

“O olho que a Michelle Bolsonaro colocou no bolso”: reflexões sobre visão monocular e espetacularização da deficiência visual no Brasil¹

Ceres Karam Brum, UFSM – RS/BR

1- Considerações Preliminares

No dia 16 de julho de 2023 a imprensa brasileira divulgou um vídeo extremamente chocante, cujas protagonistas são Michele Bolsonaro (ex primeira dama do Brasil) e atual presidente do Partido Liberal (PL) mulher e a Deputada Federal Amália Barros. https://youtube.com/watch?v=L2VPny_MsYI&si=uqq9D5av1gwlctiV. Michelle se dirige a uma plateia na convenção do partido em João Pessoa e menciona as “mulheres que fazem acontecer”. Logo a seguir chama a deputada Amália Barros² para se manifestar e solicita que retire a sua prótese ocular, enfatizando que adora a ver sem a prótese. Amália o faz sem grandes constrangimentos, mas a seguir se diz incomodada, pois “apesar de não ser a primeira vez que isto acontece” ainda não se acostumou a seus pedidos para retirar a prótese. Michele com naturalidade recebe “o olho de Amália” e o coloca no bolso da sua calça. A cena de Amália sem a prótese encerra o vídeo. O duplo efeito é impactante. O olho colocado no bolso de Michele e o rosto de Amália sem olho.

Assisti ao vídeo no dia seguinte do seu lançamento quando as críticas já alcançavam o grande público. O primeiro efeito que me provocou foi visceral. Não consegui esquecer as imagens e fiquei me perguntando: como alguém pode ter o direito de expor um ser humano a uma situação tão degradante. Nas semanas seguintes tentei entender o vídeo e li algumas críticas a respeito. Alguns dias depois Amália Barros lançou uma resposta. No vídeo divulgado como “deputada defende Michelle Bolsonaro após episódio com prótese ocular” Amália Barros (sem prótese) se refere a ela como uma amiga íntima, afirmando que o Brasil deve o reconhecimento da visão monocular como deficiência a Michelle, em razão da promulgação de legislação específica em março de 2021. <https://youtube.com/watch?v=k9vrF12hVd4&si=wm-9vC1asZnfxUTd>

¹ Trabalho apresentado na 34RBA, 2024, no Grupo de Trabalho Antropologias e Deficiência: etnografias disruptivas e perspectivas analíticas contemporâneas. A autora é professora titular do Departamento de Ciências Sociais e do Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal de Santa Maria. cereskb@terra.com.br

² Amália Scudeler de Barros Santos (22 de março de 1985 - 12 de maio de 2024) foi uma jornalista e política que atuou em prol do reconhecimento da visão monocular como deficiência visual no Brasil. Ela foi eleita em 2022 com 70.294 mil votos pelo estado do Mato Grosso, pelo Partido Liberal (PL), apoiada por Michele Bolsonaro. Foi vice-presidente do PL mulher. Ela faleceu aos 39 anos em decorrência de complicações de um nódulo no pâncreas. https://pt.wikipedia.org/wiki/Am%C3%A1lia_Barros consulta em 15 de maio de 2024.

Após assistir tal vídeo, igualmente chocante para mim, uma outra questão aflorou: Por que a deputada Amália Barros nas suas diversas manifestações a respeito do vídeo que chocou o Brasil apoia a espetacularização da deficiência? Também percebi que os vídeos estavam conectados não apenas como uma resposta ao choque da opinião pública. Eles se relacionam à temática do reconhecimento da visão monocular como deficiência no Brasil e da visibilização do protagonismo de Michelle Bolsonaro e da própria Amália de Barros – que dá o nome ao Projeto de Lei que propôs tal reconhecimento, conforme esclarecimento exposto na parte final do PL 1615/2019.

A partir dos elementos mencionados acima desejo efetuar um conjunto de reflexões sobre deficiência visual no Brasil, entre 2019 e 2023. Tal período remete à polêmica suscitada pelo Projeto de Lei 1615/2019, a promulgação da Lei nº 14.126 e do Decreto nº 10.654/2021. As consequências deste reconhecimento jurídico remetem a perícia biopsicossocial e a espetacularização da deficiência que contempla, em suas dimensões políticas e ideológicas, o embate entre a politização coletiva da deficiência representada pela atuação dos movimentos sociais e a atuação política de determinadas lideranças como Amália Barros e Michelle Bolsonaro. Este lapso temporal também coincide com a investigação que realizei intitulada: “Com os Meus Olhos: uma autoetnografia perspectivista da percepção visual com nistagmo e visão monocular”. O trabalho foi apresentado como tese de livre docência na Universidade Federal de Santa Maria em dezembro de 2021, marcando individualmente o processo de reconhecimento e da politização da deficiência visual que protagonizei.

2- Um diálogo entre autobiografia e autoetnografia

É como deficiente visual com nistagmo e visão monocular que desejo explorar o embate entre as políticas públicas cristalizadas na legislação e na perícia biopsicossocial e as subjetividades envolvidas nos processos de reconhecimento e aceitação da deficiência e os estigmas que encerra. Pretendo comunicar a minha experiência como pesquisadora *defiça* em uma perspectiva autoetnográfica (BRUM 2021; 2023; 2024; 2024-a) em suas subjetividades, com o ato autobiográfico de Amália Barros (2021). No livro *Se enxerga! Transforme desafios em grandes oportunidades para vocês e outras pessoas* ela relata de forma pormenorizada sua história e o seu envolvimento com a causa da visão monocular.

O ato autobiográfico para Bruss *apud* Caligaris é um ato performativo: “O sujeito que fala ou escreve sobre si, portanto, não é o objeto (re)presentado por seu discurso reflexivo, mas tampouco é o efeito, por assim dizer, gramatical de seu discurso. Falando e escrevendo, literalmente, ele se produz” (CALIGARIS: 1998: p.48). Amália Barros, ao narrar sua trajetória, se produz como uma liderança política ao se reconhecer como pessoa deficiente, com visão monocular. De alguma forma ela se inventa uma vida através da narrativa autobiográfica, como refere Caligaris (1998, p49). Sua narrativa tem fins políticos e ideológicos claros e, engendra como hipótese, um exemplo da atuação de atores políticos ligados a nova direita na sua produção como liderança.

Débora Messemberg observa que: “para além do campo político as cosmovisões de direita e de esquerda se espriam no campo metapolítico das relações sociais quotidianas e da luta cultural.” (2019, p.28). Tais quadros de referência explicam “a ordem das coisas” através das quais os indivíduos interpretam e interagem com o mundo. A recuperação da autobiografia de Barros me permite abordar as conexões e as problemáticas suscitadas pelo lapso existente entre reconhecimento jurídico, reconhecimento de si e aceitação da deficiência. O entrecruzamento que pretendo efetuar entre autobiografia e autoetnografia oportuniza, por seu turno, refletir sobre o impacto suscitado pelo reconhecimento jurídico da visão monocular, narrado por Barros (2021).

Para Ellis, Adams e Bochner (2019, p.18) a autoetnografia se configura em uma abordagem que propicia representar experiências do *self* para compreender o *etno*, o que significa dizer que a subjetividade do pesquisador é interpretada e analisada para entender a cultura, em suma, para representar os outros. A abordagem autoetnográfica (BRUM, 2024, p.76) corresponde a uma experimentação fenomenológica do processo individual do pesquisador corporificado em narrativa, que objetiva dialogar com processos culturais, com que se identifica, desafiando formas tradicionais e canônicas de realizar a pesquisa em Antropologia e rompendo com as fronteiras estilísticas porque, ao utilizar princípios da autobiografia e da etnografia, coloca o pesquisador em um terreno muito aberto, experimental e desafiante. Neste sentido, a autoetnografia dialoga com a etnografia e a autobiografia. Com este entrecruzamento entre a autoetnografia e a autobiografia desejo valorizar e refletir sobre os percursos e as subjetividades envolvidas em ambos os processos de escrita e seus desdobramentos.

3- Se enxerga...e seus reflexos

Se enxerga foi lançado em dezembro de 2021 na Câmara dos Deputados, em Brasília. Naquele momento o Brasil vivia as primeiras consequências do reconhecimento legal da visão monocular como deficiência, já que a legislação foi promulgada em março de 2021. O livro tem uma dimensão convergente: contar a história de Amália Barros e a ampla transformação que a perda da visão em um dos olhos acarretou em sua vida, a convertendo em protagonista preferencial da defesa pela causa monocular e, igualmente, narrar a conquista do reconhecimento jurídico da visão monocular no Brasil.

A primeira parte do livro é dedicada a sua história. Há um objetivo existencial e motivacional que aparece já na introdução e o permeia como um todo: a reversão de uma situação difícil como uma vitória existencial entendida por ela como aprendizado. Neste sentido afirma que: “seu maior problema, a maior pedra no seu caminho será a sua vitória! Basta você acreditar, ter foco e agir buscando soluções” (Barros: 2021, p.11). Daí aflora uma terceira camada presente no trabalho: sua intenção de autoajuda conectada com a leitura, cuja mensagem deseja engendrar atitudes positivas e polarizadas (ser triste ou feliz, ter atitude ou ser depressivo, etc). Esta dimensão é argumentada através do investimento no universo espiritual.

Ao relatar sua história, como uma menina mimada e sem grandes problemas ou frustrações (p.18) menciona que não se sentia completa. Que esta sensação de completude se concretizou quando entendeu que tinha uma missão e um dom: “ lutar por causas que melhorem a vida das pessoas.” (Barros: 2021, p14). Esta conversão se produziu ao longo do processo de perdas corporais de dois órgãos que são duplos e do reconhecimento da “graça divina” com a qual foi abençoada. Entendo que há um apelo já na Introdução que se chama “Em busca de sentido” ao leitor como alguém que vem buscar na sua história de vida uma inspiração para a resolução de seus próprios problemas: “Pretendo com este livro, estimular você a pensar e entender qual é o seu propósito de vida. A partir disso refletir e correr atrás do seu sonho” (p.15).

A perda da visão no olho esquerdo é narrada no capítulo 1 “Dormi enxergando e acordei cega” Segundo ela, em um dia acordou com o olho vermelho, sem enxergar e não procurou imediatamente ajuda. Posteriormente recebeu o diagnóstico de uveíte e de toxoplasmose que comprometeu a sua retina. (Barros: 2021, p.20), levando a perda definitiva da visão no olho esquerdo.

Sua atuação em prol do reconhecimento jurídico da visão monocular como deficiência no Brasil ocorreu, muito posteriormente, após várias cirurgias e a retirada do globo ocular esquerdo e a sua substituição por uma prótese. Daí sua identificação com a causa e sua autoaceitação como deficiente visual. Amália pertence a uma família e políticos do interior de São Paulo (sua mãe foi vereadora por 5 mandatos consecutivos em Mogi Mirim).

Um dos comentadores de seu livro é o Milionário, um dos integrantes da dupla sertaneja. Milionário e José Rico e que, como ela, tem visão monocular. Joana, filha de Milionário é uma de suas melhores amigas. O marido de Amália se chama Thiago. Ele é de uma família evangélica do interior de São Paulo/Mato Grosso e tem conexões com o agronegócio. Tais referências se justificam para mapear o seu universo de atuação e o seu profundo envolvimento com as negociações que levaram a aprovação da lei. Segundo relata em *Se enxerga* é ela que toma frente nas negociações para aprovação da lei no Senado, na Câmara e para sua sanção pelo presidente da república.

Nos capítulos 2 e 3 ela narra o tratamento de saúde em suas dimensões psicológicas e físicas. Ao narrar a quarta cirurgia afirma: “Além de continuar sem enxergar, mesmo com tantas operações, esteticamente o olho também já não estava mais tão legal” (p.30). No capítulo 4 se refere a consequência da visão monocular nas suas relações com um namorado que a estigmatizava: “pois foi dele a ideia da franja, para esconder meu olho que começava a ficar um pouco diferente. Essa franja foi minha marca registrada durante muitos anos e só consegui me livrar dela quando tirei o olho e coloquei a prótese” (p.34); “Será que não tem nada que você faça para deixar esses olhos mais iguais?” (p.34)

Como uma leitora que tem visão monocular e nistagmo congênitos a narrativa de Amália Barros me tocou direta e profundamente, porque como milhares de deficientes também vivi situações de estigmatização e discriminação que abordo ao mencionar o desejo de disfarçar e controlar meu nistagmo (BRUM: 2021, p.53-54). Entendo que tais situações se comunicam com o processo de reconhecimento da deficiência que trilhamos ao longo de nossos percursos de vida.

Sua obsessão pela estética a levou à realização de 3 cirurgias de alto risco com fins estéticos e sua decepção: “sempre achava que sairia do centro cirúrgico com um olho igual ao outro”. (Barros, 2021, p.37).

Continuando sua narrativa sobre o processo de reconhecimento como deficiente ela narra o relacionamento com Thiago, que se tornou seu marido e que a fez recuperar sua autoestima. Tal fato não a protegeu de situações de discriminação e estigmatização, conforme menciona em uma situação vivida em uma festa: “Todos felizes conversando quando ouço a seguinte frase de um rapaz: “Se até essa menina com o olho esquisito conseguiu um bofe boa pinta, por que eu não consigo? (...) eu só pensava em sumir dali”(p44). Ao finalizar este capítulo a frase que deixa ao leitor “Para refletir” é: “Como você reage a situações que fogem do seu controle? Você encara ou foge e vai embora? (p.41).

No entrecruzamento de nossas narrativas autobiográficas e autoetnográficas encontro dimensões de aprendizado na busca de superação de situações de discriminação, no processo de enfrentamento dos estigmas e de autoreconhecimento como deficientes. As possibilidades de subjetivação, envolvidas nos processos de discriminação que protagonizamos como vítimas, ao longo de nossas vidas, são relativas às experiências que vivemos e nossa capacidade de reação. Entendo que, para conseguir dar uma resposta a um ato estigmatizador e discriminatório é preciso um amadurecimento para que o autoreconhecimento da diferença aconteça. Este é um processo de aprendizado situacional e de catarse que a escrita autobiográfica e a escrita autoetnográfica comungam, conforme Caligaris (1998, p.54).

A dinâmica das transformações vividas nos nossos percursos de vida nos remetem a aprendizados que registramos e visibilizamos em nossos textos. Momentos que significamos porque têm, de diferentes formas, o poder de demonstrar que o estigma que confrontamos é duplamente doloroso. Não é apenas por ser ofensivo (o que já seria suficiente), mas pela dor de nossa imobilidade de reagir.

A percepção da impossibilidade de uma normatividade corporal desejada por Barros é registrada quando aborda o dilema entre a estética e a possibilidade de um dia voltar a enxergar, refletindo sobre os tratamentos disponíveis e as mudanças biomédicas que poderiam beneficiá-la (p.47). Após buscar ajuda psicológica ela decide deixar que a vida lhe dê as respostas, passando a: “Viver a vida da Amália e não a vida do olho da Amália (p47). Este processo de amadurecimento continua a ser focalizado nos capítulos seguintes em que relata a relação com o marido em que, fazendo piada da sua própria situação, ela se descreve como: “sem um rim, sem um olho, mesmo cheia de ‘peças

faltando’, sou uma pessoa completa. Isto por sentir que de alguma forma, aprendeu a confiar”. (p54)

Em “Vamos tirar seu olho”, Barros narra o diagnóstico da impossibilidade de voltar a enxergar com o olho esquerdo e as complicações geradas pelo afinamento de córnea que levaram a decisão de operá-lo para enuclear o seu olho: ”Lutei tudo o que podia para voltar a enxergar. Nunca coloquei a vaidade em primeiro lugar, passando por cima da saúde e da preservação do olho. Vou aceitar minha condição, encarar, de cabeça erguida”(p.63). Em “Quer ver seu olho” ela narra o processo cirúrgico da retirada do seu olho esquerdo e o pós-operatório (...)” se gostaria de ver meu olho. Disse que sim. Achei que tiraria o curativo. Mas não. Era o olho antigo, todo pequenininho em um frasco transparente. Na hora minha pressão caiu e segurei na cadeira para não cair.” (p67):

A primeira vez que me olhei no espelho com a prótese não me reconheci. Nossa, como foi estranho! Muito! Muito mesmo! Não me enxerguei. Foram dez anos me olhando no espelho, me vendo de um jeito, com um olho cheio de problemas. Estava, pela primeira vez, me vendo sem ele e com um olho que eu tinha acabado de conhecer e comprar. Tive uma crise muito grande de choro (p76-77).

A narração de sua relação com a prótese é importante para pensarmos sobre as retiradas da prótese que aparecem nos dois vídeos mencionados. Do ponto de vista de uma espetacularização da deficiência e da performance política da deputada Amália Barros vale à pena destacar as subjetividades envolvidas que aparecem na narrativa para entender as transformações, complementariedades e contradições que se processaram na sua vida como monocular e como política:

Já não tinha mais medo de tirar e colocar (eu tiro em média, a cada 15 dias para lavar com shampoo neutro e soro fisiológico), já estava conseguindo dormir com ela, estava começando a entender como me maquiar com o meu novo olho. Hoje, nem penso mais nisso. É natural para mim. Estou na terceira prótese que inclusive ficou bem melhor que a primeira e a segunda, mais natural (...) meu olho não mexe como o outro, mas mexe um pouco. Sim eu choro. (p77)

As soluções biomédicas vivenciadas por Amália a levaram a experimentar uma nova forma de estar no mundo, com a prótese ocular. Um olho comprado que exigiu uma enorme adaptação de sua parte. Neste processo de retirar e colocar o “novo olho” ressaltou o aprendizado protagonizado por ela em situações práticas que mexeram com a percepção de si. A prótese que passou a ser o seu olho é problematizada em sua artificialidade de coisa. Ela passa a integrar o seu existir como pessoa monocular.

Para Veena Dass (2011, p.15) *apud* Lopes (2019) “o olho que vê é o olho que chora”. Tal expressão remete as relações dicotômicas e complementares entre a

objetividade da visão no processo de percepção e o poder de emocionar-se refletido na capacidade de chorar. A preservação dos canais lacrimais de Amália e o fato de conseguir chorar com um olho com prótese são significados na sua autobiografia como a sobreposição da verdade vivida à artificialidade da prótese que passa a ser o seu olho. A prótese lhe confere características particulares que propiciam múltiplas interpretações e a fazem avançar no seu processo de reconhecimento de si.

É nesta perspectiva que ela relata um episódio vivenciado com o seu sobrinho Hugo de 4 anos que nota algo de diferente no seu rosto. Ela o convida a ir ao banheiro e, na frente do espelho explica a criança que o seu olho estava doente e por isso ela colocou outro no lugar. Em seguida disse que podia tirar o olho e perguntou se ele queria ver. Ela o tirou, limpou e o colocou na mão da criança que nada disse, após entregar o seu olho. Na sequência a criança tenta tirar seu olho e não consegue. Hugo menciona que a tia Amália tem superpoderes e comenta com seus amigos que não acreditam. Ele pede a ela que vá a escola e mostre que pode retirar o seu olho. A reflexão que ela faz a seguir é surpreendente e reveladora das relações que estabelece com a deficiência visual e sua sublimação: “Para alguns eu sou só uma menina esquisita que conseguiu um ”bofe maravilhoso por sorte”. Para o Hugo, eu sou uma mulher superpoderosa. (p.79).

Após relatar este processo de reconhecimento de si como monocular, ela analisa a sua relação com o mundo digital: “sempre tive fascínio pela comunicação. Não à toa fiz jornalismo” (p.82). Quando foi convidada para participar do Programa de Fátima Bernardes já tinha 110 mil seguidores e após passou a 130 mil. Foi nesta época que começou a ser procurada por monoclulares sem recurso para apoio médico e psicológico e assim começou a fazer pelo Instagram campanhas para pagar prótese ocular para pessoas sem condições (p.83). As campanhas eram baseadas em doações de qualquer pequeno valor para cobrir a prótese (R\$ 1500,00) e as demais despesas. Explica que a prótese a ser adquirida deveria ser confeccionada pelo mesmo protético que fez a sua (o Hugo) e que a doação do dinheiro para a compra se condicionava a autorização da publicação nas suas redes sociais de um “antes e depois” (p.83). Ela justifica a utilização da “Aprotética” pela qualidade do trabalho (p.83). Menciona também o efeito cascata dos pedidos atendidos e dos novos que surgiam.

Para Messemberg os meios de comunicação de massa e os meios digitais se constituem em espaços privilegiados para a construção dos *enquadramentos* como estruturas cognitivas que as pessoas recorrem para selecionar e organizar suas atitudes

políticas (2019, p.31). Tal enquadramento midiático se percebe quando ela estabelece relações com militantes do movimento monocular, como Diego Chevillarde e Vitor Pessoa (Barros: 2021, p.95).

Conforme relata nas várias viagens que realizou a Brasília, as negociações políticas para a aprovação da lei envolveram uma forte polarização, para além de um cenário ideológico direita x esquerda. Tal polarização recaiu sobretudo nas manifestações de apoio de deputados e senadores aos monoculares x cegos e demais deficientes (Barros: 2021, p.94). Esta percepção a acompanhou desde o momento em que o PL foi protocolado e se seguiu em todas as suas etapas. Na audiência pública que antecedeu a votação do PL estavam muitos monoculares com camisetas e “tapa-olho estilo pirata para mostrar força. Tinham um grito de guerra: “A lei Amália aprovar, monocular”(p.111). Os cegos presentes a receberam mal: “Senhora Amália, você sabia que o meu sonho é enxergar com um olho”. e sua resposta foi calma: “Que pena, deveria ser como o meu sonho, enxergar com os dois, pois não foi por capricho da natureza que Deus nos fez assim” (Barros: 2021, p.111). Vale ressaltar todo um trabalho de popularização do PL que ocorreu nas redes sociais, sendo defendido através de um conjunto de estratégias políticas e de mídias digitais que tiveram a atuação de Amália Barros.

Como segundo passo para popularizar o PL ela menciona a criação da hashtag “#leiamaliabarros” e a criação de um símbolo que passou a ser a foto principal de suas redes sociais – uma bonequinha com um coração no lugar de um dos olhos. O terceiro passo se baseava na necessidade de ter muitos votos na consulta popular para mostrar a força de mobilização do PL para influenciar os senadores na hora de votar. O quarto e último passo foi a criação de um grupo de monoculares no Whatsapp, de pessoas empenhadas para tornar a lei forte. Ela esclarece que nos momentos importantes da tramitação da lei, ela postava no instagram a foto de algum artista com a mão na frente de um dos olhos, na legenda explicava em qual etapa da lei estava, usava a hashtag #leiamalia-barros, marcava alguns senadores na foto e acionava os grupos WhatsApp para comentarem muito e marcarem políticos nos comentários. “Em questão de poucas postagens, vários senadores começaram a me seguir, mandar mensagem declarando apoio a lei. Foi uma bela pressão” (Barros: 2021, p.104).

Apesar das animosidades vividas na Audiência Pública o parecer apresentado pelo relator senador Flávio Arns foi favorável. O PL não chegou a ser analisado pelas comissões de Constituição e Justiça e demais comissões, porque o senador Rogério

Carvalho (autor do PL) encaminhou um requerimento de urgência para colocá-lo em votação no Plenário do Senado: “No dia 7/11/2019 o PL 1615 foi aprovado por unanimidade no Senado e encaminhado para a Câmara dos Deputados. (Barros: 2021, p.122).

4- Em terra de cego quem tem um olho é rei

Tomei conhecimento da existência do PL1615/2019 em julho de 2019 através do informativo mensal da Associação Brasileira de Antropologia. Ele ainda não havia sido votado no Senado, mas já suscitava grande repercussão junto aos Movimentos Sociais das Pessoas com Deficiência. O Projeto de Lei mudou os rumos da minha vida, alavancando meu processo de aceitação da deficiência visual. Tal processo começou a se solidificar quando decidi investigar a percepção visual com nistagmo e visão monocular através de uma autoetnografia. A decisão foi suscitada por alguns estranhamentos: um deles foi o desvelamento da invisibilidade da visão monocular como deficiência, suscitada por seu reconhecimento jurídico. Foi a existência PL que ensejou com que os caminhos de Amália e o meu se cruzassem.

Analiso este processo (BRUM: 2021 e 2023) ao afirmar que o projeto de Lei 1615/2019 conhecido como Lei Amália Barros gerou reações controversas por parte de associações de deficientes e foi publicamente criticado pela Associação Brasileira de Antropologia, através de nota pública expedida pela Comissão de Acessibilidade da ABA 2019/2020. Como antropóloga filiada a tal associação fiquei chocada. O argumento que se colocava em contrariedade ao PL era de que o fato de os monoculares passarem a ser considerados juridicamente como deficientes visuais prejudicaria outros deficientes “menos aptos do que os monoculares” no mercado de trabalho e, sobretudo, em concursos públicos.

Ao contatar a ABA por email, recebi uma negativa imediata da minha solicitação de direito de resposta a respeito do rechaço ao PL Amália Barros, acompanhado de um convite da Comissão de Acessibilidade para dialogar. Como diz o ditado popular: “Em terra de cego quem tem um olho é rei.”.

Tal experiência me instigou a refletir sobre a invisibilização da visão monocular como deficiência visual. Entendi que tinha chegado o momento de tentar entender a percepção visual através da fenomenologia da minha experiência. Ao me sentir cada vez mais impactada por minha situação pessoal de perdas visuais somada às situações de

desrespeito e discriminação comecei a buscar nesta mesma antropologia um “antídoto eficiente”.

Ao escolher utilizar o termo deficiência como uma categoria analítica para dialogar com a noção jurídica de deficiência o faço na perspectiva de que a noção permite pensar a experiência corporal (Butler *apud* Lopes 2019, p.85). Lopes (2019) problematiza as complexidades que perpassam o campo de estudos sobre deficiência em suas dimensões êmicas, políticas e epistêmicas, no cenário brasileiro e internacional.

Marco Gavério, autor *defiça* (2021, p5) nos convida a refletir sobre as transformações ocorridas no entendimento do duo deficiência/incapacidade como advindas do embate político entre diversos campos, afirmando que entre os anos 1980 e 1990 houve uma “cristalização sociológica da reconfiguração política em torno da deficiência e dos indivíduos rotulados como “deficientes”. (GAVÉRIO: 2021, p.6). Tal reconfiguração se apoiou na distinção entre deficiente como fixado nos discursos médicos e a experiência vivida por estas pessoas, entendida como falha, incompleta. O autor procura mostrar a inserção destes corpos em contextos socioculturais que o naturalizam, o nomeiam e explicam suas desigualdades sociais com respostas biomédicas.

Minha reflexão objetiva analisar as disputas políticas relativas a ampliação do leque de deficiências visuais no país incitadas pela promulgação da legislação que reconhece a visão monocular como deficiência, corporificadas entre: o “*Manifesto do movimento de luta das pessoas com deficiência contra o projeto de lei 1615/2019, que passa a considerar pessoas com visão monocular como pessoas com deficiência*” e pessoas com visão monocular.

O Manifesto foi publicado pelo Facebook do Coletivo Feminista Helen Keller <https://www.facebook.com/coletivofeministahelenkeller/posts/447338019376516> e recebeu 334 comentários e 56 compartilhamentos. O documento caracteriza as pessoas com visão monocular como uma elite em oposição aos demais deficientes visuais, demonstrando que há um entendimento do deficiente modelar: o surdo que se comunica em libras, o cego que usa bengala. As críticas ao Manifesto são efetuadas majoritariamente por pessoas que possuem visão monocular e extrapolam o entendimento de uma disputa entre grupos de deficientes. É flagrante o desconhecimento a respeito das características da visão monocular, bem como o desejo de estabelecer uma definição do que seja um deficiente visual ideal. O rechaço a aceitação da visão monocular como deficiência se

constitui em uma disputa por mercado de trabalho no campo das ações afirmativas e concursos.

Há um entendimento no Manifesto de que há deficientes mais aptos que não necessitam de inclusão e outros que necessitam. Igualmente, ressalto a produção de um modelo de deficiente visual que deve ser incluído, além da própria aparência e identificação dos deficientes e do rol dos recursos que dispõe e de que devem “obrigatoriamente” se servir para serem caracterizados como deficientes.

Há um argumento que se sobressai: o da visibilidade de certas deficiências e das disputas que suscita. Por isto, no embate pela classificação do que significa ser reconhecido como deficiente visual no Brasil, considero que as associações de deficientes que subscrevem o Manifesto se baseiam em um critério capacitista. Como os monoculares possuem visão parcial não precisam ser respaldados e protegidos enquanto deficientes, já que de alguma maneira “enxergam”, lembrando o ditado popular: “em terra de cego quem tem um olho é rei”.

Oponho-me ao conjunto de argumentos do Manifesto, utilizando-me do argumento de Gavério sobre lesão e deficiência expresso na resenha do livro *Feminist, queer, crip*, de Alison Kafer. Para Gavério (2015, p. 169) a teoria sócio-política de Kafer independe de uma visão fixa do que seja deficiência e pessoa com deficiência. Ela se torna um local de possíveis reinvenções coletivas e embates em que se foca mais a experiência política da deficientização do que nas experiências individuais.

Lembrando a experiência política de deficientização circunscrita aos argumentos expressos no Manifesto, em embate com os argumentos trazidos pelas pessoas com visão monocular, embasados nas suas experiências individuais afirmo que: de alguma forma por possuímos visão monocular estamos sendo invisibilizados como deficientes visuais. Neste cenário de disputas cabe reconhecer a legitimidade de ambos os argumentos.

É a partir desta percepção de invisibilidade e liminaridade dos monoculares que afirmo que o jogo entre visibilidade/invisibilidade da deficiência comunica a dimensão física do fenômeno com as suas dimensões sociais. Percebo a existência de uma vinculação entre cegueira e invisibilidade física como critério absoluto para a caracterização das deficiências visuais, sendo este utilizado como paradigma e gradiente para as demais deficiências. A invisibilidade social, da visão monocular, como decorrência, se calca na negação de que se constitua em deficiência, pois pelo viés

capacitista ainda há visão, mesmo que parcialmente e em apenas um dos olhos. Para o entendimento deste jogo nos processos de interação social, os lugares ocupados pela legislação e as respectivas garantias de direitos que produz são importantes de ser percebidos, para além de sua abstração e generalização. A polêmica sobre a legislação referente à visão monocular, visibiliza tais embates e a própria noção de deficiência, demonstrando que os processos de invisibilidade física, visual e social são correlatos.

5- O Projeto de Lei 1615/2019 na Câmara dos Deputados e sua sanção

Amália Barros menciona que na Câmara dos Deputados as pressões e conflitos se acirraram ainda mais. Ela conta que o projeto foi retirado de pauta a pedido de Erika Kokai (PT) e Marcel van Hatten (Novo) sob a orientação do deputado Felipe Rigoni (que é cego) e não pode estar presente: “Pode parecer loucura, mas a aprovação desta lei virou uma guerra entre cegos e monoculares, e é por isso que chamo as pessoas que estão ao meu lado de exército”(Barros: 2021, p132).

Ela explica que o substitutivo apresentado condicionava o reconhecimento da visão monocular como deficiência à avaliação biopsicossocial (Barros: 2021, p134). As negociações entre cegos e monoculares protagonizadas por Felipe Rigoni e Amália Barros levaram a um acordo. No entanto, com a pandemia o processo de votação foi adiado até março de 2021. Ela relata que neste momento o cenário político era diverso e que a Câmara dos Deputados passou a ser presidida por Arthur Lira e o Senado por Rodrigo Pacheco. Foi neste contexto que ela procurou a primeira-dama Michelle Bolsonaro e foi recebida para uma primeira reunião no Palácio do Planalto.

Sublinho aqui a profunda identificação de Amália com o governo de Jair Bolsonaro expressa em diversos momentos de *Se enxerga*. Ela relata que para a causa monocular conhecer a primeira-dama seria importante porque com o veto do Lula em 2008, “a posse do presidente Jair Bolsonaro reacendeu em nós uma esperança” (Barros: 2021, p.184). Ela relembra do discurso em Libras de Michele na posse de Bolsonaro, de sua atuação na igreja evangélica junto aos surdos.

Ela narra o encontro com Michelle como algo mágico: “Ao entrar na sala da primeira-dama encontrei uma mulher com uma luz e um sorriso tão cativante como nunca tinha visito. Ela se levantou, abriu os braços e me deu um abraço carinhoso”. A partir deste encontro com a lei em fase de aprovação na Câmara dos Deputados, Michelle e Amália selaram uma aliança que é fartamente narrada em várias partes do livro *Se*

enxerga. Uniram as suas forças em prol do reconhecimento jurídico da visão monocular e de outras deficiências e se tornaram amigas íntimas, conforme refere Amália Barros. Posteriormente ela e Michelle passaram a atuar no mesmo partido o PL (Partido Liberal). Amália Barros foi eleita Deputada Federal pelo estado do Mato Grosso em 2022, atuando até maio de 2024 quando faleceu.

Para que o PL fosse pautado para ser analisado na Câmara dos Deputados Amália Barros solicitou uma reunião com Arthur Lira, alegando a aprovação de um requerimento de urgência do Deputado Pedro Lucas e a existência de uma relatora – a Deputada Luiza Canziani. Tal reunião ocorreu no mesmo dia em que Michelle Bolsonaro a convidou para jantar no Palácio da Alvorada. Lá Amália conheceu Jair Bolsonaro e assim relata: “Tiramos uma foto, ele gravou um vídeo para o Thiago e também assistiu a um vídeo que o Thiago gravou durante as eleições de 2018, declarando apoio e pedindo voto para ele.”(p.187).

O PL 1615/2019 entrou em pauta na Câmara dos Deputados em 2 de março de 2021 para votação, Amália conta que havia uma clara oposição, inclusive pelo governo porque a lei traria um enorme impacto econômico. Após a aprovação da lei na Câmara dos Deputados Michelle Bolsonaro atuou lado a lado com Amália. Ela relata que pediu a sua ajuda para conseguir uma audiência com o presidente Bolsonaro: “E assim foi feito. Dia 4 de março, quinta-feira, me reuni com o presidente da república no Palácio da Alvorada. (p.215). Na reunião estavam Bolsonaro, Michelle o ministro Fábio Faria, a ministra Damares Alves, Luiza Canziani e Diego Chevillarde: “a meu lado eu tinha uma grande mulher e defensora das minorias, a primeira-dama deste Brasil. Ela entrou em campo e passou a ser a camisa10 do nosso time” (Barros: 2021, p217).

Os 15 dias que transcorreram entre a aprovação da lei na Câmara dos Deputados e a sanção de Bolsonaro foram de forte articulação política no legislativo e executivo, para preparar um cenário favorável a aceitação da lei, pelos ministros que poderiam interceder favoravelmente. Neste sentido ela relata uma série de reuniões com Damares Alves, Paulo Guedes, General Pazuelo, Fábio Faria, Braga Neto, Davi Alcolumbre e Flávia Arruda.

A imprensa noticiou fartamente a polêmica que girava em torno da sanção da lei, conforme ela relata: “Bolsonaro está entre Guedes e Michelle em projeto que pode elevar gastos a 5 bi” (p229) um dia depois o Estadão publicou: “Economia diz que não se opõe

ao projeto apoiado por Michelle, mas continuou dizendo que o impacto econômico seria enorme e que 400 mil pessoas com visão monocular se encaixavam nos critérios de renda da Benefício de Prestação Continuada, a um custo anual de pelo menos R\$5 bilhões” (Barros: 2021, p.230). Ao que parece foi nesta perspectiva que o Decreto Lei 10.654, de 22 de março de 2021 foi concebido pela presidência da república, A Lei e o decreto foram sancionados em uma cerimônia solene no Palácio do Planalto a que compareceram Amália de Barros e muitas lideranças políticas. O reconhecimento jurídico da visão monocular no Brasil estava concretizado. Os seus efeitos e eficácia deveriam passar pela perícia biopsicossocial.

6- Uma experiência de reconhecimento da visão monocular com perícia biopsicossocial para aposentadoria especial

A garantia jurídica do reconhecimento da visão monocular e, sua classificação como uma das deficiências visuais no Brasil, se inscrevem em um processo amplo que remete a uma série de normas e procedimentos relativos ao reconhecimento jurídico das deficiências e rol de disputas. Paul Ricoeur, (2006, p.211-212) assinala que a esfera jurídica do reconhecimento da diferença é um caminho obrigatório e imprescindível, referindo-se a solidariedade entre a norma e a esfera individual ao longo da história. Questiono a complementariedade destes processos que não me parecem solidários, mas solitários. O que desejo pontuar é que a noção de deficiência suscita disputas, embora se relacione a uma produção de conhecimento calcada na convicção do reconhecimento político da diferença, necessária à igualdade de direitos e não na sua manipulação.

A previsão legal da deficiência está intrinsecamente relacionada com a sua “validação” que ocorre através da perícia como chancela deste reconhecimento. Tal procedimento administrativo tem sido alvo de transformações e de polêmicas que afetam diretamente a vida de milhões de deficientes. Liziane Matos ao caracterizar a perícia médica utiliza-se da noção de biolegitimidade que remete ao corpo como recurso para reivindicação de direitos: “Na realização da perícia médica, a apresentação do corpo propriamente dito e a reunião de documentos considerados relevantes são recursos utilizados no encontro com agentes do Estado, que garantiriam a legitimidade e a elegibilidade deste corpo para o recebimento de benefícios”. (MATOS, 2016, p.81).

Tal reflexão demonstra que a norma jurídica, por si só, não é garantia para a aquisição de direitos. Luis Fernando Dias Duarte (2002, p. 141-142) analisa que o

discurso jurídico ocidental moderno, por sua tradição romana universalisante, reforçada pela ideologia individualista, não contempla a relatividade cultural da noção de indivíduo. Há uma oposição entre a pessoa como ente de relações e o indivíduo feixe de autonomia. Isto significa a existência de falhas nos processos de pessoalização/individuação, na aplicação das normas e seus procedimentos que impedem a concretização e garantia dos direitos humanos.

O processo que levou a transformação da perícia biomédica em perícia biopsicossocial é exemplar neste sentido. Tal modelo visto como uma conquista, por se relacionar ao entendimento social da deficiência, foi instituído pela Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015), criando um novo instrumento com o intuito de identificar as condições de saúde baseando-se no IFBR, o índice de funcionalidade incapacidade e saúde.

Barbosa e Pereira (2017) analisam as conquistas e avanços da Lei Complementar 142/2013 que estabelece a aposentadoria especial para trabalhadores deficientes, mencionando a passagem do modelo biomédico para o modelo biopsicossocial para classificação e mensuração da deficiência. O modelo biomédico baseia-se na classificação internacional da doença como critério preponderante (CID) e o biopsicossocial no CIF. Esta ferramenta denominada Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde foi criada em 2001 pela OMS e tem como instrumento o IFBR-A, (Barbosa et alli p.7). No entanto, para que o instrumento atinja seus objetivos protetivos para garantia de direitos é necessário que seja acompanhado de um entendimento da noção social de deficiência, para além da sua perspectiva capacitista, vista como anormalidade, que permeia a atuação de grande parte dos profissionais.

É nítida a intenção de melhoria nos critérios de avaliação da deficiência e a sincronicidade adotada entre os procedimentos internacionais e brasileiros. Os autores, apontam um conjunto de problemas e limitações da utilização deste instrumento para fins de aposentadoria especial. Seus argumentos passam pelo choque entre diferentes entendimentos de deficiência em termos de sua instrumentalização aos casos concretos, do contexto de aplicação do IFRBrA, em termos do conjunto de rotinas de trabalho dos profissionais de saúde, da insatisfação dos deficientes que o interpretam a partir da diversidade de suas experiências e dos níveis de politização da deficiência que encarnam. (Barbosa e Pereira, 2017, p.3024-5).

Foi encarnando a postura de deficiente politizada que desejo denunciar o teor capacitista de tais procedimentos que, com a reforma da previdência do governo Bolsonaro passaram também a ser realizados no âmbito do funcionalismo público. Desejo me reportar a dois momentos que vivenciei para elucidar meu argumento, denunciando as dificuldades ensejadas tanto pela perícia médica como psicossocial. O primeiro ocorreu abril de 2019 quando solicitei na universidade em que trabalho o reconhecimento da minha condição de deficiente visual. Fui submetida a uma perícia médica apresentando laudo e exames. A Junta médica formada por três profissionais reconheceu que tenho visão monocular e baixa visão, baseando-se na documentação apresentada e na entrevista realizada com assistente social. Em dezembro de 2021 solicitei uma mensuração da deficiência para fins de aposentadoria especial, conforme o artigo 3º da LC 142/2013 que regula a concessão de aposentadoria aos segurados com deficiência.

Ao que parece a aposentadoria especial não foi tocada pela reforma da previdência no governo Bolsonaro. Do ponto de vista da previsão legal não houve uma transformação aparente e tal fato é comemorado como uma preocupação do governo e um engajamento político na proteção dos deficientes no Brasil, relacionada claramente a atuação de Michelle Bolsonaro e Amália Barros. Contrariamente, afirmo aqui o teor tendencioso da legislação e da postura governamental travestida em politicamente correta. Os comentadores da legislação não registram o processo perverso e abjeto de avaliação da deficiência a que somos submetidos quando vivenciamos o procedimento da perícia biopsicossocial para classificação do grau de deficiência e contagem do tempo para aposentadoria, como relato a seguir.

Eu me sentia fortalecida, relativamente informada e suficientemente politizada para fazer frente a um momento que eu pressentia como doloroso, mas necessário para planejar a minha vida nos próximos anos. Recebi as profissionais para a realização da primeira parte da perícia na minha casa, uma vez que, por estar em trabalho remoto, não seria possível analisar minhas condições de trabalho na universidade. Segundo elas fui a primeira servidora da instituição a ser submetida ao novo procedimento para mensuração do grau de deficiência, para fins de aposentadoria. Percebi que estavam extremamente desconfortáveis. Não aceitaram nem mesmo um copo d'água e demonstraram muita pressa em passar a um formulário que necessitavam preencher e que disseram ser longo. Da minha parte fiz questão de mostrar o ambiente em que vivia e os recursos que utilizava no meu cotidiano. Da infinidade de perguntas que respondi lembro especialmente da

referente ao deslocamento. Deixei registrado que era usuária de transporte coletivo (em virtude das limitações visuais severas que sempre possuí) e que tinha dificuldade de enxergar os letreiros indicativos da direção do ônibus. Tentando minorar tal situação uma delas me perguntou e eu respondi:

- Tu pedes ajuda se alguém está na parada de ônibus?

- Não porque ao admitir que não estou vendo os letreiros reconheço minha condição de vulnerável e posso ser furtada por exemplo. Não concordas comigo?

Um silêncio se instaurou e não sei qual foi a pontuação que atingi neste quesito de avaliação. Após 3 horas respondendo as questões as assistentes sociais registraram que estava terminado e que eu seria chamada para a perícia médica em alguns dias. Na perícia médica respondi igualmente as mesmas perguntas e solicitei que fossem juntados aos autos alguns exames recentes e a minha tese para esclarecer a respeito do meu percurso de vida como deficiente.

A partir da experiência que protagonizei afirmo que a avaliação biopsicossocial está servindo como instrumento complicador, pois dificulta a aquisição da aposentadoria. Do ponto de vista procedimental, estamos muito distantes do belo argumento de Barbosa e Pereira a respeito dos benefícios de uma perícia biopsicosocial como reconhecimento e alargamento da expectativa de direito de deficientes que não sofram restrição na participação do trabalho, mas em outros aspectos de seu cotidiano.

É através do refinamento de um instrumento reconhecido internacionalmente que temos sido vítimas de mais uma forma de opressão capacitista e demagógica no Brasil. (BRUM: 2023, p.15). Capacitista porque empurra a avaliação da deficiência para um terreno pantanoso com uma retórica elaborada por sete domínios, permitindo uma discricionariedade abusiva dos peritos, traduzida em pontuação. Mas desta vez o capacitismo é invertido, (mas nunca a nosso favor) para nos fazer crer e convencer que somos mais aptos e capazes do que imaginamos e por isto poderemos trabalhar mais tempo...até que a lei nos contemple. Demagógica porque cria uma linguagem baseada em oposições simplórias e piedosas de defesa dos deficientes e sua manipulação. Tais medidas legais e administrativas corroboram para a exclusão, através de mecanismos pouco aparentes, mas que ferem fundo a quem os vivencia.

A avaliação biopsicossocial se configura em uma estratégia política instituída pelo Decreto-Lei que possibilitou e condicionou a sanção da lei que reconhece a visão monocular como deficiência visual pelo governo Bolsonaro. Isto porque ela restringe de forma significativa a possibilidade de reconhecimento da visão monocular para contagem de tempo de trabalho, como demonstrei acima ao relatar a minha experiência. E, para além de uma estratégia política cabe reconhecer que tal procedimento pericial estranhamente se configurou em um consenso entre os militantes monoculares e cegos, através de um acordo efetuado entre o deputado Felipe Rigoni e Amália Barros para o avanço do PL na Câmara dos Deputados. A reunião pode ser entendida como uma negociação entre os dois grupos, representados respectivamente por Rigoni e Barros. Na conversa final a negociação girou em torno do apoio dos cegos aos monoculares se estes sustentassem a perícia biopsicossocial. Ela resume assim o encontro e seus resultados: “Tive que segurar as lágrimas. A paz entre o representante dos cegos e a representante dos monoculares estava selada. Dessa vez a vitória, o ponto, não era só meu. Era nosso. Para ilustrar esse momento fizemos uma foto: Felipe com a mão na frente dos dois olhos e eu com a mão na frente de apenas um. Os dois com um belo sorriso no rosto” (p141). O que ela não deixa claro no livro é o momento deste apoio que acabou acontecendo, no meu entendimento, através do Decreto-Lei 10.654/2021

7- Considerações finais: o olho que a Michele colocou no bolso

Ao analisar o percurso trilhado por Amália Barros e Michelle Bolsonaro desejo salientar três aspectos: (1) a polarização que o PL suscitou e as articulações políticas necessárias à sua aprovação e sua eficácia jurídica; (2) a politização do conceito de deficiência através do embate entre movimentos sociais dos PCDs (que defendem políticas identitárias que brotam dos coletivos em defesa dos deficientes) x protagonistas individuais (com aposta nas subjetividades dos atores nos processos de identificação individual) e (3) a espetacularização da deficiência expressa nos vídeos de Michelle Bolsonaro e Amália Barros, em suas dimensões míticas

7.1- Articulações Políticas

As articulações políticas necessárias a aprovação da Lei 14.126/2021 são perceptíveis através da atuação de Amália Barros e das alianças que impulsionaram sua aprovação e sanção pelo Presidente da República, demonstradas fartamente no livro *Se enxerga*.

De um ponto de vista das estratégias políticas adotadas vale assinalar que nas duas casas legislativas a lei foi votada em regime de urgência e não passou pelas comissões, como de praxe. Outro aspecto a ser ressaltado foi a farta utilização do mundo digital, com as fotos postados nas redes sociais, com os *likes* configurando uma nova forma de fazer política.

Há também uma relação entre política e religião visibilizada em *Se enxerga*, especialmente no que concerne a sua relação com os evangélicos. No capítulo 28 que se intitula “Deus sempre abrindo as portas” ela narra a ajuda divina no seu percurso para a aprovação da lei: “Durante todo o percurso de aprovação senti a presença de Deus junto comigo, seja em forma de pessoas que apareceram para ajudar de alguma maneira ou do alcance das metas que eu me colocava” (p.160). Neste processo de articulação política com ajuda divina ela menciona o encontro com muitos deputados de direita e extrema direita: Aline Sleutejes, Flávia Arruda, Bia Kicis, Jorge Oliveira (secretário da presidência da república) e Arthur Lira.

Mas, no meu entendimento, o ponto alto em termos de articulação política foi o seu encontro e aliança com Michelle Bolsonaro. Tal aliança remete a elementos políticos, mágicos e religiosos: Na reunião Michelle fez muitas perguntas e pediu para ficar com toda a documentação, pois parecia muito interessada em estudar o assunto. Posaram para uma foto. Antes de sair oraram juntas (p186). Amália menciona que estava muito feliz e apaixonada pela primeira-dama (houve um verdadeiro encantamento). Dez minutos depois Michelle Bolsonaro iniciou a segui-la no Instagram e lhe envia um direct: “Maravilhosa. Simplesmente apaixonada (186). Amália responde: “- Eu que estou, sem acreditar até agora que te conheci e o quão fofa você é. “(p186)

Do ponto de vista das articulações políticas ela relata ainda que se encontrou com Arthur Lira, após enviar uma mensagem dizendo que havia falado com a primeira-dama. Neste encontro rápido ela pediu para pautar o projeto de lei (p188), uma vez que já havia um requerimento de urgência aprovado por Pedro Lucas. Acordaram que a relatora seria a deputada Luiza Canziani (p188). Entendo que tal articulação proporcionou a aprovação do PL evitando novamente a análise pelas comissões. No dia 2 de março o projeto de lei 1615/2019 entrou em pauta para votação, foi aprovado e transformado em lei.

Por fim ela narra o processo de sanção pela Presidência da República e as articulações necessárias à sua realização e o apoio incondicional de Michelle Bolsonaro

no diálogo com os ministros, com o presidente e os apoiadores do governo. (p.124).. Apesar de exaustivas, rememorar tais estratégias fartamente narradas ao longo de sua autobiografia, permite concluir que foram tais articulações políticas que levaram ao reconhecimento legal da visão monocular como deficiência visual e os procedimentos para sua efetivação.

7.2 - A politização da deficiência

Ao longo deste trabalho o conceito de deficiência vem sendo abordado de uma maneira ampla que gravita de seus aspectos médicos à aspectos jurídicos, passando pela forma como vem sendo vivida e subjetivada, conforme fartamente apresentado na trajetória de Amália Barros, na minha trajetória como deficiente visual e nos embates que o processo de reconhecimento da visão monocular suscitou. Tais situações remetem a processos de politização da deficiência discutida por Kafer. Em tais processos, vale lembrar que a deficiência se coloca como um local de possíveis reinvenções coletivas em que se foca mais a experiência política da deficientização do que nas experiências individuais.

No tocante ao processo de reconhecimento jurídico da visão monocular no Brasil, narrado no livro *Se enxerga* de Amália Barros o que ocorreu foi justamente o contrário. Uma análise do processo de aprovação da lei remete sobretudo a uma dimensão individualista da liderança política com articulação das redes sociais na busca de apoio. A noção coletiva de deficientização, encarnada pelos Movimentos Sociais das PCDs, se contrapõe a atuação de atores políticos individuais como no caso de Amália Barros e Michelle Bolsonaro que se converteram, juntamente aos militantes monoculares como uma forma diversa de organização política – mais identificada com as estratégias da Nova Direita. O protagonismo individual da liderança política, a atuação e organização nas redes sociais, entre outros. Tal fato ocasionou sua conversão em atores chaves na aprovação da lei e de um inegável reconhecimento político nas causas da deficiência no Brasil.

7.3 - A espetacularização da deficiência

O protagonismo de Michelle Bolsonaro e Amália Barros como atores chaves neste processo é construído através de um conjunto de elementos que mesclam política e religiosidade, alicerçados no universo evangélico a que ambas se relacionam. Entendo que é neste contexto que se inscreve a espetacularização da deficiência como estratégia

política apresentada em ambos os vídeos e em inúmeras aparições de Amália Barros sem sua prótese ocular. Há um investimento simbólico de representar a visão monocular em sua espetacularização por parte da Nova Direita. Ele se percebe nas fotos com um olho tapado das celebridades (que se multiplicaram nas redes sociais durante o processo de aprovação da lei), na utilização de tapa-olhos que o movimento dos monoculares utilizou no Congresso Nacional e sobretudo na manipulação da prótese ocular de Amália Barros que chocou o Brasil quando Michelle Bolsonaro coloca seu o olho no bolso e nos inúmeros vídeos em que Amália Barros aparece sem a prótese ocular, disponíveis na internet. Tais vídeos são reveladores de uma nova forma de estar no mundo. A prótese se converte em um artefato estético que choca e comove pelo poder de “existir sem um olho”.

O olho que a Michelle colocou no bolso tem uma dimensão de estratégia política clara vivida conscientemente pela ex-primeira dama do Brasil e pela deputada federal Amália Barros que afirma cabalmente no vídeo de resposta a Michele Bolsonaro que foi graças a ex-primeira dama que a visão monocular foi reconhecida como deficiência no Brasil.

De um ponto de vista de alguém que tem visão monocular e não usa prótese entendo que a retirada do olho no vídeo e sua colocação no bolso choca e converte Amália em um objeto humano “que faz acontecer” em um espetáculo político. Mas, do ponto de vista das protagonistas de ambos os vídeos vale reconhecer que tal intencionalidade objetiva visibilizar a atuação de ambas em prol dos deficientes visuais que, como eu, talvez não tenham conseguido digerir ao assistirem o vídeo.

Para além das duas polaridades que mencionei, cabe reconhecer que a prótese ocular e sua manipulação tem uma dimensão mítica de largo espectro que dialoga com a visão e com a percepção. A representação da visão monocular (o braço que cobre um olho que não vê) remete a uma quebra da dualidade configurada nos dois olhos de quem vê o rosto de frente. Alguns monoculares como eu rechaçam esta representação. Da minha parte reconheço sua força simbólica e validade, mas não me identifico com ela porque apesar de não enxergar com um de meus olhos sinto que ele está ali, que existe como parte de mim.

Maurice Merleau-Ponty (1999, p.441) menciona as incomensurabilidades da visão monocular e binocular, referindo-se as mesmas como formas diversas de estar no

mundo, uma vez que a visão binocular não pode ser considerada como o somatório de visões monoculares. Assim, a construção da percepção da coisa e do mundo não pode ser feita separadamente, porque são partes de uma mesma realidade existencial e a visão binocular não pode ser comparada à sobreposição de imagens monoculares. Merleau-Ponty aposta na supressão da descontinuidade da percepção, propondo a integração da imagem percebida, para a realização do visto. Embora se possa ter a impressão de ver a coisa e ver o mundo em separado, na verdade, elas fazem parte de um mesmo processo contínuo (Merleau-Ponty, 1964, p. 22 *apud* Brum 2024(a), p.15-16). O autor evidencia a relação entre visão e percepção, ao comparar as assimetrias da visão monocular e binocular. Ele o faz relacionando a dinâmica do movimento à consciência de estar no mundo. Há uma unidade na construção da percepção que extrapola pontos de vista e integra a possibilidade de deslocamento ao campo visual, por isto, ele o considera ilimitado.

As reflexões do autor me sugerem que pessoas com visão monocular apresentam uma perspectiva perceptiva e visual diversa das pessoas que tem visão binocular. Estaríamos diante de um perspectivismo visual, se pensarmos como Eduardo Viveiros de Castro na relação que as culturas estabelecem com o olho: Talvez seja hora de parar de falar no “oculocentrismo” e no “viés visual” do Ocidente como se isso fosse uma tara muitoexótica. Outros povos têm suas próprias “visões” a respeito da visão; elas certamente são diferentes da nossa, mas nem por isso deixam de ser histórias do olho. E quem tem olho tem medo (VIVEIROS DE CASTRO, 2011, p. 899).

Ao pensar a visão monocular nesta perspectiva desejo refletir sobre os perigos que a espetacularização da deficiência visual estampada nos vídeos engendra. Bhabha relaciona o estereótipo a uma estratégia discursiva com teor fetichista e fóbico: “É um texto muito mais ambivalente de produção e introjeção, estratégias metafóricas e metonímicas, deslocamento, sobredeterminação, culpa, agressividade, o mascaramento e cisão de saberes oficiais e fantasmáticos para construir as posicionalidades e oposicionalidades”. (Bhabha: 1998, p.125). A ausência de um dos dois olhos no rosto provoca medo, repulsa e fascínio. Nos vídeos Michelle e Amália jogam miticamente com o estereótipo da deficiência visual, capitalizando-o para seus propósitos políticos de afirmação da Nova Direita no Brasil, através de uma modalidade de inclusão que passa pela espetacularização da deficiência e suas manipulações.

Referências Bibliográficas

BHABHA, Romi. **O local da cultura**. EDUFMG, 1998.

BARBOSA, Livia, Pereira, Éverton L., & Rodrigues, Daniel. (2017). LC 142: desafios da avaliação da deficiência em um marco de justiça. *In Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 25(4), 909–915. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoARF0963>

BARROS, Amália. **Se enxerga**. E-book 2021.

CALIGARIS, Contardo. Verdades de autobiografias e diários íntimos *in* Revista Estudos Históricos, 1998, v21. P.42-58 <https://periodicos.fgv.br/reh/article/view/2071/1210> consulta em 30 de janeiro de 2024.

BRUM, Ceres Karam. “Com Os Meus Olhos”: uma autoetnografia perspectivista da percepção visual com nistagmo e visão monocular. **Tese de livre docência** apresentada ao Centro de Ciências Sociais e Humanas (CCSH) como requisito para progressão a Professor Titular na Universidade Federal de Santa Maria.. Santa Maria: UFSM, 2021, 171ps. <http://repositorio.ufsm.br/handle/1/23981>

____ «“Em terra de cego quem tem um olho é rei”: reflexões sobre capacitismo, deficiência e reconhecimento», **Ponto Urbe** [Online], 31 | 2023, URL: <http://journals.openedition.org/pontourbe/15540>

____.A Autoetnografia como Processo Formativo em Antropologia: deficiência, percepção e aprendizagem. **Ilha – Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 26, n. 1, e93927, p. 69-91, janeiro de 2024

____ 2024 (a) ‘Pela luz dos olhos teus’: uma autoetnografia perspectivista sobre deficiência e aprendizado da percepção **Altera**, João Pessoa, Número 16, 2024, e01615, p. 1-28 <file:///C:/Users/ceres/OneDrive/Área%20de%20Trabalho/artigos%20publicad>

DASS, Veena *apud* LOPES, Pedro. Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tornar *in* **Anuário Antropológico volume 44, n.1, 2019, 67-91** <https://periodicos.unb.br/index.php/anuarioantropologico/article/view/22948/22398> consulta em 09 de julho de 2023.

DUARTE, L. F. D. Pessoa e indivíduo. Temas antropológicos para estudos jurídicos. Coordenação Antonio Carlos de Souza Lima. Rio de Janeiro: ABA/LACED/Contracapa, p. 141-145, 2002.

GAVÉRIO, Marco Antônio Resenha de: kafer, alison. Feminist, queer, crip. Bloomington: indian university press, 2013. (edição kindle) *in* **Revista Florestan Fernandes** - Ano 3 - N. 1 2015- Pag. 165-173 consulta em 12 de julho de 2023 [file:///C:/Users/ceres/Downloads/admflorestan,+Gerente+da+revista,+03-01+\(1\).pdf](file:///C:/Users/ceres/Downloads/admflorestan,+Gerente+da+revista,+03-01+(1).pdf)

MANIFESTO CONTRA A LEI VISÃO MONOCULAR http://www.aba.abant.org.br/files/20190624_5d10e7b0c5bdb.pdf consulta em 2/07/2019

MATOS, Liziane Gonçalves de Como se decide a (in)capacidade e a deficiência? Uma etnografia sobre moralidades e conflitos em torno da perícia médica previdenciária / Liziane Gonçalves de Matos - 2016. 267 f. Tese de doutorado PPGAS/UFRGS <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/168938/001047150.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Consulta em 13 de julho de 2023.

MERLEAU-PONTY, M. **Le visible et l’invisible**. Paris: Galimard, 1964.

____ **Fenomenologia da Percepção**. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

Projeto de Lei 1615/2019 <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/135839> acesso em 4 de julho de 2022.

MESSEMBREG, Débora. A cosmovisão da “nova” direita brasileira *in* FREIXO, Adriano de e PINHEIRO-MACHADO, Rosana (org.) **Brasil em transe: bolsonarismo, nova direita e desdemocratização**. Rio de Janeiro: Oficina Raquel, 2019, p.25-49.

RICOEUR, Paul. **Percurso do Reconhecimento**. São Paulo: Loyola, 2006.

VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. O medo dos outros. **Revista de Antropologia**, São Paulo, USP, v. 54, n. 2, p.885-917, 2011.