira. Personagens cegas na literatura infantil brasileira: um estudo da obra *O menino que via com as mãos*, de Alexandre Azevedo. 2020. 25fs. Trabalho de conclusão de curso (Especialização em Letras) – Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Coordenação Geral de Saúde da Pessoa com Deficiência. *Censo Demográfico de 2020 e o mapeamento das pessoas com deficiência no Brasil*. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-permanentes/cpd/documentos/cinthia-ministerio-da-saude>>. Acesso em 31 jul 2021.

BRUNA, Maria Helena Varella. Daltonismo. In: *Drauzio Varella*. Disponível em: <<https://drauziovarella.uol.com.br/doencas-e-sintomas/daltonismo/>>. Acesso 29 set 2022.

CANDIDO, Antonio. Direito à literatura. In: *Vários escritos*. 5ª ed. Rio de Janeiro: Ouro sobre Azul, 2011, pp. 169-191.

GREGÓRIO, Edeimar. *Grise: o silêncio das cores*. 3ª ed. Curitiba: Clube do Autor, 2016.

HALL, Stuart. *A identidade cultural na pós-modernidade*. Tomaz Tadeu da Silva (trad.). 12ª ed. Rio de Janeiro: Lamparina 2020.

\_\_\_\_\_. Quem precisa de identidade? In: SILVA, Tomaz Tadeu da. (Org.). *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. 15ª ed. Petrópolis: Vozes, 2014, pp. 103-133.

\_\_\_\_\_. *Cultura e Representação*. Trad. Daniel Miranda, William Oliviera. – Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio; Apicuri, 2016.

\_\_\_\_\_. What Is This Black in “Black” Popular Culture? [1992] In: MORLEY, David. *Essential Essays*. Vol. 2. Durham, Londres: Duke University Press, 2019.

MATOS, Guilherme Garcês. *Acromatopsia*. Kindle Edition: 2021.

MIANES, Felipe Leão. *Marcas de identificação em narrativas autobiográficas de pessoas com deficiência visual*. 2015. 180fs. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

\_\_\_\_\_. Representações de personagens cegos na literatura contemporânea. *Pro-Posições*. Campinas, v. 30, 2019.

OLIVER SACKS FOUNDATION. *Oliver Sacks*. Disponível em: <https://www.oliversacks.com/about-oliver-sacks/>. Acesso em 30 set 2022.

PEREIRA, Olga Barbosa da Silva. *Em preto e branco*. Belo Horizonte: [s.n.], 2009.

RIBEIRO, Djamila. *Lugar de Fala*. São Paulo: Sueli Carneiro; Pólen, 2019.

SACKS, Oliver. *A Ilha dos Daltônicos*. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

SOLOMON, Andrew. *Far from the Tree: Parents, Children and the Search for Identity*. Nova York: Scribner 2013.

\_\_\_\_\_. *Longe da árvore: pais, filhos e a busca da identidade*. Trad. Donaldson M. Garschagen; Luiz A. de Araújo; Pedro Maia Soares. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

URBIM, Carlos. *Um Guri Daltônico*. Ilustração: Eloar Guazzelli. Porto Alegre: Mercado Aberto, 1997.

## APÊNDICE 1 – VOCÊ ACORDA (CONTO)

Você acorda cedo, porque você dormiu no horário correto. Isso é um avanço.

Você, cedo, abre a plataforma das aulas online, posta a prova com a devida antecedência. Isso é um avanço.

Você vai até a mesa da cozinha, onde seu companheiro termina o café da manhã. Pega uma xícara de café para você também, senta em frente a ele, e vocês conversam sem grandes preocupações.

É segunda-feira, por volta das 7h15min.

Às 7h30min, você está no seu posto no escritório da sua casa.

Às 7h35min, da janela, seu companheiro acena em despedida, porque ele está indo trabalhar.

Você ouve o portão da garagem abrindo, sempre muito estrondoso.

O carro que vocês estão alugando, para evitar o transporte coletivo nesses dias de pandemia, ronca.

Os pneus deslizam para a saída.

Ainda não se passou um minuto.

Seu aluno, de 11 anos, mas que vê cores naturalmente, pergunta para você por que a questão 4 está com a resposta em vermelho.

O coração bate como um soco.

Você confere com ele. Ele afirma que sim, a partir da questão 4, as respostas estão marcadas em vermelho.

O vermelho.

O vermelho no preto.

O vermelho no preto não.

O vermelho no preto não faz diferença. Para você.

O vermelho no preto não faz diferença para você.

Você não viu.

Mas como pode as respostas estarem marcadas?

Mas como pode as respostas estarem marcadas se você fez um gabarito à parte?

Você ouve o portão bater, se fechando.

Você não consegue verificar o arquivo sozinha.

Você ouve o carro que vocês estão alugando para evitar o transporte coletivo nesses dias de pandemia fazer a curva à direita em aceleração.

Você não consegue conferir o arquivo sozinha.

Você confia em um garoto de 11 anos, que vê as cores naturalmente, porque naturalmente você não as vê.

E você deleta o arquivo.

Você deleta o arquivo da plataforma, apesar de você saber que fez um gabarito à parte e que as respostas não estão na prova que você postou.

São 7h36min. Você posta novamente o arquivo avisando que o anterior deu problema.

Mas o link para o arquivo que você deletou continua aparecendo.

O link para o arquivo que você deletou e que não existe mais, porque você postou novamente o arquivo avisando que o anterior deu problema, não leva a lugar nenhum.

E os pais ligam para a escola, porque eles não sabem apertar F5.

Os pais ligam para a escola e para você.

A coordenadora pedagógica liga para você.

Você diz que postou o arquivo errado, com as respostas.

É segunda-feira.

Na sexta-feira, ela tinha enviado um áudio rude e certo, pedindo que cuidassem o arquivo que vocês postariam. Cuidem para não postar o arquivo com as respostas.

Mas você fez um arquivo à parte com o gabarito.

Como que esse arquivo que você postou está com as respostas se você fez um arquivo à parte com a lista do gabarito?

Você engole em seco.

É segunda-feira, o primeiro dia de provas, a primeira prova do dia, a primeira prova em meio a uma pandemia, a primeira a ser feita a distância.

Você diz à coordenadora que você postou o arquivo com as respostas.

Você diz isso porque um aluno de 11 anos, que vê as cores naturalmente, disse isso para você.

Seu coração virou soco no peito.

Você não pode conferir o arquivo sozinha.

O portão da garagem fechou, e o carro alugado partiu, e você tem pouco tempo para tomar uma decisão.

Você tem de estender o prazo de entrega da prova em uma hora, porque os pais e os estudantes não sabem clicar no F5. Porque os pais e os estudantes não sabem que existe um F5 e qual sua função.

E porque estão todos estreando uma prova, em casa, a distância, e as coisas que foram prometidas a acontecer de certa forma não aconteceram, porque você não pôde conferir se realmente as respostas estavam em vermelho, porque você não vê o vermelho no preto, mesmo sabendo que você não tinha marcado as respostas no arquivo oficial, então você deleta o primeiro arquivo. E todos desesperam.

E tem uma pandemia. Um medo de morrer, uma tensão entre escola-professores-pais-alunos, porque ninguém quer ser responsável por nada, mas todos são responsáveis por tudo.

Todos entregam as provas.

À tarde, chega um áudio rude e certo dizendo que a escola passou vergonha porque um professor postou a prova com as respostas. E que agora tem essa mancha.

Você pensa em contar que tem uma deficiência.

Você liga para a sua mãe.

Você se sente uma criança e liga para a sua mãe.

Envia para ela o primeiro arquivo. Ela diz que algumas partes de três ou quatro questões estão em vermelho.

Você pergunta se são as respostas.

Não, só a resposta da 4.

E, aí, você lembra.

Você lembra que tinha pensado em marcar as respostas no próprio arquivo da prova. Mas tinha desistido e resolvido fazer um arquivo à parte com a lista do gabarito.

Mas você tinha marcado uma resposta em vermelho e desistido.

Isso tinha sido duas semanas antes, porque você tinha feito com antecedência. Isso tinha sido um avanço.

E você não vê o vermelho no preto, então esqueceu que tinha tentado marcar as respostas no próprio arquivo da prova e desistido.

Você esqueceu porque não viu.

Duas semanas atrás, você tinha pensado em marcar as respostas com uma cor mais clara, mas você quer ser padrão. Você marca com a cor padrão, ainda que você não a veja.

Você revisou a prova no domingo de noite. Procurou erros de digitação, de coerência, de respostas. Isso foi um avanço.

Você revisou sozinha, porque esse é o seu trabalho. Você é professora. Você é responsável por isso.

Você faz terapia porque tem dificuldades em tomar decisões e confiar nelas. Você faz terapia porque precisa sempre de validação de pai, mãe, companheiro. Você faz terapia para aprender a ser mais confiante e se virar sozinha.

Mas você não vê cores.

Você passa a vida perguntando para as pessoas que cores as coisas têm, que cores as coisas são.

Numa viagem, uns 15 anos atrás, enquanto olha pela janela, você comenta com seu irmão que lá bem pra trás tem uns morros. Seu irmão diz que não são morros, que são um amontoado de árvores.

Ele diz que é melhor sempre você verificar com ele o que as coisas são antes de ir falando.

Você andava sempre segurando a mochila dele na saída da escola, porque você não enxergava no sol e não conseguia andar sozinha.

Em uma saída da escola, segurando a mochila dele, você bateu com a cara no orelhão.

Você faz terapia para confiar em você mesma.

E aí você lembra que você tem limites. E chora.

Você tem autopiedade.

Você sabe que dá conta, que é possível.

Mas nesse momento, você tem autopiedade.

Você pensa em contar que tem acromatopsia. Você pensa em contar para a coordenadora pedagógica que você tem acromatopsia.

Mas isso não consta no seu exame médico admissional. Você foi fazer o exame e não contou. Está registrado no seu exame médico admissional que você não é uma pcd.

Mas você é.

Vive como não fosse.

Mas é.

E você não conta.

Você se poupa do trabalho de explicar para as pessoas que você tem uma deficiência. Elas esquecem, entendem pela metade, *você se vira tão bem, nem dá pra perceber, você enxerga melhor do que pensa*, você se poupa do vitimismo.

E se vitimiza. E chora.

Você se encontra nessa encruzilhada de ser uma pcd invisível. *Você se vira tão bem, você dá conta.*

Você pensa em como essa sucessão de fatos, cada detalhe dessa trama, daria um bom conto.

Um conto sem graça.

Você está com pena de você mesma. *Você se vira tão bem sozinha.* A escola não sabe que você é pcd. Você mal sabe que é pcd. Você sente raiva, porque foi injusto.

Mas você não vê as cores.

Você não enxerga a distância.

Você não enxerga no sol. Nem sob a luz forte, nem em telas brilhantes.

Mas as pessoas dizem que também precisam de óculos, por causa da miopia.

E que talvez você pudesse usar óculos mais fortes.

E quem sabe procurar uma cirurgia. Para a retina.

*Você nasceu assim, já acostumou.*

*Você se vira tão bem sozinha.*

Você está com pena de você mesma.

Você fez tempestade em copo d'água.

Você fez tempestade em copo d'água?

Maria Cláudia Gastal

Porto Alegre, 2020.