

A MOÇA DOS OLHOS DE SANGUE

THE GIRL WITH THE BLOOD EYES

Arheta Ferreira de Andrade



Arheta Ferreira de Andrade
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO)
Doutora em Artes Cênicas (UNIRIO), Mestre em Educação
(PUC-Rio), Especialista em Acessibilidade Cultural (UFRJ)
e em Ensino de Arte (UFPE), Graduada em Licenciatura
em Artes Cênicas (UFPE). Atua nas áreas da Arte, Arte-
Educação e Educação Especial. É professora de Artes
Cênicas do Instituto Benjamin Constant (IBC).

Arheta Ferreira de Andrade
Federal University of the State of Rio de Janeiro (UNIRIO)
PhD in Performing Arts (UNIRIO), Master in Education
(PUC-Rio), Specialist in Cultural Accessibility (UFRJ) and Art
Education (UFPE), Graduated in Licenciatura in Performing
Arts (UFPE). He works in the areas of Art, Art-Education and
Special Education. She is a professor of Performing Arts at
the Benjamin Constant Institute (IBC).

RESUMO

Este trabalho constitui parte de minha pesquisa de doutorado, a qual propôs interfaces entre os campos da Surdocegueira e da Arte. Através do método da cartografia, o trabalho foi desenvolvido com pessoas surdocegas, familiares desses sujeitos e profissionais do Programa de Atendimento e Apoio ao Surdocego – PAAS, do Instituto Benjamin Constant no Rio de Janeiro. Acompanhando processos de trabalho no PAAS, a pesquisa agenciou-se aos interesses do território estudado e dos sujeitos que se envolveram nos processos, dentre os quais destacamos neste artigo algumas das experiências vividas por uma das participantes. Os resultados apontam a relevância da arte para a expressão do ser, para a comunicação, a ampliação da percepção e o entendimento de mundo de pessoas surdocegas. Do mesmo modo, revelam a potência que o campo da surdocegueira traz para o campo das artes, suscitando ampliações e enriquecimentos nos modos de perceber, conceber, fazer e fruir arte. Para isso faz-se necessário considerar as maneiras de perceber, de ser, de entender, de se comunicar de pessoas com diferenças sensoriais e, mergulhados em seus universos, estabelecer diálogos descoloniais que possibilitem a partilha do sensível entre aqueles mundos e os nossos.

Palavras-Chave: Arte, Deficiência e Invisibilidades

ABSTRACT

This work is part of my PhD research, which proposed interfaces between the Deafblind and Art fields. Through the cartography method, the work was developed with deafblind people, relatives of these subjects and professionals of the Program of Assistance and Support to the Deafblind - PAAS, of the Benjamin Constant Institute in Rio de Janeiro. Accompanying work processes in the PAAS, the research was conducted in the interests of the territory studied and the subjects involved in the processes, among which we highlight in this article some of the experiences lived by one of the participants. The results point to the relevance of art to the expression of being, to communication, to the expansion of perception and understanding of the world of deafblind people. In the same way, they reveal the power that the field of deafblindness brings to the field of the arts, provoking extensions and enrichments in the ways of perceiving, conceiving, making and enjoying art. For this, it is necessary to consider the ways of perceiving, of being, of understanding, of communicating of people with sensorial differences and, immersed in their universes, of establishing dialogues that allow the sharing of the sensible between those worlds and ours.

Keywords: Art, Disability and Invisibilities

A MOÇA DOS OLHOS DE SANGUE

Arheta Ferreira de Andrade

Conheci Júlia no fim de 2013, na primeira visita que fiz ao Programa de Atendimento e Apoio ao Surdocego (PAAS) do Instituto Benjamin Constant (IBC)¹. Antes de falar com ela a vi. Isso não é óbvio! Ela me viu depois que lhe falei e entrei em seu campo visual. Pequena, bem magra, frágil, de longos cabelos pretos com franjas que encobrem os olhos, branca quase pálida e muito delicada. Apresentaram-nos dizendo-lhe que eu era das artes, como ela. Tive a impressão de que não gostaria que chegasse muito perto. Falei com ela e depois a deixei só.

Voltei a encontrá-la meses depois. Os cabelos estavam maiores, abaixo dos quadris, a franja cortinava seu rosto e quase sempre vestia preto. Margeava, devagar, os espaços por onde passava. Os olhos varriam o chão e as mãos deslizavam nas paredes. Todas as vezes que adentrava o PAAS, dirigia-se para a sala nos fundos da casa e lá ficava até que alguém a chamasse para alguma atividade no salão principal. Por muitos dias fiquei apenas observando suas entradas e saídas. Passei a margear a sala dos fundos onde ela ficava até o dia em que entrei. Não tinha certeza de como começar. Então a dúvida assaltou-me e quando percebi já falava sobre mim e sobre a pesquisa. Falava alto, corrigindo o volume de minha voz a todo tempo. E, desenhando as palavras com os lábios, sempre perguntava se naquele ângulo ela conseguia me ver.

Sim.

Então continuava a falar. O silêncio era tão grande, atordoava-me. Eu falava e ela ouvia. Foram semanas assim. Aos poucos, semana após semana, acalmei a fala e desenhos feitos por ela ocuparam o silêncio que pairava entre nós.

¹ Instituto de referência nacional na educação e na reabilitação de pessoas com deficiência visual.
Fonte: <http://www.ibc.gov.br/>



Figura 1 – Foto de desenho de Júlia feito antes do ano de 2014 – Casal.



Figura 2 – Foto de desenho de Júlia feito antes do ano de 2014 – Autoretrato

Júlia é surdocega, tem baixas visão e audição. A aquisição da surdocegueira da moça é progressiva e há forte tendência de que perca as possibilidades de visão que ainda retém. Ao longo de sua vida ela foi perdendo a capacidade de ver e ouvir. Sua audição é mais estável que a visão, praticamente ouve do mesmo modo que ouvia quando era criança. Já a visão não, desde tenra infância vem perdendo sua acuidade visual e também seu campo de visão. Quando a conheci, aos 21 anos de idade, a moça era cega do olho direito (percebia apenas luz forte) e no olho esquerdo tinha severa miopia (precisava de 9 ou 10 graus de correção com lentes de contato) e grande perda

de campo visual (tinha visão central do tamanho de um pequeno botão)². Ela escuta com ajuda de aparelho auricular e comunica-se através da fala ampliada (aumento no volume da voz) próxima ao ouvido. Apesar da grande perda de campo visual, sua acuidade com o uso de lentes era boa. Essa pequena e temporária condição permitiu a produção de seus desenhos.

A surdocegueira é a incapacidade total ou parcial, porém simultânea, da audição e da visão. O que a determina, mais especificamente, é a perda, em diversos graus e combinações, dos sentidos da audição e da visão. De modo que o indivíduo por ela afetado não tenha visão suficiente para compensar a perda auditiva, ou o contrário, que não possua audição suficiente para compensar a falta de visão (Reyes, 2004).

A combinação da perda dos sentidos de distância causa dificuldades na conquista e no desenvolvimento de relações individuais, afetivas, sociais, culturais, educacionais, vocacionais, de lazer, profissionais, etc. Isso porque a relação de pessoas surdocegas³ com o mundo não se dá de forma direta, sendo quase sempre necessária a mediação de outra pessoa vidente e ouvinte que detenha suficiente informação e treino para

2 As imagens a seguir simulam perdas de campo visual que podem ocorrer de fora para dentro (perda da visão lateral que vai fechando até a perda da visão central) ou o contrário (perda da visão central e depois da lateral).



Figura 3 – Imagens representativas de perdas de campo visual.

Fonte: <http://www.blogdaad.com.br/Mauricioma-pode-causar-cegueira/> - Acessado em agosto de 2015.

3 As nomenclaturas “pessoas surdocegas” ou “surdocegos” empregadas neste trabalho buscam dialogar com as lutas e conquistas do movimento de pessoas surdas. As vivências em comunidades ou grupos de pessoas com surdocegueira propiciaram-me perceber a identificação, de um grande número de pessoas SC (abreviatura de surdocegas/os e surdocegueira) ou PSC (pessoas surdocegas ou pessoas com surdocegueira) e de profissionais que trabalham no campo, com a cultura, as lutas e as conquistas da comunidade surda. Nesse sentido, e em decorrência da percepção obtida na circulação supracitada, assumo o uso desta nomenclatura mesmo sabendo que no interior do movimento de pessoas com deficiência a opção consensual foi esta expressão “pessoas com deficiência”. Tal nomenclatura coloca as pessoas em primeiro plano, sem negar a deficiência e nem torná-la, automaticamente, o traço mais marcante dos sujeitos que a têm (Sasaki, 2002). Assim, no decorrer desta tese usarei os termos: pessoas surdocegas, surdocegos(as) e pessoas com surdocegueira.

interferir entre o sujeito surdocego e o mundo (Reyes, 2004).

A heterogeneidade é característica fundamental desta população. Destacam-se inicialmente, as diferentes possibilidades que cada perda sensorial vai imprimir na vida dos sujeitos, como por exemplo: a etiologia, o tipo e o grau da perda, o momento e a ordem da aparição dos déficits sensoriais, a existência ou não de outras deficiências associadas, o ambiente/contexto, etc., em que a pessoa surdocega está inserida, se ela nasceu ou não surdocega, etc. Levando em consideração estes fatores, destacam-se diferentes níveis e tipos de surdocegueira que imprimem diferenças cruciais na vida dos sujeitos (McInnes, 1979; Reyes, 2004, Cader-Nascimento e Costa, 2010).

Segundo Cader Nascimento e Costa (2010), em relação aos níveis, podem-se ter as seguintes combinações:

- 1) Pessoas com cegueira total e baixa audição
- 2) Pessoas com surdez profunda e baixa visão
- 3) Pessoas com baixa visão e audição
- 4) Pessoas cegas e surdas profundas

Além dos níveis, importa evidenciar considerações relativas aos tipos de SC que são: a congênita e a adquirida, ou a pré-linguística e a pós-linguística (Reyes, 2004; Cader-Nascimento e Costa, 2010). A primeira define-se pelo fato de a pessoa: 1) nascer surda e cega; 2) nascer surda ou cega e em pouco tempo adquirir a outra deficiência sensorial; 3) nascer ouvindo e vendo e depois adquirir as duas deficiências. O que configura a SC congênita é a aquisição da dupla perda ou severa diminuição dos sentidos na fase pré-linguística.

O segundo tipo caracteriza-se pelo nascimento de uma pessoa: 1) cega ou surda que adquire a outra deficiência na fase pós-linguística; 2) sem nenhuma deficiência e que adquire as duas deficiências após a aquisição da linguagem; 3) sem nenhuma deficiência, que adquire a surdez ou a cegueira na fase pré-linguística e na fase pós-linguística adquire a deficiência do outro sentido de distância. É importante esclarecer

todos esses aspectos porque eles definirão modos e procedimentos diferenciados de desenvolvimento da percepção, da cognição, da comunicação, da sociabilização, da educação e formação dos sujeitos surdocegos. Além disso, são aspectos fundamentais para a constituição de suas subjetividades. Assim, há uma grande variedade de pessoas abarcadas nesta ampla definição (Cader-Nascimento e Costa, 2010; Reyes, 2004; Cormedi, 2011).

A surdocegueira é proveniente de diferentes causas. De acordo com Reyes (2004) as principais causas da SC congênita são: os nascimentos prematuros, a Rubéola Congênita, as meningites e síndromes diversas como CHARGE, Opitz, entre outras. Dentre as síndromes a da Rubéola Congênita é considerada a principal causa da SC congênita no mundo. Ainda de acordo com Reyes (2004), em relação à surdocegueira adquirida, as principais causas são: as síndromes de Usher e de Wolfram. Ambas são enfermidades de origem congênita com sintomatologias que só aparecem ao longo da vida das pessoas afetadas. Dentre as diversas síndromes a de Usher é considerada a principal causa de surdocegueira adquirida no mundo (McInnes; 1999).

Júlia é uma pessoa com surdocegueira adquirida ou pós-linguística com perdas ainda em evolução. Como já salientado, ela desenha muito bem e foram os desenhos que deram o mote para as nossas conversas, que giravam em torno de assuntos como: o ato de desenhar, a criação, o que significa ser um artista, o que é criar, como criar, o que é arte, etc. Também nos ocupavam conversas sobre a cultura japonesa, desenhos, mangás, jogos e games. Quando ela mostrava um desenho, eu ia perguntando sobre aquele personagem, sobre quem era. Mocinhas e mocinhos de mangás. Eu não entendia essa língua. Os dela eram sempre sérios e desenhados num vazio. Mas eram bonitos e muito bem feitos. Como ela faz os detalhes com tão pouca visão?

Os desenhos de Júlia eram, quase sempre, em preto e branco, apareciam poucos coloridos. Isso podia ser uma característica dos mangás ou Júlia era daltônica? Além disso, os personagens dos desenhos eram, em sua maioria, solitários. Júlia era uma mocinha que andava, quase sempre, com roupas escuras. Gostava de mangás e de joguinhos japoneses. Adorava a cultura japonesa. Dizia que tinha nascido no lugar errado. "E como são esses joguinhos?" Perguntei. "São joguinhos de terror". Eu: "De terror?" Ela: "É. Eu gosto muito de coisas macabras". Eu: "Um dia posso jogar contigo?"

Ela: “Sim. Mas não sei se você vai gostar”. Esses assuntos matizaram nossos encontros por muitos meses. Nossas diferenças ressoaram.

Em nossas conversas comecei a perguntar sobre sua percepção de cores. Júlia falou que tinha dificuldades em perceber diferenças entre cores próximas e diferenças de tons/nuances. Curiosa para ver como se dava esta percepção e intrigada com o uso apenas do lápis grafite em seus desenhos questionei se ela tinha lápis de cor em casa. Disse que não. Na semana seguinte emprestei duas caixas de lápis de cor aquarelável. A moça ficou radiante e agradeceu muito pelo empréstimo. Por algumas semanas ela usou o material e vendo sua satisfação decidi presenteá-la com uma caixa nova de lápis de cor aquarelável com diversas cores, tons e nuances. A partir deste dia Júlia passou também a apresentar desenhos coloridos.



Figura 4 – Foto do desenho de Júlia inspirado no halloween.



Figura 5 – Foto do desenho de Júlia inspirado numa personagem de quadrinho de terror .

Os desenhos desta leva vinham de seus universos imaginativos. Eram personagens enlaçados em histórias de terror. Tinham características recorrentes, eram jovens, quase sempre mutilados ou assolados por algum mal (às vezes sobrenatural). Os olhos eram sempre marcantes nos desenhos da moça, olhos grandes característicos dos animes e mangás japoneses e, na maioria das vezes, sangravam ou eram vazados. Também apareciam em lugares inusitados, olhos fora do corpo das pessoas ou então em partes estranhas do corpo. Eu perguntava o que tinha acontecido com aqueles personagens e então a moça iniciava as narrativas macabras e assustadoras que contrastavam desconcertantemente com o seu plácido semblante. Num misto de não entendimento e certo medo eu ouvia os relatos ficcionais das histórias de seus desenhos, jogos, games e mangás de terror. Em muitas dessas conversas não escondia o meu assombro e percebia certa diversão da Júlia em me ver assim no meio do caminho entre o temor e a curiosidade. Um dia ela me mostrou o desenho de uma jovem com um olho só! Aí perguntei: por que você desenhou esta jovem? Eu tinha a intenção de saber se a jovem desenhada era de alguma história de mangá ou de um jogo. Ela respondeu baixinho: Porque ela é igual a mim.



Figura 6 – Foto do desenho de uma personagem que tem apenas um olho.

Júlia vivia imersa no mundo virtual. Adorava e pesquisava sobre muitos assuntos e coisas na internet. Como saía pouco de casa e não tinha amigos reais ela ficava grande

parte de seu tempo na internet, desenhando ou jogando games. No início de nossa parceria tentei entender melhor o mundo dos animes, mangás, jogos, enfim, da cultura jovem do Japão. Esses universos, certamente, eram os que constituíam a poética da moça. Meu movimento em busca de maior entendimento foi sendo acompanhado pelo que ela me trazia e me mostrava como coisas de seu interesse e busquei entender o que ela me passava tentando decifrar alguns códigos. Nesse ínterim ela começou a apresentar desenhos que diziam muito sobre seu estado emocional/psicológico e também a conversar, recorrentemente, sobre assuntos macabros. Disse-me ainda que passou um período de sua vida isolada, alguns anos, sem falar com ninguém, apenas com sua mãe. Até que determinado dia disse-me que era uma Otaku. "Otaku? O que é isso?" Perguntei. Ao que ela respondeu: "É tipo um nerd. Alguém que não gosta muito de estar com outras pessoas, que é aficionado por jogos e animes". Guardei este nome.



Figura 7 – Foto de desenho de Júlia intitulado Infection⁴.

O fenômeno Otaku caracteriza-se por uma prática de isolamento social vivenciada por jovens no Japão. Segundo Barral⁵:

...o termo otaku possui dois significados primordiais, que já existiam na língua antes do aparecimento do fenômeno em si. O primeiro corresponde à leitura de um dos caracteres japoneses para designar a habitação, o lugar onde se vive. O segundo significado

4 No desenho da figura 10 há um olho na palma da mão do rapaz.

5 Jornalista francês, especializado em tecnologia, vive no Japão desde 1986 e é profundo conhecedor da cultura japonesa.

da palavra é a extensão do primeiro sentido: é um tratamento impessoal de distanciamento que os japoneses utilizam quando precisam dirigir-se a alguém sem, contudo, desejar aprofundar a relação travada. [...] Efetivamente, os otakus têm aversão a aprofundar as relações pessoais, e preferem ficar fechados em casa, no quarto, onde acumulam tudo o que pode satisfazer sua paixão (2000, p. 25).

Dito isto, Barral avança apontando:

Na palavra otaku há, também, a recusa do sofrer. Trata-se de uma geração que nada quer arriscar em relação ao outro. O otaku vive no isolamento de seu quarto, onde, graças à televisão, aos vídeos e aos computadores, se dá ao direito de viver a transgressão dos tabus quanto ao sexo, à morte, ao sofrimento ou à violência, porém por delegação - ele mesmo nada arrisca... ou não ousa! (Barral, 2000, p. 26 e 27).

De acordo com Saito (2012), a primeira manifestação do fenômeno ocorreu na década de 1960, mas a sagração da cultura Otaku só ocorreu, de fato, em 1980, embalada nas novas referências visuais japonesas que neste período foram caracterizadas pelas imagens de animes⁶ e mangás⁷. O aparecimento do fenômeno otaku no Japão está inteiramente ligado ao sistema educativo desse país. “A maioria dos otaku é, na realidade, vítima de um sistema concebido para a massa, o qual, todavia, não se atém suficientemente aos casos individuais” (Barral, 2000, p. 149).

Nesse contexto, os otaku vêm-se inevitavelmente: “...atraídos por tudo que lhes permite escapar do cotidiano, do produtivismo do ambiente e do senso comum. Arrancam sua razão de ser dessa recusa categórica em tomar parte desse cotidiano sem sabor” (Barral, 2000, p. 193). Optam por refugiar-se no universo seguro dos desenhos animados, dos mangás, dos animes, dos jogos, dos games, das redes sociais, das relações virtuais. Refugiados nestes universos, consagram todas as suas

6 Animação (contração da palavra animation em inglês).

7 Tal palavra surge da junção do ideograma “man” (humor) e “gá” (desenho) - Saito, 2012b, p. 252.

energias a atividades consideradas improdutivas, inúteis e infantis por seus pais e pela sociedade em geral. E quanto mais inúteis e improdutivas forem estas paixões, melhor. A transgressão é um dos cerne da cultura otaku, orgulhosamente ostentada por seus membros como subcultura original (Barral, 2000). Os temas que majoritariamente circulam na *underground* cultura otaku são: sexo, violência e terror quase sempre trazidos à tona de modo bem apimentado.

Os efeitos da experiência educacional japonesa podem aqui ser aproximados dos da experiência de viver num corpo com deficiência, que, em muitos casos, significa vivenciar a opressão e a violência impostas por lógicas que tomam como referência o ideal de corpo sem deficiência, especialmente em culturas e países que não reconhecem e acolhem os direitos e necessidades desta população. Esse quadro gera práticas exclusivas, omissas, violentas e invisibilizadoras.

A condição vivida por Júlia era condizente com o fenômeno e tudo que ela compartilhava comigo tinha relação com os universos da cultura pop japonesa. Via com clareza esses aspectos interessarem e ocuparem espaços na vida de Júlia, especialmente as temáticas do terror e da violência. Seu interesse e até certo amor por tais assuntos assombravam sua família e tomavam as reflexões de alguns profissionais.

Apesar de a pesquisa de Barral a respeito da cultura jovem japonesa ser de 2000, ainda é considerada uma referência central para estudos do tema. É fato que de lá para cá muitas novidades e até consideráveis revoluções aconteceram no mundo da tecnologia, da informática, da internet. O aparecimento e evolução das redes sociais, por exemplo, foi, está sendo um elemento detonador de mudanças consistentes nos imaginários sociais, nas subjetividades dos grupos sociais e dos indivíduos. Muitas pesquisas têm sido desenvolvidas sobre tais assuntos em diversos campos do conhecimento. Nesse sentido, até as reflexões a respeito da cultura otaku ganharam novas roupagens, e outros fenômenos apareceram, como é o caso das pessoas hikikomori.

O fenômeno hikikomori é mais recente e dialoga com o *boom* das redes sociais e da globalização, impulsionadas pelo advento da tecnologia. Pessoas hikikomori enclausuram-se na virtualidade e em redes sociais virtuais. A palavra hikikomori pode ser traduzida como algo similar a "isolado em casa" (Saito, 2012a; 2012b). Segundo

a pesquisadora Saito, a pessoa hikikomori pode permanecer enclausurada em seu lar durante meses, anos ou décadas, recusando-se a manter qualquer tipo de contato com seus semelhantes.

O termo hikikomori está atrelado à cultura otaku, como uma espécie de subgrupo caracterizado por ser mais radical no sentido de que pessoas hikikomori isolam-se no mundo virtual. Há, no entanto, características que aproximam otakus e hikikomoris, como, por exemplo, a prática do colecionismo, o gosto por games, o uso excessivo da internet e a obsessão por temas ligados à morte; além disso, são vítimas recorrentes de *ijime* (humilhação em japonês) e violência (Saito, 2012a; 2012b). Assim, em resumo, Otaku define-se como um fenômeno cultural de um grupo social de indivíduos que procuram isolar-se do convívio social sem, no entanto, praticar a clausura social. Tais sujeitos, por exemplo, se encontram em eventos voltados para o mundo otaku como feiras de games, de mangás, de animes. Hikikomori é um fenômeno mais recente, fortemente ligado ao mundo virtual proporcionado pela internet e pelo surgimento de redes sociais virtuais. Em relação ao indivíduo Otaku, o Hikikomori exclui-se radicalmente da vida social e recusa-se a estabelecer qualquer contato com outra pessoa (Saito, 2012a; 2012b). O afastamento social do hikikomori é consciente e autoimposto. Inclusive, em muitos contextos culturais, o termo hikikomori tem sido utilizado metaforicamente para designar autoisolamento motivado por significativa situação de rejeição social.

Os hikikomori fazem parte do que tem sido divulgado na mídia ocidental e japonesa como *lost generation*: não trabalham, não estudam, vivem totalmente dependentes dos pais que, apartados da convivência mais íntima, apenas continuam a alimentá-los. [...] O isolamento radical a que se dedicam, dormindo de dia e distraíndo-se à noite com games, mangás, animes, coleções particulares e uso intensivo da internet, acaba por desabitua-los a olhar o rosto do outro (Bello, 2013, p. 31 e 33).

Após um ano de convivência com Júlia nos espaços do PAAS, a partir das colheitas feitas e das relações estabelecidas, avalio que muito provavelmente Júlia tenha vivido a experiência hikikomori. Em nossas conversas ela revelava que tinha passado alguns anos de sua vida trancada em seu quarto, saindo do mesmo o estritamente necessário

e que nesse período comunicava-se pouco e apenas com sua mãe. Perguntei à moça o que ela fazia sozinha em seu quarto nesta fase de sua vida. Disse que se sentia cansada e dormia muito durante o dia, quando não, jogava games, desenhava e criava mangás. À noite navegava na internet, conversava com amigos virtuais, jogava, ocupava-se de uma vida virtual⁸. No mesmo período em que Júlia revelou-se para mim como uma otaku, passou a me apresentar desenhos marcados pela representação da dor e isolamento.



Figura 8 – Foto de desenho de uma moça com o corpo dilacerado.



Figura 9 – Foto de desenho de uma moça machucada e sangrando sendo amparada por outra moça.

⁸ Júlia tem razoável conhecimento da língua inglesa.



Figura 10 – Foto do desenho autoretrato de Júlia .

Por que ela fazia tudo isso? Por que se isolava? A interpretação mais direta aponta para as circunstâncias da surdocegueira em sua vida. A moça, muitas vezes, era explícita quanto a isso. Nos muitos desenhos que comigo compartilhou era recorrente a representação de olhos machucados, mutilados, sangrando ou histórias de amputações de olhos e língua das personagens ou num arranjo corporal surreal. Todas as representações eram muito diretas e dialogavam com as deficiências adquiridas pela moça. Também apareciam outras partes do corpo com lesões, ou num arranjo corporal estranho. A experiência de conviver com a surdocegueira no contexto por ela vivenciado trouxe à Júlia muitos traumas. A aquisição paulatina desta deficiência foi se apresentando como um empecilho para viver, para estar no mundo, para vivenciar e compartilhar experiências, etc. Suas formas de perceber, entender e estar o/no mundo a partir de seu corpo (Merleau-Ponty, 1980; 1999) com deficiência fogem ao padrão hegemônico do corpo normal num mundo feito para pessoas sem deficiência. Nos caminhos por ela percorridos não houve muito acolhimento, esclarecimento e acompanhamento de profissionais que conhecessem o assunto. O não acolhimento, não entendimento e a ausência de abordagens condizentes com suas necessidades colocavam Júlia diante da necessidade de negar sua deficiência, no sentido de torná-la inexistente. Em muitos momentos Júlia revelou-me sua percepção quanto ao incômodo que sua deficiência traz para outras pessoas. Em uma das entrevistas realizadas, após uma saída cultural que

fizemos juntas, Júlia falou da necessidade de grande aproximação de um quadro para poder fruí-lo, por exemplo, e como isso causava incômodo nos funcionários de centros culturais. É provável que o incômodo que Júlia sentia causar nas pessoas a tenha impulsionado a enveredar pela vida virtual e também possibilitado sua identificação com a cultura otaku. Parece que a moça, com todas as suas forças, escolheu resistir à opressão sofrida pela lógica hegemônica do corpo normal e da naturalização de sua diferença, inserindo-se nesta cultura e peculiarmente afeiçoando-se aos temas mais polêmicos, subversivos e sombrios deste grupo cultural. Ao mesmo tempo, ao lado destes aspectos, tal escolha também permitia que escondesse suas diferenças, seu corpo com deficiência, sua vergonha. Percebi claramente que a experiência da surdocegueira para Júlia e sua família era vivida como uma tragédia, uma maldição, um castigo divino e que a culpa por essa tragédia, maldição, castigo era só dela e da família. Sempre que encontrava com a moça e sua mãe ou pai lembrava-me da história da deficiência, da naturalização da deficiência como um problema dos sujeitos que com ela convivem. Lembrava também da opressão e violência das lógicas normalizantes que opõem os corpos com e sem deficiência/doença, heranças do século XVIII. Excluir, esconder, invisibilizar foram experiências estruturantes da existência de Júlia.

A situação de isolamento vivenciada por Júlia chama-nos a pensar sobre os efeitos da exclusão social sofrida por parte da pessoa com deficiência. Não ser inserida, no contexto da moça, significou não ser aceita e acolhida como ela é, inclusive por ela mesma. O fato de a deficiência ser uma tragédia na vida de uma pessoa também passa pela questão da inexistência do devido acolhimento de suas especificidades. Há uma relação hegemônica de pouco ou nenhum reconhecimento das especificidades de minorias que diante da situação são forçadas a não vivenciar uma infinidade de experiências. Não existir para um grupo social, não fazer parte, não tomar parte de um grupo social é uma experiência devastadora. Santos (2002; 2007) aborda a questão da inexistência com os conceitos de Pensamento Abissal e Pós-abissal, derivando do segundo as Sociologias das ausências e das emergências, especialmente nas ideias que apontam as lógicas monoculturais.

Pensamento Abissal é uma forma de pensamento que se estrutura num sistema de distinções visíveis e invisíveis. Distinções invisíveis são estabelecidas por linhas radicais que dividem a realidade social em dois universos distintos: o universo "deste

lado da linha” e o universo do “outro lado da linha”. A divisão invisibiliza o outro lado da linha tornando-a inexistente⁹: “as distinções intensamente visíveis que estruturam a realidade social ‘deste lado da linha’ baseiam-se na invisibilidade das distinções entre este e o ‘outro lado da linha’” (Santos, 2007, p. 2-3). Assim, a característica basilar do pensamento abissal é a impossibilidade de coexistência/copresença dos dois lados da linha. “Para além ‘deste lado da linha’ há apenas inexistência, invisibilidade e ausência não dialética” (p. 2). Para Boaventura, o pensamento moderno é um pensamento abissal e o conhecimento e o direito modernos são as manifestações que melhor representam tal pensamento.

O argumento central de Santos é que o pensamento moderno ocidental opera mediante linhas abissais que dividem o mundo humano do subumano, de modo semelhante ao pensamento que constituía o período colonial¹⁰. Hoje, como no período colonial, a criação e ao mesmo tempo a negação do outro lado da linha fazem parte integrante de princípios e práticas hegemônicos que se valem de pensamentos e práticas de apropriação e violência aplicadas do lado da linha tornado invisível¹¹.

Este argumento possibilita ao autor a enunciação de outro problema, o problema epistemológico, de injustiça cognitiva, de não reconhecimento e validação de outros conhecimentos, de outros modos de pensar e de existir. Praticam-se a destruição de conhecimentos alternativos sem o qual o conhecimento hegemônico não logra em ser hegemônico.

A injustiça social global está intimamente ligada à injustiça cognitiva global. A luta pela justiça social global deve, por isso, ser também uma luta pela justiça cognitiva global. Para ser bem sucedida, esta luta exige um novo pensamento, um pensamento pós-abissal (Santos, 2007, p. 10).

9 Em seus escritos Boaventura enfatiza que seu entendimento de inexistência significa “...não existir sob qualquer forma de ser relevante ou compreensível” (2007, p. 1).

10 Para Santos as colônias representam um modelo de exclusão radical ainda hoje presente no pensamento e práticas modernas ocidentais.

11 “A apropriação e a violência tomam diferentes formas na linha abissal jurídica e na linha abissal epistemológica. Mas, em geral, a apropriação envolve incorporação, cooptação e assimilação, enquanto a violência implica destruição física, material, cultural e humana” (Santos, 2007, p. 7-8).

Boaventura defende a necessidade de descolonizar ou decolonizar as ciências sociais. Os pensamentos decoloniais são pensamentos pós-abissais e nas reflexões de Santos¹² expressam-se em seu conceito de Ecologia de Saberes que resgata e valoriza diferentes modos de pensar e existir, de se organizar social e culturalmente, de desenvolver-se política e economicamente, etc.

Refletir sobre o campo da deficiência, em especial o da surdocegueira, a partir dos conceitos do pensamento abissal e pós-abissal de Santos coloca-me, primeiramente, diante da invisibilidade da história da deficiência e dos diferentes modos como foi tratada/abordada ao longo da história ocidental. A epopéia ignorada (Silva, 1986) da vida e também sobrevida de pessoas com deficiência evidencia como, em diferentes culturas e momentos históricos, desde a pré-história até os dias atuais, pessoas com deficiência foram inseridas ou não no seio dos grupos sociais. Além disso, dentro dos universos da deficiência, os conceitos apresentados por Santos também me desafiam a refletir sobre o grande desconhecimento em relação ao assunto surdocegueira. Reflexos dramáticos destas inexistências caracterizam-se pelo entendimento da deficiência apenas a partir de perspectivas patológicas, uma criação da modernidade e das políticas de controle e discriminação dos corpos (Foucault, 1999; 2001; 2009). Em relação à surdocegueira, no desconhecimento profundo sobre o assunto, resultando no isolamento e no que parece ser uma inexistência da pessoa surdocega, isolamento ainda pela falta profissionais especializados e do devido acolhimento social desta população pelos diversos setores. Esses aspectos são ainda propulsores da lamentável situação de pessoas com deficiência em nosso país.

Existir numa lógica de organização social que ainda não reconhece, não acolhe, não valoriza, não respeita inteiramente as pessoas com deficiência no calor da vida cotidiana significa, quase sempre, não existir. Não ver, numa lógica abissal hegemônica da visualidade, é estar do outro lado inexistente da linha abissal. Não ouvir, no mundo hegemônico dos ouvintes, é estar invisível. Não ver e não ouvir num mundo audiovisual é, na práxis da vida, não existir.

Podemos aproximar o caso vivenciado por Júlia da lógica da monocultura

¹² Nas reflexões que propõe a respeito do pensamento pós-abissal, Santos centra-se em suas dimensões epistemológicas, deixando de lado suas dimensões jurídicas.

da naturalização¹³ (Santos, 2002) que distribui a população por categorias que naturalizam hierarquias e diante dela a inexistência é estabelecida sob a forma de inferioridade insuperável porque natural. A ideiação desta lógica é a mesma que alimenta o entendimento da deficiência a partir de paradigmas apenas patológicos, onde a problemática da deficiência não adentra os campos políticos, legais, sociais, culturais, etc., e passa a ser um problema apenas das pessoas que com ela convivem. A naturalização da deficiência invisibiliza ainda a dimensão da deficiência como uma construção social.

Para combater lógicas monoculturais Santos (2002) propõe uma ecologia de reconhecimentos. No caso específico da Júlia significaria o reconhecimento de seu modo de ser, seu modo de existência, uma existência entendida a partir de seus modos de perceber, ser e estar no mundo. E estar no mundo com seu corpo próprio, a partir das percepções de seu corpo, que, como qualquer outro, tem potencialidades e limites. Merleau-Ponty (1999) traz a noção de *corpo-próprio*. É pelo corpo que o Eu está sempre situado no mundo. Portanto, perceber e mover-se, como um ser humano percebe e se move, e ser espírito é o mesmo. O filósofo procura desenvolver uma análise do sujeito no mundo, anterior mesmo à relação de conhecimento, considerando o sujeito como corpo e a consciência como encarnada no corpo. Do conceito de *corpo-próprio* podemos explorar o de *consciência-corpórea* ou *consciência encarnada*, também com Merleau-Ponty. É através do corpo que os sujeitos estabelecem o primeiro contato com o mundo, esse primeiro contato é sensível, pois há no ser humano um primado da percepção. O corpo não é uma rede de causas e efeitos, não é um suporte para uma alma ou uma consciência. O filósofo alça a noção de *consciência encarnada*. A alma e a consciência se fazem no corpo, são corpo. Para Merleau-Ponty (1980; 1999) o corpo não se reduz à interioridade da consciência e nem à exterioridade de processos físicos e fisiológicos. Além disso, o corpo não é sujeito nem objeto. E para compreender suas potencialidades é preciso reencontrar o corpo operante e atual, que não é um pedaço de espaço, um feixe de funções, como no cartesianismo, mas um entrelaçado de visão e movimento.

Júlia é, todos nós somos, aquilo que as experiências do nosso corpo permitem. Ela vivenciou, em seu corpo e por seu corpo, a experiência da aquisição da surdocegueira e

¹³ Esta é uma das monoculturas estruturantes do Pensamento abissal, explicitada no conceito de Sociologia das ausências e confrontada no conceito de Sociologia das emergências (Santos, 2002)

da transformação de sua percepção de mundo, e, decorrente delas, também vivenciou a experiência da exclusão social. Diante desse contexto, é pertinente entender as escolhas da moça como estratégias de sobrevivência perante uma realidade tão opressora. Vivemos num país com uma legalização recente em relação aos direitos de pessoas com deficiência¹⁴, mas ainda uma dura realidade onde nossa sociedade começa a lançar os primeiros vestígios de olhar para questão da necessidade de mudanças na representação social, filosófica, ética, política, etc., da deficiência. Júlia escolheu um meio de inserção social em que ela poderia se colocar e se apresentar sem necessariamente expor suas limitações audiovisuais. Sua escolha nos aponta a possibilidade de negação de sua deficiência. Mas também se apresenta como um meio seguro para ela, onde é viável travar relações interpessoais sem a ameaça de novas circunstâncias de sofrimento, humilhações, exclusão, etc. Por outro lado, reforça a realidade de um contexto social exclusivo com poucas oportunidades/margens de existência para pessoas com deficiência.

CONCLUSÃO

Pesquisar com pessoas surdocegas e com pessoas com vidas atravessadas pela surdocegueira colocou-me em contato com: reduzidas experiências/vivências de pessoas surdocegas na vida social cotidiana; desconhecimento ou escassez de vivências artísticas e estéticas por parte das pessoas surdocegas; profundo encontro com a exclusão social e com o preconceito para com as pessoas surdocegas e seus familiares; invisibilidade abissal da surdocegueira na sociedade, em nossa cultura, em nossa política, em nossa vida coletiva e nos horizontes artísticos. Mas a despeito deste contexto, pulsam quietas e silenciosas, nas pessoas com surdocegueira com quem trabalhei, as vontades de ser, de existir, de ter lugar, de se expressar. E o fato é que dentre os modos de pulsar dessas pessoas, encontram-se as linguagens da arte. Arte como expressão, comunicação e vontade de ser no mundo. Vi tais pulsações em Júlia com seus desenhos que eram explosivas expressões do seu ser.

A arte é um meio potente de trabalho com pessoas surdocegas, como expressão de seu ser, como comunicação, como ampliação da percepção e entendimento de

¹⁴ Lei Brasileira de Inclusão (LBI – Lei 13,146/15), conquistada no ano de 2015.
Fonte: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm

mundo. É a arte potência para pessoas surdocegas do mesmo modo como o é também para pessoas videntes e ouvintes. E talvez seja a arte, entre mundos tão distintos e ao mesmo tempo semelhantes, um dos espaços da experiência humana onde é possível atuar em cima da linha abissal, porque a arte é capaz de ver o lado de cá e o lado de lá da linha (Santos, 2015). Ou como Rancière (2005a, p. 17) nos fala quando aborda a repartição e compartilhamento do sensível entrelaçando arte e política e vê as práticas artísticas como formas modelares de ação e distribuição do comum porque elas são “[...] ‘maneiras de fazer’ que intervêm na distribuição geral das maneiras de fazer e nas suas relações com maneiras de ser e formas de visibilidade”. As artes são caminhos para pensar o futuro para além do que temos, pensar e lutar por aquilo que ainda não está, mas pode vir a estar.

No que diz respeito às políticas e paradigmas de nossa cultura e às nossas práticas de inserção e exclusão social, que este trabalho possa se unir às muitas vozes que, a partir de diferentes lugares e interesses, clamam por realidades que estão às margens do que existe. Para além do que existe, há aquilo que deveria existir, aquilo que pode existir, aquilo que é uma potência, que é uma latência, que é uma emergência, uma tendência, aquilo que diz respeito ao ainda não (Santos, 2015).

REFERÊNCIAS

BARRAL, Étienne. *Otaku: Os filhos do virtual*. Tr. Maria Teresa Van Acker. São Paulo: Editora SENAC São Paulo, 2000.

BELLO, Cíntia Dal. *Identidade-Bunker em redes sociais: a problemática dos hikikomori*. In: SAITO, Cecília Noriko Ito; GREINER, Christine (Orgs.). *Hikikomori: a vida enclausurada nas redes sociais*. São Paulo: Intermeios, p. 25-40, 2013.

CADER-NASCIMENTO, Fátima Ali Abdalah Abdel; COSTA, Maria da Piedade Resende da. *Descobrendo a Surdocegueira: educação e comunicação*. São Carlos: EdUFSCar, 2010.

CORMEDI, Maria Aparecida; MASINI, Elcie F. Salzano (Orientadora). *Alicerces de Significados e Sentidos: aquisição de linguagem na surdocegueira congênita*. São Paulo, 2011. Tese de Doutorado – Faculdade de Educação – Universidade de São Paulo - USP.

FOUCAULT, Michael. *Vigiar e punir: o nascimento da prisão*. 20ª ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

FOUCAULT, Michael. *Os Anormais*. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

FOUCAULT, Michael. *A história da sexualidade: a vontade de saber*. 19ª Ed. Rio de Janeiro: GRAAL, 2009.

MCINNES, John. *A guide to planning and support for individuals who are deafblindness*. London: Toronto Buffalo, 1999.

MERLEAU-PONTY, Maurice. *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MERLEAU-PONTY, Maurice. *O olho e o espírito*. In: CHAUI, Marilena; AGUILAR, Nelson Alfredo; MORAES, Pedro de Souza. Maurice Merleau-Ponty: Textos Seleccionados. São Paulo: Abril Cultural, 1980, p. 85-111.

RANCIÈRE, Jacques. *A partilha do sensível: estética e política*. São Paulo: EXO experimental org., 2005a.

REYES, Daniel Álvarez. *La sordoceguera: uma discapacidad singular*. In: ONCE. Madrid: Organización Nacional de Ciegos Españoles – ONCE, 2004.

SAITO, Cecilia Noriko Ito. *Hikikomori, clausura social no Japão contemporâneo*. In: GREINER, Christine; SOUZA, Marco. *Imagens do Japão: experiências e invenções*. São Paulo: Annablume, 2012a.

SAITO, Cecilia Noriko Ito. *Cultura Pop Japonesa e as novas referências midiáticas o fenômeno otaku e hikikomori*. In: Revista de Estudos Universitários - REU, Sorocaba, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 249-260, dez. 2012b.

SAITO, Cecilia Noriko Ito; GREINER, Christine (Orgs.). *Hikikomori: a vida enclausurada nas redes sociais*. São Paulo: Intermeios, 2013.

SANTOS, Boaventura de Souza. *Para além do pensamento abissal: Das linhas globais a uma ecologia de saberes*. Revista Crítica de Ciências Sociais, n. 78, outubro 2007:

3-46.

SANTOS, Boaventura de Souza. *Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências*. Revista Crítica de Ciências Sociais, n. 63, outubro 2002: 237-280.

SANTOS, Boaventura de Souza. *Epistemologias do Sul e a Descolonização das Ciências Sociais*. Universidade de São Paulo, USP, 2015. (Palestra). Disponível em: <http://iptv.usp.br/portal/video.action?idItem=30634> . Acessado em outubro de 2015.

SASSAKI, Romeu K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. *Revista Nacional de Reabilitação*, São Paulo, ano 5, n. 24, jan./fev. 2002, p. 6-9.