This document was translated from English by machine and may contain mistakes. The English original is at https://www.novaracg.com/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/.

The Sky I Don’t See

Heather Grizzle · October 8, 2026

Sou DeafBlind, conduzo e prefiro e-mail. O setor RP, o espetro DeafBlind e o AuDHD explicam por que nada disso é contraditório.

Conteúdo

1. O teto
2. O que a RP sectorial realmente tira
3. Porque digo DeafBlind
4. Porque conduzo perfeitamente bem
5. Por que prefiro o email, e por que não é a parte DeafBlind
6. Por que permanece invisível
7. O que estou a pedir
8. Referências

Sou Deaf, uso ASL, e uma forma rara de retinose pigmentar apagou a parte superior do meu campo visual. Chamo-me DeafBlind. Também faço contacto visual, leio rostos, conduzo sozinha até reuniões, e prefiro o email. Eis porque nenhum destes factos se contradiz.

EM SUMA

- A RP sectorial tirou tudo acima, aproximadamente, do nível dos olhos. A minha visão central é cerca de 20/30 com óculos, e o campo médio e inferior estão nítidos.
- DeafBlind describes a spectrum. What defines it is that two losses remove each other's backup, not how little a person can see.
- Minnesota's license test measures the horizontal field only. My loss sits in the one direction it never checks, and the road rarely needs.
- A minha preferência pelo email vem de ser AuDHD, não dos meus olhos ou ouvidos.

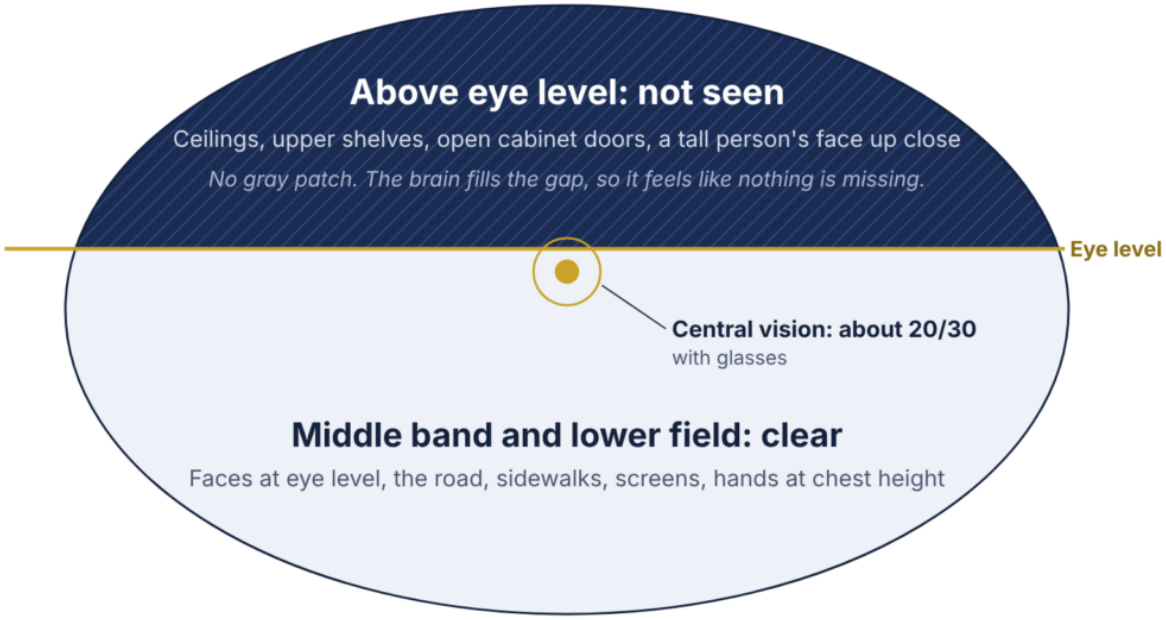
O teto

A porta do armário apanha-me sempre. Alguém na cozinha deixa-a aberta, eu viro-me do lava-loiça, e o canto dela encontra a minha testa antes de eu saber que existe. Não é falta de jeito, nem distração. A porta estava simplesmente acima da linha onde o meu mundo termina. Ramos baixos num caminho pedonal, a aresta de uma mala de carro levantada, um letreiro pendurado do teto de uma loja, uma mão que acena acima da altura dos ombros: tudo isso vive numa parte do céu que eu não vejo. Tenho andado pelo mundo com o topo cortado durante a maior parte da minha vida, e quase ninguém à minha volta alguma vez reparou.

Essa é a coisa estranha sobre a minha deficiência. Sou Deaf, uso ASL, e tenho uma forma de retinose pigmentar que tirou a parte superior do meu campo visual. Chamo-me DeafBlind. Quando digo isso, as pessoas olham para mim como olhariam para alguém que acabasse de dizer que era piloto enquanto estava na fila do DMV. Faço contacto visual. Leio os seus rostos. Conduzo sozinha até reuniões. Respondo ao email mais depressa do que a maioria das pessoas ouvintes que conheço. Nada na forma como me movo por uma sala diz "cega", por isso a palavra soa a exagero, ou pior, como uma reivindicação que estou a fazer por alguma vantagem. Este ensaio é a minha tentativa de explicar o que realmente se passa, porque a distância entre o que as pessoas veem e o que eu vivo é tão grande que já me cansei de cair nela.

O que a RP sectorial realmente tira

Retinitis pigmentosa is a family of inherited conditions in which the light-sensing cells of the retina slowly die off. Most people who have heard of it picture the classic version: the field closes in from the edges until a person is looking through a straw. Mine is a rarer variant called sector RP, in which the damage stays confined to one or two quadrants of the retina instead of spreading around the whole ring. In most people with sector RP, and in me, the damaged quadrants are in the lower half of the retina. Because the eye's lens flips the image, damage at the bottom of the retina erases the top of the visual field. Clinical reviews describe exactly this pattern: degeneration along the inferior retina, matching defects in the superior field, and slow progression over years [1].



O meu campo visual, aproximadamente. Tudo acima do nível dos olhos desapareceu; o centro e o campo inferior funcionam.

Em termos práticos, é isto que eu tenho. A minha visão central, a parte nítida que se usa para ler e reconhecer rostos, é cerca de 20/30 com óculos, o que é melhor do que muitas pessoas que nunca pensariam em si próprias como tendo uma deficiência. A faixa média do meu campo e a metade inferior estão nítidas. O que desapareceu é

tudo acima, aproximadamente, do nível dos olhos. Se olhar em frente, não há teto, não há topo do caixilho da porta, não há prateleira superior, não há rosto de uma pessoa alta junto a mim. Também não há uma mancha cinzenta onde essas coisas deveriam estar. O cérebro não mostra o buraco; ele suaviza-o, pelo que a parte em falta não parece em falta. Parece nada. É por isso que a porta do armário é uma surpresa sempre, sem exceção. Não experimento um ponto cego que consiga contornar. Experimento um mundo com aspeto completo que, por acaso, tem coisas nele que não consigo ver até me atingirem.

Porque digo DeafBlind

Quero ser precisa aqui, porque a precisão é todo o argumento. A definição legal mais rigorosa de surdocegueira nos Estados Unidos, escrita no Helen Keller National Center Act, assenta em números: acuidade central de 20/200 ou menos, ou um campo não mais largo que 20 graus, ou uma perda progressiva a caminho de um desses valores [2]. Os meus números não se aproximam disso, e não vou fingir o contrário. Se DeafBlind significasse apenas as pessoas que cumprem essa linha de elegibilidade federal, eu não usaria a palavra.

> Uma pessoa ouvinte com ligeira perda de campo perde o topo do caixilho da porta. Eu perco o topo da minha língua.
>
> Heather M. Grizzle

But that is not what the word means to the people who live it. DeafBlind is a spectrum, and the large majority of people on it have some usable vision, some usable hearing, or both. The DeafBlind community has long made a point that the numbers miss: deafblindness is not deafness plus blindness. It is what happens when the two losses remove each other's backup. A hearing person with my exact eyes would hear the cabinet door creak open. A Deaf person with perfect eyes would see it. I get neither channel for that slice of the world. Every piece of information that reaches me comes through vision, and part of my vision is missing.

Quem apanha o que acontece acima do nível dos olhos

Momento	Uma pessoa ouvinte com os meus olhos	Uma pessoa Deaf com visão total	Eu
Uma porta de armário abre-se acima de mim	Ouve-a ranger	Vê-a	Nenhum dos dois
Alguém chama ou acena de uma escada	Ouve-os	Vê o aceno	Nenhum dos dois
As mãos sobem acima do nível dos olhos numa conversa sinalizada	Não relevante	Vê todos os sinais	Perde parte da frase

Fonte: experiência própria da autora

A parte da língua torna isto mais nítido. ASL é uma língua visual, e o seu espaço de sinalização vai do topo da cabeça até à cintura. Uma longa lista de sinais é feita na testa e na têmpora. Quando alguém alto me sinaliza de perto, o topo do seu espaço de sinalização pode cair na parte do campo que não tenho, e eu reconstruo palavras a partir do contexto e da metade inferior de uma configuração de mão. Quando um grupo sinaliza pela sala, perco mãos que se elevam.

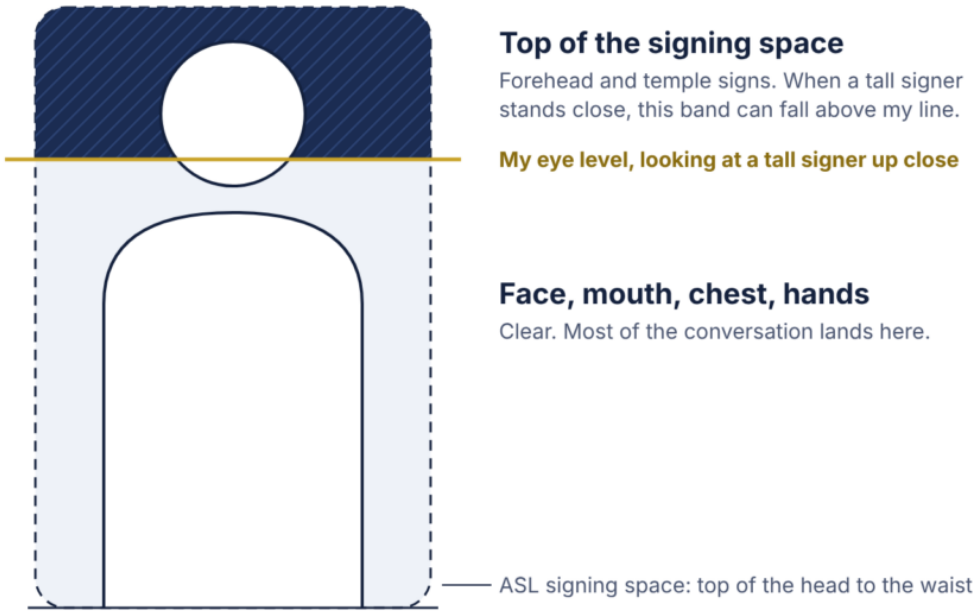


Illustration. How much is lost depends on the signer's height and distance.

O espaço de sinalização da ASL vai do topo da cabeça até à cintura. Com um sinalizador alto perto de mim, a faixa superior pode cair fora do meu campo de visão.

Uma pessoa ouvinte com ligeira perda de campo perde o topo do caixilho da porta. Eu perco o topo da minha língua. É por isso que digo DeafBlind. Não é uma afirmação sobre quanto não consigo ver. É uma descrição honesta do que acontece quando o único sentido com que o meu mundo funciona tem um pedaço cortado.

Porque conduzo perfeitamente bem

The question I get most, sometimes asked out loud and more often asked with a look, is how a DeafBlind woman has a driver's license. The answer is that driving happens almost entirely in the part of the world I can see. The road, the lane lines, the car ahead, the pedestrian stepping off a curb, the mirrors, the dashboard: all of it sits in the horizontal band and the lower field, which are clear for me. Minnesota's licensing rule reflects this. To hold an unrestricted license, a driver needs 20/40 acuity and a field of at least 105 degrees measured across the horizontal diameter [3]. There is no vertical field standard at all.

OS NÚMEROS QUE IMPORTAM NA ESTRADA

20/30
A minha acuidade central com óculos

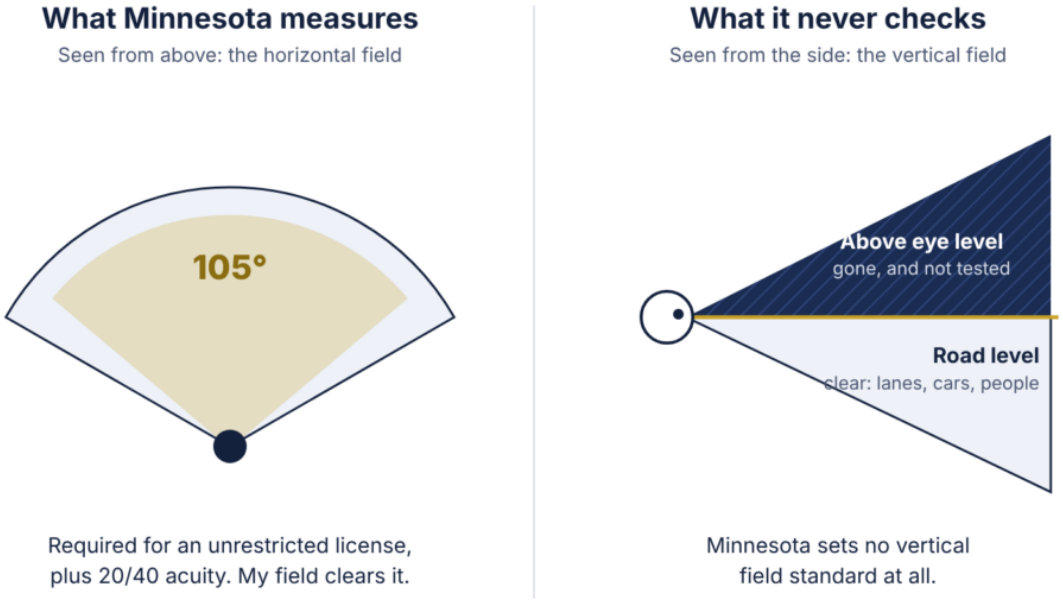
20/40
O limite do Minnesota para uma carta de condução sem restrições

105°
Campo horizontal que o estado exige

0
Padrões de campo vertical na regra

Fonte: Minn. R. 7410.2400; os meus próprios exames oftalmológicos

Atendo ao padrão que o estado realmente utiliza, com folga de sobra, porque a minha perda se situa na única direção que o teste não mede e que a estrada raramente exige.



O Minnesota testa o quão longe você vê para os lados, não para cima. A minha perda vive na direção que a regra nunca verifica.

The overhead parts of driving are the parts I have learned to handle on purpose. A traffic light or an overhead highway sign sits near the horizon when it is far away, which is exactly when I need to read it, so I read early. As I pull close to a stop line I lift my chin rather than trusting that the signal is still where I last saw it. None of that is heroic adaptation. It is the same kind of habit every driver builds around their own car's blind spots. The irony is that driving is one of the places where my disability matters least, and it is the single fact most likely to convince people I do not have one.

Por que prefiro o email, e por que não é a parte DeafBlind

As pessoas que sabem que sou DeafBlind e sabem que prefiro o email tendem a ligar as duas coisas. Faz uma história arrumada: ela não vê bem, não ouve, por isso claro que escreve. A história está errada, e prefiro corrigi-la a deixá-la ficar, porque é injusta para ambas as coisas que confunde. Consigo comunicar em língua gestual numa videochamada. Consigo ler um rosto num ecrã de videofone; a pessoa está centrada à minha frente, ao nível dos olhos, exatamente na parte do meu campo visual que funciona. A minha preferência pelo email não tem quase nada a ver com os meus olhos ou os meus ouvidos. Vem do facto de ser AuDHD, autista e com TDAH ao mesmo tempo.

Live conversation asks for many things at once. I have to take in the language, track the other person's face and intent, hold my own thoughts in working memory while they keep moving, decide what matters, and answer in real time without the pause that would let me answer well. For my brain, that is not one task; it is five tasks running in parallel, and the cost shows up later as exhaustion and as answers I wish I had given differently. Writing removes the clock. I can read the whole message, let it settle, think it through properly, and send something precise. Many of my best hours of work arrive in deep, focused stretches, and asynchronous exchange lets me meet people inside those stretches instead of being pulled out of them by a call that lands at the wrong moment. Email is not me avoiding people. It is the setting in which I show up as my most competent and most generous self.

> **DUAS CONDIÇÕES, DUAS EXPLICAÇÕES**
>
> If I let people believe email is a DeafBlind accommodation, someone eventually watches me sign fluently on a video call and concludes I was exaggerating all along. Each condition deserves its own true explanation, and each is easier to believe when it is not being asked to carry the other's weight.

Por que permanece invisível

As minhas três condições são invisíveis por padrão, e escondem-se mutuamente. A surdez não se nota até eu começar a comunicar em língua gestual. A minha perda de visão não se nota de todo, porque as partes que as pessoas observam, o contacto visual, a leitura, a orientação num passeio, são as partes que funcionam. O autismo e o TDAH manifestam-se sobretudo como preferências que parecem personalidade: o hábito do email, a franqueza, a necessidade de compreender um plano antes de poder agir sobre ele. Juntando tudo, a maioria das pessoas lê-me como uma mulher Deaf competente com opiniões fortes e uma relação ligeiramente estranha com as portas de armários. Essa leitura não está inteiramente errada. Apenas falta a camada que explica por que faço o que faço.

A maioria de nós anda por aí, conduz, trabalha

O custo de ser mal interpretada não é dramático, e isso é parte do motivo pelo qual é difícil falar sobre isso. Ninguém oferece adaptações para uma deficiência que não consegue

> e responde a emails, com um pedaço do nosso mundo silenciosamente em falta.
>
> Heather M. Grizzle

ver, por isso ou peço e arrisco parecer que estou a exagerar algo, ou não peço e absorvo o custo em silêncio. Faço varrimentos constantes, inclinando a cabeça para verificar o espaço acima de mim, e esse zumbido baixo de vigilância é cansativo ao fim de um dia. Perco um aceno de alguém do outro lado da sala e pareço fria. Um colega comunica comigo em língua gestual de um degrau acima, e perco metade do que disse e tenho de decidir se pergunto de novo ou se adivinho. As nódoas negras na minha testa são lidas como falta de jeito. Cada uma destas coisas é pequena. Juntas, são a textura de viver com uma deficiência que não se parece com a imagem que as pessoas trazem dela.

E as pessoas trazem mesmo uma imagem. Mencione DeafBlind e a maioria das mentes vai diretamente para Helen Keller: silêncio total, escuridão total, uma mão sobre outra mão. Algumas pessoas DeafBlind vivem perto disso, e as suas vidas merecem ser compreendidas nos seus próprios termos. A maioria de nós não vive assim, e aquela única imagem sufoca todos os outros no espectro, incluindo muitos de nós que andamos por aí, conduzimos, trabalhamos e respondemos a emails, com um pedaço do nosso mundo silenciosamente em falta.

O que estou a pedir

Não estou a pedir a ninguém que veja o que eu vejo. Isso não é possível, e eu própria não o vejo totalmente, porque o meu cérebro disfarça a lacuna. Estou a pedir algo mais simples: quando uma pessoa lhe disser como o seu corpo funciona, aceite a descrição como informação em vez de uma afirmação a ser auditada em função do seu aspeto. Se eu disser que sou DeafBlind, estou a dizer-lhe que a parte superior do mundo não é fiável para mim e que não tenho som a que recorrer. Se eu disser que prefiro o email, estou a dizer-lhe como a minha mente trabalha melhor. Nenhuma das afirmações é um pedido de simpatia, e nenhuma é contradita pelo facto de eu conseguir conduzir até ao seu escritório.

SE TRABALHA OU COMUNICA EM LÍNGUA GESTUAL COMIGO

☐ Mantenha as suas mãos e rosto ao nível dos meus olhos, e não leve a peito se eu perder algo que aconteceu acima disso.

☐ Entre no meu campo de visão em vez de acenar por cima.

☐ Escreva-me quando quiser o meu melhor pensamento, e dê-me tempo para responder.

E se conhecer alguém cuja deficiência não corresponde à imagem que tem na cabeça, considere que a imagem pode ser a coisa que está incompleta. A minha certamente estava, antes de aprender a ter em conta a parte do céu que não vejo.

Referências

1. Coussa, R. G., Basali, D., Maeda, A., DeBenedictis, M., & Traboulsi, E. I. (2019). Sector retinitis pigmentosa: Report of ten cases and a review of the literature. Molecular Vision, 25, 869–889. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6937219/
2. Helen Keller National Center Act, 29 U.S.C. § 1905(2) (definition of "individual who is deaf-blind"). https://www.law.cornell.edu/uscode/text/29/1905
3. Minnesota Rules, part 7410.2400, Vision. https://www.law.cornell.edu/regulations/minnesota/Minn-R-7410-2400

TIPS

Know something about a sign language AI system that the public should know? Send it to tips@novaracg.com. Every tip is read by me and kept confidential. If you work in the UK, writing to us is not by itself a protected disclosure under the Public Interest Disclosure Act 1998, so before you share employer information, check your options with Protect (protect-advice.org.uk), the free whistleblowing advice line.

SUPPORT NCG

NCG does this work without vendor money, so our findings stay ours. If it has been useful to you, you can support NCG's independent work here. NCG is a for-profit company, not a charity. Contributions are not tax-deductible and buy no service or influence.

Como citar

Grizzle, H. M. (2026, October 8). The Sky I Don’t See. Novara Consulting Group. https://www.nova-racg.com/pt/2026/10/08/the-sky-i-dont-see/