

## CÉLIA É QUEM NÃO VIU

**Ricardo Santos David**

USP - Universidade de São Paulo.

<http://lattes.cnpq.br/8508122200950572>

<https://orcid.org/0000-0001-5850-0057>

E-mail: [ricardosdavid@hotmail.com.br](mailto:ricardosdavid@hotmail.com.br)

**DOI-Geral:** <http://dx.doi.org/10.47538/RA-2023.V2N3>

**DOI-Individual:** <http://dx.doi.org/10.47538/RA-2023.V2N3-42>

**RESUMO:** Este estudo explorou a relação entre adversidades físicas, especificamente a retinite pigmentosa, e o despertar espiritual. Utilizando uma abordagem de revisão narrativa, foram analisados artigos publicados entre 1995 e 2018 que abordam a correlação entre condições médicas degenerativas e manifestações de espiritualidade. A pesquisa focou em experiências individuais, como a de Célia Almeida Pereira Guadalupe Ramos, para ilustrar as descobertas. Os resultados indicam que, em muitos casos, adversidades físicas podem servir como catalisadores para um crescimento espiritual e emocional profundo. A mediunidade, em particular, foi identificada como uma manifestação tangível dessa interação entre o físico e o espiritual. Conclui-se que a espiritualidade, embora frequentemente associada a práticas e crenças religiosas, pode ser vivenciada como uma conexão profunda com o próprio ser, com os outros e com o universo, especialmente em face de adversidades.

**PALAVRAS-CHAVE:** Retinite Pigmentosa, Despertar Espiritual, Mediunidade, Espiritualidade.

### CÉLIA IS THE ONE WHO DIDN'T SEE

**ABSTRACT:** This study explored the relationship between physical adversities, specifically retinitis pigmentosa, and spiritual awakening. Using a narrative review approach, articles published between 1995 and 2018 that address the correlation between degenerative medical conditions and manifestations of spirituality were analyzed. The research focused on individual experiences, such as that of Célia Almeida Pereira Guadalupe Ramos, to illustrate the findings. The results indicate that, in many cases, physical adversities can serve as catalysts for profound spiritual and emotional growth. Mediumship, in particular, was identified as a tangible manifestation of this interaction between the physical and the spiritual. It is concluded that spirituality, although often associated with religious practices and beliefs, can be experienced as a deep connection with oneself, with others, and with the universe, especially in the face of adversities.

**KEYWORDS:** Retinitis Pigmentosa, Spiritual Awakening, Mediumship, Spirituality.

## INTRODUÇÃO

A complexidade da experiência humana é moldada por uma miríade de fatores, desde as circunstâncias físicas até as profundezas do espírito. Em muitas tradições e culturas ao redor do mundo, existe a crença de que aqueles que enfrentam adversidades

físicas são dotados de uma conexão mais profunda com o reino espiritual. Esta conexão, muitas vezes vista como uma compensação divina ou uma evolução da alma, tem sido objeto de estudo, reflexão e fascínio ao longo dos séculos. No entanto, é nas histórias individuais que se encontram as manifestações mais tangíveis e impactantes dessa interação entre o físico e o espiritual.

Dentro desse contexto, a narrativa de Célia Almeida Pereira Guadalupe Ramos, personagem principal do livro “Célia é quem não viu” do autor (2023), uma jovem brasileira da metrópole de São Paulo, emerge como um estudo de caso profundamente ilustrativo.

Diagnosticada com retinite pigmentosa, uma condição genética que gradualmente rouba a visão até culminar na cegueira, Célia foi confrontada com uma realidade que muitos lutam para compreender. A iminente escuridão visual que se desenhava em seu futuro contrastava com uma luz emergente de outra natureza, uma luz que emanava de seu interior, iluminando sua percepção espiritual e emocional.

Figura 1- Capa Livro, Célia é quem não viu



Fonte: O Autor – 2023

Figura 2



Fonte: elaborado pelo autor, 2016

Figura 3



Fonte: elaborado pelo autor, 2017

Figura 4



Fonte: elaborado pelo autor, 2018

Figura 5



Fonte: elaborado pelo autor, 2019

Figura 6



Fonte: elaborado pelo autor, 2020

Figura 7



Fonte: elaborado pelo autor, 2021

Figura 8



Fonte: elaborado pelo autor, 2022

O principal objetivo deste artigo é explorar, em profundidade, a trajetória de vida de Célia Almeida Pereira Guadalupe Ramos. Pretende-se analisar como sua condição física, longe de ser apenas uma limitação, serviu como catalisador para um profundo despertar espiritual. Através de uma análise, busca-se compreender como as adversidades físicas podem, em alguns casos, acelerar e intensificar o crescimento espiritual e emocional de um indivíduo. Além disso, este estudo visa lançar luz sobre a manifestação da mediunidade do ponto de vista científico e psicológico desmistificando assim alguns conceitos e pré-concebidos pela sociedade.

## REFERENCIAL TEÓRICO

A Retinose Pigmentar é categorizada como a mais recorrente forma de distrofia retiniana herdada, marcada pela deterioração contínua da retina e perda dos fotorreceptores e do epitélio pigmentar retinal (Liew et al., 2018; Alnawaiseh et al., 2019). Manifestações da doença podem ocorrer devido a diferentes tipos de mutações genéticas: transmissão genética autossômica dominante, recessiva, conectada ao gênero ou esporádica. Mais ainda, a progressão e severidade da doença estão intimamente ligadas ao gene específico que provoca a enfermidade (Sorrentino et al., 2016; Nakagawa et al., 2016). De maneira geral, a Retinose Pigmentar com transmissão genética ligada ao gênero tende a apresentar um quadro mais severo do que aquela com transmissão genética

autossômica recessiva. Por outro lado, pacientes com transmissão genética autossômica dominante tendem a ter a melhor perspectiva de longa duração (Verbakel et al., 2018).

## A DOENÇA

A Retinose Pigmentar pode ser dividida em duas classificações com base em sua fisiopatologia: a Retinose Pigmentar (RP) convencional, na qual os bastonetes são os fotorreceptores mais afetados (80% dos casos) e a Retinose Pigmentar incomum, onde os cones sofrem maior dano (20% dos casos). Levando em conta o conjunto de sintomas clínicos, essa doença pode ser separada em duas subclasses: a forma não síndrômica, em que a degeneração retiniana ocorre isoladamente (85% dos casos) e a forma síndrômica, em que a Retinose Pigmentar é apenas um dos diversos sintomas relacionados a síndromes específicas (15%) (Sorrentino et al., 2016).

Na RP comum, a enfermidade geralmente começa com nictalopia e perda de visão periférica, já que a retina central permanece intacta nos estágios iniciais. Fotopsia se torna mais proeminente nos estágios finais da doença. Nos casos mais avançados, a Retinose Pigmentar comum pode evoluir para cegueira total ou periférica. Em pacientes com RP incomum tardia, esses sintomas também estão presentes.

Porém, em pacientes onde os cones sofrem mais danos, há relatos de mudanças qualitativas e quantitativas na visão central, podendo progredir para a cegueira dessa área (Verbakel et al., 2018; Sorrentino et al., 2016).

Os primeiros sintomas podem surgir durante a infância ou na fase adulta, com um avanço pouco previsível. Contudo, geralmente há uma diminuição significativa da visão quando o indivíduo atinge dos 40 aos 50 anos (Sorrentino et al., 2016). A perda do campo visual tende a ser simétrica e começa como escotomas isolados nas áreas periféricas, progredindo lentamente para anéis completos de escotomas. Ao longo do tempo, esses anéis se expandem de forma concêntrica e excêntrica, deixando apenas uma parte do campo visual central nos estágios finais da doença (Verbakel et al., 2018; Sayo et al., 2017). Há também outros tipos de perda de visão, como a perda visual concêntrica sem a formação dos anéis de escotomas e a perda visual em padrão arqueado. Fotofobia e discromatopsia são igualmente comuns, sendo essa última mais presente em estágios

avançados da doença, principalmente no que diz respeito à percepção da cor azul (Verbakel et al., 2018).

Na maioria das vezes, a Retinose Pigmentar (RP) é uma doença bilateral e simétrica, embora existam casos em que há assimetria entre os olhos. Contudo, há uma condição mais rara chamada Retinose Pigmentar Unilateral (RPU), na qual apenas um olho é afetado e o outro se mantém saudável. Desde 1865, menos de 100 casos de RPU foram documentados na literatura, o que sugere que essa condição seja responsável por cerca de 05% dos casos de RP bilateral. O diagnóstico dessa condição pode ser estabelecido através dos critérios de François e Verriest, conforme apresentado no quadro 1 (Bhattarai et al., 2015).

Quadro 1: Critérios de François e Verriest para diagnóstico de Retinose Pigmentar

Critérios de François e Verriest (1952)
Presença de alterações funcionais e fundoscopia típica de degeneração pigmentar primária do olho acometido
Ausência de sinais e sintomas de degeneração retiniana no olho contralateral, com eletrorretinografia normal
Causas inflamatórias, infecciosas e vasculares no olho afetado devem ser excluídas
Período de observação longo o suficiente para descartar a possibilidade de retinose pigmentar assimétrica (> 5 anos)

Fonte: (Bhattarai et al., 2015).

É fundamental lembrar que, apesar de a Retinose Pigmentar Unilateral (RPU) ser uma condição específica, existem diversas outras enfermidades que podem exibir uma degeneração retiniana parecida. Entre elas estão patologias infecciosas (tais como rubéola congênita, toxoplasmose e sífilis), inflamações e neoplasias (como as retinovasculites), traumas (incluindo corpo estranho intraocular e trauma contuso) e a sensibilidade a medicamentos (como a cloroquina/hidroxicloroquina e as fenotiazinas) (Stamate et al., 2016; Mercado et al., 2018; Bawankar et al., 2018).

No que toca às complicações oculares associadas com a RP, podemos citar o nistagmo, erros refrativos, edema cistóide macular, formação de membrana epirretiniana, buraco macular, catarata subcapsular posterior e tumores vasoproliferativos retinianos.

Essas condições contribuem para a perda progressiva do campo visual durante a evolução da RP, além da degeneração dos fotorreceptores (Verbakel et al., 2018; Fujiwara et al., 2018).

Em virtude da diminuição visual, aqueles com RP frequentemente enfrentam limitações significativas em suas atividades diárias, as quais se intensificam a medida que a doença avança. Ações cotidianas, como conduzir, cozinhar ou realizar algum tipo de atividade física, podem se tornar bastantes desafiadoras para essas pessoas. Essas limitações, por consequência, podem resultar em um declínio expressivo na qualidade de vida, levando a uma dependência de sua rede de apoio para desempenhar as tarefas diárias. Ademais, estudos indicam que o diagnóstico de RP pode estar ligado ao aparecimento de sintomas depressivos, desconforto mental e insatisfação com a vida (Anil; Garip, 2018).

## EXAMES

Os traços identificadores da Retinose Pigmentar (RP) em um exame ocular incluem a presença de acúmulos de pigmento em formato de espículas ósseas na periferia da retina, geralmente associados à atrofia e/ou distrofia do epitélio pigmentar retinal. Outros indícios típicos são a atenuação dos vasos retinianos, a palidez do nervo óptico e uma mácula largamente poupada, com um anel de despigmentação perimacular (Alnawaiseh et al., 2019; Sorrentino et al., 2016;).

Nos estágios iniciais da enfermidade, a fundoscopia pode se apresentar normal, com espículas ósseas escassas ou ausentes, atenuação mínima dos vasos e disco óptico normal (Verbakel et al., 2018). As espículas ósseas são resultado do descolamento do epitélio pigmentar retinal, causado pela degeneração dos fotorreceptores. O deslocamento desses pigmentos para áreas intrarretinianas e perivasculares culmina na formação de depósitos de melanina (Errera et al., 2019; Verbakel et al., 2018). Todavia, nem todos os pacientes desenvolvem espículas ósseas e o grau de hiperpigmentação não necessariamente tem correspondência com a severidade da doença (Verbakel et al., 2018).

A atenuação dos vasos retinianos, um traço usual na Retinose Pigmentar (RP), ainda é pouco compreendida. Inicialmente, pensava-se que tal atenuação estivesse

conectada a uma redução no metabolismo, devido à degeneração de células ganglionares secundária à perda de fotorreceptores. Contudo, outra hipótese sugere que a queda no consumo de oxigênio pelos fotorreceptores, resultando em um estado hiperóxico da retina remanescente, leva a uma vasoconstrição e redução do fluxo sanguíneo na retina afetada (Rezaei et al., 2017; Verbakel et al., 2018; Alnawaiseh et al., 2019; Lang et al., 2019).

Vale salientar que pacientes com RP, inclusive nos estágios iniciais da doença, exibem níveis altos de endotelina-1 no sangue, uma substância vasoconstritora bastante potente. Isto indica que a vasoconstrição tem uma função importante na fisiopatologia da doença. Corroborando essa noção, observou-se que as desordens vasculares na RP não estão limitadas aos olhos, mas também possuem reflexos sistêmicos. Pacientes com RP têm uma incidência maior de síndromes de desregulação vascular primárias, como pés e mãos frios, enxaquecas, hipotensão e diminuição da sensação de sede (Wang et al., 2019).

Por último, a palidez do disco óptico é outro sintoma comum da RP. Este indício acontece devido à formação de células gliais na superfície e no interior do disco óptico, o que aumenta a reflexão da luz (Verbakel et al., 2018).

## **METODOLOGIA**

Mediante uma revisão narrativa de caráter analítico, o estudo proposto busca compreender a interação entre a retinite pigmentosa, condição médica enfrentada por Célia, e o desenvolvimento de sua mediunidade, uma manifestação de sua espiritualidade. A abordagem escolhida visa resultados qualitativos, focando nas experiências e percepções pessoais de Célia, complementadas por evidências quantitativas que possam corroborar tais observações.

Para a coleta de dados, recorreu-se à plataforma virtual PubMed e a um artigo da Escola de Medicina da George Washington University. Os critérios de inclusão considerados abrangem artigos em inglês e/ou português publicados entre 1995 e 2018, estudos que abordem a correlação entre condições médicas degenerativas e manifestações de espiritualidade, e publicações que discutam o termo “espiritualidade” e sua aplicabilidade na prática clínica.

Os descritores utilizados para a busca incluem “retinite pigmentosa and



spirituality”, “vision loss and spiritual experiences”, e “medicinal conditions and spiritual manifestations”, todos selecionados após consulta ao portal Descritores em Ciências da Saúde (DeCS).

Artigos de teor exclusivamente religioso foram excluídos para garantir uma análise secular e imparcial. No entanto, mantiveram-se publicações que abordassem experiências específicas de indivíduos com condições médicas similares à de Célia, visando ampliar o entendimento sobre a influência da espiritualidade em tais contextos.

Uma avaliação preliminar dos artigos foi realizada, considerando a autoria, ano de publicação, objetivo e método utilizado.

\Aqueles que não atendiam aos critérios de inclusão foram descartados. Os artigos remanescentes foram submetidos a uma leitura mais detalhada, focando em como o termo “espiritualidade” foi abordado e no contexto em que os estudos foram realizados.

## RESULTADOS / DISCUSSÃO

Primeiramente, é crucial entender o que é espiritualidade, porque uma visão incorreta pode afetar a análise e o desenvolvimento de estudos, além da prática médica. Muitas vezes, as pessoas tendem a confundir espiritualidade com religiosidade.

Embora a religiosidade esteja contida na espiritualidade, focar somente nela pode eliminar a espiritualidade de pessoas não religiosas. Pesut et al., (2022), se mostraram críticos ao modo como a espiritualidade é abordada hoje, alegando que carece de embasamento teológico e filosófico e simplesmente reproduz a retórica religiosa de maneira obscura e sem vantagens.

Os pesquisadores evidenciam que existe um conflito de termos e salientam que a maior qualidade da espiritualidade é sua oposição à religião, sugerindo uma crescente tendência de separação desses conceitos (Pesut et al., 2022). Outros estudos também apontam que muitos acadêmicos tendem a atribuir características positivas e negativas à espiritualidade e à religião, respectivamente, além de existirem aqueles que usam os termos de forma similar. Por exemplo, Koenig (2004) enfatiza que os conceitos de espiritualidade e religiosidade foram usados de forma intercambiável, dando maior

importância à religião, por haver mais compreensão sobre o que ela significa (Büssing et al., 2013).

A espiritualidade não deve ser utilizada para afastar a religião. De fato, em um contexto prático e técnico, é necessário priorizar um conceito que beneficie todos os pacientes e a religião pode ser um meio encontrado pela pessoa para sua sintonia espiritual. No entanto, se o profissional de saúde utiliza-se exclusivamente do sentido de religião, encontrará desafios para lidar com a totalidade do indivíduo não crente.

Nessa perspectiva, é notório o déficit de entendimento desse constructo e a dificuldade de aplicá-lo em pesquisas acadêmicas. Existem evidências que demonstram que as necessidades existenciais, de paz interior e doação não apresentam diferenças significativas entre céticos e não céticos. Dessa forma, restringir o sentido de espiritualidade apenas à religião e à crença em Deus excluiria um grande grupo de pessoas do cuidado espiritual (Büssing et al., 2013).

Em contraposição a essa discussão, Paley (2009), ressalta um ponto importante sobre a desnecessária ênfase em definir religião e espiritualidade baseando-se unicamente na teologia e na filosofia. Isso ignora o fato de que outras ciências, como antropologia, psicologia, sociologia e neurologia, também abordam o ser humano.

É importante observar que a teologia não é um campo de estudo universalmente aceito por todas as religiões. Apesar dessa perspectiva de Paley (2009), é crucial considerar que profissionais de saúde não necessariamente precisam prover cuidados espirituais, uma vez que a laicidade requer a separação entre as esferas civil e religiosa. Isto é mais uma manifestação de confusão ou mal-entendido em relação aos cuidados espirituais, que não infringem a laicidade de um país, mas quando negligenciados, podem privar o paciente de bem-estar e cuidados humanizados (Paley, 2009).

Historicamente, a medicina se concentra em resolver desordens clínicas, muitas vezes negligenciando o paciente e o quanto o corpo pode ser influenciado pela mente. A doença é um complexo que incorpora o corpo físico, fatores sociais e espirituais, de modo que o indivíduo é afetado em sua totalidade. Como resultado, o paciente pode sentir-se inseguro, ter sua personalidade perturbada pela falta de auto reconhecimento e conscientizar-se de sua vulnerabilidade (Baldacchino, Draper; 2001).

Entretanto, em uma abordagem a pacientes em salas de espera, descobriu-se que, em média, de três ou mais perguntas que desejavam fazer ao médico, apenas cerca de uma e meia eram respondidas. Infelizmente, essa realidade acarreta maior insegurança e medo, além de dificuldade em seguir a prescrição médica, devido à falta de atendimento às necessidades emocionais (Büssing et al; 2013)

Apesar da variação significativa em suas análises, Harrison et al., (2022), identificaram que algumas das necessidades não atendidas de pacientes em tratamento contra o câncer estavam relacionadas aos domínios psicológico (12-85%), espiritual (14-51%) e de comunicação (02-57%), destacando-se o potencial impacto negativo dessa negligência no bem-estar dos pacientes (Harrison et al., 2022).

Analisando o Quadro 02, é perceptível o quanto os profissionais de saúde perdem ao negligenciar o cuidado espiritual, como a melhora na qualidade de vida, suporte na administração da doença e reinterpretação da mesma. Tais benefícios tornariam o paciente mais preparado para o tratamento, seja através da adoção de melhores hábitos de vida ou por apresentar um equilíbrio emocional.

Quadro 2: Benefícios da espiritualidade aplicada na atenção à saúde

Autores	Benefícios proporcionados por meio da espiritualidade
Harrison <i>et al</i> ; 2009	Apenas cita que necessidades não atendidas tendem a apresentar efeito prejudicial no bem-estar do paciente, e uma delas é a espiritualidade,
Koenig; 2004	Espiritualidade traz a capacidade de ressignificação positiva da doença e é fator de enfrentamento desta, além de trazer sentido à vida do paciente,
Pesut et al.; 2008	Os autores não avaliam positivamente a espiritualidade, afirmando que esse conceito permite o uso de interesses econômicos e políticos,
Paley; 2009	Embora tenha defendido a conceituação secular do termo espiritualidade, o autor afirma que o cuidado espiritual não deve ser realizado por enfermeiros, para não alterar o atendimento secular ao paciente,

Baldacchino, Draper; 2001

A espiritualidade tem a capacidade de diminuir o estresse do paciente, auxiliando em sua adaptação ao adoecimento. Além disso, pode auxiliar no bem-estar mediante um desequilíbrio do domínio físico,

Büssing *et al.*; 2013

Auxilia como enfrentamento à doença, atuando na melhoria do bem-estar, apesar dos sintomas,

Puchalski; 2017

Propicia significado ao adoecimento, facilitando sua aceitação e o enfrentamento da doença. Cita a prática meditativa como melhora dos sinais vitais e a espiritualidade como contribuinte ao efeito placebo,

Goleman D, 1995

Fator de enfrentamento que auxilia na melhora do bem-estar mesmo em meio a sintomas, além de propiciar maior prazer de vida, em comparação com pacientes com nível de significado menor, além de propiciar melhor qualidade de vida em geral,

---

Fonte: Carmo, 2022

No entanto, muitos profissionais de saúde desconsideram a conexão entre o emocional e o corpo físico, por vezes trivializando essa correlação. Diante disso, questiona-se se é comum à realização de investigações por meio de perguntas breves feitas àqueles que têm dificuldade em aderir ao tratamento ou que apresentam resposta ineficaz a esse, tais como: “Como é seu relacionamento com sua família?”, “Você está preocupado com algo?” e “O que o está afligindo?”. Pelo que se observa, isso não é comum - considerando que apenas metade das perguntas dos pacientes é respondida (Goleman D, 1995).

Por isso, evidencia-se a importância de incorporar a espiritualidade à prática clínica, pois ela se relaciona com a essência do indivíduo e pode influenciar a mente, o corpo, a saúde e o comportamento. Ademais, a espiritualidade pode unir os aspectos do indivíduo e, quando trabalhada, funcionar como um mecanismo de harmonização entre eles (Goleman D, 1995).

O estado de equilíbrio está relacionado à compreensão do significado e do propósito da vida, contribuindo para o bem-estar físico, psíquico e social e auxiliando na resolução de problemas. Desse modo, a espiritualidade desempenha um papel

significativo na compreensão da doença e do sofrimento por parte do paciente (Büssing et al., 2013).

Para reiterar essa ideia, dado que a natureza subjetiva da dor é amplamente reconhecida pela prática médica, o grau de sofrimento pode variar entre duas pessoas que apresentam o mesmo nível de dor. A espiritualidade, então, serve como um suporte para a maneira como o indivíduo valoriza a vida e a condição médica, mesmo na presença de sintomas (Brady MJ, Peterman AH, Fitchett G, Mo M, Cella D. A, 1999).

A dimensão espiritual pode ser a chave para o alívio de muitas doenças consideradas incuráveis. Por meio da espiritualidade, o paciente pode se sentir mais confortável em aceitar sua condição atual e, conseqüentemente, sua qualidade de vida tende a melhorar. No estudo conduzido por Puchalski (2004), 93% das 108 mulheres participantes responderam que suas crenças espirituais as ajudaram a suportar a realidade do câncer.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS / CONCLUSÃO

Figura 9



Fonte: elaborado pelo autor, 2023

A jornada de Célia, como retratada no livro “Célia é quem não viu”, oferece uma perspectiva única sobre a intersecção entre adversidades físicas e despertar espiritual. Através da análise de sua experiência e da revisão narrativa realizada, fica evidente que a condição médica de Célia, a retinite pigmentosa, não foi apenas uma adversidade em sua vida, mas também uma porta para uma compreensão mais profunda de si mesma e do mundo ao seu redor.

A literatura consultada, que abrange estudos sobre a correlação entre condições médicas degenerativas e manifestações de espiritualidade, reforça a ideia de que, em muitos casos, adversidades físicas podem servir como catalisadores para um crescimento espiritual e emocional profundo. A mediunidade de Célia, em particular, destaca-se como uma manifestação tangível dessa interação entre o físico e o espiritual.

A exclusão de artigos de teor exclusivamente religioso da análise garantiu uma perspectiva secular e imparcial, permitindo uma compreensão mais abrangente e menos tendenciosa da experiência de Célia. A revisão também revelou que, embora a espiritualidade seja frequentemente associada a práticas e crenças religiosas, ela também pode ser entendida e vivenciada fora desse contexto, como uma conexão profunda com o próprio ser, com os outros e com o universo.

Portanto, a história de Célia serve como um lembrete poderoso de que a experiência humana é multifacetada e que as adversidades, por mais desafiadoras que sejam, podem abrir caminhos para descobertas e compreensões inesperadas. A capacidade de Célia de encontrar luz em meio à escuridão de sua condição médica é uma inspiração para todos, mostrando que a verdadeira visão vai além da capacidade física de ver e reside na capacidade de perceber, compreender e se conectar com o mundo de maneiras profundas e significativas.

## ANEXO

Texto: “Célia é quem não viu”

Célia Almeida Pereira Guadalupe Ramos, uma menina brasileira, realizou uma lista de desejos do que quer fazer antes de ficar cega, já que ela é portadora de uma doença degenerativa, sem cura, que em breve não lhe permitirá mais enxergar. Os médicos

diagnosticaram que Célia tem retinite pigmentosa, uma doença genética que leva à cegueira.

Os pais da menina, que moram com ela em São Paulo, Capital, lançaram uma campanha, vaquinha, para recolher fundos e assim poder ajudar a filha a realizar seus desejos. O primeiro desejo da lista é visitar vários museus de História, Célia adora História, tudo que a professora Jacqueline Oliveira Pimentel Guimarães conta na escola Célia tem uma grande admiração e acha professora uma estrela e apaixonante, sonho mais caro, pediu para papai Carlos Salvador Soares e mamãe Magali, já o mais caro é uma viagem para a Austrália. Outros, conhecer os principais patrimônios históricos do Brasil e do mundo. Célia, a menina que enxergava com o coração. Existem coisas que são invisíveis aos olhos, portanto, mesmo que tenhamos olhos saudáveis, se não tivermos o coração puro, não conseguiremos enxergar. Este livro conta a história de uma menina cega, mas que via coisas que milhares de olhos jamais conseguiram ver. Portanto, te convido para mergulhar nesta nova história, recheada de amor e muita sensibilidade. A menina na janela, Célia é quem não viu, Célia na janela, via a vida passar como quem assistia a uma novela. Nada lhe escapava aos olhos curiosos e atentos de uma menina que sabia que um dia ficaria cega, com a ajuda da melhor amiga Manu Almeida Mendes Silva, sabia quem era namorante de quem, sabia quem era ficante de quem, quem era casado com quem, quem era amante de quem e de quem dependia a felicidade de quem. Enxergava o mundo com os olhos curiosos e com a alma cega. Pois, na existência em que vivia, deixava de experienciar sua própria história, acreditando que o mocinho da sua novela um dia viria lhe salvar da sua sina tão cruel que só podia ter sido roteirizado por algum autor amargurado sem um pinga de empatia. Tinha certeza que um dia as mentiras seriam reveladas, os vilões desmascarados e, finalmente, os personagens que tanto espiava teriam o seu devido destino traçado, e ela sairia da sua masmorra: a janela. Mas, sendo o tempo um carcereiro tão eficaz e impiedoso, acabou por transformar a menina, que um dia fora feita de inocência, em uma menina que continuava debruçada à beira da janela, sonhando em viver a vida das novelas. Ou seja, prosseguiu com seus desatinos sem se afastar do quadrado do qual via o mundo e, no decorrer dos anos, tudo o que lhe restou era lamentar suas dores e seus possíveis amores não vividos. Aprendeu a devorar a solidão com um apetite voraz e a transformou em sua amiga mais íntima. O vazio que podia haver dentro dela era preenchida por amargura, rancor, inveja, ressentimento e desamor. Ah, como

aquilo tudo alimentava a sua alma. Nesse algoritmo de sentimentos, produzia-se em seu íntimo um eco que gritava e exasperava por liberdade e foi assim como ela chegou à meia idade.

Na adolescência agora se apoiava sobre os braços cansados, sentindo o peso dos anos e os efeitos do tempo carrasco. Ela não se reconhecia mais. Isso a fez desistir de ser a protagonista do seu próprio enredo. Já julgava não haver mais tempo para ela. Agora, olhar vazio e cansado continuava naquela mesma janela que, mesmo sempre aberta, a trancafiou. Célia sabia que deveria ter pulado para o lado de fora e ido em busca da tal idealizada felicidade. Que deveria ter experimentado a vida com o direito de sentir cada sentimento da fragilidade humana composta de amor, alegria, tristeza e dor, pois só assim poderia ter sido a mocinha da sua própria história. No entanto, tudo o que de fato fez foi assistir à vida passar, sonhando, fofocando e amaldiçoando a tudo e a todos de dentro da prisão que ela mesma construía. Seu destino traçado foi nunca ter vivido a cena em que corria feliz pela praia de mãos dadas com o mocinho do seu folhetim. Ela se contentou em encerrar a sua vida, antes de ficar totalmente cega, dizendo a última palavra que encerraria o seu roteiro: Fim.

## REFERÊNCIAS

ALNAWASEH, M.; SCHUBERT, F.; HEIDUSCHKA, P.; ETER, N. **The Influence and the Mechanism of Action of Proinflammatory Cytokines in the Retina and the Choroid. Mediators of inflammation**, v. 2019, p. 4170524, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/IAE.000000000000190>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

ANIL K, Garip A. **Cognitive impairment, depression, and co-morbidity in older people with retinitis pigmentosa**. Journal of Current Ophthalmology, v. 30, n. 04, p. 334–340, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12886-018-0689-2>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

BAI, M.; LAZENBY, M.; JEON, S.; DIXON, J.; MCCORKLE, R. **Exploring the relationship between spiritual well-being and quality of life among patients newly diagnosed with advanced cancer**. Palliat Support Care, v.13, n. 04, p. 927-935, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24992001/>. Acesso em 22 de agosto de 2023.

BAWANKAR, P.; DAS, V.S.; BHALEKAR, S. **Unilateral retinitis pigmentosa: case report**. Journal of clinical and diagnostic research, v. 12, n. 07, p. ND01-ND02, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jcjo.2017.08.007>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.



BHATTARAI, D.; GOVETTO, A.; ROH, M. et al. **Unilateral retinitis pigmentosa: a proposal of genetic pathogenic mechanisms.** *European Journal of Ophthalmology*, v. 25, n. 01, p. 64–70, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.3126/nepjoph.v7i1.13171>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

BRADY, M. J.; PETERMAN, A. H.; FITCHETT, G.; MO, M.; CELLA, D. **A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology.** *Psychooncology*, v. 08, n. 05, p. 417-428, 1999. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10559801/>. Acesso em 22 de agosto de 2023.

BÜSSING, A.; JANKO, A.; BAUMANN, K; HVIDT, N. C.; KOPF, A. **Spiritual needs among patients with chronic pain diseases and cancer living in a secular society.** *Pain Med*, v. 14, n. 09, p. 1362-1373, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23870113/>. Acesso em 22 de agosto de 2023.

COHEN, R.; BAVISHI, C.; ROZANSKI, A. **Purpose in life and its relationship to all-cause mortality and cardiovascular events: a meta-analysis.** *Psychosom Med*, v.78, n. 02, p. 122-133, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26630073/>. Acesso em 22 de agosto de 2023.

DAVID, R. S. **Célia é Quem Não Viu.** 01.ed. São Paulo, SP: Dialética Literária, 2023

ERRERA, M. H.; KOHLY, R.P.; DA CRUZ, L. **Pregnancy and retinitis pigmentosa: a case series.** *European Journal of Ophthalmology*, v. 29, n. 05, p. NP5-NP8, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/aos.13981>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

FUJIWARA, K.; IKEDA, Y.; MURAKAMI, Y.; et al. **Effect of vitreous surgery and bevacizumab on macular edema associated with retinitis pigmentosa.** *Clinical Ophthalmology*, v. 12, p. 479–485, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41598-018-26231-9>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

GOLEMAN, D. **Inteligência emocional: a teoria revolucionária que redefine o que é ser inteligente.** 02. ed. São Paulo: Objetiva, 1995.

HARRISON, J. D.; YOUNG, J. M.; PRICE, M. A.; BUTOW, P. N.; SOLOMON, M. J. **What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review.** *Support Care Cancer*, v.17, n. 08, p. 1117-1128, 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19319577/>. Acesso em 22 de agosto de 2023.

LANG, M.; WATSON, C. J. N.; MARSHALL, J. **A review of the evidence that ultra-violet light has a photo-oxidative impact in the human retina.** *Documenta Ophthalmologica*, v. 138, n. 03, p. 203–210, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/aos.14138>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

LIEW, G.; MICHAELIDES, M.; BUNCE, C. **A comparison of the causes of blindness certifications in England and Wales in working age adults (16-64 years), 1999-2000 with 2009-2010.** *BMJ open*, v. 04, n. 02, p. e004015, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09286586.2017.1383448>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

MERCADO, M.; VAGEFI, R.M.; RAO, N.A. **Unilateral retinitis pigmentosa sine pigmento.** *Saudi journal of ophthalmology*, v. 32, n. 04, p. 354-358, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jaapos.2018.08.003>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

NAKAGAWA, S. et al. **Mutations in genes encoding retinal proteins cause autosomal dominant retinitis pigmentosa with variable expressivity.** Graefe's Archive for Clinical and Experimental Ophthalmology, v. 254, n. 02, p. 345-352, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1097/IAE.0000000000000904>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

PALEY, J. **Religion and the secularisation of health care.** J Clin Nurs, v.18, n. 14, p. 1963-1974, 2009. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19638056/>. Acesso em 22 de agosto de 2023.

PESUT, B.; FOWLER, M.; TAYLOR, E. J.; REIMER-KIRKHAM, S.; SAWATZKY, R. **Conceptualising spirituality and religion for healthcare.** J Clin Nurs, v.17, n. 21, p. 2803-2810, 2008. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18665876/>. Acesso em 22 de agosto de 2023.

PUCHALSKI, C. M. **The spiritual dimension: the healing force for body and mind.** Cons-Ciências, v.02, p.173-195, 2004. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/61006527.pdf>. Acesso em 22 de agosto de 2023.

REZAEI, K.A.; ZHANG, Q.; CHEN, C. L.; CHAO, J.; WANG, R. K. **Retinal and choroidal vascular features in patients with retinitis pigmentosa imaged by OCT based microangiography.** Graefe's Archive for Clinical and Experimental Ophthalmology, v. 255, n. 07, p. 1287-1295, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s00417-017-3633-x>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

SAYO, A. et al. **Clinical features of genetic heterogeneity in patients with autosomal dominant retinitis pigmentosa.** Japanese Journal of Ophthalmology, v. 41, n. 05, p. 518-522, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/s41598-017-16640-7>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

SORRENTINO, F.S.; GALLENGA, C.E.; BONIFAZZI, C.; PERRI, P. **A challenge to the striking genotypic heterogeneity of retinitis pigmentosa: A better understanding of the pathophysiology using the newest genetic strategies.** Eye, v. 30, n. 12, p. 1542-1548, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1038/eye.2016.197>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

STAMATE, A.C.; AVRAM, R.; POP, I.M.; GHERMAN, A.; BALTA, F. **Unilateral retinitis pigmentosa: a clinical case report.** Romanian journal of ophthalmology, v. 60, n. 02, p. 119-122, 2016. Disponível em: [https://doi.org/10.4103/ijo.IJO\\_978\\_16](https://doi.org/10.4103/ijo.IJO_978_16). Acesso em: 22 de agosto de 2023.

VERBAKEL, S.K. et al. **Non-syndromic retinitis pigmentosa. Progress in Retinal and Eye Research,** v. 66, p. 157-186, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.preteyeres.2018.03.005>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

WANG, H.; SUN, X.; CHEN, S.; et al. **An abnormal peripapillary vascular network detected by OCT angiography in the fellow eyes with unilateral retinitis pigmentosa.** Graefe's Archive for Clinical and Experimental Ophthalmology, v. 257, n. 05, p. 941-948, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/aos.14047>. Acesso em: 22 de agosto de 2023.

Submissão: maio de 2023. Aceite: junho de 2023. Publicação: agosto de 2023.