

Universidade do Grande Rio “Prof. José de Souza Herdy”
UNIGRANRIO

Vanessa Nogueira Maia de Sousa

**Das páginas do diário às páginas do blog: corpo e deficiência na
novela *Viver a vida***

Duque de Caxias

2020

Vanessa Nogueira Maia de Sousa

**Das páginas do diário às páginas do blog: corpo e deficiência na
novela *Viver a vida***

Tese apresentada à Universidade do Grande Rio “Prof. José de Souza Herdy”, como parte dos requisitos parciais para obtenção do grau de doutora em Humanidades, Culturas e Artes.

Área de concentração: Letras, Ciências Humanas e Sociais; Corpo urbano, legado histórico, legitimidades e direitos.

Orientadora: Prof. Dr. Daniele Ribeiro Fortuna
Coorientador: Prof. Dr. Márcio Luiz Corrêa Vilaça

Duque de Caxias

2020

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UNIGRANRIO – NÚCLEO DE COORDENAÇÃO DE BIBLIOTECAS

S275d Sousa, Vanessa Nogueira Maia de.

Das páginas do diário às páginas do blog : corpo e deficiência na novela Viver a vida / Vanessa Nogueira Maia de Sousa. – 2020.
177 f.: il.; 30 cm.

Tese (Doutorado em Humanidades, Culturas e Artes) – Universidade do Grande Rio “Prof. José de Souza Herdy”, Escola de Educação, Ciências, Letras, Artes e Humanidades, 2020.

“Orientadora: Prof. Dr. Daniele Ribeiro Fortuna”.

“Coorientador: Prof. Dr. Márcio Luiz Corrêa Vilaça”.

Referências: f. 162-177.

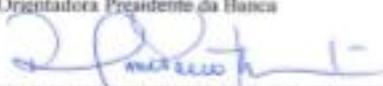
1. Educação. 2. Corpo humano. 3. Pessoas com deficiência. 4. Telenovelas. 5. Blogs. I. Fortuna, Daniele Ribeiro. II. Vilaça, Márcio Luiz Corrêa. III. Universidade do Grande Rio “Prof. José de Souza Herdy”. IV. Título.

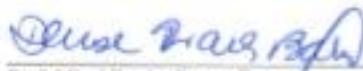
Às catorze horas do dia seis de março do ano de 2020, no Anfiteatro da PROPEP, Campus I da Universidade do Grande Rio - Prof. José de Souza Herdy, situado, Duque de Caxias, RJ, foi realizada a Defesa Pública da Tese de Doutorado intitulada “DAS PÁGINAS DO DIÁRIO AS PÁGINAS DO BLOG: CORPO E DEFICIÊNCIA NA NOVELA VIVER A VIDAS”, de autoria de Vanessa Nogueira Maia de Sousa, aluna do Programa de Pós-Graduação em Humanidades, Culturas e Artes, nível de Doutorado, sob a orientação da Prof.ª Daniele Ribeiro Fortuna. A sessão foi aberta pela Prof.ª Dr.ª Daniele Ribeiro Fortuna, presidente da Comissão, que nos termos regimentais convocou os demais Membros da Comissão Examinadora: Prof.ª Rejane Prevot Nascimento, Prof.ª Denise Franca Barros, Prof.ª Denise da Costa Oliveira Siqueira e Prof. Marcelo dos Santos. Em seguida passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Após apresentação, a candidata foi arguida pelos examinadores, e suas respostas consideradas satisfatórias.

O presidente declarou a doutorada Vanessa Nogueira Maia de Sousa, Aprovado (Aprovado, Aprovado sob condições, Reprovado etc.), como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Humanidades, Culturas e Artes, em acordo com o Regulamento do Programa de Pós-Graduação em Humanidades, Culturas e Artes desta Universidade. Nada mais havendo a tratar, a Presidente encerrou a sessão, onde foi lida a presente ata, que será assinada pelos Membros da Comissão Examinadora.

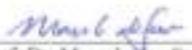
Duque de Caxias, 06 de março de 2020.

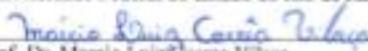

Prof.ª Dr.ª Daniele Ribeiro Fortuna
Universidade do Grande Rio – Prof. José de Souza Herdy -
UNIGRANRIO
Orientadora Presidente da Banca


Prof.ª Dr.ª Rejane Prevot do Nascimento
Universidade do Grande Rio - Prof. José de Souza Herdy
UNIGRANRIO


Prof.ª Dr.ª Denise Franca Barros
Universidade do Grande Rio - Prof. José de Souza Herdy
UNIGRANRIO


Prof.ª Dr.ª Denise da Costa Oliveira Siqueira
Universidade do Estado do Rio de Janeiro- UERJ


Prof. Dr. Marcelo dos Santos
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO


Prof. Dr. Marcio Luiz Correa Vilça
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Humanidades, Cultura e Artes
Universidade do Grande Rio - Prof. José de Souza Herdy
UNIGRANRIO

Para Benício, meu Ben, a materialização do amor em minha vida. Para todas as pessoas com deficiência, meu desejo sincero que a equidade seja uma realidade.

AGRADECIMENTOS

Embora tenha sido um processo extremamente solitário, e sem dúvida alguma o processo acadêmico mais desafiador para mim, a escrita desta tese e a materialização desta pesquisa não seriam viáveis e possíveis sem algumas contribuições. Agradeço a CAPES, pela concessão da bolsa na modalidade taxa, que foi fundamental para o custeio das mensalidades durante todo o curso.

Agradeço imensa e especialmente à minha orientadora, que me acompanha desde o Mestrado. À Prof. Dr^a Daniele Ribeiro Fortuna, obrigada pela humanidade, empatia, sensibilidade, visão sempre crítica e apurada e por ir além em tudo que faz. Esta realização seria inimaginável sem seu apoio. Muito obrigada!

Ao Prof. Dr. Márcio Luiz Corrêa Vilaça, agradeço imensamente pela coorientação sempre primorosa e cuidadosa. Agradeço também por cada aula que tive o privilégio de participar.

Agradeço a disponibilidade, e contribuições valiosas desde a qualificação da Prof. Dr^a Denise Siqueira (UERJ) e do Prof. Dr. Marcelo Santos (UNIRIO). À Prof. Dr^a Haydéa Reis (UNIGRANRIO) pela sua participação na etapa de qualificação. À Prof. Dr^a Rejane Prevot Nascimento (UNIGRANRIO) e à Prof. Dr^a Denise Franca Barros (UNIGRANRIO) por participarem da defesa desta tese.

Aos docentes do Programa de Pós-Graduação em Humanidades, obrigada por compartilharem conhecimentos, que foram e são fundamentais.

Aos colegas discentes, em especial a Doutoranda Bianca Lessa Manoel, obrigada pela partilha e troca de ideias.

Ao meu sogro e minha cunhada, por terem sido minha rede de apoio durante parte deste processo.

À minha amada sogra (*in memoriam*), que não permitiu sequer que eu cogitasse a ideia de desistir. Perdê-la durante esta jornada não foi fácil. Esta tese também é sua.

Aos meus pais, Vera Lúcia e José Antônio, que sempre foram exemplos vivos do poder transformador da Educação.

Ao meu esposo, amigo, companheiro e responsável por toda a logística e pelo suporte financeiro, gratidão nunca será suficiente para exprimir tudo o que passamos. Amo você. Obrigada por tanto e por tudo. Vencemos.

Ao meu milagre, ao meu amor em forma de um menino muito sensível e humano, responsável por ressignificar tudo e dar sentido a tanta coisa. Mais que te amo, meu filho. Esta tese é para você.

A Deus, que me permitiu chegar até aqui. Quando tudo parecia inatingível, consegui ir além.

RESUMO

Corpo, deficiência, novela, diário e *blog*. Estes cinco eixos temáticos dialogam-se entre si nesta tese que tem por objetivo investigar como se dá a interação da audiência da novela *Viver a vida* através dos comentários realizados nos *posts* do *blog* *Sonhos de Luciana*. A partir destes relatos procura-se evidenciar aspectos ligados ao corpo, em especial o corpo da pessoa com deficiência física, representada pela personagem Luciana. Há, na telenovela em questão, um paralelo traçado entre a Luciana antes do acidente, uma modelo rica, linda e mimada, que retratava suas aspirações e escritas em seu diário; e a Luciana depois do acidente, uma mulher que a priori se viu condenada assim que recebeu o diagnóstico de tetraplegia. Logo que retorna para casa, Luciana ganha de sua irmã Mia um *blog*, no qual serviria como um diário virtual. Em 84 *posts* criados e veiculados pelo *blog* e em mais de 12 mil comentários, buscou-se um recorte deste corpus para a análise destes comentários e das postagens relacionadas. A pesquisa qualitativa de caráter artesanal foi utilizada como metodologia de pesquisa, e a partir desta metodologia, 4 *posts* e 21 comentários foram selecionados, seguindo as *tags*: *acessibilidade*, *preconceito*, *coisas que amo*, *coisas que faço* e *fisioterapia*. Para além do entendimento de como se dá esta interação, a questão da necessidade de um espaço de fala para este grupo social é entendida como um dos pilares fundamentais para esta tese. Tais discussões foram possíveis mediante as contribuições de Martin-Barbero (1987), Foucault (1985), Haraway (1994), Le Breton (2007), Schittine (2004), Santaella (2008), Sibilia (2008), Spivak (2010), entre outros.

Palavras-chave: Corpo. Pessoa com deficiência. Novela. Diário. Blog.

ABSTRACT

Body, disability, soap opera, diary and blog. These five thematic axes are in dialogue with each other in this thesis which aims to investigate how the interaction of the audience of the soap opera *Viver a vida* takes place through the comments made on the blog posts on Luciana's *Dreams* blog. From these reports, we seek to highlight aspects related to the body, especially the body of the person with physical disabilities, represented by the character Luciana. There is, in the soap opera in question, a parallel drawn between Luciana before the accident, a rich, beautiful and spoiled model, who portrayed her aspirations and writings in her diary; and Luciana after the accident, a woman who a priori found herself doomed as soon as she was diagnosed with quadriplegia. As soon as Luciana returns home, she gains a blog from her sister Mia, in which she would serve as a virtual diary. In 84 posts created and published by the blog and in more than 12 thousand comments, an attempt was made to include this corpus for the analysis of these comments and related posts. Qualitative artisanal research was used as a research methodology, and from this methodology, 4 posts and 21 comments were selected, following the tags: accessibility, prejudice, things I love, things I do and physiotherapy. In addition to understanding how this interaction occurs, the question of the need for a space for speech for this social group is understood as one of the fundamental pillars for this thesis. Such discussions were made possible through the contributions of Martin-Barbero (1987), Foucault (1985), Haraway (1994), Le Breton (2007), Schittine (2004), Santaella (2008), Sibia (2008), Spivak (2010), among others.

Keywords: Body. Disabled person. Soap opera. Daily. Blog.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Exoesqueleto	37
Figura 2. Projeto TK	40
Figura 3. Luciana se desespera após o acidente	56
Figura 4. Sessão de fisioterapia	57
Figura 5. Bate-papo entre Miguel e Luciana para o <i>blog</i>	58
Figura 6. Helena registra em seu diário um grande segredo	74
Figura 7. Luciana beija uma foto que está em seu diário, momentos antes do acidente	78
Figura 8. <i>Blog</i> dia 40	98
Figura 9. <i>Blog</i> dia 55	108
Figura 10. <i>Blog</i> dia 54	121
Figura 11. Primeira cadeira de rodas de Luciana	129
Figura 12. <i>Blog</i> dia 58	130
Figura 13. Nova cadeira de rodas de Luciana	131
Figura 14. Ensaio fotográfico de Luciana após o acidente	137
Figura 15. Helena e Clarinha	138
Figura 16. Luciana no mar	141
Figura 17. <i>Blog</i> dia 57	143
Figura 18 – Miguel pede Luciana em casamento através do <i>blog</i>	153

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Personagens com deficiência nas telenovelas brasileiras	52
Quadro 2. Categorização dos <i>posts</i>	89
Quadro 3. Frequência dos <i>posts</i> por categoria	91
Quadro 4. Número de comentários em todas as postagens	91
Quadro 5. Os <i>posts</i> mais comentados	93

SUMÁRIO

Introdução	13
1. O corpo e a deficiência física	19
1.1. Corpo e cultura: uma abordagem social	19
1.2. O corpo da pessoa com deficiência física	25
1.2.1 Deficiência e legislação	31
1.3. O corpo <i>cyborg</i> : um corpo ressignificado	34
2. A mídia e a deficiência	42
2.1. Os Estudos Culturais	43
2.2. A telenovela no Brasil	46
2.3. A novela <i>Viver a vida</i>	54
2.4. Da novela ao <i>blog</i> : por uma comunicação transmídia	60
2.5. Mídia e deficiência: um novo paradigma	63
3. Do diário ao <i>blog</i>	66
3.1. Do “eu telespectador” ao “eu autor”: um estudo de recepção	67
3.2. A intimidade das páginas do diário de Luciana: os sonhos de uma modelo	74
3.3. As páginas do <i>blog</i> de Luciana: uma nova vida compartilhada	78
3.4. Das cenas da tv aos comentários no <i>blog</i> : um pacto autobiográfico	82
4. <i>Sonhos de Luciana</i>: metodologia e análise	86
4.1. Metodologia	88
4.2. Analisando os comentários – <i>Post 40</i>	96
4.2.1. Acessibilidade - Comentário 1	97
4.2.2. Acessibilidade - Comentário 2	100

4.2.3. Acessibilidade - Comentário 3	102
4.2.4. Acessibilidade - Comentário 4	104
4.3. Analisando os comentários – <i>Post 55</i>	107
4.3.1. Preconceito – comentário 1	110
4.3.2. Preconceito – comentário 2	112
4.3.3. Preconceito – comentário 3	114
4.3.4. Preconceito – comentário 4	115
4.3.5. Preconceito – comentário 5	117
4.3.6. Preconceito – comentário 6	118
4.4. Analisando os comentários – <i>Post 54</i>	120
4.4.1. Coisas que amo – comentário 1	121
4.4.2. Coisas que amo – comentário 2	123
4.4.3. Coisas que amo – comentário 3	125
4.4.4. Coisas que amo – comentário 4	127
4.5. Analisando os comentários – <i>Post 58</i>	128
4.5.1. O que faço – comentário 1	134
4.5.2. O que faço – comentário 2	135
4.5.3. O que faço – comentário 3	138
4.5.4. O que faço – comentário 4	139
4.6. Analisando os comentários – <i>Post 57</i>	142
4.6.1. Fisioterapia – comentário 1	144
4.6.2. Fisioterapia – comentário 2	145
4.6.3. Fisioterapia – comentário 3	147
4.6.4. Fisioterapia – comentário 4	150
Considerações finais	155
Referências bibliográficas	165

INTRODUÇÃO

A presente tese nasceu de uma inquietação que me perseguiu, e ainda persegue, que é a de como a Comunicação pode, de certa maneira, dar espaço e lugar de fala para as pessoas com deficiência. Desde minha graduação, debruçei-me sobre a questão sociocultural e, neste trabalho, dou mais um passo com esta pesquisa.

Vi-me diante de muitos eixos temáticos e, de maneira dolorosa e extenuante, precisei empreender recortes para, então, chegar ao meu atual cenário temático: corpo, deficiência, blog, diário e comentários. O corpo é a base estrutural deste trabalho, por onde todos os outros eixos perpassam.

Diante da certeza de que meu foco é a deficiência física especificamente, precisei, enfim, optar por um produto da mídia para realizar a análise. E a obra escolhida para tal feito foi a novela *Viver a vida*. Tal opção se deve especialmente ao seu ineditismo, à época de 2010, no que diz respeito à forma pela qual a comunicação da telenovela seria feita. Um *blog* foi escolhido, pelo autor da novela, como uma ferramenta comunicacional para tratar da deficiência física e de todas as implicações trazidas por ela.

A referida obra contou a história de Luciana, uma modelo em ascensão que, após sofrer um grave acidente automobilístico, recebeu o diagnóstico de tetraplegia. Disposta a ajudar sua irmã, Mia criou um *blog*, para que Luciana pudesse registrar e partilhar todo o processo de reabilitação, descobertas e todo o universo que passou a fazer parte da rotina da personagem.

Ao me debruçar em tantas pesquisas, fui encontrando novos caminhos e novas possibilidades. Uma delas é a relação da personagem Luciana com o diário e o *blog*. Traçarei um paralelo entre a personagem durante sua escrita em seu diário e, posteriormente, em seu *blog*. Foi através deste espaço criado pela telenovela na *web*, que encontrei, enfim, o objeto principal deste trabalho, que é o de analisar os comentários deste *blog*.

Estas análises têm por finalidade explicitar a necessidade de um lugar de fala para este grupo social; dar foco e destaque a temas pontuais, como a acessibilidade e o preconceito; identificar de que maneira o autor do comentário se relaciona com o *blog* e a relação com a personagem. Cabe ressaltar, entretanto, que a telenovela, como um produto da mídia, necessita da audiência; sendo este espaço uma forma de promoção da novela.

Dividida em quatro capítulos, o primeiro capítulo desta tese tem como temática central o corpo. Esta reflexão servirá como base teórica para a análise de outras discussões propostas neste trabalho, como a questão da deficiência física, mídia, novela.

A história do corpo, analisada por autores como Corbin, Courtine e Vigarello (2012), Rodrigues (1995, 1999), é dividida em três grandes fases: a Idade Média, a Modernidade e a Contemporaneidade. Cada época desta traz consigo reflexos, costumes e hábitos que se refletem em nossos dias. Nossas preferências e gostos, de acordo com Rodrigues (1995), são produtos de um construto histórico e cultural.

E é a partir do tema “corpo” que esta tese se debruçará no corpo da pessoa com deficiência, objeto desta pesquisa. Focando o olhar para o cenário brasileiro, ao falar da população com deficiência, estamos fazendo referência a uma extensa e significativa parcela da população. De acordo com o censo realizado pelo IBGE¹², em 2010, mais de 46 milhões de pessoas – 24% da população brasileira - se autodeclararam com algum tipo de deficiência.

Embora o último censo demográfico da população brasileira seja de 2010, o IBGE criou, em 2018, o Panorama Nacional e Internacional da Produção de Indicadores Sociais³. O documento apresenta dados relativos a diversos grupos, inclusive os de pessoas com deficiência. Este estudo aponta que a população com deficiência corresponde, na verdade, a 6,7% da população brasileira. Tal redução nos indicadores, em comparação ao censo de 2010, se deve ao questionário aplicado seguir as recomendações internacionais da Organização das Nações Unidas (ONU) e da Organização Mundial de Saúde (OMS). Este novo questionário possui novos indicadores, tais como: “nenhuma dificuldade”, “alguma dificuldade”, “muita dificuldade” e “não consegue de modo algum”. Neste novo formato, foram contabilizados apenas os entrevistados que se autodeclararam com “muita dificuldade” ou que “não conseguem de modo algum”. É importante salientar que a metodologia desta pesquisa privilegiou o modelo biomédico de conceituação de pessoa com deficiência e se afastou da perspectiva social adotada no questionário do último Censo.

Tidos e tratados como doentes, as pessoas com deficiência e outros grupos sociais que viviam à margem da sociedade na história são marcadas pelo preconceito e exclusão, conforme relata Foucault (2010). Tudo o que foge ao padrão de “normalidade” é classificado como anormal.

No segundo capítulo, a novela é a base sedimentar para a discussão teórica que envolve a relação da personagem com seu corpo. A história da telenovela no Brasil, bem como personagens que, assim como Luciana, representaram a deficiência na mídia também serão trazidos neste capítulo.

¹ Fonte: <https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>

³ Fonte: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/20438-panorama-nacional-e-internacional-da-producao-de-indicadores-sociais.html?edicao=20935&t=sobre>

Nesta pesquisa, procuro entender, através da comunicação transmídia⁴, transmitida pela telenovela *Viver a vida*, como a deficiência física é representada. O problema que permeia esta tese é verificar como a deficiência física é apresentada pela mídia, mais especificamente pela telenovela global *Viver a vida* e o *blog Sonhos de Luciana*. Já a pergunta desta pesquisa é: como se dá a interação da audiência da novela *Viver a vida* a partir dos relatos registrados no *blog Sonhos de Luciana*?

Criada pelo autor Manoel Carlos, e com a colaboração de Ângela Chaves, Cláudia Lage, Daisy Chaves, Juliana Peres e Maria Carolina, a novela *Viver a vida*⁵ foi transmitida pela Rede Globo no horário nobre da emissora, às 21h, no período de 14 de setembro de 2009 a 14 de maio de 2010.

Dividida em 209 capítulos, esta novela traz a primeira “Helena⁶” negra das tramas já escritas pelo autor. Manoel Carlos é conhecido pelas suas personagens protagonistas batizadas por “Helena”. A história se passa nas cidades do Rio de Janeiro e Búzios, ambas localizadas no Estado do Rio de Janeiro.

A referida novela se destaca não somente por sua trama, mas também pelos relatos trazidos ao final de cada capítulo. São pessoas, deficientes ou não, que contam histórias carregadas de emoção e superação.

Esta foi a primeira novela brasileira que utilizou uma ferramenta *online* como extensão de sua narrativa, o *blog*, como extensão da própria telenovela. No site de *Viver a vida*, havia também a opção de recebimento de torpedos⁷ no celular, contendo informações dos capítulos, além da seção da loja

⁴ O conceito de “transmídiação” é definido por Lopes (2013, p. 25) como um modelo de produção orientado pela distribuição em distintas mídias e plataformas tecnológicas de conteúdos associados entre si e cuja articulação está ancorada em estratégias e práticas interacionais propiciadas pela cultura participativa estimulada pelo ambiente de convergência. Por envolver uma cadeia criativa multiplataforma, esse modelo de produção é adotado mais frequentemente por corporações que atuam em distintas mídias. Para que o conceito de transmídiação fique mais claro, é preciso, no entanto, explicar melhor o que entendemos por “plataforma” e “cultura participativa”. Tratamos sob a designação de cultura participativa o cenário e o conjunto variado de possibilidades abertas aos consumidores de maior acesso, produção e circulação de conteúdos midiáticos, a partir da digitalização e convergência dos meios. A cultura participativa define, nessa perspectiva, novos comportamentos no uso das mídias, associados, sobretudo, ao compartilhamento, publicação, recomendação, comentários, remix e reoperação de conteúdos digitais (criados e disponibilizados em meios digitais, especialmente na internet).

De acordo com Jenkins (2008), a transmídiação é um processo de colaboração de diversas mídias com um sistema narrativo específico, o que desencadeia na produção de narrativas transmidiáticas. A transmídiação é facilitada pela mobilidade, portabilidade e interatividade das novas mídias que com essa ação propagativa potencializam a produção de sentidos. As narrativas criadas no processo detransmídiação, referem-se não à cópias do produto televisivo, mas a um texto independente e complementar ao original. Assim temos:

(...) uma história (...) que se desdobra através de múltiplas plataformas de mídia, cada qual com um novo texto, fazendo umacolaboração distinta e valiosa para o todo. Na forma ideal de narrativa transmidiática, cada meio faz o que faz de melhor, a fim de que uma história possa ser introduzida em um filme, ser expandida pela televisão, romances e quadrinhos; seu universo possa ser explorado em games ou experimentado como atração de um parque de diversões. (JENKINS, 2008, p. 135).

⁵ Fonte: <http://viveravida.globo.com/>

⁶ A primeira Helena criada pelo autor foi interpretada pela atriz Lilian Lemmert, na novela “Baila Comigo”. O nome “Helena” se deve à homenagem do autor à Helena de Tróia, personagem da mitologia grega. Fonte: <http://memoriaglobo.globo.com/perfis/talentos/manoel-carlos.htm>

⁷ Torpedo, ou SMS, é o serviço de celular responsável pelo envio e recebimento de mensagens curtas. Atualmente este serviço cedeu lugar para os aplicativos de mensagens, como, por exemplo, o WhatsApp

virtual com os produtos que foram usados na novela, como bolsas, por exemplo. Ainda sobre o *site*, estava disponível também um especial chamado “Portal da superação”. Este último não está mais disponível desde a data de minha consulta⁸.

De acordo com Schittine (2004, p. 77), o termo *blog* foi criado pelos próprios usuários do gênero. O termo seria a junção entre *web*, que significa página na internet, e *log*, que é o mesmo que diário de bordo, sendo a tradução do termo para o português “diário íntimo na internet”.

Para Luciana, o *blog* era, sim, um diário, no qual ela poderia registrar suas vivências e lembranças. Desde o início da novela, a personagem é mostrada com seu diário nas mãos, sempre escrevendo e lendo poesias. A relação de Luciana com seu diário muda a partir de um acidente que acontece no deserto da Jordânia.

O capítulo 51⁹, que trata do acidente de ônibus no qual Luciana e as demais modelos se vitimaram no deserto, aponta para um novo rumo traçado pelo autor para a personagem. No instante do acidente, com seu diário em suas mãos registrando suas experiências e vivências, Luciana é focada em *close*, com as fotos de sua família em mãos, e chora logo após beijar a fotografia.

Depois que recebe, já no Brasil, o prognóstico de que está tetraplégica, ou seja, sem os movimentos do corpo do pescoço para baixo, Luciana entende aquela informação como um veredito, uma sentença de morte. Perniola (1993, p. 18) considera que “sentir é poder” e naquele momento, com aquele diagnóstico, a vida de Luciana parecia que escapara entre seus dedos. Nas cenas que trazem a sequência de Luciana no hospital, a ex-modelo pede para que seus familiares toquem em seu rosto, que beijem sua face.

Na tentativa de ajudar sua irmã Luciana, Mia cria um *blog*. Esta é, então, a nova forma de Luciana se expressar e se comunicar consigo mesma e com o mundo. Na ficção de *Viver a vida*, a criação do conteúdo de cada *post* é atribuído à personagem; ela, em muitos capítulos, é mostrada criando o conteúdo para o *blog*, falando sobre ou debatendo sobre algum assunto que quisesse abordar. Neste sentido, a estética da recepção, segundo Iser (2013), será também debatida e analisada no terceiro capítulo desta pesquisa, que trata de questões sobre a escrita de si e a relação da personagem com o diário e o *blog*.

Acerca do *Blog Sonhos de Luciana* e seu conteúdo, faz-se necessário o registro de que os *posts* não representavam o resumo de cada capítulo da novela, assim como os assuntos abordados no *blog* não possuíam, necessariamente, ligação com o que esteve em pauta no capítulo exibido naquele dia.

⁸ Fonte: <http://viveravida.globo.com/>
Data da última consulta: 04/07/2019

⁹ Fonte: <http://viveravida.globo.com/>

Os textos produzidos não foram publicados seguindo qualquer ordem sequencial, e desta forma, não é necessária uma leitura específica para a compreensão do relato.

O que difere o *blog* e o diário é a questão do conteúdo compartilhado, o autor sabe que outros lerão e o objetivo é este, que o material seja compartilhado. O *blog* busca uma troca, quem escreve espera um comentário. O terceiro capítulo desta tese tratará da relação do diário, do *blog* e de como a personagem se relaciona nestes dois universos comunicacionais. O aporte teórico para tais análises contará com as contribuições de Schittine (2004), Lejeune (2014) e Sibilia (2008).

O *blog Sonhos de Luciana* recebeu milhares de comentários; 13.021¹⁰, no total. Cada uma das postagens recebeu centenas de comentários, sendo muitos destes, na verdade, relatos. Vale ressaltar que estes relatos foram feitos por pessoas com deficiência ou não, também por crianças, jovens, idosos, pessoas de todas as regiões do país e também de outros países. Até a finalização desta tese o *blog* está *online*, seu conteúdo e os comentários estão disponíveis para acesso.

Cabe aqui salientar que o objetivo deste estudo não é se deter na autoria dos comentários, ou seja, se a identidade de quem comenta e ali se identifica é real ou não. O foco é o conteúdo em si, e de que forma este usuário se relaciona com aquele ambiente virtual.

Em entrevista cedida à *Revista Caras*¹¹, Manoel Carlos esclarece para o grande público como foi o processo criativo para a elaboração da novela e do *blog Sonhos de Luciana*. O autor afirma que todo o conteúdo dos *posts* foi desenvolvido pela colaboradora Mariana Torres, e as temáticas abordadas eram variadas, não somente em torno da deficiência, mas também havia *posts* (postagens) sobre poesia, música, viagens, dilemas sentimentais etc.

A primeira postagem no *blog* ocorreu em 8 de fevereiro de 2010 e o último *post* em 15 de maio de 2010. No total, foram 84 *posts*, divididos entre as seguintes categorias: acessibilidade, rotina, tecnologias, cuidado, amor, gravidez, música, poesia, casamento, filhos, família, cadeira de rodas etc

Tanto a telenovela quanto o *blog*, servirão como bases de dados para que a pergunta da pesquisa seja fundamentada. O objetivo geral é analisar como se dá a interação da pessoa com deficiência através da novela referida e do *blog*. Como instrumento para aferir tal objetivo, analisarei os comentários realizados pelos leitores do *blog*. Esta inclusão se dá, inicialmente, a partir da abordagem de uma personagem com deficiência, e, posteriormente, através da interação da personagem com o telespectador e, em resposta, deste telespectador com a telenovela.

Os objetivos específicos são: a) verificar como se dá a comunicação da pessoa com deficiência no ambiente do *blog*, a partir dos relatos publicados nos *posts*; b) analisar quais são as perspectivas

¹⁰ A última postagem ocorreu no dia 15 de maio de 2010. Os comentários permaneceram habilitados até o dia seguinte, e, após esta data, as informações estão disponíveis apenas para leitura. Fonte: <http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/2010/05/15/e-hora-de-dizer-adeus/#comments>

¹¹ Fonte: <https://caras.uol.com.br/arquivo/os-sonhos-de-luciana-alinne-moraes-na-vida-real-viver-a-vida.html>

para a mídia/transmídia em relação à pessoa com deficiência; c) em relação ao *blog*, pesquisar a relação de uma personagem com deficiência como autora fictícia deste diário virtual; como se dá a interação dela com o público; e analisar o discurso dos *posts* no que diz respeito a corpo e deficiência.

Esta pesquisa é artesanal e qualitativa, de análise documental. Como define Gil (2008, p.51):

O desenvolvimento da pesquisa documental segue os mesmos passos da pesquisa bibliográfica. Apenas há que se considerar que o primeiro passo consiste na exploração das fontes documentais, que são em grande número. Existem, de um lado, os documentos de primeira mão, que não receberam qualquer tratamento analítico, tais como: documentos oficiais, reportagens de jornal, cartas, contratos, diários, filmes, fotografias, gravações etc.

Os objetivos supracitados serão atingidos através da análise dos comentários realizados pelos leitores do *blog Sonhos de Luciana*. Serão selecionados *posts*, de acordo com a classificação a partir das *tags* mais registradas no *blog*. O quarto e último capítulo desta tese tratará da questão metodológica, sendo a metodologia classificada como pesquisa-artesanal qualitativa.

Como primeiro eixo teórico desta tese, serão analisados o corpo, o corpo da pessoa com deficiência e seu percurso histórico.

CAPÍTULO 1

1. O corpo e a deficiência física

O corpo pode ser abordado sob múltiplos aspectos e olhares, e para maior entendimento desta temática, é necessário traçar um percurso histórico do corpo e também do corpo da pessoa com deficiência. A partir das pesquisas aqui realizadas, veremos como este corpo foi se modificando à medida que a sociedade também se transformava.

O corpo não é, somente, uma construção biológica, física; é, sobretudo, reflexo de uma construção cultural. Rodrigues (1999) afirma que nosso senso estético, nossa reação com a violência, nosso senso de medo, os cuidados com o corpo e com a saúde, com a higiene, nossas preferências sexuais e tudo o que hoje soa tão familiar e natural são resultados de um construto histórico. Como o autor afirma, “o passado não está apenas no passado: ele constituiu nossa sensibilidade e continua de certa forma, como veremos, a ser presente”. (RODRIGUES, 1999, p.16)

E tais metamorfoses corpóreas, refletidas no presente e projetadas para o futuro, são reflexo de um percurso histórico que será trazido a seguir.

1.1. Corpo e cultura: uma abordagem social

Michel Foucault (1985, p. 80) constata que “o controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo, investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade bio-política”.

Em *Microfísica do poder* (1985), Foucault aborda a história da medicalização, da marginalização de certos grupos, e como esta impacta a questão do corpo. O autor se detém no entendimento do corpo como investimento político e social como força de trabalho. Além disto, se debruça sobre o “pânico urbano”, oriundo das políticas sanitárias tomadas à medida que o “tecido urbano” se desenvolvia. Focando o olhar para os marginalizados, os excluídos, Foucault evidencia que a medicina era uma prática de exclusão. O leproso, por exemplo, era posto para fora da cidade, na Idade Média. O doente era expulso do espaço comum, era exilado.

Já Sennett (2008) considera que foi com o surgimento da obra de William Harvey, *De matu cordis*, 1628, sobre descobertas referentes à circulação do sangue, que se deu partida à revolução

científica que mudou a compreensão do corpo. Esta revolução de Harvey favoreceu mudanças de expectativas e planos urbanísticos em todo o mundo; suas descobertas sobre sangue e respiração levaram a novas ideias sobre a saúde pública. De acordo com Sennett (2008), foi no Iluminismo do século 18 que estas mudanças começaram a ser aplicadas aos centros urbanos. Uma cidade imaginada como veias e artérias contínuas.

Na Idade Média, conforme relata Rodrigues (1999), não havia a preocupação com o asseio, com a sujidade e com o contato com secreções, o lixo, os excrementos; enfim, havia maior contato entre os corpos. De acordo com o autor “as mentalidades e as sensibilidades medievais são aquilo contra o que a cultura capitalista, e mais adiante, a cultura industrial se definem”. (RODRIGUES, 1999, p. 17)

A sujidade, para os camponeses, significava uma espécie de proteção, saúde; o medo da impureza é típico do meio urbano. Bem mais tarde, limpar as fezes do corpo se tornaria uma prática particularmente urbana e de classe média. A saúde passaria a ser encarada como responsabilidade individual, em vez de uma dádiva de Deus.

Antes de 1730, entretanto, a importância de deixar a pele respirar contribuía para novos hábitos de vestimenta. Livre para respirar, o corpo era mais saudável. Depois de terem sido abandonados na Idade Média, os banhos voltaram à moda. Em 1740, os grandes centros urbanos europeus começaram a cuidar da limpeza urbana. Essas mudanças trouxeram leis para a saúde pública.

O ano de 1750 marca o uso do papel descartável para asseio anal após defecação. Nesta época, os penicos já eram esvaziados diariamente. Neste período, em Paris, o parisiense era obrigado a limpar os excrementos nas ruas e calçadas das residências. Esta ação se reflete em 1780, quando já estava proibido esvaziar penico nas ruas.

Analisando a exclusão do corpo medieval do leproso, Foucault (2010, p. 37) considera que é através das práticas de exclusão, rejeição e “marginalização” que o poder se exerce sobre os doentes, os criminosos, os pobres. Para o autor, estes grupos sofrem os efeitos desta exclusão, “desqualificação, de exílio, de privação, de recusa, de desconhecimento; ou seja, todo o arsenal dos conceitos e mecanismos negativos de exclusão”.

O corpo medieval, conforme observa Rodrigues (1995, p. 34), em *Higiene e ilusão*, é “expansivo, indisciplinado, transbordante”. O corpo medieval não é ainda o “corpo-ferramenta”, produto do sistema capitalista, mas é, sim, um corpo preguiçoso. O indivíduo da Idade Média não possui a mesma sensibilidade aos cheiros, ao contato, aos gostos que o homem da Contemporaneidade; nem mesmo a intolerância ao lixo. O que antes remetia à familiaridade e até prazer, hoje causa repulsa, aversão, nojo.

A modernidade¹², de acordo com Rodrigues (1995), é marcada por algumas dicotomias: a divisão do que é público e do que é privado; o que é sujo e o limpo; e a separação dos que eram sãos e doentes. Segundo o autor, é na modernidade que se criaram “hospícios, hospitais, prisões, onde se deveriam doravante alojar os portadores de diferenças e onde poderiam ser mais facilmente alvo de olhares objetivadores.” (RODRIGUES, 1995, p. 38)

George Simmel (1976), em “A metrópole e a vida mental”, considera que os problemas mais graves da vida urbana derivam da reivindicação que faz o indivíduo de preservar a autonomia e individualidade de sua existência em face das esmagadoras forças sociais, da herança histórica, da cultura externa e da técnica de vida.

A primeira fase das formações encontradas nas estruturas sociais históricas bem como contemporâneas é a seguinte: um círculo relativamente pequeno firmemente fechado contra círculos vizinhos, estranhos ou sob qualquer forma antagonísticos. Entretanto, esse círculo é cerradamente coerente e só permite a seus membros individuais um campo estreito para o desenvolvimento de qualidades próprias e movimentos livres. (SIMMEL, 1976, p. 18)

De acordo com Sennett (2003, p. 236), a modernidade trouxe a “passividade individual” e a insensibilidade no espaço urbano. O autor observa também que o cidadão na modernidade deveria se parecer com todos, se reconhecer em todos. Ruas largas, fluidas, que permitiriam o livre acesso de todos os indivíduos ao espaço público urbano.

É neste processo que ocorre a ruptura entre o indivíduo e a sociedade; e, conforme relata Rodrigues (1995, p. 40), o objetivo era de isolar e agrupar cada indivíduo de acordo com suas particularidades. Surgem, nesta época, “os hospitais, os colégios, as prisões, os hospícios: todos servindo para isolar e separar tipos diferenciados de vidas”.

À população mais pobre, coube o afastamento das elites, desta nova mentalidade e configurações sociais modernas. As populações humildes foram deslocadas para bairros populares. A elite ficava, então, livre dos odores; cabendo aos presos, loucos, velhos, doentes, camponeses, a tarefa de recolher o lixo e de removê-lo para fora da cidade.

Esta separação, esta segregação, foi refletida automaticamente na saúde pública e no acesso a ela. A escassa oferta de políticas públicas para as camadas sociais menos favorecidas se refletiu na questão da medicalização e da prevenção de doenças.

¹² O conceito de Modernidade é entendido por Bauman como “Modernidade sólida”. Este período compreende o pós-guerra e que antecedeu o que o teórico classificou como “Modernidade líquida”. Como Modernidade o teórico engloba as novas formas de trabalho, a formalização das leis, a racionalização em detrimento ao sagrado, o sentimento de nacionalismo, e o ideal de progresso baseado no pensamento racional e na ciência.

As camadas sociais mais baixas eram as últimas a serem medicadas, e esta negligência acarretaria outras enfermidades que poderiam ou não resultar em uma deficiência¹³. De acordo com Foucault (1985), a medicina dos pobres, da força de trabalho, do operário, não foi o primeiro alvo da medicina social, mas o último. Em primeiro lugar, o Estado, em seguida, a cidade e, finalmente, os pobres e trabalhadores foram objetos da medicalização. Quantos operários não se acidentaram e assim passaram a viver com uma deficiência física e sem condições de tratamento?

A medicina urbana tem por objeto o controle da circulação, não apenas da circulação dos indivíduos, mas do ar e da água. Foucault (1979, p. 90) afirma que, no século XVIII, pensava-se que o ar tinha influência direta sobre o organismo, daí a necessidade de se abrir longas avenidas no espaço urbano, para manter o bom estado de saúde da população. Assim como afirma Sennett (2008, p. 213), “o homem moderno é, acima de tudo, um ser humano móvel”.

Em meio a muitas transformações sociais e culturais, o corpo é um dos tópicos que mais se viu modificado ao longo dos séculos. Modelado e remodelado, criado, adaptado, amputado, com próteses, com plásticas; enfim, há para o corpo físico, o corpo de carne, muitas possibilidades.

De acordo com Le Breton (2011, p. 349), atualmente, o corpo é visto como uma condição humana, uma parte maldita, “parte que a técnica e a ciência felizmente concordam em remodelar, refazer, ‘imaterializar’, para, de certa forma, livrar o homem de seu embaraçoso enraizamento da carne. ”. Ainda segundo o autor, em uma visão técnica e científica, o corpo humano se viu envolto em engrenagens e funções mecânicas. Tais progressos técnicos e científicos fizeram do corpo humano uma “mercadoria ou uma coisa como outra qualquer”.

Sobre a objetificação do corpo, afirma Le Breton (2011, p.352): “quanto mais o corpo, considerado como virtualmente distinto do homem que ele encarna, perde seu valor moral, mais aumenta seu valor técnico e mercantil. O corpo é uma matéria rara. ”

A medicina, os transplantes de órgãos, as manipulações genéticas etc. abriram caminho para novas práticas, dando ao corpo novas possibilidades e um valor inestimável em relação à sua nova demanda. Esta demanda entende o corpo como algo inacabado, algo a ser melhorado, explorado, remodelado, rearranjado. Le Breton cita Vance Packard (1966, apud LE BRETON, 2011), o qual afirma que a venda, pós-venda e os serviços ligados a peças humanas avulsas poderão ser a indústria com o crescimento mais rápido no mundo.

¹³ Como exemplo da falta de vacinação e da deficiência física ocasionada, cita-se a poliomielite (também conhecida como pólio ou paralisia infantil), que provoca a paralisia e atrofia dos membros inferiores. A pólio é um vírus que pode ser combatido por vacina, mas que depois de transmitido, não tem cura. A doença permanece endêmica em três países: Afeganistão, Nigéria e Paquistão, com registro de 12 casos. Nenhum confirmado nas Américas. Como resultado da intensificação da vacinação, no Brasil não há circulação de poliovírus selvagem (da poliomielite) desde 1990. Fonte <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/poliomielite>

No livro *Antropologia das emoções*, Rezende e Coelho (2010) afirmam que a medicina em particular implica um campo de conhecimento que segmenta o corpo em partes como forma de construção de saber para então articulá-lo e regulá-lo, para torná-lo cada vez mais produtor e eficiente. Nesse sentido, Le Breton (2011) cita o mercado de venda de órgãos e de sangue, como exemplo citado pelo autor, a Índia, onde homens e mulheres vendem seus órgãos a clínicas particulares para conseguirem a subsistência de sua família.

Os avanços tecnológicos ligados à medicina possibilitaram o crescimento de pesquisas, estudos e teses voltados ao corpo e suas possibilidades. Segundo Le Breton (2011, p. 355), “com a pesquisa anatômica, a medicina realizou uma primeira ruptura antropológica, reivindicando, ao encontro das resistências populares, o direito de fazer dos despojos humanos um puro objeto...”.

Já a retirada e os transplantes de órgãos trouxeram ao centro do debate social a questão da ética. Mesmo um corpo debilitado, mas ainda vivo, é considerado um doador em potencial, alguém que pode sanar uma lacuna, uma carência física de outrem. A morte deste possível doador é aguardada, para que, enfim, o transplante seja possível.

E este novo corpo, o corpo transplantado, já não é mais o mesmo antes das intervenções às quais foi submetido. Nesta perspectiva, Le Breton afirma:

A humanidade está fragmentada, a vida assume as aparências de um poder mecânico.... Cada ator, doador ou receptor, se vê promovido, segundo as circunstâncias, em nível de prótese potencial... O corpo, nessa perspectiva, não é mais inteiramente o rosto da identidade humana, mas uma coleção de órgãos, um ter, uma espécie de veículo do qual se serve o homem e cujas peças são intercambiáveis com outras de mesma natureza, mediante uma condição de biocompatibilidade entre tecidos. (LE BRETON, 2011, p. 356)

Além da visão da biocompatibilidade dos tecidos, há a psicocompatibilidade entre o doador e o paciente. Essa noção, de acordo com Le Breton (2011), torna impossível a concepção do homem como máquina, antropológicamente. Há na medicina ocidental a recusa da morte. Então, esgotam-se todas as possibilidades e recursos médicos para manter este corpo vivo pelo maior período possível.

A medicina, neste sentido, traz mais serviços de médio e longo prazos para que haja maiores e melhores condições de se combater a morte, com tratamentos intensivos, com ajuda de aparelhos, medicamentos e toda sorte de intervenções técnicas para manter este corpo em funcionamento, como é o caso da reanimação. Com as técnicas de reanimação, o médico tem maior controle da vida e da morte, podendo fixar a duração das tentativas de reanimação, bem como a fixação do horário de uma morte.

Mesmo com a morte cerebral atestada, mesmo inanimado, o corpo ainda vive. Neste cenário, Le Breton (2011) pontua que o homem enquanto paciente é o refém de seu próprio corpo. A morte é

mantida suspensa para que os outros órgãos sejam irrigados e para que se decida o destino deste corpo.

Ariès (2013) atesta que o morrer e o luto mudaram com o passar do tempo. A morte, indesejada, deve ser combatida. Enquanto o corpo luta por uma sobrevivida, a morte é negada, ignorada, mas, sobretudo, temida. O paciente com o diagnóstico de uma doença fatal deve ignorar seu estado até os últimos minutos, para morrer sem sentir: “O ‘não se sentir morrer’ substituiu o ‘sentindo a morte próxima’” (ARIÈS, 2013, p. 759).

Este novo sentir que Airès expõe quando se debruça sobre a morte e o luto está ligado a esta relação que o homem passa a ter com seu corpo. Para Le Breton (2011, p. 376), a relação do homem com seu corpo é tecida no imaginário e no simbólico, o corpo não é um mecanismo. “Não se o pode tocar sem movimentar forças psicológicas enraizadas no mais íntimo do sujeito, sem solicitar o inconsciente, isto é, as fundações da identidade pessoal”.

Ainda de acordo com o autor (LE BRETON, 2011), a dimensão simbólica é excluída, a unidade residual está fragmentada, e o corpo dissociado do sujeito está reduzido ao grau de objeto manipulável, submetido a projetos de domínio que fazem da biologia humana um conjunto de dados mecânicos, desprovidos de valor enquanto tais.

Da Modernidade sólida à Modernidade Líquida¹⁴, o corpo sempre foi reflexo das transformações históricas, sociais e culturais. Agora o corpo comunica, sente, fala, se expressa, ganha autonomia; ele flui, repleto de novos significados e inserido em espaços simbólicos.

Em *O corpo na história*, Rodrigues (1999, p. 15) ressalta que a subjetividade contemporânea é uma derivação direta da individualidade moderna. Outra abordagem contemporânea do corpo, de acordo com Siqueira (2015, p. 24), é a de que o corpo comunica, que este corpo é meio de comunicação. Ou seja, este “corpo sujeito-objeto percebido e que percebe é produtor de sentidos, além de também os reproduzir”.

Na contemporaneidade, há também a exaltação do sentimento ligado ao corpo, o cuidado com sua aparência; inclusive a obsessão pela forma e a preocupação com a eterna jovialidade. Este mercado do culto ao corpo, à beleza, à estética, cresce enormemente. Aliado à publicidade e às novas mídias, impera um padrão de corpo, o corpo ideal, de medidas perfeitas.

Siqueira (2015, p. 25) trabalha a ideia de que o corpo não é algo dado, mas sim construído, pois, segundo a autora, “os corpos estão constantemente em via de construção, em via de produção de sentidos”. Esta construção constante social e cultural do corpo também se reflete nos aspectos do corpo das pessoas com deficiência, como será abordado na próxima seção.

¹⁴ Como Modernidade Líquida, Bauman compreende o que se entende por Contemporaneidade. O teórico classifica essa liquidez como a fluidez das novas relações, da identidade do indivíduo, o individualismo.

1.2. O corpo da pessoa com Deficiência física

O corpo da pessoa com deficiência sempre esteve presente na história, seja ele um corpo renegado, omitido, desprezado ou valorizado. Em algumas fases históricas da humanidade, era tido como enfermo, anormal.

Silva (1987, p. 21) aponta que “anomalias físicas ou mentais, deformações congênitas, amputações traumáticas, doenças graves e de conseqüências incapacitantes, sejam elas de natureza transitória ou permanente, são tão antigas quanto a própria humanidade” Esta afirmação, que pode parecer óbvia, é válida no sentido de reconhecer que, nos grupos humanos, desde o mundo primitivo até os dias atuais, sempre houve pessoas que nasceram com alguma limitação ou que, durante a vida, deixaram de andar, ouvir ou enxergar. Durante muitos séculos, a existência destas pessoas foi ignorada e, em contrapartida, o preconceito nas mais diversas sociedades e culturas se instalou.

A partir de 2.500 a.C., de acordo com Silva (1987), com o aparecimento da escrita no Egito Antigo, há indicativos mais seguros quanto à existência e às formas de sobrevivência de indivíduos com deficiência. Dentre os povos da chamada História Antiga¹⁵, os egípcios são aqueles cujos registros são mais remotos. Os remanescentes das múmias, os papiros e a arte dos egípcios apresentam indícios muito claros não só da antiguidade de alguns “males incapacitantes”, como também das diferentes formas de tratamento que possibilitaram a vida de indivíduos com algum grau de limitação física, intelectual ou sensorial. Na antiguidade, a sociedade Egípcia valorizava a pessoa com deficiência. Registros arqueológicos apontam que havia doação e integração dos deficientes no contexto social.

Evidências arqueológicas nos fazem concluir que no Egito Antigo, há mais de cinco mil anos, a pessoa com deficiência integrava-se nas diferentes e hierarquizadas classes sociais (faraó, nobres, altos funcionários, artesãos, agricultores, escravos). A arte egípcia, os afrescos, os papiros, os túmulos e as múmias estão repletos dessas revelações. Os estudos acadêmicos baseados em restos biológicos, de mais ou menos 4.500 a.C., ressaltam que as pessoas com nanismo não tinham qualquer impedimento físico para as suas ocupações e ofícios, principalmente de dançarinos e músicos. (GUGEL, 2015, p.02)

Cabe mencionar, ainda, que os egípcios valorizavam também os cegos, visto que era comum, naquela época, um alto acometimento de infecções oculares provenientes das grandes tempestades de areia. Tais infecções poderiam resultar em cegueira, e desta forma, o Egito Antigo foi por muito tempo conhecido como a “Terra dos cegos”.

¹⁵ A História Antiga ou Antiguidade é o período que compreende desde a invenção da escrita (4000 a.C. a 3500 a.C.) até a queda do Império Romano (476 d.C.) e o início da Idade Média (século V).

Diferentemente desta postura inclusiva dos egípcios, os gregos prezavam a beleza e demonstravam apreço pela forma, pelas artes e pela excelência. Para a sociedade grega, a condição física do ser humano era fundamental, visto que havia o enfrentamento constante de guerras. A finalidade da educação Espartana¹⁶ era a de formar guerreiros, levando o corpo ao extremo para a guerra. De acordo com Schmidt (2011, p.26), “era comum a política da eugenia, com a proposta de fortalecimento das mulheres para que elas gerassem filhos fortes e saudáveis, além do abandono das crianças fracas ou deficientes”

Gugel (2015, p.4), assim como Schmidt (2011) e Silva (1987), aborda a busca pela perfeição do povo grego, bem como sua aversão ao que era classificado e/ou entendido como ineficiente. O autor salienta que os corpos que eram considerados fora do padrão de normalidade pelos gregos eram descartados: “Platão, no livro *A República*, e Aristóteles, no livro *A Política*, trataram do planejamento das cidades gregas indicando as pessoas nascidas “disformes” para a eliminação. A eliminação era por exposição, ou abandono ou, ainda, atiradas do abismo de uma cadeia de montanhas chamada Taygetos, na Grécia”. (GUGEL, 2015, p. 4)

Já o tratamento da pessoa com deficiência na Roma Antiga não diferia muito do da Grécia, mas segundo Silva (1987, p. 130), não necessariamente com a execução sumária dos “incapazes”. Estes eram expostos a atividades degradantes: “Cegos, surdos, deficientes mentais, deficientes físicos e outros tipos de pessoas nascidos com má formação eram também, de quando em quando, ligados a casas comerciais, tavernas e bordéis; bem como a atividades dos circos romanos, para serviços simples e às vezes humilhantes”

Com o advento do Cristianismo¹⁷, há fragmentos de textos bíblicos – especificamente no segundo testamento -, em que a deficiência é atribuída a um castigo, ao pecado. No livro de Marcos, capítulo 2, v 1:12, Jesus responde ao paraplégico que fora carregado por quatro amigos: “Teus pecados estão perdoados” e, segundo o referido texto, logo o paraplégico fica são.

Porém, os primeiros séculos da Era Cristã são marcados pelas obras assistencialistas – naquela época, hospitais e instituições de caridade foram construídos. De acordo com Silva (1987), os

¹⁶ Desde seu nascimento, a criança Espartana era avaliada por um grupo de anciãos, que checariam seu estado de saúde. Caso o bebê apresentasse alguma deformidade ou problema de saúde, era lançado do alto do Monte Taygetos. A educação Espartana era voltada única e exclusivamente para o militarismo. Tendo o futuro guerreiro completado seus 7 anos, este era separado de seus pais, ficando sob a total tutela do Estado. Dos 7 aos 12 anos, o futuro soldado receberia todas as informações necessárias sobre a organização e a trajetória de seu povo. Após este período era colocado em situações perigosas e extremas, para que fosse treinado para os combates.

¹⁷ O Cristianismo surge na Judéia, chamada de Palestina pelos Romanos. Neste território viviam os descendentes dos hebreus (judeus) que, desde 63 a.C., estavam sob domínio Romano. Os judeus acreditavam na vinda do Messias (um Salvador, enviado por Deus). Os seguidores dos ensinamentos de Jesus passaram a ser reconhecidos como os primeiros cristãos.

aspirantes a párocos que tinham algum tipo de deformidade física ou mental eram impedidos de ingressarem na vida religiosa católica apostólica romana.

A Idade Média, que vai do século V ao século XV, traz o predomínio do místico, do mágico quando o assunto era a deficiência. Cabe salientar que a higiene era precária, o que aumentava o índice de doenças e epidemias. A caridade, registrada nos primeiros séculos da era Cristã, dá lugar à perseguição e discriminação na sociedade medieval, sob a ótica da deficiência ligada ao castigo de Deus. Ou seja, na camada social dos excluídos, estavam lá as pessoas “inválidas”, “disformes”.

O Renascimento - entre os séculos XV e XVII - não esgota a questão da necessidade da inclusão social da pessoa com deficiência, mas, segundo Silva (1987), passa a incorporar os direitos humanos fundamentais, a partir de uma visão filosófica humanista e com o avanço da ciência. Os dogmas e as crendices do homem medieval deram espaço para que uma legião de marginalizados pudesse sair das sombras de um esquecimento histórico.

A partir desse momento, fortalece-se a ideia de que o grupo de pessoas com deficiência deveria ter uma atenção específica, não sendo relegado apenas à condição de uma parte integrante da massa de pobres ou marginalizados. Isso se efetivou através de vários exemplos práticos e concretos. No século XVI, foram dados passos decisivos na melhoria do atendimento às pessoas portadoras de deficiência auditiva que, até então, via de regra, eram consideradas como “ineducáveis”, quando não, possuídas por maus espíritos.

Ao longo dos séculos XVI e XVII, em diferentes países europeus, foram sendo construídos locais de atendimento específicos para pessoas com deficiência, fora dos tradicionais abrigos ou asilos para pobres e velhos. Apesar das malformações físicas ou limitações sensoriais, essas pessoas, de maneira esporádica e ainda tímida, começaram a ser valorizadas enquanto seres humanos. Entretanto, além de outras práticas discriminatórias, mantinha-se o bloqueio ao sacerdócio desses indivíduos pela Igreja Católica.

O século XIX marca a política de atenção à pessoa com deficiência nos Estados Unidos, visto que o pós-guerra fez brotar uma legião de mutilados, amputados, deficientes. Segundo Silva (1987), em 1811, foram criados meios para garantir moradia e alimentação para os militares que de alguma forma foram atingidos em combates. E foi em 1867, após a Guerra Civil norte-americana, que foi inaugurado na Filadélfia o Lar Nacional para Soldados Voluntários Deficientes, que ganhou outras unidades posteriormente.

Nos Estados Unidos e em alguns países da Europa, a assistência e a qualidade do tratamento dado não só para pessoas com deficiência como para população em geral tiveram um substancial avanço ao longo do século XX. No caso das pessoas com deficiência, o contato direto com elevados contingentes de indivíduos com sequelas de guerra exigiu uma gama variada de medidas. A atenção

às crianças com deficiência também aumentou, com o desenvolvimento de especialidades e programas de reabilitação específicos.

No período entre Guerras, deu-se nos países europeus – Grã-Bretanha e França, principalmente, e também nos EUA – o desenvolvimento de programas, centros de treinamento e assistência para veteranos de guerra. Na Inglaterra, por exemplo, já em 1919, foi criada a Comissão Central da Grã-Bretanha para o Cuidado do Deficiente. Depois da II Guerra, esse movimento se intensificou no bojo das mudanças promovidas nas políticas públicas pelo Welfare State¹⁸. Em função do elevado contingente de amputados, cegos e portadores de outras deficiências físicas e mentais, o tema ganha relevância política nos países e também internacionalmente, no âmbito da Organização das Nações Unidas (ONU). A “epopeia” das pessoas com deficiência, de acordo com Silva (1987), passaria a ser objeto do debate público e ações políticas, assim como outras questões de relevância social, embora em ritmos distintos de um país para o outro.

De acordo com Silva (1987), o deficiente era tido no Brasil como alguém em pior condição dentre os mais “miseráveis”. Percebe-se, porém, um esforço nas diversas áreas que tratam da deficiência seja na ciência, na tecnologia, no direito, nos esportes, na acessibilidade, na reabilitação, enfim, ainda há um longo e árduo percurso.

Atualmente no Brasil, como em outros países, felizmente, percebeu-se com o tempo que, as pessoas com deficiência poderiam estar socialmente integradas participando da vida educacional, laboral e cultural sem estarem restritas ao espaço familiar, hospitais ou as instituições especializadas. Esse é o reflexo da luta, iniciada nos anos 80, em defesa dos direitos das pessoas com deficiência e que reverbera nas legislações, nas políticas públicas e nas ações (...). (NEGREIROS, 2014 p.17)

Segundo Stiker (2012, p. 347), o corpo da pessoa com deficiência, em geral, sempre foi considerado como deformado, “estragado, vulnerável, fraco”, um corpo mal feito. Um corpo inválido, que precisava, segundo o autor, aprender a ser sociável, mesmo que para a sociedade, fosse desagradável a convivência com o que não era esteticamente normal, belo.

David Le Breton (2007), em *A sociologia do corpo*, debate a relação social estabelecida com o homem que possui alguma deficiência física e como a sociedade ocidental convive com a relação do corpo e a diferença. De acordo com o autor, é uma relação de ambivalência, pois no discurso social se afirma que este homem com deficiência é reputado como “normal”, um membro da sociedade, com dignidade e valor pessoal que não são fragilizados por causa de sua forma física ou suas disposições sensoriais. Mas, ao mesmo tempo, este corpo é objetivamente marginalizado, mantido

¹⁸ Welfare State é conhecido como o Estado de bem-estar social. Este termo designa o Estado assistencial para garantir padrões mínimos de educação, saúde, habilitação, renda e seguridade social para todos os cidadãos.

fora do mundo do trabalho, assistido pela seguridade social, afastado da vida coletiva por causa das dificuldades de locomoção e de infraestruturas urbanas frequentemente mal adaptadas.

O autor (LE BRETON, 2007, p.73) afirma que as sociedades ocidentais fazem da deficiência um estigma, sendo este estigma uma pré-avaliação negativa direcionada ao outro. De acordo com Le Breton, há um certo esforço para que este preconceito não seja notado, embora seja falado da pessoa com deficiência como se esta deficiência fosse a essência do homem e não apenas uma condição física.

Entretanto, o teórico pondera (LE BRETON, 2007, p. 74) que “é difícil a ritualização da parte do desconhecido: como abordar esse homem na cadeira de rodas ou com o rosto desfigurado? Como reagirá o cego à eventual ajuda para atravessar a rua, ou o tetraplégico que tem dificuldades para descer da calçada com sua cadeira? ”

Este estranhamento também é analisado por Goffman (2002). Assim como Le Breton, Goffman (2002, p. 11) entende que a informação que o sujeito possui do outro, serve como uma pré-definição para uma situação, e “se o indivíduo for desconhecido, os observadores podem obter, a partir da sua conduta e aparência, indicações que lhe permitam usar a experiência anterior que tenham tido com indivíduos aproximadamente parecidos [...] aplicando estereótipos não comprovados”. Estereótipos estes que surgem de um preconceito baseado em uma experiência, não em informação. A novela aqui analisada debate esta questão, a da falta de informação. Há espanto e pavor ao anormal, ao que não pertence à classificação de normalidade.

Por outro lado, Goffman (2002) salienta que o contato de um indivíduo com um determinado grupo social, realizado de forma frequente, impõe a este indivíduo uma nova noção de normalidade, a partir deste modelo no qual está inserido.

A fragilidade humana e a “aparência intolerável” de um corpo disforme, conforme afirma Le Breton (2007, p.74), colocam em xeque uma identidade, pois, nesta fragilidade, há salientada a precariedade que é inerente à vida. Este corpo intolerável provoca reações, sendo que estas ocorrem de acordo com normas e padrões físicos e estéticos.

Quanto mais a deficiência é visível e surpreendente (um corpo deformado, um tetraplégico, um rosto desfigurado, por exemplo), mais suscita a atenção social indiscreta que vai do horror ao espanto e mais o afastamento é declarado nas relações sociais. (LE BRETON, 2007, p. 74)

Essa curiosidade e esse espanto são tão cruéis quanto o preconceito declarado a estas pessoas com algum tipo de deficiência. David Le Breton (2007, p. 75) considera que “o homem deficiente é um homem com estatuto intermediário, um homem do meio-termo. O mal-estar que suscita vem

igualmente da falta de clareza que cerca sua definição social. Ele nem é doente, nem é saudável, nem morto, nem completamente vivo, nem fora da sociedade, nem dentro dela etc."

Sua humanidade não é posta em questão e, no entanto, este corpo transgride a ideia habitual de "humano". A ambivalência que a sociedade mantém a seu respeito é uma espécie de réplica à ambiguidade da situação, a seu caráter durável e intocável.

Esta abjeção, esta repulsa – assim como o corpo – também é um construto social e cultural. De acordo com Fortuna (2016, p. 58), nossa primeira experiência enquanto seres, em relação ao mundo, é de plenitude, sem nenhuma barreira ou restrição. "Entretanto, os limites entre o ser, o mundo e os outros precisam ser delineados. É aí que entra a abjeção: o sujeito começa a tentar se livrar e rejeitar o que parece não fazer parte dele mesmo".

Juan Droguett, no texto "O império da técnica e os sofrimentos do corpo" (2003, p. 69), ressalta que, embora desde o nascimento o indivíduo já possua técnicas corporais, as tecnicidades do corpo são uma das maiores características da contemporaneidade. A manipulação genética, a comunicação na internet, a cibernética, a neurociência, a inteligência artificial, entre outros exemplos. Todas estas descobertas contribuem para esta construção subjetiva do corpo.

O autor (DROGUETT, 2003, p. 72) ressalta que o "império da técnica tem suas consequências naquilo que concerne à subjetividade no sentido mais amplo do termo, pois modifica a relação do sujeito com o real e consigo mesmo". Para Droguett (2003), o sujeito se transforma em objeto, e dele se busca extrair o máximo possível, como um material, mas humano. O indivíduo, então, passa a medir seu valor, por seu rendimento; um recurso humano. E se não há eficiência, se não há rendimento, não há recurso humano.

Mauss (2006, p. 401) considera que as técnicas do corpo são "maneiras pelas quais, de sociedade a sociedade, de uma forma tradicional, sabem servir-se de seu corpo. Em todo caso, convém prover do concreto ao abstrato, não inversamente". Tais técnicas, de acordo com Mauss podem ser classificadas de quatro formas: a primeira, entre os sexos, expondo como os corpos de mulheres e homens agem de formas distintas; a segunda, por idades, demonstra como uma criança consegue facilmente agachar, ao passo que uma pessoa idosa teria dificuldades para cumprir tal feito; a terceira, classifica o indivíduo em relação ao rendimento, e esta, especificamente, focaliza no que autor (MAUSS, 2006, p. 410) denomina como "adestramento humano". A criança é sempre o primeiro sujeito a ser adestrado, como, por exemplo, quando aprende a andar, a falar etc. O último ponto é o da "Transmissão da forma das técnicas", que é o ensino desta técnica. Para o autor, é possível perceber um muçulmano mesmo o avistando de longe.

Estas técnicas são, ao focar na deficiência física, norteadoras para um paciente em processo de reabilitação, por exemplo. É o reaprender a andar, a sentar, a falar, a comer, a respirar. E tais feitos

só são possíveis se todos tiverem as mesmas oportunidades. No próximo tópico, será problematizada a questão da nova Lei de Inclusão e sua aplicação no dia a dia.

1.2.1. Deficiência e legislação

Uma grande conquista para as pessoas com deficiência no Brasil foi a LBI. A Lei 13.146 – A Lei Brasileira de Inclusão – ou o Estatuto da Pessoa com Deficiência, que foi sancionada no dia 1 de janeiro de 2016. No Artigo 2º da LBI, define-se pessoa com deficiência¹⁹ como “aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”. As deficiências são assim classificadas: física; visual, auditiva; intelectual ou deficiências múltiplas.

A referida Lei classifica “mobilidade reduzida” como aquela que tenha, por qualquer motivo, dificuldade de movimentação, permanente ou temporária, gerando redução efetiva da mobilidade, da flexibilidade, da coordenação motora ou da percepção, incluindo idoso, gestante, lactante, pessoa com criança de colo e obeso.

De acordo com Mara Gabrielli²⁰, relatora da Lei na Câmara dos Deputados, “a Lei Brasileira de Inclusão não é um compilado de Leis, mas sim um documento que altera algumas já existentes para harmonizá-las à Convenção Internacional”. Ou seja, leis que não atendiam ao novo paradigma da pessoa com deficiência ou que simplesmente a excluíam de seu escopo. Alguns exemplos de Leis que a LBI alterou: Código Eleitoral, Código de Defesa do Consumidor, Estatuto das Cidades, Código Civil e a Consolidação das Leis do Trabalho, a CLT.

Ao passar pelo processo de habilitação e reabilitação²¹, a pessoa com deficiência busca a autonomia, a liberdade, a redescoberta de si mesmo, a quebra do paradigma de que deficiência é sinônimo de fraqueza. Ao contrário, assim como qualquer sujeito social, a pessoa com deficiência almeja a afirmação de seu espaço, de seus gostos, de ter voz e vez.

¹⁹ O termo correto ao designar uma pessoa com qualquer tipo de deficiência é “Pessoa com deficiência”. Mas, para não haver um número excessivo de repetições, usarei aqui PCD, deficiente, etc. Para referir-me à Lei Brasileira de inclusão, identificarei também como LBI ou Estatuto, Estatuto da Pessoa com Deficiência.

²⁰ Fonte: <https://www.maragabrielli.com.br/wp-content/uploads/2016/03/Guia-sobre-a-LBI-digital.pdf>

²¹ De acordo com a LBI: Art. 14. O processo de habilitação e de reabilitação é um direito da pessoa com deficiência. Parágrafo único. O processo de habilitação e de reabilitação tem por objetivo o desenvolvimento de potencialidades, talentos, habilidades e aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissionais e artísticas que contribuam para a conquista da autonomia da pessoa com deficiência e de sua participação social em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas.

A LBI assegura, no artigo 4º, que toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades que as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação. A lei considera discriminação em razão da deficiência toda a forma de restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas.

Entretanto, mesmo com tais avanços jurídicos, cabe salientar que muitos brasileiros não possuem tal autonomia prometida e assegurada por esta nova legislação. A fila de espera por cadeira de rodas, órtese e prótese no Brasil é uma das maiores do mundo. No Acre, por exemplo, há uma oficina do Estado destinada ao atendimento ortopédico da população, mas a demora na entrega destes itens esbarra no processo burocrático.

Ao do G1 Acre²², o gerente da oficina, Leyf Barros, declarou: “Nós estamos com um atraso aí, de alguns anos, de cadeiras de rodas e isso não cabe à nossa unidade fazer a compra, nós apenas fazemos o cadastro e aí é encaminhado à Secretaria de Saúde para que seja feita a compra desta cadeira para que possamos disponibilizar a esses pacientes”.

O Promotor de justiça, Rogério Voltelini, na mesma matéria, relata que uma criança está há mais de quatro anos aguardando por uma cadeira de rodas: “Quatro anos aguardando e ainda na fila de espera, na posição 560, é algo inaceitável”

A cadeira de rodas é, para um PCD (pessoa com deficiência), a extensão de seu próprio corpo, a garantia de sua mobilidade e de seu direito de ir e vir. De acordo com Ribas (2011), “os equipamentos usados pelas pessoas com deficiência têm vários significados positivos. São a extensão do próprio corpo, a mediação com o mundo, o recurso que leva ao contato com outras pessoas, o meio que possibilita a convivência e a interação. As cadeiras de rodas nos levam para estudar, para trabalhar [...]. Trata-se de equipamentos que têm o real compromisso de serem os promotores da nossa independência e autonomia.”

Para ir e vir, a pessoa com deficiência precisa ter o direito à acessibilidade. O terceiro artigo da Lei Brasileira de Inclusão define *acessibilidade* como:

Possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida. (BRASIL, 2015)

²² Fonte: <https://g1.globo.com/ac/acre/noticia/pelo-menos-800-pessoas-estao-na-fila-de-espera-da-oficina-ortopedica-no-ac-mp-investiga.ghtml>

Se a deficiência sempre esteve associada a impossibilidades, hoje a LBI procura trazer a democratização de oportunidades, diminuindo, através da acessibilidade, as distâncias entre as pessoas com deficiência. Porém, não é necessário caminhar muitos passos para identificar que a acessibilidade na prática ainda está longe de ser a ideal. Em entrevista concedida ao portal *Exame*²³, a superintendente do Instituto Brasileiro dos Direitos de Pessoas com Deficiência (IBDD), Teresa d’Amaral (2019), ressalta que, embora a LBI seja uma lei “excelente”, há a falta, na prática, da efetivação dos direitos desta parcela da população.

De acordo com a superintendente, “Isso significa, entre outras coisas, falta de acessibilidade nos transportes públicos, nos prédios públicos e privados de uso coletivo, em restaurantes, em universidades, em hotéis e em espaços públicos, em geral.”. Para d’Amaral (2019), há o desrespeito às questões mais básicas: o de ir e vir.

A superintendente do IBDD lembra que, embora a fabricação de ônibus sem acessibilidade no país seja proibida desde 2008, há demora na renovação da frota e os equipamentos são subutilizados. “Muitas vezes, falta a chave [para acionar a estrutura que garante a cadeirantes o acesso em ônibus]. Quando se tem a chave, o equipamento está quebrado, ou o motorista não sabe muito bem como usá-lo. Quando se consegue tudo isso, o ônibus está cheio, e as pessoas não têm paciência de esperar que o cadeirante suba, porque já demorou demais para encontrar tudo.” (EXAME, 2019)

Assim como a personagem Luciana, a Deputada Mara Gabrilli, por exemplo, está entre a minoria da população com deficiência que possui recursos próprios para o investimento em reabilitação. Gabrilli sempre divide em suas redes sociais sua busca por alternativas tecnológicas a fim de obter maior autonomia e firmeza em seus movimentos e na sua reabilitação. Além do equipamento *Lokomat*²⁴, Gabrilli utiliza diariamente uma cadeira de rodas que permite que ela fique com seu corpo totalmente ereto e firme. Matéria publicada na *Revista Veja*,²⁵ em julho de 2019, relata o experimento do qual Gabrilli participou. A deputada foi convidada para ir aos Estados Unidos para participar, como ela mesma mencionou, como “cobaia” de um experimento neurocientífico, que consistia em receber choques no cérebro e na medula espinhal. O protocolo, desenvolvido especificamente para o caso da deputada, foi programado para dez sessões, por dez dias seguidos. O procedimento é chamado de “Estimulação Transcraniana Cerebral”

²³ Fonte: <https://exame.abril.com.br/brasil/acessibilidade-e-desafio-para-deficientes-em-todo-o-pais/>

²⁴ Lokomat é um equipamento fabricado pela empresa suíça Hocoma. O aparelho simula a caminhada e ajuda na reabilitação de pessoas com deficiência. Atualmente, pode ser encontrado na AACD. Fonte: <https://brasil.estadao.com.br/blogs/vencer-limites/o-superfardo-lokomat/>

²⁵ Fonte: <https://veja.abril.com.br/blog/radar/senadora-tetraplegica-participa-como-cobaia-de-testes-nos-estados-unidos/>

De acordo com a matéria, Gabrilli é um caso raro no mundo, ou único, de uma paciente com lesão medular há mais de vinte anos que possui musculatura e estrutura corporal forte. Cabe aqui registrar que a deputada, desde 1994, ano do acidente que acarretou a lesão da medula, sempre teve acesso ao que era mais avançado na área. Ela sempre dispôs de aparatos e tecnologias assistivas.

Estes testes não são disponibilizados para a população com deficiência, sendo a Lei Brasileira de Inclusão um suporte jurídico para a obtenção de direitos básicos deste grupo social. O objetivo deste Estatuto é a inclusão da pessoa com deficiência e proporcionar a oportunidade da obtenção de direitos básicos, como a educação, a acessibilidade, o direito ao trabalho, ao casamento, à comunicação, enfim, assegurar que este grupo social tenha seu espaço na sociedade.

Percebe-se, porém, que a própria legislação por si só não é capaz de abarcar todas as demandas da inclusão. Seja pela escassez da oferta de cadeiras de rodas, órteses e próteses; seja pelo descaso na saúde pública etc. Enfim, há ainda muito o que avançar, enquanto isso, milhares de cidadãos seguem aguardando a sua vez.

Estas órteses, próteses, cadeiras motorizadas e outros objetos, são a extensão do corpo deste indivíduo, sendo capazes de promover movimento, equilíbrio e força corporal. Este corpo meio máquina, meio humano é classificado como *cyborg*, conforme analisado a seguir.

1.3. O corpo *cyborg*: um corpo ressignificado

Outra forma de se pensar o corpo, é através da lógica do homem e da máquina; o homem biônico, assim como denomina Le Breton (2011). Segundo Haraway (1994, p. 243), um *cyborg* “é um organismo cibernético híbrido; é máquina e organismo, uma criatura ligada não só à realidade social como à ficção”.

Quando já se esgotam as possibilidades “humanas”, a medicina e a pesquisa científica voltam seus esforços para sanar a carência do corpo humano. Le Breton (2011, p. 351) ressalta que, se o corpo fosse realmente uma máquina, ele escaparia do envelhecimento, da fragilidade e da morte. “Perante a máquina, o corpo humano é apenas fraqueza”.

Segundo Donna Haraway (1994, p. 185) *cyborg* é “um organismo cibernético híbrido; é máquina e organismo, uma criatura ligada não só à realidade social como à ficção”. O advento da era *cyborg*, através de suas máquinas, tornou ambígua a diferença entre natural e artificial, o físico e o mental, entre outras distinções.

Santaella (2008, p. 185) considera que “o neologismo *ciborg* (*cib* – ernético mais *org* – anismo) foi inventado por Manfred E. Clynes e Nathan S. Kline, em 1960, para designar os sistemas homem

– máquina [...]”. Haraway (1994, p. 262) afirma que “as tecnologias da comunicação e as biotecnologias são os instrumentos cruciais do readestramento de nossos corpos”. Esta máxima vai ao encontro da realidade da pessoa com deficiência, principalmente as que estão passando pelo processo de reabilitação e adaptação à nova condição de seu corpo; à nova realidade corporal.

Segundo Kunzru (2009, p. 24), o corpo híbrido fez nascer novos binários: natural/artificial, carne/prótese, real/virtual, homem/máquina. Binários esses que vêm não só se somar a tantos outros já históricos; muito mais do que isso, eles vêm ressignificar: corpo/mente, natureza/cultura, sujeito/objeto. De acordo com o autor, “essas redes híbridas são os ciborgues e eles não se limitam a estar à nossa volta - eles nos incorporam”

Em *Adeus ao corpo*, Le Breton explicita a relação entre corpo e técnica:

Pela manipulação por meio da técnica, o corpo cada vez mais foi sendo alvo de domínio da técnica. O corpo se transformou sob as condições que as ciências/tecnologias lhe oportunizam para transcender sua natureza. O ser humano não aceitou o corpo que Deus lhe deu, na busca de transcendê-lo ele criou a ciência, que oportunizou técnicas para superá-lo. Assim, a técnica/tecnologia constantemente está buscando dominar e ultrapassar as fronteiras do corpo humano, tornando-o “[...] escaneado, purificado, gerado, remanejado, recapturado, artificializado, recodificado geneticamente, decomposto e reconstruído [...]” (LE BRETON, 2003, p. 26)

Para Haraway (1994), nossos corpos são mapas de poder e identidade. Os *cyborgs* não são exceção. De acordo com a autora, o corpo de um cyborg não é inocente, não aparece por acaso. E ainda precisa adaptar-se ao novo, às novas possibilidades, à destreza e à potência da máquina. A este novo corpo, a autora Lucia Santaella (2008) nomeia de corpo *biocibernético*.

A hibridização entre o orgânico e o maquínico culmina na convicção, ainda de acordo com Santaella (2008), segundo a qual o ser humano está imerso em uma era pós-biológica, pós-humana, na qual o corpo necessita de, além de componentes humanos, meios não-humanos, ou tecnológicos para sobreviver. Este corpo, a autora também define como “trans-humano”, ou seja, mais que humano.

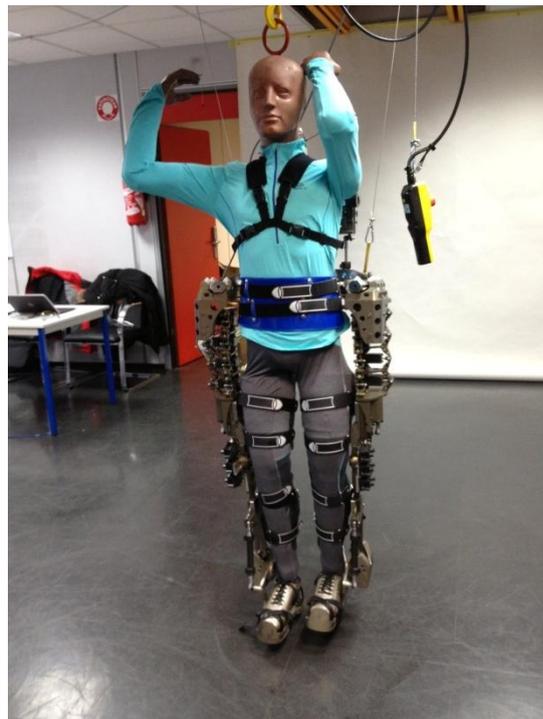
A medicina de hoje apresenta, enquanto medicina avançada e tecnológica, novas possibilidades de cura, assistência, ou melhor, parte dela, preocupa-se em garantir às pessoas com deficiência um maior bem-estar e qualidade de vida, levando em consideração e respeitando as circunstâncias em que vivem. Neste aspecto, a biotecnologia tem avançado na descoberta de novos conhecimentos.

Santaella (2008) afirma que uma prótese é a parte *ciber* do corpo. Esta prótese tem o objetivo de suplantiar alguma deficiência ou limitação do corpo. Como a prótese, a cadeira de rodas também pode ser vista como uma extensão do corpo.

Em 1983, como relata Ribas (2011, p. 40), a revista *Manchete* destacava um grande avanço ocorrido nos Estados Unidos. Paraplégicos começavam a se beneficiar da “máquina de andar”, que era um aparelho ortopédico que estava sendo desenvolvido na época e que seria usado nos membros inferiores, da cintura para baixo, com fios e eletrodos ligados ao córtex cerebral, que emitiria eletricidade à medula, restabelecendo alguns movimentos motores. Ainda hoje há pesquisas direcionadas para este fim. No blog *Deficiente Ciente*²⁶, é possível acompanhar notícias de avanços tecnológicos e biotecnológicos na área. Sobre estes avanços Haraway, já afirmava: “Talvez os paraplégicos e outras pessoas com sérios defeitos físicos possam ter (e às vezes têm) experiências mais intensas dessa hibridização complexa com outros inventos comunicacionais”. (HARAWAY, 1994, p. 279)

Com o nome de “Exoesqueleto”²⁷, o equipamento mostrado abaixo foi idealizado pelo neurocientista Miguel Nicolelis. Este equipamento, criado para a pessoa com paraplegia, pretende dar movimento aos membros inferiores àqueles que não poderiam se locomover sem o auxílio da cadeira de rodas.

Figura 1: Exoesqueleto



²⁶ Fonte: <http://www.deficienteciente.com.br/quem-somos> - O blog Deficiente Ciente foi criado por Vera Garcia, pedagoga, que aos onze anos de idade sofreu um acidente que a deixou amputada do membro superior direito. O site traz informações sobre a deficiência, os avanços nas áreas de tecnologia, biotecnologia, saúde e questões relacionadas à inclusão da pessoa com deficiência.

²⁷ Fonte: <http://www.deficienteciente.com.br/neurocientista-miguel-nicolelis-divulga-fotos-de-exoesqueleto-para-paraplegicos.html>

Fonte: <http://www.deficienteciente.com.br/neurocientista-miguel-nicolelis-divulga-fotos-de-exoesqueleto-para-paraplegicos.html>

Havia, no início da década de 1980, certa reprovação na utilização das cadeiras de rodas. Para a sociedade médica da época, os paraplégicos deveriam andar em pé, tendo a medicina que esgotar todas as possibilidades para permitir que a pessoa com deficiência física deixasse a cadeira de rodas.

Atualmente, há duas linhas principais de pesquisa sobre a reabilitação da pessoa com deficiência: a neurociência; e nesta área o neurocientista brasileiro Miguel Nicolelis, premiado mundialmente²⁸ por avanços científicos, lidera o projeto “Andar de novo”²⁹. Este projeto tem por principal objetivo a recuperação dos movimentos de pessoas paraplégicas através de eletroestimulações não invasivas. O resultado dessa investigação brasileira do “Projeto Andar de Novo” foi publicado na revista *Scientific Reports*, em maio de 2019, relatando que três pacientes paraplégicos conseguiram andar. Outro dado relevante é que as sessões também geraram aos pacientes uma recuperação neurológica parcial. Eles conseguiram retomar parte das habilidades motoras do corpo que haviam perdido.

E a segunda linha de pesquisa é a que investe nas células-tronco, com o intuito de descobrir como estas células podem repor as células e tecidos comprometidos. Uma das pacientes desta pesquisa é a ex-atleta e ginasta Laís Souza, que se acidentou em 2014 em treinamentos na neve para as Olimpíadas de inverno de Sochi. A ex-ginasta competia na modalidade do esqui aéreo e, no acidente, fraturou a vértebra C3, perdendo todos os movimentos do pescoço para baixo, ou seja, tetraplegia.

Laís foi submetida a três aplicações de células tronco, porém o procedimento ainda tem ressalvas da FDA (Foods and Drugs Administration, agência dos EUA que regula os alimentos e medicamentos). Em entrevista ao Sportv³⁰, a ex-ginasta relata: “Eu fiz três aplicações depois do meu acidente. Ajudou a melhorar a lesão em si, a fibrose, o sangramento que estava ali, naquele tempo”.

João Ribas (2011, p. 42) traz um questionamento que deve ser mencionado: a deficiência física, para algumas pessoas, pode ser um elemento-chave no processo de construção de sua identidade³¹.

²⁸De acordo com a publicação, Nicolelis demonstrou que os humanos podem utilizar a atividade cerebral para se comunicar diretamente com equipamentos mecânicos, eletrônicos e virtuais, e além de mencionar o exoesqueleto robótico que pode ajudar na mobilidade de pessoas com paralisia. “Seu trabalho tem grandes implicações para pacientes com epilepsia, Mal de Parkinson, e com lesão medular”. Fonte: <https://jornalggn.com.br/ciencia/na-china-nicolelis-recebe-premio-por-seu-trabalho-em-neurociencia/>

²⁹ Fonte: <https://jornalggn.com.br/ciencia/estimulacao-por-meio-de-computador-recupera-movimentos-de-paraplegicos/>

³⁰ Fonte: <https://sportv.globo.com/site/programas/giro-sportv/noticia/lais-souza-diz-que-ve-evolucao-lenta-e-mantem-esperanca-sem-se-iludir.ghtml>

³¹ O conceito de identidade escolhido é o de Bauman, (2005) que defende a identidade como algo fluido, sempre em construção e em transformação. A identidade, de acordo com Bauman (2005, p. 21), é apresentada como algo que

Para a pessoa que é surda, por exemplo, o elemento surdez pode ser fator determinante na construção de seu processo de identidade. O personagem Luca³², em *A Turma da Mônica*, tem em sua cadeira de rodas, um aparato que vai desde socos, até “pernas mecânicas” que o permite livrar-se do perigo. Ele foi apelidado pelos colegas do bairro Limoeiro como “Da Roda”.

Fernando Fernandes³³, ex-modelo internacional, se viu em uma cadeira de rodas após sofrer um grave acidente automobilístico. Atualmente, Fernando é tetracampeão Paralímpico de Canoagem e divide em suas redes sociais aventuras onde aparece, segundo ele, “voando sobre rodas”. O atleta apresentou o quadro “Sobre rodas” no programa *Esporte Espetacular* da Rede Globo e, atualmente, apresenta o programa *Além dos limites*, no canal Off.

A cadeira de rodas é, para o cadeirante, um objeto que se torna a extensão de seu corpo. Nesta perspectiva, Ribas considera que:

Os equipamentos usados pelas pessoas com deficiência têm vários significados positivos. São a extensão do próprio corpo, a mediação com o mundo, o recurso que leva ao contato com outras pessoas, o meio que possibilita a convivência e a interação. As cadeiras de rodas nos levam para estudar, para trabalhar [...]. Trata-se de equipamentos que têm o real compromisso de serem os promotores da nossa independência e autonomia. (RIBAS, 2011, p. 73)

Em um cenário do grande avanço tecnológico, vários equipamentos têm sido desenvolvidos para promover a inclusão social das pessoas com deficiência física. Para os automóveis, já existem no mercado comandos manuais de direção, embreagens computadorizadas, controles de comandos elétricos de dirigibilidade (como seta, faróis, lavadores, limpadores e buzina) que oferecem às pessoas com deficiência a possibilidade de dirigir seu próprio carro. Além disso, há também rampas, guinchos e elevadores que permitem aos tetraplégicos o fácil acesso aos automóveis e aos diversos ambientes.

Entretanto, estes equipamentos, em sua maioria, possuem valores altos, longe do alcance da maior parte da população. Uma cadeira de rodas motorizada, por exemplo, custa em torno de R\$ 14 mil Reais. A adaptação veicular para PCD também é onerosa, assim como os medicamentos, sondas, fraldas etc.

As próteses para pessoas com os membros inferiores amputados possibilitam caminhadas em ambientes externos. Além disso, há as cadeiras de rodas, manuais ou motorizadas (incluindo os *scooters* e triciclos), com tecnologia que as têm tornado mais ágeis e dinâmicas. Ainda em fase de

necessite ser inventado, e não descoberto; sendo fruto de um esforço e um objetivo específico; como algo desconhecido que demande a construção em sua origem ou então optar por alternativas e firmar e reafirmar esta identidade.

³² Fonte: <http://turmadamonica.uol.com.br/personagem/luca/>

³³ Fonte: <http://www.fernandofernandeslife.com/biografia>

testes, cientistas turcos estão finalizando o projeto TK que, de acordo com matéria do Blog Deficiente Ciente³⁴, permite que os pacientes paraplégicos mantenham a postura ereta e que fiquem de pé.

Figura 2: Projeto TK



Seja para complementar alguma função biológica que foi comprometida (como o marcapasso), para trazer de volta a função de um membro (próteses) ou para auxiliar pessoas com impossibilidade

³⁴ Fonte: <http://www.deficienteciente.com.br/invencao-turca-cadeira-de-rodas-nunca-mais.html>

de locomoção (cadeira de rodas), entre tantas outras possibilidades, a prótese, presente no corpo *cyborg* está cada vez mais inserida no nosso cenário social, científico, médico e acadêmico.

Le Breton (2007) aponta em seu livro, *Sociologia do Corpo*, que as ações que tecem a trama da vida cotidiana, das mais corriqueiras até aquelas que representam a vida na cena pública, envolvem a mediação da corporeidade. Segundo o autor, o corpo é moldado de acordo com o cenário social e cultural em que o indivíduo está inserido. O corpo é o cerne, reflexo e testemunha elementar da metamorfose cultural, histórica, política, social e econômica da sociedade.

Ortega (2008, p. 32), em *O corpo incerto*, reflete sobre a questão do autogoverno e da formação da bioidentidade. De acordo com o autor, o “eu que se pericia tem no corpo e no ato de se periciar a fonte básica de sua identidade”. Sendo peritos de nós mesmos, o *selfie*, e o corpo em si tornaram-se, de acordo com Ortega, reflexos de nós mesmos e de nossa identidade.

Há o cuidado com a saúde, a higiene, o controle da dieta, o cuidado com o corpo e a estética que desembocam, segundo Ortega (2008), na construção de bioidentidades, na formação de sujeitos que se autovigiam, se autogovernam e se autocontrolam. Toda essa perícia, essas “técnicas de si”, a que os sujeitos são expostos, tem o corpo seu lugar privilegiado de ação.

A total transferência para o indivíduo da responsabilidade sobre sua vida, sua saúde, seu corpo, independentemente de questões genéticas, culturais, sociais, orienta o indivíduo a comportamentos, hábitos, estilos de vida em busca da saúde, do corpo perfeito e do afastamento dos riscos. Neste processo de autoaperfeiçoamento, o vigor físico, a juventude, a aparência corporal perfeita protagonizam o que seria um modelo ideal a ser atingido.

Idosos, obesos, deficientes físicos são modelos de sujeitos que os indivíduos não querem para si, pois, nessa cultura do corpo, do autocontrole, autogoverno, autovigilância, estar na posição de dependência é sinônimo de não ser suficiente e subsistente. Sobre essa vigilância do corpo, Sibilía (2015, p. 29) considera que a nova configuração socioeconômica e política construída sob a égide da contemporaneidade traz este patrulhamento de forma totalitária, de maneira que “nada, nunca, parece estar fora de controle”. Mas esta vigilância se exerce de maneira “descentralizada” e “distribuída” e até mesmo voluntária e desejada.

Câmeras são instaladas por todos os lados, a vigilância se dirige a apenas um corpo, mas aos corpos. Em nome da segurança e bem-estar social, vigia-se sob a autorização e consentimento do próprio sujeito. Estar integralmente à mercê de uma patrulha que assegure até mesmo mais entretenimento, como o caso *reality show Big Brother Brasil*, por exemplo.

Esta reflexão do patrulhamento do corpo e do enraizamento do estereótipo do corpo ideal cabe para toda a análise desta tese, que tem por personagem central uma ex-modelo de sucesso que se vê fadada a uma cadeira de rodas.

O próximo eixo temático analisado nesta tese é a telenovela. Para empreender tal pesquisa, é necessária a abordagem da televisão enquanto meio de comunicação. A televisão enquanto meio de comunicação mais consumido³⁵ do audiovisual brasileiro ditou e dita tendências, conceitos, questões, debates. A telenovela faz parte da tradição do brasileiro quando o foco é o entretenimento.

CAPÍTULO 2

2. A mídia e a deficiência

Após refletir, no capítulo anterior, sobre os aspectos históricos, culturais e sociais do corpo, busca-se, nesta etapa da pesquisa, discutir a influência que a mídia exerce sobre este corpo, especificamente o corpo da pessoa com deficiência física. Para empreender tal análise, o produto midiático eleito foi a telenovela. Esta opção se deve pela grande audiência que este produto possui, e, concomitantemente, pela abordagem da temática da deficiência, como é o caso de *Viver a Vida*.

Para além deste núcleo temático, é imprescindível focar o olhar sobre a questão do uso, desta novela especificamente, de uma comunicação que precisasse expandir sua forma e maneira de comunicar, de produzir novos sentidos. Porém, faz-se notória a necessidade de um maior entendimento sobre a história da televisão – enquanto meio - e como esta impactou e ainda impacta, uma audiência massiva ao redor do mundo.

³⁵ Fonte: <https://g1.globo.com/economia/midia-e-marketing/noticia/tv-e-o-meio-preferido-por-63-dos-brasileiros-para-se-informar-e-internet-por-26-diz-pesquisa.ghtml>

Ao descrever a gênese da televisão a partir da invenção do aparelho televisor, na Grã-Bretanha, Burke (2006, p.177) aponta que o final do ano de 1920 marca a comercialização dos televisores e que tais dispositivos “permitiriam aos ‘espectadores’ — uma palavra do futuro — acompanhar eventos distantes”. Entretanto, segundo o teórico, a “Idade da televisão” só teria o seu real início na década de 1950.

A televisão, inicialmente, foi entendida como uma mídia que teria como alvo, prioritariamente, as classes sociais mais altas. Esta teoria cai por terra, segundo Burke, quando, em 1948, um terço dos norte-americanos já possuía um aparelho televisor em seus lares. Uma audiência de massa crescia, ao passo que o público do cinema diminuía, pois “os programas de televisão podiam agora ser transmitidos a qualquer tempo, de qualquer lugar” (BURKE, 2006, p. 235)

A televisão em cores teve seu início em 1967 nos Estados Unidos, e o olhar para o comércio exterior era algo inevitável. Conforme aponta Burke (2006, p.240), “em meados da década de 1960 mais de 90 países tinham estações de televisão. A audiência global alcançava agora mais de 750 milhões”.

A América Latina, semelhantemente, também foi impactada com a chegada da televisão. Nos países latinos, a telenovela representava a maior audiência do meio TV³⁶.

Na América Latina, por exemplo, a telenovela, uma forma nativa de drama doméstico de custo baixo, tornou-se imediatamente popular. Os capítulos, de meia a uma hora de duração, eram transmitidos todos os dias da semana, exceto domingos e feriados, e gravados somente no dia anterior ao da exibição. Às vezes ofereciam-se finais alternativos e pedia-se aos espectadores que opinassem sobre eles. (BURKE, p. 240)

³⁶ A televisão, meio de comunicação de massa mais assistido no Brasil³⁶, foi, e ainda é, a mídia de maior difusão e acessibilidade no país, sendo, em muitos casos, a principal fonte de informação e entretenimento ao qual o grande público tem acesso. Divulgada pela primeira vez pelo IBGE em fevereiro de 2018, a Pesquisa³⁶ por Amostragem de Domicílios (PNAD) mostrou que, dos 69,3 milhões de domicílios particulares – apenas 2,8% ou 1,9 milhão não tinham televisão, sendo destacado o Norte do país, com o percentual mais elevado (6,3%). A pesquisa mostra ainda que são 67,373 milhões de domicílios com televisão no Brasil, totalizando 102,633 de aparelhos televisores no país.

De acordo com os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2019, no ano de 2000, 87,9% dos domicílios brasileiros tinham um aparelho de rádio em casa, versus 87,2% de televisores e 83,4% de geladeiras. Já em 2011, os dados apontam que os televisores estavam presentes em 96,9% das residências, as geladeiras subiram para 95,8% (IBGE, 2011). Ou seja, na projeção do instituto de pesquisa, há mais televisores do que geladeiras nas residências dos brasileiros.

Além disso, a Pesquisa brasileira de mídia 2015 (BRASIL, 2014) aponta que os brasileiros assistem à televisão, em média, 4h31 por dia, de 2ª a 6ª-feira, e 4h14 nos finais de semana, sendo que a maior parte o faz todos os dias da semana (73%). No que diz respeito à motivação das pessoas para consumir o conteúdo televisivo, o estudo indica que as pessoas assistem à televisão, principalmente, para se informar (79%); como diversão e entretenimento (67%); para passar o tempo livre (32%); por um programa específico (19%); e como uma companhia (11%).

Tal popularidade expandida pelo mundo, tamanho domínio, poder e capacidade de produção simbólica de novos sentidos, culminou em uma nova forma de se analisar e investigar os meios de comunicação. Privilegiando, de acordo com Burke (2006, p. 248), o estudo dos que eram pertencentes à "história de baixo", os teóricos ligados aos Estudos Culturais começaram a produzir novos tipos de estudos acadêmicos.

Este movimento cultural passa a integrar, em suas academias, docentes e estudantes pertencentes aos grupos socialmente menos privilegiados da sociedade. Para Burke (2006, p. 248), “houve uma convergência social que precedeu a convergência tecnológica”. Ou seja, para alcançarmos a perspectiva da convergência entre as mídias – como veremos posteriormente – é necessário o entendimento desta nova forma de produzir e pesquisar.

2.1 Os Estudos Culturais

Em consonância com a perspectiva trazida por Burke (2006) referente à gênese dos Estudos Culturais, Cevasco (2012, p.166) disserta que este movimento foi “uma resposta em termos de projeto intelectual às modificações que marcam a sociedade contemporânea dos meios de comunicação de massa”. Os Estudos Culturais surgem no cenário acadêmico e intelectual como uma nova corrente de pensamento, capaz de abarcar discursos e temas múltiplos.

O *Centre for Contemporary Cultural Studies* (CCCS) foi fundado em 1964, na Universidade de Birmingham, na Inglaterra, por Richard Hoggart. O objetivo de Hoggart era o de deslocar o foco dos métodos literários e textuais das obras clássicas e ‘legítimas’ para os produtos da cultura de massa e para as práticas culturais populares, sendo seu grande desafio o de tornar legítimo academicamente os estudos voltados à cultura.

De acordo com Armand e Michèle Mattelart (2012, p.105), o CCCS é “o centro de estudos em nível de doutorado sobre as formas, práticas e instituições culturais e suas relações com a sociedade e a transformação social”. Inspirados por uma orientação marxista (valorizavam as reflexões de Marx e do Marxismo voltados para a filosofia, para a análise de ideologias), os pesquisadores do Centro testemunharão a ascensão de novas temáticas e teorias, além de mudanças sociais, como a revalorização do sujeito, o consumo da mídia, ascensão de novas visões neoliberais e a livre circulação de bens culturais.

Conforme contribuições trazidas por Mattelart e Neveu (2010, p.11), “a ideia de uma cultura ‘legítima’ implica também uma segunda oposição, dessa vez entre as obras consagradas e as do que se passou a chamar ‘cultura de massa’, produzida pelas ‘indústrias culturais’”.

O modo de refletir sobre as culturas, de articulá-las, fez com que se repensasse a questão da cultura popular e a produção cultural de massa. Os Estudos Culturais trouxeram ao cenário acadêmico trabalhos e teorias sobre a cultura – principalmente a cultura popular - na contemporaneidade: “temos aqui um dos pontos de decolagem e do impacto dos estudos culturais. Fazer das culturas populares ou dos estilos de vida das novas classes objetos dignos de um investimento erudito”. (MATTELART E NEVEU, 2010, p. 50).

Mattelart e Neveu (2010, p.73) afirmam que, “a partir do momento em que o objeto cultura é pensado sob uma ótica de poder”, novas teorias e conceitos se fazem necessários. A cultura, como fator central para a modulação do comportamento do indivíduo, abre espaço para questionamentos sobre fatores ideológicos e políticos. Questões como dominação, resistência e subordinação passam a serem consideradas. A noção de ideologia, parte do legado marxista, é destaque para a maioria dos teóricos do Centro. Segundo os autores:

Pensar os conteúdos ideológicos de uma cultura nada mais é que perceber, em um contexto dado, em que os sistemas de valores, as representações que eles encerram levam a estimular processos de resistência ou de aceitação do *status quo*, em que discursos e símbolos dão aos grupos populares uma consciência de sua identidade e de sua força [...] (MATTELART E NEVEU, 2010, p.73)

As classes populares, dominadas historicamente, economicamente e culturalmente, ao terem cerceadas suas identidades como sujeitos e como grupos sociais, caminham para uma direção de aceitação; a impossibilidade destes grupos se expressarem, seja com sua cultura, seja através da interação com a sociedade, faz com que estes se caleem diante da dominação. A questão do feminismo pode ilustrar um destes grupos sociais que doravante eram tidos como dominados.

Stuart Hall (2011, p. 210, 211) reflete que “abrir mão do poder é uma experiência radicalmente diferente de ser silenciado”. Nesse sentido, a autora indiana Gayatri Chakravorty Spivak (2010), em sua obra *Pode o subalterno falar?*, discute a subalternidade e o gênero feminino, além de questões ligadas às minorias. Spivak define o termo *subalterno* como “as camadas mais baixas da sociedade constituídas pelos modos específicos de exclusão dos mercados, da representação política e legal, e da possibilidade de se tornarem membros plenos no estrato social dominante.” (SPIVAK, 2010, p. 12).

Dessa forma, subalterno seria todo o sujeito pertencente a um grupo social tido como minoritário diante de uma sociedade em geral. São os sujeitos que precisam ainda ter seu direito de serem ouvidos, de terem a chance de falar, de terem voz e vez.

A autora ainda ressalta que o ato de ser ouvido, para o subalterno, não ocorre. A fala deste subalterno e do colonizado é sempre intermediada por outro indivíduo. O subalterno não pode ser apenas um objeto de reconhecimento, este precisa ter seu espaço e sua identidade reconhecidos. Spivak (2010) salienta que cabe ao intelectual criar espaços e meios para que o subalterno seja ouvido. Não se pode falar pelo subalterno, mas se pode trabalhar contra a subalternidade.

Homi Bhabha, em *O local da cultura* (1998), também se debruça sobre as questões da minoria. Bhabha (1998, p. 21) considera que “a articulação social da diferença, da perspectiva da minoria, é uma negociação complexa, em andamento, que procura conferir autoridade aos hibridismos culturais que emergem em momentos de transformação histórica”. O autor define que as diferenças sociais não podem estar atreladas apenas à questão da tradição cultural, deve-se perceber que estas diferenças sociais são produtos desta nova sociedade. Como sujeito literário e político, o homem, segundo Bhabha (1998), deveria se deter na compreensão da ação humana e do mundo social. Ou seja, preocupar-se com as questões de cunho social, das temáticas ligadas às transformações da sociedade e suas necessidades.

Ratifica-se que esta é uma grande oportunidade – mediante a análise dos comentários registrados no *blog* – para “ouvir” a voz deste grupo social, a partir do conteúdo expresso em cada relato. Porém, para empreender tal pesquisa, analisar-se-á previamente a telenovela.

2.2 A telenovela no Brasil

Presente no dia a dia dos lares dos brasileiros por todas estas décadas, a televisão tem a telenovela como um dos seus produtos de maior audiência. A telenovela é um produto advindo das narrativas publicadas nos jornais diários italianos e franceses, depois importados e adaptados para os periódicos brasileiros e, posteriormente, adaptadas para o rádio em seu período áureo

A telenovela brasileira tem sua gênese em 1951³⁷, e está diretamente ligada ao melodrama, ao folhetim e ao radioteatro. Vicente e Soares (2016) destacam que algumas características da radionovela estiveram presentes na telenovela em sua fase inicial, como é o caso do melodrama. O roteiro, de acordo com os autores, contava com “dramalhões” que remetiam ao melodrama.

³⁷ Embora introduzida relativamente cedo, a televisão demorou a se estabelecer como meio nacional. Em 1960, dez anos depois de inaugurada, ela podia ser vista em 4,6% do território nacional. Em 1991, a televisão já alcança 99% do território e 74% dos domicílios (Hamburger, 1998).

Já Mazzoti (1996, p.13) aponta que o surgimento do melodrama precede à televisão e à telenovela, tendo seu início marcado pela narrativa literária, na Itália, no século XVII, e na França se consolida, no final do século XVIII. O melodrama, de acordo com a autora é:

[...] um espetáculo com a aplicação de recursos técnicos (cenografia, iluminação, maquinaria teatral) que exhibe de maneira binária conflitos entre mundos opostos (a luta entre o bem e o mal) e que utiliza a música como um signo a mais para sublinhar e acentuar as vicissitudes da ação (MAZZIOTTI³⁸, 1996, p. 13).

Para Xavier (2003), o que garantiu (e garante) ao melodrama sua hegemonia desde o teatro popular no século XIX é “a combinação de sentimentalismo e prazer visual” (XAVIER, 2003, p. 89), construindo suas histórias apoiadas em quatro pilares básicos (BAKHTIN, 1998), o herói, o bobo, o vilão e a vítima (que também podem ser identificados nas telenovelas de hoje).

A ficção televisiva, no período da sua criação, nos anos de 1950, foi marcada por “personagens estereotipados”, com histórias contadas em “masmorras, calabouços, tavernas, hospitais e saídas secretas de castelos mal-assombrados” (MATTELART; MATTELART, 1990, p. 15).

Fernandes (1987) e Mattos (2002) relatam que a telenovela brasileira foi introduzida praticamente no mesmo período da implantação da televisão no Brasil, em 1951. Produzidas de forma simples e sem o profissionalismo e as técnicas da atualidade, essas primeiras produções eram exibidas ao vivo, somente dois ou três dias por semana e com poucos capítulos, tais como aquelas produzidas e exibidas pela extinta TV Paulista³⁹: *Helena* (1952), *Senhora* (1952), *Diva* (1952), *Casa de Pensão* (1952), *Iaiá Garcia* (1952).

Borelli (2001) aponta que, nos anos 50 e 60, o cenário de produção televisivo desse período buscava uma linguagem televisual própria, que se distanciasse da forma literária, radiofônica, teatral e cinematográfica. A narrativa melodramática, com tendência ao dramalhão, também marcou presença no meio televisivo dessa época.

Os meios de produção desse período são essencialmente artesanais, e foram marcados pela improvisação técnica e pela ausência da divisão bem delimitada das diferentes etapas da produção, como os roteiros, figurinos, cenários, iluminação, sonoplastia etc. Salienta-se que, neste período, a

³⁸ Tradução minha

³⁹ A TV Paulista foi uma emissora de televisão sediada na cidade de São Paulo, no estado homônimo. Operava no canal 5 VHF e foi a segunda emissora de televisão a ser inaugurada na cidade (a primeira foi a TV Tupi SP, fundada em 1950). Foi a primeira emissora de TV no país que não pertencia ao grupo dos Diários Associados, comandados por Assis Chateaubriand. Criada pelo deputado federal Oswaldo Ortiz Monteiro, que em 1955 repassou o controle da estação às Organizações Victor Costa e posteriormente ao Grupo Globo.

equipe técnica – oriunda de outros meios como o rádio, o teatro e o cinema – ainda não possuía o conhecimento técnico que a televisão exigia. O recurso imagético, que ultrapassava o limite da voz com a imagem que fala, exigiu uma nova linguagem, especificamente voltada para a TV.

A transmissão diária se deu na década de 1960 com o advento do *videotape*,⁴⁰ que, de acordo com Borelli (2001, p. 9), “revolucionou o fazer televisivo e introduz um certo grau de organização, planejamento, ‘antecipação’, além implicar à possibilidade de repetir, corrigir, restaurar e, mais do que isto, guardar, arquivar, compor um acervo, uma história, uma memória”.

A popularização da TV ocorreu em função do cenário econômico do país, que possibilitou que mais famílias tivessem o acesso ao aparelho de transmissão. Nesse mesmo período, a televisão brasileira teve sua primeira⁴¹ grande telenovela de repercussão e comoção social: *O direito de nascer*, da TV Tupi (1964).

Sobre o conceito da ficção televisiva, Machado (2001, p. 85) conceitua:

História(s) iniciada(s) no primeiro capítulo que se desenrola(m) teleologicamente ao longo de toda a série, até o desfecho final nos últimos capítulos, mas pode(m) arrastar-se indefinidamente, repetindo ad infinitum as mesmas situações ou criando situações novas, enquanto houver altos índices de audiência.

Já nos anos finais da década 60, de acordo com o Memória Globo⁴², a busca por narrativas que traduzissem a realidade cresce, surgindo, então, uma nova forma de produção ficcional:

(...) começou a surgir na televisão brasileira uma demanda por narrativas que mostrassem histórias nacionais, com traços mais realísticos(...). Entrava em cena o cotidiano da vida urbana e da modernização brasileira, tendo por maior representante Beto Rockfeller (1968), novela de autoria de Bráulio Pedrosa exibida pela Tupi. Na Globo, o estilo de Janete Clair e Dias Gomes passa a ser cada vez mais valorizado.

O final da década de 60 e o início da de 1970 marcam o esforço para o avanço tecnológico, tendo, por consequência, a sofisticação do processo produtivo e a maior qualificação técnica dos profissionais envolvidos. Destacam-se as câmeras cada vez mais leves, que possibilitaram a filmagem de cenas externas. As externas proporcionaram uma trama mais real, como o caso dos

⁴⁰ Tradução literal: fita de vídeo. Consiste em fita de material plástico, usada, normalmente, para o registro de imagens televisivas. Seu uso permitiu a gravação de conteúdos prévios destinados a transmissões posteriores. Esta tecnologia foi substituída com o advento dos meios digitais de gravação.

⁴¹ De acordo com Borelli (2001), a primeira telenovela brasileira foi a *Sua vida me pertence*, de Walter Foster, que foi ao ar na extinta TV Tupi, em 1951

⁴² Fonte: <http://memoriaglobo.globo.com/novelas>

cartões postais das grandes cidades e outras capitais do país. A introdução da cor na teletransmissão é outro fator determinante deste período, pois há uma nova concepção de imagem através dos cenários, figurinos, iluminação, que excederam a fronteira do preto e branco.

De acordo com Hamburger (2011), até setembro de 1969 a TV brasileira era local. Quatro anos após o golpe de 1964 (e dezenove anos após o início das transmissões televisivas), as primeiras transmissões em rede nacional foram ao ar. Entretanto, somente algumas capitais participavam do que se denominou desde o início de rede nacional. Nas cidades que contavam com o sinal, as restrições se davam por conta do número limitado de domicílios que possuíam ao menos um aparelho de TV. A instituição dos chamados “televizinhos” potencializava o número de espectadores por aparelho, mas, ainda assim, a televisão era um meio quantitativamente limitado

Nesse período, os dramaturgos Janete Clair e Dias Gomes, seu marido, passam a ocupar posição de destaque na produção de telenovelas brasileiras. Dentre as obras de Janete Clair, destacam-se: *Vestido de Noiva* (1969), *Irmãos Coragem* (1970), *Selva de Pedra* (1972), *Pecado Capital* (1975) e *O Astro* (1977). Dentre as produções de Dias Gomes, destacam-se: *Bandeira 2* (1971), *O Bem Amado* (1973), *Saramandaia* (1976), *Roque Santeiro* (1985) e *Mandala* (1988).

Nas criações de ambos, há a presença da canção popular, de personagens oriundos das classes trabalhadoras, as histórias ambientadas nas periferias urbanas ou no interior rural, a perspectiva do realismo e, de acordo com Vicente e Soares (2016, p.9), “dentro dos limites permitidos durante o período ditatorial, as temáticas sociais fizeram-se presentes”.

Tal cenário político, inevitavelmente, impactou na criação das obras de 1970, que refletiram o processo de despolitização das artes. Ortiz (1994, p. 147) aponta que a liberdade criativa dos autores foi posta em limites “bem determinados”. Já Botelli (2001) considera que é justamente nesse período social e político que novas narrativas eclodiram, como a questão dos dramas familiares e da condição humana. Esta narrativa é classificada “novela verdade”, pois veicula um cotidiano crítico, próximo da vida real.

O Brasil, com o passar dos anos, se especializou e se equipou cada vez mais. A demanda nacional aumentou, à medida que a internacional também. A internacionalização⁴³ das telenovelas brasileiras se deu em 1978, de acordo com Jambeiro (2001), quando a TV Globo passou a exportá-las⁴⁴ para países da América Latina, África, Itália, Alemanha ocidental, Inglaterra e Estados Unidos.

⁴³ Para Hamburger (2011, p. 72) “o sucesso do produto audiovisual brasileiro nesses países pode ser interpretado em associação com o futebol, o samba e o carnaval. As novelas com suas perspectivas liberais das relações amorosas reforçavam o estereótipo de sensualidade associado à mulher brasileira”.

⁴⁴ A novela *A escrava Isaura*, por exemplo, foi vendida para mais de 80 países, além de ter sido uma das novelas com maior número de exibições no Brasil – cinco no total.

Tamanha sofisticação e tecnologia das produções se refletiram diretamente nos índices de audiência, quando a TV Globo obteve a liderança isolada da audiência contra as outras emissoras concorrentes.

A década de 80 é marcada pelo deslocamento do eixo temático, que se afasta do melodrama, para dar espaço a novos gêneros ficcionais, como a comicidade, a aventura, a narrativa policial, o fantástico e o erotismo. Estas novas tramas são tecidas paralelamente ao melodrama, que passam a dialogar entre si. Ou seja, uma história pode ter seu núcleo em uma narrativa dramática, que pode, simultaneamente, ter outros núcleos ficcionais, como a comédia, por exemplo.

Entretanto, há muito do melodrama refletido nas telenovelas, como a serialização e as temáticas, advindas das narrativas dos folhetins. A divisão do produto em séries é refletida hoje na fragmentação da telenovela, com a divisão da história em capítulos. Cada capítulo de uma novela possui subdivisões, para que haja espaços comerciais da emissora (intervalos). De acordo com Sánches (2000), essas pausas não afetam a compreensão do conteúdo exposto.

Embora a telenovela seja um produto televisivo de caráter ficcional, o antropólogo francês Augé (1997) assinala que tanto os filmes como outros tipos de ficções, como as telenovelas especificamente, não são ficções puras, pois sempre há algum tipo de referência à vida cotidiana. Ressalta-se que as telenovelas estão inseridas em um contexto social concreto, mesmo sendo suas narrativas expressas por uma realidade ficcional. Desta forma, as narrativas construídas pelas telenovelas se associam à vida cotidiana e ao contexto dos/as telespectadores/as.

As obras de Manoel Carlos, em geral e, especialmente, *Viver a vida*, têm sua base no melodrama, característico deste tipo de ficção. Entretanto, produzem também um diálogo com a realidade, mais especificamente com o contexto social brasileiro no momento em que estão sendo produzidas e veiculadas.

Este tipo de telenovela denomina-se ‘realista’. Por ‘realista’ entende-se, de acordo com Xavier (2003, p.143), a supressão “[...] das velhas fórmulas dos melodramas de Cuba e do México, correntes na televisão brasileira até meados de década de 60, e a produção de dramas familiares mais preocupados com o controle dos excessos e dos sentimentalismos”

Segundo Ayres (2015, p. 47), os dramas familiares “mantêm as fórmulas básicas do gênero melodramático, com algum ajuste de seus motivos às novas tendências sociais”. Esta característica é marcante no caso das telenovelas que abordam temas atuais. Suas temáticas estão relacionadas com o cenário de uma sociedade, retificando e atualizando crenças e valores, reflexos de um construto social.

Vale destacar o papel de grande importância econômica que a telenovela representa e sempre representou. Para Fadul (2000) e Mattos (2002), o processo de produção desse formato televisivo acompanhou as mudanças econômicas do país, visto que este gênero foi alçado ao nível de principal

fonte de lucro para as emissoras, devido aos grandes índices de audiência entre a população e à grande procura do mercado publicitário, sempre movimentando um volume voluptuoso financeiro.

Para Lopes (2010), a telenovela como o gênero mais popular e lucrativo da televisão, está ligada a uma mudança de linguagem realizada pelos produtores a partir do trabalho acumulado no rádio e no cinema. Ao sintetizar a lógica das telenovelas, a autora aponta que as tramas são, em geral, movidas por oposições entre homens e mulheres; entre gerações; entre classes sociais; entre localidades rurais e urbanas, “arcaicas” e “modernas”; por recursos dramaturgicos como: falsas identidades, trocas de filhos, pais desconhecidos, heranças inesperadas e ascensão social através do amor etc. Estes são temas recorrentes nas histórias.

Um olhar crítico sobre a telenovela brasileira não pode ser desvinculado da relação entre comunicação e cultura. E nesse sentido, Martín-Barbero (2008) considera que a dinâmica cultural da televisão atua pelos seus gêneros. Nessa questão, o pesquisador identifica que ela aciona competências culturais e consegue dar conta das diferenças sociais que a cruzam, visto que constituem uma mediação fundamental entre as lógicas do sistema produtivo e do sistema de consumo; entre formato e modos de “ler”.

Diante dessa relação entre televisão e competência cultural, Martín-Barbero assinala o melodrama televisivo como o gênero de maior expressão na cultura latino-americana, considerado por ele mais aberto aos contextos da formação dessa sociedade: “O gênero constitui uma categoria básica para investigar o popular e o que de popular fica ainda no massivo” (MARTÍN-BARBERO, 2008, p. 161).

Dentre as dicotomias do popular e o massivo, o hegemônico e o subalterno, Winkin (1998) considera que as mensagens televisivas são, algumas vezes, subversivas no sentido do apoio aos interesses do oprimido. O formato televisivo, de acordo com Winkin (1998), poderia estar relacionado a mudanças sociais: “As novelas certamente oferecem discursos sobre mudança social. Ao contrário do que é frequentemente pensado, as novelas não propagam o fim da oposição de classe através do amor” (WINKIN, 1998, p. 247). Estes conflitos socioculturais, ao serem abordados pelas telenovelas, abarcam, inevitavelmente, oposições, duelos, dores, embates, planos ardilosos, artifícios espúrios etc.

Segundo Barbero (2008), o impacto que a televisão exerce no meio social se deve mais à forma de mediação⁴⁵ do que às estruturas técnicas de produção e recepção. De acordo com o autor,

⁴⁵Em seu clássico livro “De los medios a las mediaciones” (1987), Jesús Martín- Barbero propõe a descentralização da observação dos meios como aparatos técnicos, para estender o olhar até a experiência da vida cotidiana. Entendendo a comunicação como práticas sociais, o autor utiliza o conceito de mediação como a categoria que liga a comunicação à cultura. As mediações são os lugares que estão entre a produção e a recepção. Pensar a comunicação sob a perspectiva das mediações significa entender que entre a produção e a recepção há um espaço em que a cultura cotidiana se concretiza.

essa influência pode ser medida tendo por referências três categorias: o cotidiano familiar, a temporalidade social e a competência cultural.

O cotidiano familiar, segundo Barbero (2008), é responsável por grande parte da pauta da programação televisiva, pois a televisão é construída para a família, que tanto pode influir na programação como pode ser influenciada por ela. Ou seja, através de pesquisas de audiências, as televisões mudam o enredo de suas tramas para agradar ao público, ao mesmo tempo que fornecem modelos de comportamento para as famílias.

Os Estudos Culturais, na figura de Stuart Hall e outros teóricos, como Baccega (2000) reverberam esta vertente: a de que o receptor não está mais focalizado na posição de passividade, ainda que este esteja em contato com os estímulos da mídia e do consumo. O papel do sujeito/indivíduo em relação à sociedade é o de comunicador. Este sujeito é, segundo as contribuições de Baccega (2000), mediador de todos os discursos no âmbito da informação coletiva.

Se este comunicador tem o papel de enunciador de um discurso específico, ao produzi-lo ele estará, na verdade, reelaborando a pluralidade de discursos que recebe: ou seja, estará na condição de enunciatário. Ele é, portanto, enunciatário/enunciador. O mesmo ocorre com o indivíduo/sujeito ao qual se destina o produto: enunciatário do discurso da comunicação, este indivíduo/sujeito é também enunciatário de todos os outros discursos sociais que circulam no seu universo, os quais ele mobiliza no processo da leitura/interpretação. Como a comunicação só se efetiva quando ela é apropriada e se torna fonte de outro discurso, na condição de enunciatário está presente a condição de enunciador. Ele é, portanto, enunciatário/enunciador. (BACCEGA, 2000, p.20)

Por outro lado, a forma como o público interpreta os conteúdos também transforma a programação, que se torna parte da cultura cotidiana, na qual o tempo e o espaço em que o público a consome (a programação) influenciam na compreensão dos temas: “os hábitos de classe atravessam os usos da televisão, os modos de ver se manifestam na organização do tempo e espaço cotidianos”. (BARBERO, 2008, p. 300)

Um dos grupos sociais representados nas telenovelas e objeto desta tese é a pessoa com deficiência. A primeira pessoa com deficiência retratada nestas ficções foi uma paraplégica,

Consideramos que o termo mediação, no contexto do estudo de recepção da telenovela, deve ser entendido “como um processo estruturante que configura e reconfigura tanto a interação dos membros da audiência com os meios, como a criação por parte deles dos sentidos dessa interação” (LOPES; BORELLI; RESENDE, 2002, p. 40).

personagem de nome Rosinha (interpretada pela atriz Marília Pêra), da telenovela *Rosinha do Sobrado* (19h), exibida em 1965.

A personagem, ao mesmo tempo que era retratada como vítima, era também divinizada. Vitimizada, porque era uma pessoa sofredora, alguém que precisava de ajuda, de salvação. E divinizada, porque representava pureza e bondade, sentimentos atribuídos à maioria das pessoas com deficiência.

Abaixo, uma tabela ⁴⁶com alguns nomes de novelas que tiveram, em suas narrativas, personagens com algum tipo de deficiência. A tabela contempla o ano e horário de transmissão, além do traço característico trabalhado nesta personagem:

Quadro 1 – Personagens com deficiência nas telenovelas brasileiras

Telenovela	Ano	Horário	Personagem	Deficiência	Característica
Rosinha do sobrado	1965	19:00h	Rosinha (Marília Pêra)	Paraplegia	Vítima
Te contei?	1978	19:00h	Léo (Luís Gustavo)	Deficiência visual	Vencedor
Sol de verão	1982	20:00h	Abel (Tony Ramos)	Deficiência auditiva	Vencedor
Fera radical	1988	18:00h	Altino Flores (Paulo Goulart)	Paraplegia	Vencedor
Sexo dos anjos	1989	18:00h	Tomás (Marcos Frota)	Deficiência auditiva	Vítima
Meu bem, meu mal	1990	20:00h	Dom Lázaro Venturini (Lima Duarte)	Auditiva e física	Vítima
Felicidade	1991	18:00h	Débora (Viviane Pasmanter)	Paraplegia	Vilão
História de amor	1995	18:00h	Assunção (Nuno Leal)	Paraplegia	Vítima
Vira lata	1995	19:00h	Pietra (Vanessa Lópes)	Paraplegia	Vítima
Torre de babel	1998	20:00h	Shirley (Karina Barum)	Motora (mancava)	Vítima
Esplendor	2000	18:00h	Olga (Joana Fomm)	Paraplegia	Vilão

⁴⁶ Cabe registrar que esta tabela não comporta, de maneira totalitária, todo o registro das personagens com deficiência das telenovelas brasileiras.

Laços de família	2000	20:00h	Paulo (Flávio Silvino)	Sequelas neurológicas	Vencedor
Desejos de mulher	2002	19:00h	Renato (Cássio Gabus)	Paraplegia	Vítima
América	2005	20:00h	Flor (Bruna Marquezine) e Jatobá (Marcos Frota)	Deficiência Visual	Vencedor
Caras e bocas	2009	19:00h	Anitta (Danielle Halofen)	Deficiência Visual	Vencedora
Cama de gato	2009	19:00h	Tarcísio	Deficiência auditiva	Vencedor
Haja coração	2016	19:00h	Shirley (Sabrina Petraglia)	Motora (mancava)	Vítima

Fonte: Tabela adaptada de Ayres (2015)

Destas novelas, sete delas abordaram a deficiência física, sendo a paraplegia o quadro mais frequente, e dentre estas sete, quatro tinham como protagonistas mulheres. No que diz respeito às telenovelas de Manoel Carlos, o autor já havia abordado a deficiência em outras duas ocasiões: na novela “Felicidade”, de 1991, a vilã Débora, interpretada por Viviane Pasmarter, fica paraplégica como uma punição por suas maldades; já em 1995, o personagem Assunção, vivido por Nuno Leal Maia, fica paraplégico após sofrer um acidente de carro. Este personagem era retratado como alguém muito ativo - era esportista antes de seu acidente. Após a deficiência, o personagem aparece sempre triste por causa de sua nova condição.

É importante salientar, porém, que a telenovela e seus enredos melodramáticos nem sempre foram legitimados e considerados objetos de estudos acadêmicos dignos de aceitação e reconhecimento. Borelli (2001) aponta que os anos de 1970 e parte dos 80 marcam um período de preconceito acadêmico em relação à telenovela. Para a autora, que faz parte do Centro de Estudos de Telenovelas da USP⁴⁷, as narrativas ficcionais televisivas eram entendidas apenas como produtos industriais, um simples entretenimento, distantes das discussões sociais e culturais. De acordo com Borelli (2001), as críticas negativas foram veementes, até que a telenovela se incorporasse ao rol dos objetos de reflexão ou fosse considerada parte constitutiva do campo cultural brasileiro e latino-americano.

⁴⁷ O CETVN da Escola de Comunicação e Artes da USP é o primeiro do Brasil a desenvolver pesquisas na área da ficção televisiva. Fonte: <http://www2.eca.usp.br/nucleos/cetvn/cetvn.html>

2.3 A novela *Viver a Vida*

Criada pelo autor Manoel Carlos, com colaboração de Ângela Chaves, Cláudia Lage, Daisy Chaves, Juliana Peres e Maria Carolina, a novela *Viver a vida*⁴⁸ foi transmitida pela Rede Globo no horário nobre da emissora, às 21h, no período de 14 de setembro de 2009 a 14 de maio de 2010.

Dividida em 209 capítulos, esta novela traz a primeira “Helena⁴⁹” negra das tramas já escritas pelo autor, e a mais jovem também. Manoel Carlos é conhecido pelas suas personagens protagonistas batizadas por “Helena”. A história desta telenovela se passa nas cidades do Rio de Janeiro e Búzios, ambas localizadas no Estado do Rio de Janeiro.

De acordo com o “Memória Globo⁵⁰”, a escolha de Taís Araújo para viver a protagonista da novela foi considerada um marco na história da teledramaturgia brasileira. Segundo o cineasta e pesquisador Joel Zito Araújo, autor do documentário *A Negação do Brasil* (2000), sobre a trajetória dos personagens negros nas novelas brasileiras, e que resultou no livro *A Negação do Brasil - O Negro na Telenovela Brasileira* (2000), a importância se deve não somente ao fato de ela ser a primeira protagonista negra no horário nobre, mas também pelo tratamento inédito dado à personagem, que não estava inserida em um contexto branco. Helena tinha uma família negra, em que cada integrante tinha sua história própria. A valorização dos cabelos crespos da atriz também foi aplaudida.

Helena é uma famosa modelo que carrega um drama pessoal: quando jovem, fez um aborto para poder seguir na carreira. Ela é filha de Edite (Lica Oliveira), que tem uma pousada em Búzios, e irmã de Sandra (Aparecida Petrowky) e Paulo (Michel Gomes), e mora no Rio de Janeiro, dividindo um apartamento com a médica Ellen (Danielle Suzuki), sua melhor amiga.

A protagonista conhece e se apaixona por Marcos (José Mayer), empresário do ramo hoteleiro, 20 anos mais velho que ela. Ele é pai de Luciana (Alinne Moraes), uma jovem de temperamento difícil, mimada, também modelo de sucesso e rival de Helena nas passarelas. Luciana não aceita o relacionamento do pai e de Helena.

Luciana é filha de Teresa (Lília Cabral), uma ex-modelo que deixou as passarelas para se dedicar integralmente à família que formou com Marcos. Eles tiveram três filhas: além de Luciana,

⁴⁸ Fonte: <http://viveravida.globo.com/>

⁴⁹ A primeira Helena criada pelo autor foi interpretada pela atriz Lilian Lemmert, na novela “Baila Comigo”. O nome “Helena” se deve à homenagem do autor à Helena de Tróia, personagem da mitologia grega. Fonte: <http://memoriaglobo.globo.com/perfis/talentos/manoel-carlos.htm>

⁵⁰ Fonte: <http://memoriaglobo.globo.com/programas/entretenimento/novelas/viver-a-vida/curiosidades.htm>

são filhas deles Isabel (Adriana Birolli) – com marcas no seu temperamento como a agressividade e o deboche - e Mia (Paloma Bernardi) – uma personagem doce e meiga -, que foi adotada.

Apesar de separados há muitos anos, Teresa nutre esperanças em relação à reconciliação com Marcos, e se unirá à filha Luciana contra a relação entre ele e Helena. Luciana é namorada de Jorge (Mateus Solano), um sério arquiteto, que tem um irmão gêmeo Miguel (Mateus Solano). São filhos de Ingrid (Natália do Vale) e Leandro (Nelson Baskerville). Miguel tem uma relação com Renata (Bárbara Paz), que sofre com a anorexia alcoólica.

Helena, no auge de sua carreira nacional e internacional, recebe um convite para desfilar em Petra, na Jordânia, e pede para que Luciana também seja convidada, no intuito de se aproximarem. Na viagem, ambas conhecem Bruno (Thiago Lacerda) e Felipe (Rodrigo Hilbert), de quem se tornam amigas.

Ainda na Jordânia, mas envoltas com os preparativos da volta para o Brasil, Helena e Luciana protagonizam uma séria discussão. Ao não concordar que Luciana entre em seu carro – que as levariam ao aeroporto – Helena impõe que a filha de seu esposo embarque no ônibus onde se encontravam as demais modelos que participaram do mesmo desfile que as duas personagens estiveram. Este ônibus perde a direção no deserto da Jordânia, e capota por diversas vezes.

Ao tomar ciência do acidente, o sentimento de culpa toma conta de Helena, ao passo que Luciana e as demais modelos são socorridas pelos paramédicos da localidade. Luciana é atendida por um neurocirurgião local, mas após a ciência de sua família do que ocorrera, é trazida imediatamente por uma UTI móvel até o Brasil. É no Brasil que o diagnóstico da tetraplegia é confirmado.

Começa então uma trama dentro da trama, com o desvio do protagonismo de Helena para Luciana. A personagem de Aline Moraes “rouba” a cena e o título de “mocinha” da novela. A partir do acidente de Luciana, uma nova comunicação é oferecida ao público, uma nova trama, novos enredos e novas perspectivas até então não tão conhecidas do grande público, como a deficiência física.

Para a construção da protagonista desta temática – Luciana – Manoel Carlos se inspirou na jornalista Flávia Cintra. Flávia foi consultora do autor e da atriz (Alinne Moraes), buscando dar realismo à abordagem da deficiência. A história relatou diversos aspectos da vida de uma pessoa com deficiência física, desde o ‘choque’ inicial ao ‘descobrir-se’ deficiente, aos desafios da rotina em uma cadeira de rodas, as tecnologias existentes, o lugar da família, a sexualidade etc.

Figura 3 – Luciana se desespera após o acidente



Fonte: <https://globoplay.globo.com/v/4620366/>

Vale ressaltar, porém, que, a partir da notícia do acidente da modelo, todo o aparato logístico, técnico, tecnológico e assistencial estava à disposição de Luciana, já que sua família pertencia à uma classe social alta. A personagem teve acesso a toda tecnologia disponível para a reabilitação de uma pessoa com deficiência física e muitos médicos e especialistas, como uma terapeuta ocupacional, foram mobilizados para cuidar da ex-modelo. Sua transferência da Jordânia para o Brasil foi realizada por uma aeronave UTI móvel, por exemplo. A filha de Marcos e Tereza passou por duas cirurgias: a primeira, ainda na Jordânia, e a outra no Brasil.

Esta acessibilidade abordada pela telenovela foi responsável por muitas novidades da área serem divulgadas ao público, como a *handbike*, por exemplo.

Figura 4 – Luciana em sessão de fisioterapia



Fonte: <https://www.casadaptada.com.br/2016/02/make-e-o-comprometimento-das-maos/novela-viver-a-vida-luciana-tetraplegica-28/>

De acordo com o portal *Memória Globo*, a abordagem da temática em *Viver a vida* teve outro diferencial, a deficiência não foi apresentada como uma ‘punição’ para a personagem. Como afirma a jornalista Flávia Cintra⁵¹, que foi consultora do autor para a criação da narrativa que envolveu a deficiência física: “nas novelas, a deficiência física é um castigo para o vilão, ou, no final, o mocinho precisa voltar a andar para viver feliz”

Outra narrativa trazida pela novela foi a de cuidados paliativos, um novo ramo da medicina. De acordo com o *Memória Globo*, esta especialidade médica procura trazer maior conforto e qualidade de vida para os pacientes terminais. Ao cuidar da paciente Marta (Gisela Reimann), uma paciente com câncer, a médica e amiga de Helena, Ariane, conhece Leo (Leonardo Machado), e se vê envolvida por ele, ao mesmo tempo em que luta para se manter fiel aos princípios éticos da medicina.

⁵¹ Entrevista de Flávia Cintra cedida ao Portal Terra. Nesta matéria, a jornalista expõe que aceitou o convite de Manoel Carlos para que a deficiência física fosse retratada sem estigmas. Cintra é mãe de Matheus e Mariana (atualmente com 12 anos), mas lembra que chegou a ser aconselhada por um médico a interromper a gravidez. Fonte: <https://www.terra.com.br/diversao/tv/novelas/drama-de-viver-a-vida-e-inspirado-em-experiencia-real,34c9f59cb997a310VgnCLD200000bbcceb0aRCRD.html>

Em 2010, *Viver a vida* foi a telenovela que mais gerou consultas sobre objetos na Central de Atendimento ao Telespectador - Fale com a Globo. Entre os objetos está a cadeira de rodas de Luciana, o garfo e os adaptadores para escrever e pegar objetos etc.

Mas o que chamou a atenção nesta telenovela foi a forma como a personagem Luciana se comunicava com o grande público, ultrapassando a barreira da TV e usando outros meios de comunicação, ao mesmo tempo em que a história era veiculada pela televisão. Usando um *blog* criado por sua irmã Mia, a ex-modelo tinha a chance de compartilhar novos conhecimentos, e fazer do *blog*, literalmente, seu diário virtual. Salienta-se que neste *blog*, o público tinha a chance de interagir ao comentar e se envolver com o conteúdo exposto na novela e também no *blog*.

Em um dos *posts* publicados, Luciana realiza uma entrevista com Miguel, onde expressa suas dúvidas e incertezas, conforme ilustrado abaixo:

Figura 5 – Miguel e Luciana em bate-papo para o *blog*



me mexer muito mais... Mas o fato é que as pessoas têm uma imagem estereotipada da tetraplegia. Todo mundo acha que tetraplégico é aquele que não vai mexer nunca mais do pescoço para baixo. Mas não é isso. Existem diferentes níveis de tetraplégicos. O Miguel explicou isso outro dia para o povo aqui de casa. Pedi para ele falar novamente sobre o tema. Vejam aí o que meu querido Dr. Miguel explica:

Todo mundo estranha o fato de eu ser tetraplégica e conseguir me mexer. Você pode nos dar uma breve aulinha sobre tetraplegia?

Toda pessoa que sofre uma lesão medular entre as vértebras C1 e C7 fica tetraplégica. Esse "C" é de cervical. A sua lesão, Lu, foi entre as vértebras C6 e C7. Quando você lesiona a cervical, é no alto do corpo, certo? Então, movimentos de braços e pernas ficam comprometidos.

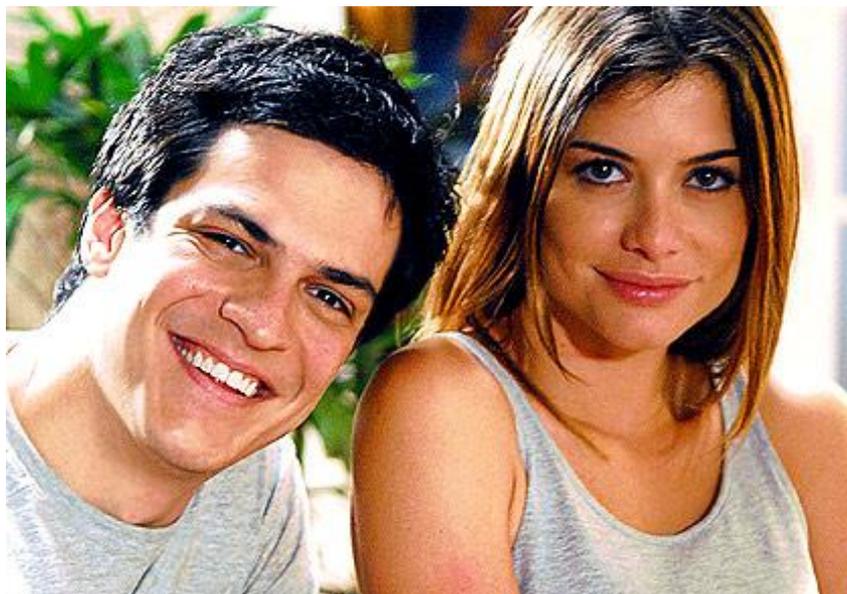
Muita cita sobre o caso do Christopher Reeve, o ator que interpretava o Super-Homem. Ele era tetraplégico e não mexia nada do pescoço pra baixo, é isso?

Ele não mexia nada porque a lesão dele foi bem alta, entre as vértebras C1 e C2. Por isso, ficou muito comprometido. Todos os grupos de músculos do corpo foram atingidos, até a respiração. É o que chamamos de tetraplegia alta. O Christopher Reeve é o máximo de uma pessoa tetraplégica. A sua lesão, Lu, foi bem abaixo. Por isso, você consegue ter alguns movimentos, nem tudo foi interrompido. É o que chamamos de tetraplegia baixa.

Então existem pessoas mais tetraplégicas e menos tetraplégicas, com mais e menos movimentos?

Sim. Além da altura da lesão, também conta a extensão da lesão. E, com isso, se tem mais ou menos chances de recuperar os movimentos. Quanto mais alta e mais extensa for a lesão, mais tetraplégica é a pessoa. Quanto mais baixa e menos extensa for a lesão, menos tetraplégica é a pessoa. Você teve uma lesão baixa e não tão extensa. Por isso, consegue ter alguns movimentos.

Como muitos de vocês me pediram, aproveito para publicar uma fotinha nossa. Ele não é o médico mais charmoso do mundo?



A primeira postagem no *blog* ocorreu em 8 de fevereiro de 2010 e o último *post* em 15 de maio de 2010. No total foram 84 *posts* (postagens), divididos entre as seguintes categorias: acessibilidade, rotina, tecnologias, cuidado, amor, gravidez, música, poesia, casamento, filhos, família, cadeira de rodas, etc.

2.4 Da novela ao *blog*: por uma comunicação transmídia

Como já exposto nas seções anteriores, não foi apenas a televisão que mudou com o passar do tempo, nem tampouco a narrativa televisiva com todo seu avanço. O cerne da questão é a nova forma de se produzir e consumir o audiovisual. Não apenas as notícias, que se tornam cada vez mais obsoletas em frações de segundos, mas o consumo em si está cada vez mais veloz e fluido.

A globalização - que atua na esfera social, cultural, política, tecnológica e mercadológica - trouxe não só uma nova perspectiva para a mídia, mas também e essencialmente, destacam-se: uma nova relação de tempo e espaço, já que não há mais barreiras geográficas e temporais; um novo paradigma sobre a relação dicotômica público/privado; a globalização da informação, novas formas de relacionar-se etc.

De acordo com Thompson (2011), a globalização tem seu início na Idade Média, com a expansão do comércio, e tem sua consolidação na contemporaneidade. Este processo global abarca não só intercâmbios econômicos, mas também engloba a comunicação. O século XIX vê o início do processo de globalização da comunicação, mas seu auge ocorre no século seguinte, com o advento das mídias eletrônicas. A globalização da comunicação faz parte do que o autor (2011, p. 167) classifica como “a consolidação do poder simbólico”.

Dentre as características da comunicação contemporânea, citam-se a circulação global e a recepção; recepção esta que leva em conta o contexto, a cultura na qual o indivíduo está inserido, suas vivências etc. Ainda segundo Thompson (2011), a mídia, ao disponibilizar uma grande quantidade de informações, permite que o sujeito tenha autonomia para decidir e selecionar, possibilitando assim, novas formas de relações.

Segundo considerações de Ayres (2015, p.40), “as relações já não se limitam à interação face a face, nem a um espaço e tempo particular. ”. De acordo com Thompson (2011, p. 169), a mídia traz à tona a “intimidade à distância” e a “intimidade não recíproca”. Estas novas configurações de espaço e tempo, bem como o surgimento de novos espaços de relacionamento, abrem caminho para novos cenários e novas possibilidades.

A convergência entre as mídias trouxe a livre circulação dos conteúdos por diferentes e diversas plataformas, e em cada uma destas plataformas, o público é levado ou orientado a empreender conexões entre estes conteúdos e é encorajado a contribuir de maneira ativa em cada uma destas plataformas.

Segundo classificou Jenkins (2009), a convergência refere-se ao processo de produção, circulação e consumo de conteúdos.

[...] a convergência representa uma mudança no modo como encaramos nossas relações com as mídias. Estamos realizando essa mudança primeiro por meio de nossas relações com a cultura popular, mas as habilidades que adquirimos nessa brincadeira têm implicações no modo como aprendemos, trabalhamos, participamos do processo político e nos conectamos com pessoas de outras partes do mundo (2009, p. 51).

É a partir deste cenário da convergência midiática que a narrativa transmídia surge. A comunicação transmídia se estabelece através de diversas plataformas, mas seus conteúdos são pensados e aplicados de maneiras singulares para cada mídia. Cada veículo de comunicação aborda seu conteúdo segundo as características e particularidades do qual faz parte. Na comunicação transmídia, as histórias se complementam e ganham novos sentidos separadamente Para Jenkins (2009, p. 49)

A narrativa transmídia é a arte da criação de um universo. Para viver uma experiência plena num universo ficcional, os consumidores devem assumir o papel de caçadores e coletores, perseguindo pedaços da história pelos diferentes canais, comparando suas observações com as de outros fãs, em grupos de discussão on-line, e colaborando para assegurar que todos os que investiram tempo e energia tenham uma experiência de entretenimento mais rica

Entretanto, não é apenas a experiência de entretenimento o foco. Os meios de comunicação ligados à televisão buscam sua expansão para outras mídias, como uma resposta à mudança no cenário midiático trazido pela internet. A televisão, antes voltada para a programação com horários estipulados, precisou se adaptar, buscando agora, e cada vez mais, aliar-se ao consumo trazido com a internet. Ou seja, sem espaço, tempo e limites pré-determinados.

Desta maneira, os programas continuam sendo veiculados na TV, em seus respectivos horários, mas também sendo disponibilizados na internet, tendo a possibilidade de receber novos acessos a qualquer momento, de qualquer lugar, e por um público pluralizado.

Entendendo que o consumidor busca assumir protagonismo em suas escolhas e decisões de consumo, as emissoras de TV projetam novos canais de diálogo com seus telespectadores, gerando

uma noção de proximidade e pertencimento; não mais a visão de uma comunicação unilateral mídia-massa.

Esta interação ampliada, tendo o telespectador a possibilidade de interatuar com o conteúdo, gera, segundo Bauman (2003), uma “intimidade não recíproca” com personagens, autores, atores. Surge, assim, uma nova experiência de interação e consumo, onde, ao interagir com a protagonista da ficção, o telespectador vivencia o tempo e o espaço de maneira diferenciada.

Um *case* de sucesso na comunicação transmídia é o *MasterChef*,⁵² programa da *Band*, que viu no *Twitter* uma nova e promissora aliada na forma de comunicar. O resultado com a decisão da grande final da segunda temporada, em 2015, foi divulgado no *Twitter*, que obteve recordes de audiência e interação. Foram mais de 1,8 milhão de menções, que geraram 65,5 milhões de impressões. No total, a temporada registrou quase 340 milhões de impressões durante o período de exibição do programa.

Esta nova configuração de agrupamento é o que Bauman (2003, p. 67) classifica como “comunidade estética”: “...esse tipo de ‘comunidade’ ganha vida pela duração do ritual semanal ou mensal previsto, e se dissolve outra vez...”. Este público tem a sensação de fazer parte, e ainda de acordo com o referido autor, “os ídolos realizam um pequeno milagre: fazem acontecer o inconcebível; invocam a ‘experiência da comunidade’ sem comunidade real, a alegria de fazer parte sem o desconforto do compromisso” (BAUMAN, 2003, p. 66).

Novas formas de interação foram apresentadas aos indivíduos a partir da globalização e da nova configuração relacional espaço-tempo proporcionada pela mídia. De acordo com Thompson (2011, p. 122), esta interação “[...] implica uma extensa disponibilidade de informação e conteúdo simbólico [...] Ela cria um certo tipo de situação social na qual os indivíduos se ligam uns aos outros num processo de comunicação e intercâmbio simbólico”

Neste processo de convergência, a tecnologia possibilitou a junção simultânea de áudio, imagem, texto, conteúdo digital etc. Vale ressaltar que as emissoras televisivas procuram fazer parte do processo de convergência, mas sem que isso tire a hegemonia e a primazia da televisão em detrimento a outras plataformas.

Cabe aqui salientar que tal convergência, com o objetivo de estabelecer uma comunicação transmídia, tem o intuito, por parte das grandes organizações, de manter e estabelecer sua primazia diante de sua audiência. Até mesmo de desbravar novos mercados e novos nichos, como foi o caso da novela *Viver a vida* que, em 2010, foi pioneira e lançou mão do ineditismo para conquistar uma nova fatia do mercado, como as das pessoas com deficiência.

⁵² Fonte: <https://www.gazetadopovo.com.br/vozes/sintonizando/resultado-do-masterchef-e-anunciado-primeiro-no-twitter-e-programa-atinge-mais-de-1-milhao-de-interacoes/>

Embora necessária e cada vez mais atual, a abordagem da inclusão social é entendida também como uma das ferramentas mercadológicas com a finalidade de fidelizar e conquistar novos públicos.

2.5 Mídia e deficiência: um novo paradigma

Ao abordar, nesta seção, a mídia e a deficiência física, busca-se abordar de que maneira esta deficiência é retratada, bem como o que já tem sido veiculado acerca desta temática.

De acordo com Soares, a mídia:

Poderia ser um forte aliado no sentido de ajudar a sociedade a refletir, criando uma relação dialética – **sociedade e mídia** (grifo da autora) – que proporcionasse o crescimento de uma consciência verdadeiramente engajada nas lutas sociais, reconhecendo a autêntica responsabilidade que têm: informação (mídia) e consciência (sociedade), ou seja, um intercâmbio de consciência crítica das questões sociais. (SOARES, 2009, p. 98).

E na realidade ficcional veiculada e propagada pela mídia, não há apenas a *Luciana* de “Viver a vida” como um personagem que possui uma deficiência física. Pode-se também citar: o Professor Xavier, da série dos quadrinhos e dos filmes X-Men; Arlie, personagem inteligente e cadeirante da série de televisão Glee, vivido pelo ator Kevin McHale. Ambos representam personagens inteligentes – o que é uma característica além da deficiência. A priorização da abordagem do intelecto em detrimento da questão física fica clara nos dois casos. O poder do mutante Xavier está justamente na sua mente. Considerado o maior telepata dentre todos os mutantes, o líder dos X-Men ficou paralisado após ser atingido, na coluna, por um tiro.

Já a beleza física de *Luciana* é constantemente ressaltada nos capítulos da telenovela. Dois exemplos sobre o belo e a deficiência na mídia são: o ex-BBB e modelo, hoje campeão mundial e Paralímpico da paracanoagem, Fernando Fernandes; e o personagem Luca, da Turma da Mônica, um menino cadeirante que tem, em sua cadeira de rodas, inúmeras ferramentas fantásticas que sempre o livram de apuros.

O atributo físico é uma característica recorrente nos três exemplos acima. Para *Luciana*, sempre que consolada por seus amigos e familiares mediante sua tristeza com a tetraplegia, sua beleza é sempre lembrada. No caso de Fernando Fernandes, sua força física especificamente dos membros superiores, o possibilitam maior desempenhos nas provas de paracanoagem. Já para Luca, toda a realidade ficcional criada para ele, o faz não viver, em sua totalidade, os desafios e as necessidades que um cadeirante pode ter.

No filme *Avatar*, de James Cameron, o personagem principal Jake Sully, interpretado pelo ator Sam Worthington, é cadeirante. Além destes já citados, vale ressaltar que temos nas artes e na música: Aleijadinho (deficiência física), Beethoven (deficiência auditiva), Van Gogh (dislexia), Walt Disney (dislexia), Dorina Nowill (deficiência visual/cegueira), Andrea Bocelli (deficiência visual/cegueira), entre tantos outros.

Destaca-se a série brasileira, de 2016, para a Netflix, “3%”, que traz um personagem com deficiência física. Fernando, vivido pelo ator Micael Borges, é um dos protagonistas da série. Porém a sua transmissão é restrita, visto que nem todos possuem o acesso ao serviço pago de *streaming*⁵³. Em 2017, o filme “O extraordinário” trouxe a história de Auggie, um menino que possui uma síndrome rara⁵⁴ que o fez passar por 27 cirurgias em seu rosto. A aparência de sua face, faz com que Auggie vá para a escola de capacete, com o receio da receptividade que terá de seus colegas.

Para João Ribas (2011, p. 115), “a diversidade deveria ser a razão da riqueza da humanidade.” De acordo com o autor, o maior embate a ser travado para superar os limites de uma deficiência não é transpor suas limitações, mas superar as batalhas travadas com o mundo que o cerca. Salienta ainda que olhar uma pessoa com deficiência e enxergar nela apenas sua deficiência é ter a deficiência de não conseguir enxergar a pessoa com todos os elementos que compõem a sua identidade.

De acordo com Soares (2009), fica nítido que “sem acesso”, torna-se difícil a tarefa de inserir no contexto social as pessoas com deficiência. É de grande importância a acessibilidade para a real inclusão social em todos os seus aspectos e a não omissão da mídia para esta temática que está em voga. Esta omissão midiática reflete séculos de uma política de segregação e discriminação. Segundo Soares (2009, p. 61), “é no processo comunicacional que se expressam as representações sociais.”

A mídia possui papel crucial no que concerne à inclusão social e à questão da acessibilidade da pessoa com deficiência física. Por ser um campo novo, vasto e repleto de novos conhecimentos, é preciso que a mídia em si e o profissional que nela atua, busquem mais informações sobre esta temática.

João Ribas (2011, p. 82) chama a atenção para o fato de como a mídia apresenta as pessoas com deficiência nos rádios, jornais e na TV. O autor relembra uma antiga campanha de vacinação contra a poliomielite veiculada na televisão que mostrava uma mãe chorando por ver seu filho triste em uma cadeira de rodas, olhando pela janela as outras crianças brincando de bola na rua. A

⁵³ Tecnologia que permite o envio de informações multimídia através da transferência de dados. Exemplos: *Youtube*, *Netflix*, *Spotify* etc

⁵⁴ Auggie é portador da síndrome de Treacher Collins. Esta síndrome é uma doença congênita rara que causa anomalias nos ossos da região craniofacial. Fonte: <https://veja.abril.com.br/saude/extraordinario-entenda-a-sindrome-retratada-no-filme/>

mensagem da campanha passava a noção ao telespectador de que é preciso evitar este grande sofrimento, este fardo.

A força da mídia, a partir dos veículos de comunicação da imprensa, pode dar força e vigor ao discurso sempre necessário da necessidade da vacinação de crianças contra a paralisia infantil. Segundo o Ministério da Saúde⁵⁵, já havia o alerta, em 2018, de que pelo menos 312 cidades do país poderiam ter, novamente, casos de poliomielite. Erradicada desde 1990, a pólio pode causar a paralisia total dos membros inferiores. A única forma de prevenção é a vacina. É primordial a conscientização da população, e neste sentido, a mídia pode ser grande aliada no combate a falta de conhecimento, a falta de acesso.

Sobre a fala de Ribas (2011), é preciso esclarecer que é importante sim que haja campanhas de vacinação, o problema que o autor sinalizou foi a forma como o comercial abordou a questão da deficiência e a relação da mãe com seu filho. É preciso que campanhas de política de saúde pública, por parte do governo, sejam realizadas, para que a questão da conscientização da importância da vacinação e também outras ações neste sentido sejam divulgadas à população.

Trazer estas histórias propicia ao grande público se habituar ao ‘diferente’, ao novo. É necessária a convivência com a diferença para que se perceba que não há nada de tão inusitado ou absurdo nas pessoas com deficiência. É importante reconhecer que há significativa parcela dos profissionais da mídia que começaram a se preocupar em se inteirar e a se envolver mais sobre a deficiência e a terem a real noção de seus papéis na construção do imaginário social.

O próximo capítulo abordará a relação da escrita de si através do diário e do *blog*, gêneros trazidos e propostos pela novela *Viver a vida*.

CAPÍTULO 3

⁵⁵ Fonte: <https://saude.abril.com.br/medicina/poliomelite-ao-menos-312-cidades-podem-voltar-a-ter-paralisia-infantil/>

3. DO DIÁRIO AO BLOG

A telenovela *Viver a Vida* pautou sua comunicação de forma plural, fluida e polissêmica, sendo um *case* de comunicação transmídia em telenovelas ao usar a convergência entre as mídias como estratégia de comunicação. Até o capítulo 51, a personagem Luciana foi retratada escrevendo e registrando, em seu diário íntimo impresso, suas aspirações, seus sonhos, suas músicas e poesias preferidas.

Haverá, nesta tese, um paralelo realizado através da análise da personagem antes do acidente – através das páginas de seu diário - e a Luciana pós-acidente, já imersa em outro ambiente: o *blog Sonhos de Luciana*. A personagem, antes do acidente, é retratada como uma jovem mimada, que não mede esforços para conseguir o que almeja, que vê, em Helena, uma rival. Esta rivalidade se intensifica com o início do relacionamento afetivo entre Marcos – pai de Luciana – e Helena. Já a Luciana que recebe o diagnóstico da tetraplegia, é uma jovem resiliente, madura e envolta às temáticas de contexto social.

Para empreender tal análise, faz-se necessária a abordagem dos Estudos de Recepção, que contará com as contribuições de Stuart Hall dentre outros. Hall, de nacionalidade jamaicana, atuou no Reino Unido durante toda sua carreira acadêmica, a partir de 1951. Fez parte do *Centre for Contemporary Cultural Studies* (CCCS), tendo seu texto publicado, originalmente, em 1973, sob o título *Encoding, decoding in television discourse*.

Na América Latina, Jesus Martín-Barbero e Nestor Garcia Canclini são teóricos exponenciais da área. Em *De los medios a las mediaciones*, Martín-Barbero (1987) pauta sua pesquisa a partir dos Estudos Culturais britânicos, que aparecem através das ideias de seus fundadores: Raymond Williams, Richard Hoggart e Edward P. Thompson.

As reflexões sobre a não linearidade do processo comunicativo e sobre a polissemia da mensagem, que aglutina uma multiplicidade de significados, são trazidas à tona por estes estudos, especialmente as posições hipotéticas de decodificação, dominantes, negociadas e opositivas, são evidenciadas.

3.1 Do “eu telespectador” ao “eu autor”: um estudo de recepção

Os Estudos de Recepção trazem, para os Estudos Culturais, um novo paradigma, algo para além da dicotomia ativo/passivo e o deslocamento da análise dos meios de comunicação de massa até as mediações culturais.

Martín-Barbero (1987), ao julgar inaceitáveis as análises dos meios de comunicação que ignoram os conflitos, as contradições, as formas de dominação e de transformação do meio social, recusa as ideias difundidas pela *Escola de Frankfurt* e pelos teóricos marxistas da comunicação, elaborando, assim, sua própria teoria a partir de algumas proposições dos *Estudos Culturais*. Para Martín-Barbero (1987) estas mediações culturais são as que contemplam o espaço entre os indivíduos e todos estes eventos socioculturais.

A partir desta nova percepção, o receptor, ou a audiência, são compreendidos como agentes que apreendem e interpretam ativamente o conteúdo midiático. Tal proposição coloca em xeque a antiga abordagem dos *Mass Media*, que interpretavam o receptor através de uma postura passiva diante de todo o conteúdo midiático a ele exposto.

Esta nova postura e o enfrentamento de novas reflexões ascende na Escola de Frankfurt, em 1937, através de Horkheimer e sua *Teoria Crítica*. Esta teoria pretende analisar todo o processo de transformação da cultura em mera mercadoria, passível de troca. Para Horkheimer, a Teoria Crítica deve visar o futuro de uma humanidade emancipada, a partir dos ideais iluministas, utilizando a razão como instrumento de libertação para o homem. Costa Lima (2000, p. 287) esclarece que o termo *Indústria Cultural* foi empregado por Adorno e Horkheimer, em 1947, para tratar das questões e as problemáticas da cultura de massa. Eles abandonaram o termo cultura de massa para usar, então, Indústria Cultural. Os autores classificam a arte como “Arte Superior” e “Arte Inferior”.

Em oposição à postura dos *Mass Media*, Hall (2003) propõe uma articulação entre a codificação da mensagem, no domínio da produção, e sua decodificação, no nível da recepção. O autor identifica três posições de interpretação da mensagem televisiva: a dominante, em que o observador “decodifica a mensagem nos termos do código referencial no qual ela foi codificada” (HALL, 2003, p. 377); negociada, corresponde à mistura de elementos adaptativos e opositivos; e opositiva, na qual o receptor entende a proposta dominante da mensagem, mas a interpreta segundo uma estrutura de referência alternativa.

Esta referência alternativa, de acordo com Hall (2003), abarca uma cultura mais alternativa e autêntica, entendendo-a como verdadeira cultura popular. Esta percepção, de acordo com o autor, põe em xeque as relações de poder; considerado como elemento intrínseco das dinâmicas culturais.

Ampliando esta discussão, o teórico (HALL, 2003, p.254) enfatiza que “o estudo da cultura popular fica se deslocando entre esses dois polos inaceitáveis: da ‘autonomia’ pura ou do total

encapsulamento”, já que, na verdade, “não existe uma ‘cultura popular’ íntegra, autêntica e autônoma, situada fora das relações de poder e de dominação culturais” (HALL, 2003, p. 238).

Hall (2003, p.255) reconhece o poderio da Indústria Cultural, ao “impor e implantar”, através de seu poder e influência, aquilo que representam, através de seleções e repetições. Representações sociais, culturais, que emergem novos signos e novas tendências. Douglas Kellner (2001, p. 212) salienta que “a cultura da mídia também fornece as modernas fábulas morais que mostram qual é o comportamento certo e o errado, o que deve ou não ser feito, o que é ou não a coisa certa. Por isso, é uma nova e importante força de socialização...”

Ao focar seu olhar para o estudo de recepção, Stuart Hall elenca suas reflexões, estruturando sua pesquisa a começar pelo processo “Codificação/Decodificação”:

A primeira tomada de posição é a de "Codificação / Decodificação" e, em parte, a de interromper esse tipo de noção transparente de comunicação para dizer: produzir a mensagem não é uma atividade tão transparente como parece. A mensagem é uma estrutura complexa de significados que não é tão simples como se pensa. A recepção não é algo aberto e perfeitamente transparente, que acontece na outra ponta da cadeia de comunicação. E a cadeia comunicativa não opera de forma linear. (HALL, p. 354, 2003)

O segundo contexto apontado por Hall (2003) possui um caráter político. O autor salienta que esta perspectiva está na contramão de um modelo de comunicação determinista. O significado não é fixo, não havendo, de acordo com o teórico, uma lógica determinante global capaz de decifrar o sentido ideológico da mensagem. De acordo com Stuart Hall (2003, p. 355), “a noção de que o sentido sempre possui várias camadas”, de que ele é sempre multirreferencial. Ou seja, este sentido multirreferencial abarca vários e múltiplos saberes, como o saber advindo da experiência do próprio indivíduo; o saber técnico; o saber acadêmico, teórico, dentre outros. Segundo o teórico, “o que a Mídia capta já é um universo discursivo”.

Diante da certeza do protagonismo da audiência ao abandonar o papel de passividade, Hall (2003), entretanto, reconhece a disparidade de poder entre os produtores da Indústria Cultural e o receptor. A mídia, através de seus produtores e gerenciadores, possui o controle do aparato tecnológico e, por conseguinte, da produção de significados, tendo, assim, o controle dos meios de comunicação. A decodificação apreendida por esta audiência ocorre dentro do universo da codificação. Segundo Hall (2003, p. 366), “um tenta englobar o outro”, mas ainda assim uma hegemonia por parte de quem produz conteúdo midiático.

Este conteúdo exposto não está totalmente isento, além de não possuir apenas um significado. O autor problematiza a questão da neutralidade – ou da falta dela – ao explicitar, por exemplo, a cobertura da *BBC* sobre a guerra:

Ela quer que você leia essa mensagem de uma forma determinada. O elemento da leitura preferencial se situa no ponto onde o poder atravessa o discurso, está dentro e fora da mensagem. Assim, não se pode dizer que eles são poderosos só porque controlam os meios de produção; eles tentam se infiltrar dentro da própria mensagem, para nos dar uma pista: ‘leia-me desta forma’”. (HALL, p. 367, 2003)

Tanto esta postura hegemônica de poder quanto o processo linear do processo comunicacional foram criticados por Hall. De acordo com o teórico, o antigo esquema “emissor – mensagem – receptor” concentra-se apenas no nível da troca de mensagens. A partir desta reflexão, o autor esquematizou um novo circuito, que abarcasse diferentes processos.

Hall (2003) propõe um novo esquema comunicacional, capaz de englobar novas e múltiplas estruturas. “Produção – circulação – distribuição – consumo – reprodução” sintetiza, de acordo com o referido autor (2003, p. 387), os diversos processos a partir de uma complexa estrutura, sustentada através da articulação de práticas conectadas, em que cada qual, no entanto, mantém sua distinção e tem sua modalidade.

Englobando e explicitando estas várias etapas do processo técnico e produtivo, a questão da necessidade da assertividade do conteúdo exposto aumenta. Para Hall (2003, 388), “se nenhum sentido é apreendido, não pode haver consumo”. Tal afirmação se deve ao fato de que este esquema se dá majoritariamente no campo discursivo.

É necessário que a audiência apreenda a mensagem, a decodifique e, para que ocorra a produção de novos sentidos, que ela a codifique novamente, sendo parte ativa deste processo comunicacional. Ou seja, ora receptor, ora emissor. É a ressignificação de novos sentidos, de novas mensagens.

Esta circulação de novos sentidos e construtos socioculturais, parte, primordialmente, da demanda trazida pelo emissor. Entretanto, nesta cadeia produtiva, a comunicação tende, cada vez mais, a suprir segmentos advindos dos receptores. Em alguns comentários do *blog Sonhos de Luciana*, por exemplo, alguns usuários apontam e norteiam em seus relatos suas percepções acerca do conteúdo exposto pela telenovela e, semelhantemente, pelo *blog*. Estes comentários serão trazidos no próximo capítulo, juntamente com a análise dos *posts*.

Para Hall (2003, p. 392), o signo televisivo é “algo complexo”, sendo constituído por dois tipos de discurso: o visual e o auditivo. É também um signo icônico, por meio do qual passam inúmeras representações. Esta representação do real, embora esboce muitas vezes cenários da realidade cotidiana, não possui, a partir de um conteúdo ficcional, qualquer pacto ou responsabilidade com o real.

Esta ligação de novos signos mediante a convergência entre as mídias (como verificado nesta tese, a ligação entre a TV, o diário e o *blog*), a produção de conteúdo e a nova perspectiva da audiência suscitaram nesta pesquisa, a necessidade de um novo olhar sobre a comunicação e seus processos.

No clássico *De los medios a las mediaciones* (1987), Jesús Martín-Barbero propõe a descentralização da observação dos meios apenas como aparatos técnicos, para estender e ampliar o olhar até a experiência da vida cotidiana. Entendendo a comunicação como práticas sociais⁵⁶, o autor utiliza o conceito de mediação como a categoria que liga a comunicação à cultura.

As mediações são os lugares que estão entre a produção e a recepção. Sob uma ótica intangível, mas complexa, o autor pensa a comunicação a partir da perspectiva das mediações. Isso significa compreender que, entre a produção e a recepção, há um espaço em que a cultura cotidiana se concretiza. Martín-Barbero (1987, p. 233) sugere três lugares de mediação que interferem e alteram a maneira como os receptores recebem os conteúdos midiáticos. São eles: a “cotidianidade familiar”, a “temporalidade social” e a “competência cultural”.

De acordo com o autor, a cotidianidade é o espaço em que as pessoas se confrontam e mostram como verdadeiramente são, através das relações sociais e da interação dos indivíduos com as instituições. A cotidianidade familiar é uma das mais importantes mediações para a recepção dos meios de comunicação, pois a família representa um lugar de conflitos e tensões que, reproduzindo as relações de poder da sociedade, faz com que os indivíduos manifestem seus anseios e inquietações.

O segundo lugar de mediação é a temporalidade social, que contrapõe o tempo do cotidiano ao tempo produtivo, algo para além da amplitude familiar vista na cotidianidade. Esta temporalidade social é o tempo valorizado pelo capital, o tempo que se mede, se programa, se produz. Para Martín-Barbero (1987, p. 236), a televisão é “organizada pelo tempo repetitivo e do fragmento”, incorporando-se, assim, ao cotidiano dos receptores. Como, por exemplo, a referência da novela de horário nobre como a novelas “das 9”, ou a associação de algum evento ao horário de um programa específico.

O terceiro e último lugar de mediação, a competência cultural, “é entendida como resultante do *habitus* de classe e relacionada a questões étnicas e de gênero” (RONSINI, 2007, p. 42). Essa mediação diz respeito a toda vivência cultural que o indivíduo adquire ao longo da vida, não apenas através da educação formal, mas por meio das experiências adquiridas em seu cotidiano. Esta competência cultural é um dos pilares que sustentará a análise dos dados que serão apresentados no quarto e último capítulo desta tese.

⁵⁶ Bourdieu (1989, p.261) compreende práticas sociais como “[...]uma matriz de percepções, apreciações e ações e torna possível cumprir tarefas infinitamente diferenciadas graças à transferência analógica de ‘esquemas’ adquiridos numa prática anterior”.

Em seu artigo *De los medios a las practicas* (1990), Martín-Barbero (apud ESCOSTEGUY, 2001, p. 102) revisita suas pesquisas e sugere que os três lugares de mediação, propostos em sua obra de 1987, sejam transformados em três dimensões. A “sociabilidade” refere-se à interação social, permeada pelas constantes negociações do indivíduo com o poder e com as instituições. A “ritualidade” relaciona-se com as rotinas do trabalho imbricadas com a produção cultural. Já a “tecnicidade” refere-se às características do próprio meio.

O teórico vem, conforme esboçado no parágrafo acima, desde então, repensando e ampliando sua teoria das mediações. Considerando a centralidade dos meios na sociedade, o autor maximiza o seu modelo, que anteriormente estava mais focado na recepção e no consumo, para englobar uma análise específica dos meios. Em *Ofício de Cartógrafo* (2002), o autor passa a considerar o termo *mediações comunicativas da cultura*. Estas mediações, de acordo com Martín-Barbero, são ordenadas em dois eixos: um diacrônico, tensionando as Matrizes Culturais e os Formatos Industriais; e um sincrônico, que relaciona as Lógicas de Produção com as Competências de Recepção e Consumo.

A sociabilidade é a mediação que relaciona as Matrizes Culturais e as Competências de Recepção e Consumo. Esta mediação refere-se às relações cotidianas nas quais se baseiam as diversas formas de interação dos sujeitos e a constituição de suas identidades. Ela conecta a tradição cultural com a forma como os receptores se relacionam com a cultura massiva (JACKS; MENEZES; PIEDRAS, 2008, p. 36).

Entre as competências de recepção e consumo e os formatos Industriais está a *ritualidade*. Esta refere-se à forma como o produto midiático é consumido, dando conta dos diferentes usos sociais que os receptores fazem dos meios e dos seus diversos trajetos de leitura, como por exemplo o crescente uso de dispositivos eletrônicos com aplicativos para a leitura de exemplares em formato digital, em relação aos livros impressos.

A *tecnicidade* medeia os Formatos Industriais e as Lógicas de Produção, remetendo à construção de novas práticas através das diferentes linguagens dos meios. Ela aponta para os modos como a tecnologia vai moldar a cultura, atendendo e gerando novas demandas, como por exemplo, o uso do aparelho celular em detrimento ao aparelho fixo.

Por fim, entre as Lógicas de Produção e as Matrizes Culturais está a *institucionalidade*. Esta mediação aparece para contemplar a análise dos meios de forma mais concreta. É o cenário que relaciona, de forma mais próxima, a produção e a recepção.

Vista a partir da institucionalidade, a comunicação se converte em questão de meios, isto é, de produção de discursos públicos cuja hegemonia se encontra hoje paradoxalmente do lado dos interesses privados (MARTÍN-BARBERO, 2008, p. 18).

A *tecnicidade*, a partir da perspectiva trazida por Martín-Barbero, modela todas as relações ao defini-las segundo um estatuto social da técnica. Portanto, a tecnicidade pode ser compreendida, em sentido estrito, como o aspecto textual, narrativo ou discursivo da mídia que funciona como organizador perceptivo. Conteúdo este que norteia e direciona outros construtos socioculturais.

Por estarem intrinsecamente relacionadas ao processo de atribuição de sentido pelo receptor, as mediações que serão priorizadas para a análise das pesquisas de audiência serão as da *ritualidade* e *socialidade*. Acerca da *tecnicidade* - definida como os “operadores perceptivos e destrezas discursivas” (MARTÍN-BARBERO, 2008, p. 18) -, o foco restringir-se-á ao exame das codificações hegemônicas da telenovela no que diz respeito a relações de classe, especificamente ligados à pessoa com deficiência.

Na proposta de Jesús Martín-Barbero (2002a), a *ritualidade* medeia a relação entre os Formatos Industriais e as Competências de Recepção ou Consumo. Ela compreende a interação cotidiana da audiência com, por exemplo, a telenovela, remetendo aos modos como o sentido é compartilhado e apreendido por meio das práticas de recepção.

Também as ritualidades são arrancadas do tempo arcaico, por alguns antropólogos e sociólogos, para iluminar as especificidades da contemporaneidade urbana: modos de existência do simbólico, trajetórias de iniciação e ritos “de passagem”, serialidade ficcional e repetição ritual, permitindo assim entrever o jogo entre cotidianidade e experiências da diferença, da ressacralização, do reencantamento do mundo a partir de certos usos ou modos de relação com os meios, entre inércias e atividade, entre hábitos e iniciativas do olhar e do ler (MARTÍN-BARBERO, 2008, p. 20).

Esta análise de Martín-Barbero representa a fala de alguns dos comentários já analisados para a realização desta tese. É possível identificar a aprovação, por exemplo, a postura das mãos atrofiadas da personagem Luciana após o acidente; há também relatos que desaprovam a representação de uma pessoa com deficiência rica, que não vivenciou a falta de acessibilidade de cadeira de rodas, muletas, medicamentos, órteses, próteses etc.

De acordo com a antropóloga e pesquisadora de telenovelas Ondina Leal (1986, p. 48), a noção de ritual é a que se aproxima da prática regular da reunião de pessoas, na qual cada uma ocupa um lugar determinado, observando uma convenção previamente estabelecida e onde há uma “mobilização de afetos, emoções e atitudes que correspondem a expectativas criadas pela repetição contínua do próprio evento”.

Em seu estudo, a autora salienta como a televisão passa a regular e modular os horários das atividades dos membros de uma família, desde os mais simples, como, por exemplo, o horário para tomar banho e jantar. Explicita, também, que há uma lógica na distribuição dos lugares para assistir

à telenovela, que é sempre respeitada. Além disso, Leal (1986) observa o silêncio que é feito durante a exibição da telenovela, em contraposição com os comentários das cenas que são realizados durante os intervalos comerciais.

Consideramos que o termo mediação, no contexto do estudo de recepção da telenovela, deve ser entendido “como um processo estruturante que configura e reconfigura tanto a interação dos membros da audiência com os meios, como a criação por parte deles dos sentidos dessa interação” (LOPES; BORELLI; RESENDE, 2002, p. 40)

Esta mediação passa a contemplar diferentes e complexos sistemas de interação. Um esquema polissêmico e não mais hegemônico e dominante, já que os produtores da indústria midiática passaram a agregar a voz da audiência como um meio norteador para suas obras. Entretanto, não é possível abarcar todas as vozes e demandas de uma audiência, mas a segmentação de um produto cultural o faz cada vez mais assertivo em relação à sua comunicação.

De acordo com Hall (1997), a cultura, através de sistemas de classificação, significa o mundo e o dota de sentido, regulando nossas ações, condutas e práticas. A retomada dos estudos de Jesús Martín-Barbero para reformular seu pensamento inicial exposto em *De los medios a las mediaciones* faz crer que as mediações comunicativas da cultura foram elaboradas para dar conta de forma mais satisfatória de todas as esferas do processo de comunicação.

A abordagem das mediações se firma como renovadora em virtude de que a noção de mediação em Martín-Barbero emerge de uma visão (re) integradora dos fenômenos de comunicação por meio do binômio comunicação-cultura, por sua vez também renovado, a partir da qual se critica o exclusivismo e o determinismo dos paradigmas informacional-tecnológico, semiológico e ideológico que têm marcado a história dos estudos de comunicação na América Latina. Organiza-se, então, como uma perspectiva que pretende integrar todos os âmbitos da comunicação, tanto a produção, como o produto e a recepção (LOPES; BORELLI; RESENDE, 2002, p. 33).

Salienta-se que o conceito de mediação evolui e se expande à medida que as relações socioculturais tecem novos sentidos e novas partilhas de significados e novos signos. Maria Immacolata Vassalo Lopes (2002, p.40), comunicóloga e estudiosa da temática dos estudos das telenovelas, dos estudos de recepção e da comunicação transmídia, e que está à frente do Centro de Estudos de Telenovela (CETVN) da Universidade de São Paulo (USP), conceitua a recepção da telenovela como “um processo estruturante que configura e reconfigura tanto a interação dos membros da audiência com os meios, como a criação por parte deles dos sentidos dessa interação” (LOPES; BORELLI; RESENDE, 2002, p. 40)

É necessário salientar que estes novos mecanismos de interação são criados a partir de uma necessidade, de uma demanda. O mercado midiático responde aos estímulos da sociedade, não apenas

trabalha na oferta de novos conceitos e tendências. A própria abordagem da pessoa com deficiência segue uma demanda de um nicho social.

Reitera-se que as relações de poder, as novas configurações comunicacionais, bem como as estruturas socioculturais cada vez mais sofisticadas e complexas, ganham fôlego com o advento dos estudos da recepção e da audiência. Esta multiplicidade de possibilidades e sentidos, vozes e identidades, são representados através da TV, do diário, do *blog* e dos comentários realizados no *Sonhos de Luciana*, que ilustram a amplitude deste estudo.

3.2 A intimidade das páginas do diário de Luciana: os sonhos de uma modelo

A telenovela da Rede Globo *Viver a vida* não foi a única a contar com o diário como um gênero autobiográfico, nem mesmo foi a primeira novela de Manoel Carlos a utilizar-se deste gênero textual. Em *Por amor*, exibida em 1998, a personagem Helena – interpretada pela atriz Regina Duarte – registrava nas páginas de seu diário um grande segredo, sendo este responsável por todo o enredo da trama.

Figura 6 – Helena registra em seu diário um grande segredo



Fonte: <http://globo.com/rede-globo/por-amor/v/helena>

Na história, a designer de interiores confessa em seus escritos íntimos que trocou seu bebê vivo e o pôs no lugar do bebê morto de sua filha, Maria Eduarda. Todo o desenvolvimento da trama centrou-se neste objeto e no segredo que nele continha. Embora íntimo, e mesmo com o esforço de Helena para mantê-lo sob sigilo, seu diário foi lido por outros personagens, pondo em xeque seu

segredo. Denise Schittine (2004, p.32) reverbera a noção de intimidade atribuída como um caráter do diário íntimo: “durante muito tempo o diário foi um marco da defesa da intimidade do indivíduo, de seu espaço privado”. De acordo com o *blog*⁵⁷ *Observatório da tv, Por amor* registrou o maior recorde de audiência no horário do *Vale a pena ver de novo*, sendo reprisada no ano de 2019.

Os diários íntimos clássicos fazem parte das escritas de si⁵⁸. O diário não cultiva a narrativa sob retrospectiva, “ele se atém ao momento presente, registrando no dia-a-dia fatos e eventos” (OLIVEIRA, 2002, p. 17). Ainda de acordo com a autora, os diários estão sempre em processo de construção, diferentemente da autobiografia e dos romances.

De acordo com Paula Sibilia (2003), a profusão da “escrita de si” se deu no século XIX, e foi uma atividade exercida majoritariamente pela burguesia. Sua gênese e sua expansão proliferou-se associada a um novo hábito: a criação de ambientes íntimos e privados, onde o sujeito moderno podia mergulhar em sua vida interior (SIBILIA, 2003). Segundo a autora, a escrita de si tornou-se uma prática habitual para homens, mulheres e crianças.

Segundo Oliveira (2002, p. 18), “o caráter privado do diarismo [...] aparece pela primeira vez no século X, no Japão, com os *pillow books* [livros de cabeceira] das mulheres da corte de Heian [704-1185]”. Ainda de acordo com a autora, a representatividade do diário ultrapassa a questão dicotômica do público/privado, seguindo a configuração sociocultural de um lugar. No ocidente e no oriente, o diário exerceu papéis distintos, até tornar-se um escrito íntimo.

O diário [...] tem seus primeiros aparecimentos vinculados a uma natureza pública e comunitária. O caráter privado do diarismo, embora tenha prevalecido nos últimos 100 anos, aparece pela primeira vez no século X, no Japão [...]. O diário oferece, ainda, uma natureza semipública, quando, no século XVII, na Inglaterra, proliferam os diários espirituais, uma categoria de pré-diários que mais tarde vai contribuir para o aparecimento do diário íntimo como “o livro do eu”. (OLIVEIRA, 2002, p. 19)

Denise Schittine (2004), em consonância com Sibilia (2003), salienta que o instinto autobiográfico pode ser considerado quase tão antigo quanto a própria escrita. No entanto, a autobiografia vê seu fortalecimento, enquanto gênero, a partir do surgimento da sociedade burguesa e da difusão da noção de indivíduo, ou seja, quando, no ocidente, o homem adquire a convicção histórica de sua existência e sua singularidade, passando a refletir sobre sua identidade e seu lugar no mundo.

⁵⁷ Fonte: <https://observatoriodatv.bol.uol.com.br/audiencia-da-tv/2019/09/por-amor-conquista-titulo-de-maior-audiencia-do-vale-a-pena-ver-de-novo-em-10-anos>

⁵⁸ De acordo com Galas (2011, p.12), escrita de si é o “termo que caracteriza a narrativa em que um narrador em primeira pessoa se identifica explicitamente como autor biográfico, mas vive situações que podem ser ficcionais”.

Conforme aponta Schittine (2004, p.76), “[...] o século XIX assistiu a culminância do processo de formação do caráter individual que começa, propriamente na época do iluminismo com a ascensão da classe burguesa, e continua no século seguinte, com o desenvolvimento de um individualismo que beira o narcisismo”; narcisismo este, que segundo a autora, é um dos grandes responsáveis pela crescente valorização da escrita íntima, o que se acentua na contemporaneidade.

A reestruturação do público x privado ganhou espaço e importância não apenas nos escritos íntimos, mas também, e sobretudo, delineou uma nova reestruturação social. Um exemplo é a estruturação das casas, que passaram a ter cômodos que privilegiavam o espaço particular, como os quartos, e os espaços de compartilhamento, como a sala de jantar. Espaços públicos e privados passaram a ser arquitetados para garantir a unidade e individualidade do sujeito, delimitando, conseqüentemente, afetos, sentimentos, diálogos.

Segundo Schittine (2004), o início do século XX marca o apogeu da escrita confessional. É neste período que a literatura íntima e o *vouyeurismo* ganham fôlego por permitirem ao leitor adentrar nos escritos íntimos e secretos do autor, ao acessar suas dores, amores, traumas, medos e os sentimentos mais secretos e obscuros. *O diário de Anne Frank*⁵⁹ (2019) é um dos exemplos que exemplificam o sucesso da escrita íntima. Obra deste gênero mais vendida⁶⁰ no ocidente, ultrapassou a marca de mais de 25 milhões de exemplares vendidos.

A dor de Anne, exposta nas linhas de seu diário, eram na verdade, um grito de socorro. Uma partilha da dor, um registro que pudesse representar esperança. Esperança que alguém, algum dia, a encontrasse e a livrasse de todo o horror do holocausto. Em um de seus escritos, a adolescente suplica: "Eu me sinto como um pássaro de asas cortadas, que fica se atirando contra as barras da gaiola. 'Me deixem sair!', grita uma voz dentro de mim". (FRANK, p. 227, 2019)

Seus relatos foram datados entre doze de junho de 1942 a primeiro de agosto de 1944. De acordo com a BBC, a maior parte do período em que permaneceu confinada foi nos fundos de um prédio de três andares, em um esconderijo apelidado de “anexo secreto”, localizado no nº 263 da Rua Prinsengracht, em Amsterdã, na Holanda.

Seu falecimento ocorreu no campo de concentração nazista de Bergen-Belsen, na Alemanha, quando a adolescente tinha 15 anos; sendo tifo e inanição as causas de sua morte. O diário com capa de pano xadrez que ela ganhou de presente em seu décimo terceiro aniversário transformou-se em livro póstumo na Holanda, em 1947, com o título de *Het Achterhuis* (O Anexo Secreto, em tradução livre). Nos Estados Unidos, onde foi lançado em 1952, foi rebatizado de *The Diary of a Young Girl* (O

⁵⁹ O diário de Anne Frank relata os escritos realizados por Anne Frank em seu diário, em seu esconderijo, durante a Segunda Guerra Mundial. Além de livro, seu diário transformou-se em peça de teatro, filme, minissérie, história em quadrinhos e desenho animado.

⁶⁰ Fonte: <https://www.bbc.com/portuguese/geral-48589570>

Diário de Uma Jovem Garota, em tradução livre), e chegou a ser rejeitado por quinze editoras. Em 1960, a casa onde Anne Frank permaneceu escondida dos 12 aos 15 anos transformou-se em museu. Desde então, recebe uma média de 1,2 milhão de visitantes por ano.

Tossir, espirrar, conversar, usar a descarga, ou qualquer ação que figurasse qualquer ruído, eram proibidos para Anne, assim como abrir as cortinas do quarto em seu esconderijo. Banhos de caneca eram liberados apenas aos sábados. Seu diário é uma coletânea de cartas endereçadas à sua amiga Kitty, por meio das quais clama por socorro durante a Segunda Guerra Mundial: “quem, além de mim, lerá estas coisas? Quem pode ajudar-me? Necessito de ajuda e de consolo! Sou muitas vezes fraca e incapaz de ser aquilo que gostaria de ser” (FRANK, p. 57, 2019)

Em uma realidade ficcional completamente antagônica da que configura a realidade triste e melancólica dos relatos do diário de Anne Frank, está a personagem Luciana. Modelo em ascensão, a jovem rica e mimada sonha com a carreira internacional. No capítulo sete⁶¹ da trama, a jovem – que está fazendo exercícios físicos em sua mansão -, ao ver uma reportagem que realizava a cobertura jornalística de uma passeata de pessoas pró-inclusão, a favor das pessoas com deficiência, inicia um diálogo com a personagem Nice, empregada doméstica de sua família:

- Nossa, não sabia que era tanta gente assim não – espanta-se Luciana.
- De todas as idades, né? –, comenta Nice em tom de lamento.
- Se isso um dia acontecesse comigo eu preferia morrer –, sentencia Luciana
- Quê isso, vira essa boca para lá – repreende-a Nice, enquanto faz o sinal da cruz com as mãos.

Luciana continua se exercitando enquanto, em primeiro plano, o televisor mostra centenas de pessoas com deficiência física em suas cadeiras de rodas na orla de Copacabana, no Rio de Janeiro.

Nos momentos que antecedem o acidente de Luciana, a modelo escreve em seu diário, no ônibus, no deserto da Jordânia. Em primeiro plano, há a imagem das mãos da personagem em *close*, escrevendo: “Desfile em Petra”. Neste momento, a modelo sorri, e toma outra página de seu diário na qual registra: “Voltei de ônibus porque...”. A cena é interrompida por um fundo musical instrumental, e a foto da família da jovem é exibida em *close*. Na imagem fotográfica, estão Isabel, Mia, Luciana no meio, Tereza e Marcos, todos abraçados e sorrindo. Com a foto em mãos, Luciana chora e beija a foto, conforme ilustrado na imagem abaixo:

Figura 7 – Luciana beija uma foto que está em seu diário, momentos antes do acidente

⁶¹ Fonte: <http://www.globo.com/globoplay>



Fonte: <http://www.globo.com/viveravida>

Logo após esta sequência, a cena do motorista do ônibus olhando para um animal e, por conseguinte, se distraíndo com a direção do veículo, é bruscamente interrompida pela imagem do automóvel já rolando e capotando no deserto. Luciana gira várias vezes e é arremessada para a outra extremidade do veículo. Encerram-se, neste momento, os escritos íntimos da personagem em seu diário.

O diário, por escrito, caracteriza-se pelo segredo e pela liberdade de estar sozinho frente à folha em branco. Nela, há a partilha do sensível, do não julgamento, da intensidade das emoções repletas de significados naquele instante em que toda a experiência é captada no manuscrito.

Para Luciana, novas narrativas serão a ela apresentadas, novas experiências e novos desafios a serem ultrapassados. É no *blog* que a agora ex-modelo revelará e compartilhará seus desafios e superações, seus anseios e suas aspirações em seu processo de reabilitação.

3.3 As páginas do *blog* de Luciana: uma nova vida compartilhada

Ao receber de Mia seu diário virtual, o *Sonhos de Luciana*, a jovem não conseguia, naquele momento, dimensionar as possibilidades e perspectivas que este espaço de partilha e interação poderiam proporcionar. Se o diário íntimo oferecia à Luciana o pacto do sigilo, da intimidade e privacidade, o *blog* surge como uma nova forma de escrita, na qual o sentido de “íntimo” não mais se aplica ao seu sentido original.

O paradoxo do íntimo partilhado surge, por exemplo, quando o conteúdo do que é escrito, produzido e publicado nos *blogs* é, essencialmente, a revelação da intimidade; porém com a participação ativa do público. “Na rede, vários leitores podem se manifestar a respeito das angústias e dúvidas do diarista escrevendo e-mails, mandando cartas ou fazendo comentários” (SCHITTINE, 2004, p.77)

Conforme já exposto no 1º capítulo, de acordo com Schitine (2004), o termo *blog* foi criado pelos próprios usuários do gênero, possuindo, para a autora, uma contradição em si mesmo, já que o termo seria a junção entre *web*, que significa página na internet e *log*, o mesmo que diário de bordo. A tradução literal para o português consiste em “diário íntimo na internet”. A autora explica essa noção de intimidade compartilhada: “a noção de íntimo aparece porque muitos *blogueiros* vão tratar nesse espaço de questões pessoais que pertencem ao terreno da intimidade” (SCHITTINE, 2004, p.77)

O que era de foro íntimo está, a partir da gênese do *blog*, totalmente acessível, exposto e à disposição de um vasto e variado público. Schittine (2004) salienta, entretanto, que esta escrita não deixa de ser íntima, o que redimensiona a noção de intimidade e segredo, já que, de acordo com a teórica, as antigas barreiras entre público e privado diluem-se.

Os primeiros *blogs* surgiram na década de 1990, conforme afirma Schittine (2004), como um “sistema de disponibilização de textos e fotos na web menos complexo e mais rápido, o que facilitou a fabricação de páginas por indivíduos com pouco conhecimento técnico” (SCHITTINE, 2004, p.13). Esta democratização do acesso e facilidade para a administração de sites na internet contribuiu para sua rápida expansão, resultando em milhares e incontáveis páginas.

Estes *blogs* ganharam inúmeras funções com o passar do tempo, como, por exemplo, a divulgação de eventos, publicidades, matérias jornalísticas, informativos especializados e, sobretudo, como um espaço para o registro diário do cotidiano dos indivíduos. Este *ciberdiário* diferencia-se essencialmente do diário íntimo clássico por permitir ao autor do conteúdo exposto manter sua identidade e sua imagem preservadas, ao mesmo tempo em que compartilha fatos pessoais com milhares de usuários conectados à rede.

A escrita de si e a supervalorização da intimidade passaram a ser habituais, estando, cada vez mais, presentes na rotina social. De acordo com Sibilía (2003, p. 05), “os sujeitos modernos passaram a modelar a própria subjetividade através de um mergulho introspectivo da hermenêutica incessante de si mesmo, onde se faz necessário narrar uma história e criar um eu”. A partir desta citação de Sibilía (2003), pode-se identificar um dos motivos que fizeram com que o *blog Sonhos de Luciana* obtivesse tamanho engajamento e interação. Nos mais de doze mil comentários, cada relato parece revelar a necessidade, cada vez maior, da partilha de uma experiência, de uma dor, de uma superação.

Paula Sibilia (2008, p. 184) salienta que a narração autorreferente não representa apenas a história que se vive no dia-a-dia, mas “ela a apresenta e de alguma maneira também a realiza, concedendo-lhe consistência e sentido, delinea seus contornos e a constitui”. A autora pondera que a experiência da própria vida adquire forma e conteúdo, ganha consistência e sentido, enquanto vai se cimentando ao redor de um determinado eu. De acordo com Sibilia (2008), apesar de os *blogs* confessionais trazerem relatos sobre a vida cotidiana, real, dos indivíduos, tais textos não deixam de ser ficcionais, sendo o autor do *blog* narrador e personagem concomitantemente: “[...] é um tipo bem especial de ficção, pois, além de se desprender do magma real da própria existência, acaba provocando um forte efeito no mundo: nada menos do que o eu de cada um” (SIBILIA, 2008, 184).

Ficção esta que é entendida por Sibilia (2008) como necessária: “afinal, pois somos feitos desses relatos: eles são a matéria que nos constitui como sujeitos”, reflete a autora que conota a importância e relevância da escrita do “eu”. De acordo com a autora, é na escrita que o sujeito ganha autonomia, contorno e consistência próprios, pessoais e singulares.

Este narrador-sujeito é alguém capaz de organizar sua experiência na primeira pessoa do singular. Este indivíduo, porém, “não se expressa unívoca e linearmente através de suas palavras; ele, de fato, se constitui na vertigem desse córrego discursivo”. (SIBILIA, 2008, p. 184). Pessoas outrora vistas e consideradas comuns têm, na conjuntura da escrita do *blog* confessional, a oportunidade de autoconstrução “como personagens reais, porém ao mesmo tempo ficcionalizados de suas próprias vidas” (SIBILIA, 2007, p. 188).

Em *Viver a vida*, o eu-espectador funde-se ao eu-autor, ao ser convidado, através do *blog* *Sonhos de Luciana*, a ser parte ativa da criação de novos sentidos e referenciais simbólicos, tecendo novos fios do imaginário social. Estes conteúdos originados pelos telespectadores nos comentários do *blog*, são como uma extensão de seus próprios diários na internet, mas em forma de relatos.

Schittine (2004) dimensiona esta necessidade da exposição através da *web* como “um prolongamento de si através do outro, já que o que todos realmente querem é ler sobre si mesmos, se verem refletidos no outro como um espelho” (SCHITTINE, 2004, p. 151). Já Magnabosco (2011, p. 116) conceitua o comentário (relato) como uma experiência vivida, um gênero narrativo que explicita e materializa, através dos relatos, o “horizonte axiológico do produtor, levando, por meio dos prolongamentos futuros da enunciação, à conclusão pretendida”

Ao ratificar a importância do comentário (relato) como um gênero narrativo importante no ambiente do *blog*, Magnabosco (2011, p. 145) aponta, semelhantemente, a importância do produtor deste comentário:

[...] relatam uma experiência vivida dentro da temática da postagem e, desta forma, os apresentam como um ser experiente e, por isso, credível. Assim, muito mais que simplesmente contar um acontecimento experimentado e/ou um episódio relacionado à temática, [...] um texto dotado de valor testemunhal que, por se basear na certeza/verdade de um conhecimento, favoreceu a validação de seus argumentos, persuadindo o interlocutor à conclusão pretendida. (MAGNABOSCO, p. 145, 2011)

Estes produtores dos comentários são indivíduos, no caso do *blog Sonhos de Luciana*, que viveram ou vivem de alguma forma, a deficiência física. A autovalidação deste discurso vem da experiência e da ciência de quem possui conhecimento do tema, e, portanto, detém *know-how* para o compartilhamento de saberes através dos relatos.

Cabe ressaltar que a novela *Viver a vida* não foi a primeira obra fictícia da Rede Globo a incorporar em seus *sites* oficiais *blogs* de suas telenovelas e seus personagens, entretanto, não há, até a finalização desta tese, um *blog* voltado para um personagem em destaque, como ocorreu com Luciana. O primeiro *blog* foi criado para a série *Sob nova direção*, que, conforme apontam Médola e Redondo (2009, p. 158), serviu como “diário virtual” das personagens Piti e Belinha, protagonistas da trama.

A inserção de *blogs* de personagens, especificamente, ocorreu em 2009, com o *blog* do personagem Indra, da novela *Caminho das Índias*, segundo aponta Lopes (2009). O *blog* como uma estratégia de comunicação transmidiática é um recurso frequentemente utilizado pelas ficções televisivas da Rede Globo. A atenção dispensada para estas múltiplas narrativas salienta a importância do *ciberespaço* como oportunidade de criação de novos espaços de comunicação e socialização.

Neste sentido, os *blogs* de personagem constituem-se como espaço social, uma vez que implicam a agregação de pessoas em um mesmo espaço com afinidades em comum. Conforme aponta Pimenta (2017), embora Pierre Bourdieu não tivesse tido como objeto de estudo o cenário digital midiático, ao refletir sobre as estruturas socioculturais, seus estudos estão próximos e presentes das análises de estudos culturais da mídia.

A partir desta ressalva, alguns apontamentos realizados pelo teórico serão aqui utilizados. Sobre a *práxis* e o *habitus* de dado grupo social, Bourdieu aponta que este espaço “(...) é construído de determinada maneira que quanto mais próximo os agentes, grupos ou instituições situados em dado espaço, mais características em comum eles têm: e quanto mais distante, menos” (BOURDIEU, 1989, p.16).

Bourdieu (1989, p.16) aponta que a “constatação estruturalista” de que o real é constituído e determinado pelas relações e não por substâncias é essencial para a compreensão de mundo e novos espaços. Levy (2001), em uma concepção social sobre o *ciberespaço*, identifica o *blog* como espaço de trocas, o que, de antemão, determina o *blog* como um local que contempla as relações

interpessoais. Para Lévy (2001), o *blog* surgiu como um novo espaço de sociabilidade e novas configurações e agrupamentos sociais.

Esta estratégia transmidiática dos produtores de conteúdo de usar mídias móveis digitais é suficiente para, segundo Lemos (2009), “ampliar as possibilidades de consumir, produzir e distribuir informação, fazendo com que esta se exerça e ganhe força a partir da mobilidade física” (LEMOS, 2009, p.30). O *blog Sonhos de Luciana* marca a extensão da narrativa ficcional e, concomitantemente, o acesso de grande parcela da audiência às novas tecnologias de comunicação móveis, vide o número expressivo de comentários registrados no *blog* da personagem.

3.4 Das cenas da tv aos comentários no *blog*: um pacto autobiográfico

Dentre alguns dos fatores responsáveis pela repercussão da audiência do *blog Sonhos de Luciana*, estão o fato de que a personagem Luciana se comunicava diretamente com o público, pela TV e ou pelo *blog*. A possibilidade de fazer parte direta ou indiretamente, gerou maior fomento em relação à personagem, à novela e ao *blog*.

Tamanha resposta deve-se também pela utilização do *Merchandising* social por parte da Rede Globo. A ideia, de cunho social, é a de influenciar e tocar pessoas, não mais – ou não apenas – gerar números através da tradicional publicidade. Movimentar pautas que mobilizem a sociedade, que sejam significativas e relevantes se tornou a aposta da emissora.

O *Merchandising* social, conforme afirma Philip Kotler ⁶²(1992), é uma nova forma da promoção de um tema, utilizando-se da influência do marketing aliada a uma expressiva audiência. De acordo com o autor:

Uma estratégia de mudança de comportamento. Ele combina os melhores elementos das abordagens tradicionais da mudança social num esquema integrado de planejamento e ação, além de aproveitar os avanços na tecnologia das comunicações e na capacidade do marketing. (KOTTLER, 1992, p. 25)

O ineditismo e a discussão de temáticas sociais por parte do autor, como a deficiência física, figurada através da personagem Luciana; a anorexia alcoólica, representada através de Renata; o aborto, relatado através do constrangimento e sofrimento de Helena; a dependência química, retratada através do personagem Benê; a medicina terapêutica para pacientes terminais, através da médica

⁶² Philip Kotler é autor, professor, consultor e pesquisador estadunidense. Kotler é uma das maiores referências na área de comunicação e marketing. O teórico é PhD em economia e matemática por Harvard.

Ariane; os relatos pessoais em cada final de capítulo; aproximaram o público de todo este enredo convidando este espectador para ser parte cocriadora desta mensagem.

Paula Sibilía (2008) disserta sobre a relação da interação social e da autobiografia, entendendo que “se o leitor acredita que o autor, o narrador e o personagem principal de um relato são a mesma pessoa, então se trata de uma obra autobiográfica” (SIBILIA, 2007, p.183). De acordo com a autora (2008), os *blogs* confessionais são uma nova manifestação da literatura que se enquadram no gênero autobiográfico.

Em *O pacto autobiográfico*, o professor e ensaísta francês Philippe Lejeune (2014, p. 16) conceitua a autobiografia como uma “narrativa retrospectiva em prosa que uma pessoa real faz de sua própria existência, quando focaliza sua história individual, em particular a história de sua personalidade”

O autor salienta que a autobiografia e o diário não podem ser considerados gêneros semelhantes. Enquanto a autobiografia detém-se na escrita em retrospectiva cronológica, o diário é marcado por datas e pelo registro de fatos ocorridos no presente. Entretanto, de acordo com Lejeune (2014, p. 30), todas as escritas de si possuem uma característica em comum, o que o teórico denomina por *pacto autobiográfico*, classificando-o como “a afirmação no texto dessa identidade [a identidade do nome (autor-narrador-personagem)], remetendo, em última instância, ao nome do autor, escrito na capa do livro”

Segundo Lejeune (2014), o texto autobiográfico é introduzido por um discurso que o apresenta como um relato da história da personalidade de seu autor. Com a ausência deste discurso preliminar, um texto autobiográfico não se distinguiria de um texto ficcional.

Diferentemente dos romances, a autobiografia deve ter, de acordo com o teórico, comprometimento com a realidade, mas paradoxalmente, fazendo uso de recursos ficcionais. Em um pacto autobiográfico, o contato com tudo o que é verossímil gera o pacto com a verdade, com a realidade.

Lejeune (2014) explicita outro pacto estabelecido com o leitor nas escritas de si, o *pacto referencial*, que, de acordo com o autor:

É em geral coextensivo ao pacto autobiográfico, sendo difícil dissociá-los, exatamente como ocorre com o sujeito da enunciação e do enunciado na primeira pessoa. A fórmula deixaria de ser ‘eu abaixo-assinado’ e passaria a ser ‘juro dizer a verdade, somente a verdade, nada mais que a verdade’. (LEJEUNE, 2014, p. 43)

Esta necessidade da validação do discurso, selado como verídico, como digno de aceitação, foi examinado pelo filósofo francês Michel Foucault em *A ordem do discurso* (1996). Neste ensaio, o

teórico debate a questão da aceitação do discurso oficial, como o da justiça, por exemplo, *versus* o discurso do cotidiano, do dia a dia.

De acordo com Foucault (1996, p. 29), “o comentário limitava o acaso do discurso pelo jogo de uma identidade que teria a forma de uma repetição e do mesmo. O princípio do autor limita esse mesmo acaso pelo jogo de uma identidade que tem a forma de uma individualidade e do eu”.

Segundo o filósofo francês, o comentário é a exteriorização de um texto não informado ou não revelado pelo autor da narrativa. Esta atribuição de autoria para um discurso científico, por exemplo, era indispensável na Idade Média. Já no gênero narrativo do relato nos *blogs*, a autoria pode ser fictícia, não havendo, portanto, a obrigatoriedade da revelação da identidade do autor/produtor do comentário. Neste ambiente virtual, não há um pacto com a verdade ou com a identidade. Há, sim, o desejo e a necessidade da partilha com o outro, da interação.

Os estudos de Foucault (1999), em *A palavra e as coisas*, já denotavam a necessidade da identificação para a aceitação da representação exposta na narrativa. A identificação gera aproximação, que por sua vez gera vínculo, gerando, por conseguinte, empatia. De acordo com o autor (FOUCAULT, 1999, p. 95), é preciso que haja, nas coisas representadas, o “murmúrio insistente da semelhança; é preciso que haja, na representação, o recôndito sempre possível da imaginação”.

Este “murmúrio” trazido nos relatos registrados no *blog* é o reflexo desta identificação mediante a representação da deficiência física através da personagem Luciana. A autonomia na escrita e no acesso aos comentários à época da transmissão da telenovela, denota, ao mesmo tempo, o livre fluxo deste telespectador em relatar as verossimilhanças, mas também as diferenças.

Neste universo de identificação, assim como aqui anteriormente ilustrado através do diário de Anne Frank (2019), está a cotidianidade de Carolina Maria de Jesus (1997), mulher, negra, foi moradora da favela do Canindé, sustentou seus três filhos catando e recolhendo papéis. Eram nestes papéis que a escritora registrava sua dor, a miséria, a fome, o nojo recebido e o preconceito sofrido. Em seus relatos, especificamente os do dia 13 de maio, a autora lamenta:

Eu tenho tanto dó dos meus filhos. Quando eles vê as coisas de comer eles brada:

– Viva a mamãe!

A manifestação agrada-me. Mas eu já perdi o hábito de sorrir.

Dez minutos depois eles querem mais comida. Eu mandei o João pedir um pouquinho de gordura a Dona Ida. Ela não tinha. Mandei-lhe um bilhete assim:

– “Dona Ida peço-te se pode me arranjar um pouco de gordura, para eu fazer uma sopa para os meninos. Hoje choveu e eu não pude catar papel. Agradeço, Carolina”
...Choveu, esfriou. É o inverno que chega. E no inverno a gente come mais. A Vera começou pedir comida. E eu não tinha. Era a reprise do espetáculo. Eu estava com dois cruzeiros. Pretendia comprar um pouco de farinha para fazer um virado. Fui pedir um pouco de banha a Dona Alice. Ela deu-me a banha e arroz. Era 9 horas da

noite quando comemos. E assim no dia 13 de maio de 1958 eu lutava contra a escravidão atual – a fome! (JESUS, 1997, p. 29-31)

Ao partilhar sua escrita íntima, ganhou notoriedade e consagrou-se como uma das mais importantes escritoras do país. Seu primeiro livro, *Quarto de despejo*, foi lançado em 1960, obtendo a expressiva marca de mais de 170 mil cópias vendidas, ultrapassando escritoras tidas como célebres, como, por exemplo, Clarice Lispector.

Manuel Castells, em *O poder da comunicação* (2013, p.48), disserta que a comunicação “sempre foi essencial aos movimentos sociais”, sendo a internet “particularmente adequada à autonomia comunicativa” da qual os movimentos sociais dependem. O sociólogo espanhol reflete os movimentos sociais na internet, não dependem de uma liderança, ao contrário, proporciona liberdade e autonomia ao sujeito em suas expressões e posições. As análises de Castells (2013) evidenciam, entretanto, que as redes se configuram e se reconfiguram mediante o nível de envolvimento, engajamento e participação dos usuários. Estas reflexões corroboram com a proposição trazida nesta tese de que o receptor é autor, coautor e produtor de novos conteúdos gerados pela comunicação transmídia ou pelos próprios.

Nestas narrativas aqui expostas, buscou-se o arcabouço teórico e referencial necessários para empreender a análise dos *posts* e dos comentários registrados em *Sonhos de Luciana*. No próximo capítulo, pretende-se elencar postagens e narrativas do eu-espectador-coautor como produtor de conteúdo a partir de suas impressões e apreensões captadas mediante a telenovela.

CAPÍTULO 4

4. *Sonhos de Luciana*: metodologia e análise

Vários elementos compõem a estrutura desta tese, e por um certo período, precisei realizar vários recortes na seleção de minha pesquisa e no meu texto até que eu conseguisse chegar ao *corpus* deste trabalho. A metodologia empregada para a análise do objeto será a pesquisa-artesanal qualitativa, empreendida através da análise textual dos comentários realizados por usuários do *Blog Sonhos de Luciana*. A pergunta da pesquisa é: como se dá a interação da audiência da novela *Viver a vida* e do *blog Sonhos de Luciana*?

Seguindo a argumentação metodológica de Howard Becker (1999, p. 20), ao afirmar, sobre as pesquisas das Ciências Sociais, que “é difícil reduzir a ciência a tais procedimentos escritos e a algoritmos plenamente detalhados”, recorri aos estudos que de alguma maneira seguiam o caminho o qual percorri. Todavia, destaca-se que a tarefa de pesquisar e selecionar referenciais teóricos para esta metodologia foi trabalhosa, visto que não há muitos trabalhos voltados para a análise de comentários em *blogs* sob a perspectiva social; especificamente conectado à temática da deficiência física.

A dicotomia ficção/realidade foi levada em consideração, já que a produção de conteúdo da telenovela e do *blog* incidem diretamente na produção do conteúdo do comentário realizado pelo telespectador que, nesta etapa atua como autor e criador neste processo de mediação e retroalimentação de conteúdo. Sobre esta questão, Becker aponta:

O escritor de ficção, é claro, não se preocupa em absoluto com fatos, mas, antes, com o impacto emocional e dramático, com forma e fantasia, com a criação de um mundo simbólica e artisticamente unificado. A fidelidade para com o mundo como ele existe é somente um dos muitos problemas para ele, e para muitos autores este é um aspecto de importância menor. O autor autobiográfico se propõe a explicar sua vida para nós, se comprometendo, assim, com a manutenção de uma estreita conexão entre a história que conta e aquilo que uma investigação objetiva poderia descobrir. Entretanto, quando lemos uma autobiografia, estamos sempre conscientes de que o autor só nos está contando uma parte da história, que selecionou seu material de modo a apresentá-lo com o retrato de si que preferiria que tivéssemos e que pode ter ignorado o que poderia ser trivial ou desagradável para ele, embora de grande interesse para nós. (BECKER, 1999, p. 102)

De acordo com o autor, quando o pesquisador empreende uma pesquisa, o método deve estar mais voltado às conexões entre os assuntos abordados do que com a tecnicidade em si. Segundo Becker (1999, p. 111), este tipo de pesquisa é importante “por causa da ‘própria história’ de seus

atores, é uma mensagem viva e vibrante que vem 'de lá', que nos conta o que significa ser um tipo de pessoa que nunca encontramos face a face”.

A pesquisa artesanal, e ainda mais a pesquisa realizando a análise do texto dos comentários de *blogs*, ainda é recente e pouco trabalhada. O aporte teórico para esta metodologia contará com a contribuição de um texto publicado pela Prof Dr^a em Comunicação Thaísa Bueno⁶³ (UFMA), sob o título “Um panorama dos estudos científicos sobre comentários de leitores”.

Nele, a pesquisadora (BUENO, 2017, p.128) conceitua comentário como “qualquer texto do internauta, publicado no aparelho de interação disponibilizado ao receptor para que este opine ou contribua com o conteúdo produzido pela mídia”. Em seu texto, a pesquisadora alerta para o número expressivo de comentários registrados nos maiores veículos⁶⁴ de comunicação do mundo.

A autora (BUENO, 2017, p.129) traz em seu trabalho pesquisas sobre estes comentários e aponta: “Usuários afirmaram ler os comentários para ficar a par das opiniões dos outros e muitos participantes enfatizaram que, como cidadãos ativos, deveriam estar cientes sobre o que o público pensa a respeito de temas importantes”. Ainda de acordo com a pesquisadora, os entrevistados disseram reconhecer que as opiniões expressas nos comentários não representam necessariamente o pensamento do público em geral, mas que acreditam que essas postagens podem incluir informações e opiniões que não são acessíveis em qualquer outro meio.

Bueno (2017) salienta a ideia da escassez de estudos sobre esta área no Brasil, mas que a mediação realizada através dos comentários tem se popularizado no país, vide os números dos grandes veículos de comunicação nacional que utilizam a ferramenta.

Nessas mídias, em média, os comentários variam de 100 a 200 postagens por dia. Em 9 de outubro, por exemplo, um dia absolutamente normal em termos de assuntos noticiosos, os jornais Folha de S. Paulo, que usa a mediação de comentários, e o O Globo, que permite comentários sem restrições, mantiveram, ambos, média de 120 comentários na sua reportagem mais comentada. Na Folha de S. Paulo a publicação cujo título foi ‘Para Haddad, privilegiar o carro é como privatizar São Paulo’, contabilizou 123 comentários em um dia; no jornal O Globo a reportagem ‘Na cultura da Rede não há lugar para inimigo histórico dos trabalhadores rurais, diz Marina’, que apareceu como a mais comentada do dia, finalizou com 120 postagens. Mas a listagem pode ser ainda maior, com recorde de mais de 800 comentários em matérias de grande popularidade, como aconteceu com a notícia Criança argentina de 6 anos pode mudar de sexo em documento, publicada em 29 de outubro no site G1. (BUENO, 2017, p. 130)

⁶³ Graduada em Jornalismo; Especialista Imagem e Som pela UFMS; Mestre em Letras; Doutora em Comunicação pela PUC-RS. Professora Adjunta do curso de Jornalismo da UFMA-Imperatriz (MA). E-mail: thaisabu@gmail.com

⁶⁴ De acordo com um levantamento feito na França por Eychenne (2010), circularam naquele país “1.000 comentários por dia no lemonde.fr, 100.000 por mês no 20minutes.fr e 400.000 no figaro.fr”. Nos Estados Unidos, conforme estudo de Anderson (2012), três em cada dez norte-americanos usuários da internet já postaram comentários em notícias on-line. E em Israel levantamento de Nagar (2011) mostra que 62% dos internautas relataram ler os comentários postados nas notícias e que 19% garantem que têm o costume de escrever pelo menos “de vez em quando”. (BUENO, 2017, p. 129)

Nota-se que o comentário, como um recente gênero textual da *web*, tem gerado maior demanda por parte da audiência e maior entendimento por parte dos grandes veículos de comunicação que esta é uma valiosa ferramenta de comunicação e criação de novos conteúdos.

4.1. Metodologia

A pesquisa é bibliográfica, artesanal, qualitativa e empírica, sendo realizada através da amostragem dos comentários no *blog*. Embora não esteja mais habilitado para receber novos comentários, o site continua *online* e disponível para consulta. Em um universo de 84 *posts* publicados e mais de 12 mil comentários, precisei empreender alguns mecanismos de filtro e recorte.

No que diz respeito à pesquisa artesanal, há contribuições teóricas que não a classificam de modo conceitual, como Soares (1991) e Sáez (2013), mas que salientam a sua aplicação, performance e benefícios para as pesquisas humanas e sociais. Sobre o caráter artesanal da pesquisa, Soares (1991, p. 66) disserta:

Quando a coleta de informações sobre muitos temas é parte de um estilo de vida, os primeiros contornos para um artigo, conferência ou livro aparecem quando muito material já foi reunido. Dele, surge o próprio projeto para o artigo ou o livro, que intensifica e passa a orientar a coleta de dados, a busca de conceitos e o aprofundamento de teorias. É um tipo de pesquisa que geralmente (mas não necessariamente) utiliza diversas fontes, coletando dados primários

Já Sáez (2013) vislumbra a pesquisa artesanal, de antemão, como um antagonismo à tecnicidade. O antropólogo contrapõe os dois polos – a técnica e o artesanal - e salienta que o caráter artesanal confere à pesquisa ineditismo e individualidade, que segundo o autor, estão escassos no cenário acadêmico. De acordo com Sáez (2013, p.59), “máquinas são, por definição, incapazes de produzir teoria”.

É importante registrar que os *posts* estão ordenados no *blog* por ordem de inserção de cada postagem, ou seja, por ordem cronológica e de forma decrescente – do 84º ao primeiro. Para esta pesquisa, iniciei o recorte da seguinte forma: identifiquei as *tags* marcadas em cada postagem e verifiquei a maior incidência destas marcações por assunto.

Posteriormente analisei, *post a post*, o número de comentários e ordenei pelos mais comentados. Em seguida, ao identificar as postagens mais comentadas, verifiquei qual a *tag* correspondente, e, por

fim, os comentários que se enquadram com o relato da pessoa com deficiência que se identifica como tal e divide, naquele espaço, suas experiências, vivências, sua intimidade.

A primeira organização realizada foi por categorias, conforme ilustrado no quadro abaixo:

Quadro 2 – Categorização dos *posts*

Post	Categoria
Post 1	Poesias
Post 2	infecção urinária
Post 3	Fotos
Post 4	Fisioterapia
Post 5	Pensamentos
Post 6	Beleza
Post 7	Namoro
Post 8	cadeira de rodas
Post 9	Mudança
Post 10	Exercícios
Post 11	exclusão, moda
Post 12	projetos bacanas
Post 13	Pensamentos
Post 14	o que faço
Post 15	Fotos
Post 16	gente que amo
Post 17	blogs bacanas
Post 18	amor, música
Post 19	Festas
Post 20	Poesias
Post 21	Hidroterapia
Post 22	projetos bacanas
Post 23	Tetraplegia
Post 24	Acessibilidade
Post 25	terapia ocupacional
Post 26	Amor
Post 27	Entrevistas
Post 28	Poesias, pensamentos
Post 29	Amor
Post 30	gente que amo
Post 31	gente que amo, exemplos
Post 32	Lista
Post 33	Amor
Post 34	Comentários
Post 35	Amor

Post 36	Órteses
Post 37	amor, gente que amo
Post 38	Escaras
Post 39	gente que amo
Post 40	acessibilidade, exclusão
Post 41	Pensamentos
Post 42	amor, música
Post 43	Pensamentos
Post 44	Amor
Post 45	Pensamentos
Post 46	acessibilidade, cidadania
Post 47	exercícios, fisioterapia
Post 48	amor, cadeira de rodas
Post 49	acessibilidade, cidadania
Post 50	Poesias
Post 51	Amor
Post 52	Amor
Post 53	comentários, gente que amo
Post 54	coisas que amo
Post 55	Preconceito
Post 56	Poesias
Post 57	fisioterapia, pensamentos
Post 58	o que faço
Post 59	Poesias
Post 60	projetos bacanas
Post 61	Amor
Post 62	Comentários
Post 63	gente que amo
Post 64	Casamento
Post 65	o que faço
Post 66	Poesias
Post 67	Preconceito
Post 68	Acessibilidade
Post 69	células tronco, entrevistas
Post 70	Casamento
Post 71	Casamento
Post 72	gente que amo
Post 73	cadeira de rodas
Post 74	Casamento
Post 75	Casamento
Post 76	amor, casamento
Post 77	Poesias
Post 78	Casamento
Post 79	lua de mel

Post 80	casamento, fotos, lua de mel
Post 81	Gravidez
Post 82	amor, coisas que amo
Post 83	poesia, música
Post 84	amor, gravidez

Após o primeiro filtro, organizado por categoria, buscou-se analisar as postagens pela frequência dos *posts* por categoria, conforme descrito abaixo:

Quadro 3 – Frequência dos *post* por categoria

Categoria	Frequência
Amor	15 vezes
Poesias	9 vezes
Casamento	8 vezes
Gente que amo	8 vezes
Acessibilidade	5 vezes
Pensamentos	5 vezes
Projetos bacanas	3 vezes
Música	3 vezes

A próxima categorização se deu através do número de comentários que cada postagem recebeu. Através desta análise, foi possível identificar qual o número total de comentários recebidos no *blog*.

Quadro 4 – Número de comentários de cada *post*

Post	Número de comentários
Post 1	91
Post 2	99
Post 3	116
Post 4	48
Post 5	33
Post 6	63
Post 7	80
Post 8	55

Post 9	65
Post 10	78
Post 11	122
Post 12	125
Post 13	136
Post 14	122
Post 15	132
Post 16	104
Post 17	121
Post 18	118
Post 19	112
Post 20	111
Post 21	186
Post 22	197
Post 23	120
Post 24	128
Post 25	118
Post 26	252
Post 27	193
Post 28	129
Post 29	173
Post 30	144
Post 31	121
Post 32	163
Post 33	250
Post 34	126
Post 35	125
Post 36	123
Post 37	125
Post 38	147
Post 39	145
Post 40	142
Post 41	245
Post 42	224
Post 43	142
Post 44	105
Post 45	157
Post 46	123
Post 47	134
Post 48	146
Post 49	116
Post 50	123
Post 51	131
Post 52	219
Post 53	197

Post 54	371
Post 55	436
Post 56	258
Post 57	275
Post 58	347
Post 59	193
Post 60	165
Post 61	222
Post 62	142
Post 63	79
Post 64	134
Post 65	231
Post 66	132
Post 67	188
Post 68	138
Post 69	93
Post 70	103
Post 71	114
Post 72	110
Post 73	105
Post 74	150
Post 75	111
Post 76	205
Post 77	101
Post 78	271
Post 79	233
Post 80	170
Post 81	146
Post 82	64
Post 83	60
Post 84	201
total:	12648

Mediante a organização por número de comentários, foi possível, então, identificar quais foram os *posts* mais comentados, com maior interação da audiência.

Quadro 5 – *posts* mais comentados

Post	Mais comentados
Post 55	436

Post 54	371
Post 58	347
Post 57	275
Post 78	271
Post 56	258
Post 26	252
Post 33	250
Post 41	245
Post 79	233
Post 65	231
Post 42	224
Post 61	222
Post 52	219
Post 76	205
Post 84	201
Post 22	197
Post 53	197
Post 27	193
Post 59	193
Post 67	188
Post 21	186
Post 29	173
Post 80	170
Post 60	165
Post 32	163
Post 45	157
Post 74	150
Post 38	147
Post 48	146
Post 81	146
Post 39	145
Post 30	144
Post 40	142
Post 43	142
Post 62	142
Post 68	138
Post 13	136
Post 47	134
Post 64	134
Post 15	132
Post 66	132
Post 51	131
Post 28	129
Post 24	128
Post 34	126

Post 12	125
Post 35	125
Post 37	125
Post 36	123
Post 46	123
Post 50	123
Post 11	122
Post 14	122
Post 17	121
Post 31	121
Post 23	120
Post 18	118
Post 25	118
Post 3	116
Post 49	116
Post 71	114
Post 19	112
Post 20	111
Post 75	111
Post 72	110
Post 44	105
Post 73	105
Post 16	104
Post 70	103
Post 77	101
Post 2	99
Post 69	93
Post 1	91
Post 7	80
Post 63	79
Post 10	78
Post 9	65
Post 82	64
Post 6	63
Post 83	60
Post 8	55
Post 4	48
Post 5	33

Cabe salientar que efetuei pesquisas no banco de teses da Capes⁶⁵ desde o ano de 2016 com as palavras-chave, e, sobretudo, com o termo “comentários” a partir de 2017, mas não obtive nenhum

⁶⁵ www.capes.gov.br

resultado em minha pesquisa. Há uma tese, de 2015, da Dr^a Melinda Ayres, que trata da novela *Viver a vida* e da deficiência, mas esta vai pelo viés da etnografia de tela e da questão de gênero, que não é o caso do meu trabalho. Busquei, através da análise dos comentários dos usuários, dar foco “à voz” das pessoas com deficiência que de alguma maneira entenderam aquele espaço do comentário como um espaço de interação, resposta e identificação com o conteúdo exposto tanto pela telenovela quanto pelo *blog*.

Esta necessidade de abordar este tema tão importante e tão urgente, a importância da abordagem desta temática, as novas descobertas científicas sobre a deficiência física e meu interesse pessoal pelo tema desde minha graduação foram fundamentais para que eu buscasse e tentasse, através desta pesquisa, um novo olhar para a confecção desta tese.

4.2. Analisando os comentários – Post 40

Para a análise dos comentários, foi necessário um recorte, que foi realizado seguindo o seguinte critério: primeiramente, que os leitores fossem indivíduos autodeclarados com alguma deficiência ou que, de alguma forma, tivessem contato com a deficiência, assim como a personagem retratada na novela; após analisar os comentários, selecionei relatos por categoria, classificados mediante os *post* mais comentados.

Esta análise inicia-se com o *post* de número 40, sob a *tag* *Acessibilidade*. Tal escolha deve-se à importância da abordagem desta temática, visto que, na própria telenovela, este cenário foi abordado através da primeira experiência de Luciana em um transporte público. Estes usuários, ao registrarem suas histórias através de seus relatos, mencionam a deficiência que possuem e compartilham neste ambiente suas limitações, progressos e intimidades.

Cabe aqui salientar, a partir da visão de Schittine (2004), que o *blog* é um diário na internet, que a escrita do diário não possui compromisso com a forma, mas o foco está no seu objetivo de permanecer para além do tempo; ser atemporal.

O *blog*, como um diário íntimo na internet, serviu, de acordo com Schittine (2004), como um local onde usuários poderiam expor suas questões íntimas e pessoais. De acordo com a autora, “a escolha de um confidente na internet ultrapassa a segurança das instituições ou dos grandes amigos, é um novo interlocutor, estranho ao autor, mas que estabelece uma nova relação com ele.” (SCHITTINE, 2004, p. 20)

Segundo Foucault (1996, p. 29), em *A ordem do discurso*, o comentário é o acaso do discurso, mas que permite dizer algo para além do texto. E no caso dos telespectadores da telenovela, é no

comentário que este sujeito pode ser – ou sentir-se – parte atuante deste processo de produção de sentidos. Já no que diz respeito à autoria deste comentário, o autor considera que “o comentário limitava o acaso do discurso pelo jogo de uma identidade que teria a forma da repetição e do mesmo. O princípio do autor limita esse mesmo acaso pelo jogo de uma identidade que tem a forma da individualidade e do eu”. A partir desta perspectiva, destaca-se que a questão da autoria e da legitimidade desta não é fator decisivo para a análise do conteúdo em si. O foco desta pesquisa é investigar o relato em si, já que, mesmo o autor do relato identificando seu nome, hora e data da postagem, não há como validar e assegurar que esta identidade seja de fato real.

De acordo com Bueno (2017, p. 134), o comentário, como ferramenta participativa do leitor/espectador, tem sim sua importância e seu cunho social enfim descoberto:

Afinal, mesmo sendo, ao que parece, o ícone do modelo participativo da atualidade, sua adoção e, particularmente, seu formato de uso, ainda tem gerado muito debate e dividido opiniões. Fora isso, embora tenha sido a pauta de discussões em várias instâncias da sociedade, o fato é que ainda há poucas pesquisas que tratem de comentários no Brasil, particularmente no que tange a sua utilidade, tanto na perspectiva do que está previsto na sua estrutura (suporte) quanto do ponto de vista do uso (ressignificação cultural e social), e, nesse caso, tanto no que se refere à apropriação do próprio veículo, que o disponibiliza, como à do usuário, que lhe dá novas funções.

Em consonância com Bueno, no artigo “Blogs como espaços de conversação: Interações conversacionais na comunidade de blogs insanus”, Alex Primo e Ana Maria Smaniotto (2006) estudam os blogs como espaço de conversação. Para eles, “os blogs, além de uma grande inovação como sistema pessoal de publicação, motivam uma nova forma de interação social” (PRIMO e SMANIOTTO, 2006, p.5). Este foco social trazido tanto por Bueno (2017) como por Primo e Smaniotto (2006) se aproxima do olhar que este projeto se propõe: para além dos números, o cerne desta pesquisa é a análise deste conteúdo e da história nele retratada.

4.2.1. Acessibilidade - Comentário 1

Partindo do entendimento de que o comentário é um recurso interativo da plataforma *online*, proponho-me a analisar seis categorias, realizando o recorte de quatro comentários por categoria. Estes dados analisados são fundamentais para esta pesquisa, que tem em seu *corpus* a “voz” necessária para empreender tal pesquisa.

Os quatro primeiros comentários aqui analisados pertencem ao *post* sob título, *Pelo direito de ir e vir*⁶⁶, que corresponde à postagem de número 40 do *blog*, e nele a personagem Luciana relata sua experiência utilizando transporte público pela primeira vez, conforme ilustrado abaixo:

Figura 8 – *blog* dia 40 – postagem sobre acessibilidade

Dia 40 – Pelo direito de ir e vir

qua, 24/03/10 por Luciana | categoria **Acessibilidade, Exclusão** | tags **Acessibilidade, Trânsito**

Bem que já tinham me falado, mas precisei ver para crer. Fui sentir, de perto, como é andar de ônibus estando em uma cadeira de rodas. Posso dizer que fiquei horrorizada com tudo que encontrei pelo caminho. Primeiro: circular nas calçadas da nossa cidade é um transtorno! Os carros estacionam em locais impróprios, não há rampas para facilitar a nossa vida... Vou te contar. A cidade nos exclui, MESMO. É como se nos dissessem: "Fiquem trancafiados em casa. Vocês não têm nada para fazer na vida mesmo".

Passado esses primeiros obstáculos, chegamos, Mia e eu, ao ponto de ônibus. Depois de quarenta minutos esperando um raio de um veículo adaptado, ainda tive que encarar um motorista impaciente, um trocador de má vontade e passageiros rabugentos. Vocês acreditam que um cidadão teve a coragem de dizer para eu pegar um taxi porque ele não podia se atrasar para o trabalho? Gente, que constrangimento! Ele não pode se atrasar e eu posso ser largada no meio da rua???

Fiquei bem triste com tudo, sabe? Algo absolutamente corriqueiro como andar de ônibus transforma-se em pesadelo. Falta estrutura, preparo, educação e gentileza! Uma única moça, passageira do ônibus, ficou do meu lado. O resto, nem quis saber... Precisamos acabar com isso. A cidade é um espaço coletivo, em que todos devem ter as mesmas condições de circulação. E as soluções são simples. Uma rampa adequada nas calçadas para a subida e descida de cadeiras, por exemplo, não me parece nada extraordinário! Muito menos educação e gentileza. Preconceito está totalmente fora de moda. Concordam comigo?

Se você passou por alguma aventura semelhante à minha, me envia sua história. Unidos, temos mais forças para colocar a boca no trombone e mudar essa lamentável realidade!

142 comentários »

Fonte: <http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/page/5/>. Acesso em: agosto de 2019

⁶⁶ Fonte: <http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/2010/03/24/dia-40-pelo-direito-de-ir-e-vir/>

A postagem que traz o texto com o relato de Luciana é um desdobramento do que acontecera na telenovela. Esta postagem, em si, é um resumo do fato e também conta com a abordagem de temas como a acessibilidade, o preconceito e a falta de informação. Agrega-se a este cenário a convocação de Luciana para que o espectador que se identifique com tal situação, compartilhe seu relato nos comentários.

O primeiro comentário⁶⁷ selecionado para esta pesquisa é o da espectadora Jéssica, que assina como “Jé”. Neste relato, é possível verificar que Jéssica chama a personagem Luciana de “Lu”, como um ponto de aproximação e afetividade. Logo depois, ela menciona que tem acompanhado a luta da personagem para vencer os obstáculos. Destaca-se, neste ponto, que realidade e ficção se entrelaçaram, formando um canal no qual Jéssica se sente segura para, enfim, dividir sua história com outrem.

Esta afetividade e proximidade percebidas através do conteúdo exposto por Jéssica nascem da identificação que a televisão é capaz de promover. Seja por sua audiência, por seu apelo popular ou pelas tramas que envolvem o público, a tela da televisão reflete as vicissitudes, mas também, e da mesma forma, as aspirações, os desejos e anseios.

Guy Debord, em *A sociedade do espetáculo* (2003, p.13), afirma que “a vida das sociedades nas quais reinam as condições modernas de produção se anuncia como uma imensa acumulação de espetáculos. Tudo o que era diretamente vivido se esvai na fumaça da representação”. E a propósito, Debord (2003, p. 14) conceitua espetáculo não como um conjunto de imagens, mas sim como “uma relação social entre pessoas, mediatizada por imagens”.

Esta relação social pode ser notada quando Jéssica explica seu diagnóstico, como vem superando suas dificuldades e divide com *Luciana* como tem sido seu tratamento e como foi sua cirurgia. Ela finaliza ressaltando que *Luciana* lhe dá mais ânimo para prosseguir. A usuária se despede com “bjooocas da Jé”, uma maneira de criar um laço afetivo e íntimo com a *Luciana*, a “autora” do post.

oi Lu td bem tenho acompanhado o a sua luta para vencer os obtaculos q a vida te impoem vc tem sido um exemplo pra mim vou lhe contar um pouco da minha hidtoria... Eu me chamo Jéssica tenho 19 anos , bem eu nasci de 6 meses tive paralisia cerebral é isso afeto as partes motoras somente pq o resto so normal mais isso nunca me deixou triste nao sabe muito pelo contarario so muito feliz do jeito q eu sou ,ja sabendo dos meu problema os medicos diziam para os meus pais q eram para eles rezar pq seria impossivel de eu sobreviver eles diziam q so tinha 1% de vida .Pois é Luh e hj estou aqui viva feliz e cheia de vida para superar qualquer obstaculo q tiver na vida .depois de 15 anos eu rstou conseguindo andar graças a uma cirurgia q fiz na AACD em sao paulo hj poso dizer q um dos meus maiores sonhos ja realizei

⁶⁷ Os comentários aqui expostos serão transcritos de forma literal, mantendo o relato original, conforme o que está registrado no *blog* “Sonhos de Luciana”.

e q concerteza vou congretiza tdo q ttenho vontade na vida pq força para isso nao falta. e vendo vc assim tenho mais vontade ainda. bjooocas da Jé de Santa Cruz Do Rio Pardo-SP – (Jéssica de Fátima Carvalho em 24/03/2010)

A dinâmica que envolve ficção e realidade passa por uma linha tão tênue que ora ela se finda. A autora do relato trata a personagem Luciana como alguém próximo, tangível. O real e o fictício envolvem-se em uma simbiose, ressignificando novos sentidos e conteúdos. O produtor e criador do conteúdo se vê envolvido naquela história e legitima a narrativa criada a ponto de partilhar suas inquietudes em um espaço na *web*.

Jéssica, a autora do comentário, empreendeu um texto próximo à escrita de si, um texto autobiográfico. Ou seja, o espaço destinado para os comentários, tornou-se ali, para a Jéssica, seu espaço para o desenvolvimento de sua narrativa. Lejeune (2008, p.14) conceitua autobiografia como “narrativa retrospectiva em prosa que uma pessoa real faz de sua própria existência, quando focaliza sua história individual, em particular a história de sua personalidade”. Já a escrita de si, por sua vez, é classificada por Lejeune (2014) como um gênero literário que caracteriza a narrativa no qual um narrador em primeira pessoa se identifica como autor biográfico, mas que pode viver situações ficcionais.

Em *O pacto autobiográfico*, Lejeune (2014) explica que o termo “autobiografia” teve sua gênese na Inglaterra, no século XIX, e tinha como significado “vida de um indivíduo escrita por ele próprio”. Para o teórico francês, o pacto referencial, por sua vez, não possui nenhum compromisso com a verossimilhança. De acordo com o autor, o pacto referencial não foca-se no “efeito de real”, mas sim na “imagem do real”. (LEJEUNE, 2014, p. 43).

Este comentário íntimo postado por Jéssica neste espaço de compartilhamento surge a partir da identificação da autora com a personagem, a ponto de a autora transcrever sua história para uma Luciana irreal. Cada espaço de comentário contido no *blog*, serviu como um lugar de desabafo, de expor suas intimidades e inquietudes.

4.2.2. Acessibilidade - Comentário 2

O próximo comentário analisado refere-se a um outro formato de relato. Dentre os comentários típicos contidos em um *blog*, Primo e Smaniotto (2006, p. 8) realizam uma classificação: a) *post* de opinião, no qual se define um tópico, normalmente incluindo links; b) *post* de voto, onde se concorda ou não com o anterior; c) *post* de reação, que traz uma resposta a um *post* específico em outro *blog*; d) e *post* de resumo, no qual um blogueiro resenha os *posts* de outros *blogs* sobre o tópico.

Bueno (2017, p. 141) aponta para uma nova forma específica de comentário, o comentário *self*. De acordo com a autora “além do diálogo com o outro, o texto mostra distinto modelo de conversação, a conversação *self*, ou seja, um diálogo consigo mesmo. É uma narrativa simples usada para organizar o pensamento próprio no blog.”

O comentário abaixo ilustra bem o comentário *self*. O autor do relato é o Neivaldo Silva, que se intitulou como Secretário Municipal de Comunicação Social da Prefeitura Municipal de Uberlândia. O comentário é de 2010, então não há como precisar se este, de fato, ocupa a vaga que diz ocupar. Neste caso, o suposto Secretário apresenta conquistas no que diz respeito à acessibilidade alcançadas pela sua cidade e como Uberlândia vem se tornando pioneira em um cenário nacional. Este relato faz parte da mesma postagem do comentário acima analisado, que traz a questão da acessibilidade das vias urbanas.

Interessante uma novela retratar o drama da acessibilidade. Para conhecimento dos interessados, Uberlândia-MG é referência nacional em acessibilidade, num trabalho iniciado há mais de 20 anos pela Associação de Paraplégicos de Uberlândia, Ministério Público, Prefeitura Municipal e a população em geral. Hoje a cidade tem uma frota de 400 ônibus, zero quilometro, todos com elevadores, garantindo a acessibilidade. Aliás, essa preocupação fomentou também a economia sendo que hoje a cidade tem uma fábrica de elevadores para veículos que recebe pedidos de todo o país. Noutro aspecto, no município não se aprova nenhuma obra pública ou privada, aberta ao público, sem que se respeitem os princípios da acessibilidade. Na grande maioria dos cruzamentos de Uberlândia, bem como nos novos loteamentos, o rebaixamento de calçadas é feito e agora se prepara a implantação das travessias em nível, ou seja, o espaço de direito do portador de deficiência física, cadeirante ou não. Parabéns pelo tema e fiquem a disposição para conhecerem o que Uberlândia já fez e o que pretende fazer no respeito universal ao cidadão. (Neivaldo Silva – Secretário Municipal de Comunicação Social – Prefeitura Municipal de Uberlândia – 24/03/2010)

O Secretário realiza, naquele ambiente, um convite para que todos visitem sua cidade e, enfim, comprovem o que o que foi realizado em prol da acessibilidade e da inclusão. Neivaldo parabeniza a escolha do tema abordado pelo blog, mas é notório o seu distanciamento. Não há um envolvimento emocional e afetivo como verificado no primeiro comentário analisado. É perceptível que o autor deste relato entende o ambiente no qual está registrando seu conteúdo e o faz de maneira consciente, distinguindo o conteúdo ficcional da realidade.

Este espaço de compartilhamento de conteúdo serviu, neste caso, para que o autor do comentário falasse de si e seus feitos. Paula Sibília (2016), em *O show do eu*, disserta sobre a “extimidade”, termo pelo qual designa, de acordo com a autora, esta nova configuração de intimidade trazida com a *web*. Dentre tais características desta extimidade, está a necessidade do exibicionismo, e estas novas narrativas que resultaram em novos relatos autobiográficos.

Embora seja um comentário *self*, o comentário registrado por Neivaldo implica interação, sendo esta resposta significativa para o autor do relato, já que o conteúdo da mensagem é, em suma, uma referência ao seu trabalho.

4.2.3. Acessibilidade - Comentário 3

O terceiro comentário analisado conta a história do Charles. O autor do relato narrou como foi difícil o acesso ao ônibus usando uma cadeira de rodas pela primeira vez. Da mesma maneira que Jéssica, autora do primeiro comentário analisado, Charles também inicia seu texto tratando a personagem de Luciana como “Lu”. Tal intimidade na tratativa expõe uma identificação e uma afetividade. Mas neste caso tal identificação de um problema fez com que Charles se sentisse seguro para dividir sua experiência traumática nos comentários do *blog*.

Oi Lu, que aventura hein!, pois é na minha cidade nem mesmo adaptado tem, o jeito é circular ou tentar circular pelas calçadas, que por aqui e por todo o país não estão bem. Bom eu já passei por um constrangimento quando viajei com minha esposa de ônibus para outra cidade, o ônibus não tinha adaptação, fui carregado no colo até ai tudo bem, o motorista e o trocador foram legais, e prestativos, e também era a obrigação deles...Me colocarm confortavelmente no acento destinado aos deficientes físicos, essa poltrona tem um número, e esse número foi vendido em outra rodoviaria na cidade a frente, quando a “dona” da poltrona me viu, nossa ela ficou indignada, e eu expliquei que era cadeirante que foi um erro da agencia e que ela na verdade poderia escolher qualquer acento pois metade do ônibus estava vazio, inclusive a poltrona que eu tinha comprado e que ficava afrente da minha, ela continuou insistindo como se eu estivese brincando... Depois do motorista explicar a ela que eu era cadeirante e fui carregado até ali e pedi desculpas pelo erro da agência ela sentou na “minha poltrona” muito irritada, acho que ela só se convenceu quando me carregaram no colo e me colocaram na cadeira de rodas que estava do lado de fora. A falta de tato das pessoas é que atrapalha o dia-a-dia, são essas pessoas que estacinam na vaga de deficientes, em frente a rampas, não respeitam o destinado para facilitar a nossa vida, infelismente as pessoas só se dão conta quando acontecem com elas mesmas, isso é triste você olhar para o proximo somente quando você está na pele dele. O Brazil precisa mudar muito, começando pela educação e respeito ao próximo. (Charles, 24/03/2010)

Estas confissões em forma de comentários ocorrem de maneira espontânea e involuntária, já que o indivíduo “vive de interação”. Goffman (1999, p.12) pontua, porém, que a comunicação também pode ocorrer de maneira planejada e calculada. O teórico também trabalha a ideia de idealização, que pode ser entendida, de acordo com Goffman, como o construto do que se pode julgar como ideal.

Na narrativa de Charles, há o desabafo de uma situação extremamente constrangedora, de fragilidade e vulnerabilidade sofrida pelo autor. Este espaço é, para Charles, local onde o mesmo pode relatar suas vivências, dores e angústias.

Sobre a acessibilidade, pontuada no comentário, a Lei Brasileira de Inclusão/Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) possui um capítulo especial que trata sobre o Direito ao Transporte e Mobilidade. Seu art. 37 prevê que:

- A reserva de vagas para veículos que transportam pessoa com deficiência com comprometimento de mobilidade é obrigatória;
- Essas vagas devem existir em todas as áreas de estacionamento aberto ao público, de uso público ou privado de uso coletivo e em vias públicas;
- Essas vagas devem estar localizadas próximas aos acessos de circulação de pedestres, e devem estar devidamente sinalizadas;
- Os veículos só podem utilizar essas vagas se estiverem devidamente identificados, exibindo, em local de ampla visibilidade, a credencial de beneficiário. (BRASIL, 2015)

O número de vagas deve equivaler a 2% (dois por cento) do total, garantida, no mínimo, 1 (uma) vaga com as especificações de desenho e traçado de acordo com as normas técnicas vigentes de acessibilidade.

A telenovela, dentre tantas atuações na sociedade, assume, nesta novela, um papel de ação social. Ao colocar em pauta discussões pertencentes a vozes que precisam ser ouvidas. Em *Viver a vida*, a personagem Luciana apresenta-se como formadora de opinião, e ao interpretar a vivência do preconceito e das dificuldades de uma pessoa em cadeira de rodas no país, ela cria uma rede de pessoas que se unem e se solidarizam com a causa.

Porém, cabe aqui ressaltar que a novela é um produto midiático, que reage a demandas comerciais e publicitárias. A abordagem da pessoa com deficiência, com tamanho enfoque e protagonismo, obedece à uma lacuna existente acerca destas pautas.

Castells (2008) salienta que “esse é o movimento da opinião pública, construído por turbulências de informações em um sistema de mídias diversificado, e por emergências espontâneas, mobilizações ad hoc baseadas em redes de comunicação horizontais e autônomas” (2008, p.86).

Sonhos de Luciana configura-se, portanto, como espaço de socialização e de movimentação da opinião pública. O *blog Sonhos de Luciana*, como um produto da mídia, por seu alcance e por sua audiência, foi encarado como um recurso comunicativo, para além da novela. Um significativo espaço no qual comentários que traziam as problematizações percebidas pelo telespectador eram igualmente expostos nos relatos do *blog*.

4.2.4. Acessibilidade - Comentário 4

O quarto comentário selecionado se inicia de maneira curiosa, já que o autor – Marcelo – entende a dualidade entre a realidade e a ficção, ao se dirigir tanto à personagem Luciana quanto à atriz que a interpreta, Aline Moraes. Mesmo separando estas duas esferas, o autor do comentário também opta por relatar experiências íntimas no espaço dos comentários do *Blog Sonhos de Luciana*. Volta-se, neste ponto, às contribuições de Lejeune (2014) ao empreender a análise do pacto autobiográfico, e também do pacto referencial.

As autobiografias são textos que mimetizam uma “comunicação com a pessoa a quem se dirige o relato” (LEJEUNE, 2014, p. 72). De acordo com Lejeune (2014), em uma autobiografia, o pacto de sinceridade condicionaria a um relato verossímil, posto mais próximo possível da realidade. Segundo o teórico, a autobiografia toma forma de modelos de relato tidos como comuns, ao expressarem o reflexo da realidade.

Aqui, Marcelo fala que sua vivência com a deficiência tem sido traumática devido à falta de apoio familiar e chega a mencionar que atentou contra a própria vida por diversas vezes.

Olá, Luciana (Aline Moraes), a tres anos sofri um acidente quebrei 6 vertebrae fiquei 1 ano de cama e meses de cadeira de rodas, hoje uso cadeira dentro de casa e quando saio de carro uso moletas, o acidente me deixou com sequelas gravissimas, 1 de minhas pernas quase não funciona e o intestino só funciona 30%, posso morrer a qualquer tempo por falencia multipla dos órgãos, O MAIOR APOIO PARA UM ACIDENTADO É A SUA FAMILIA e na hora mais difícil da minha vida a minha familia me abandonou em cima de uma cama hospitalar, sem comer, beber, remédios, filhos e tudo a quilo que um acidentado precisa APOIO DE SUA FAMILIA tentei tirar minha vida varias vezes, e até isso eu não conseguia, se não fosse os vizinhos eu estaria morto, e meu filho de 12 anos vendo a situação que eu estava passando veio morar comigo, para me ajudar a vencer está batalha,, HOJE SOU PAI E MÃE EM DUAS RODAS, sou grato a Deus por tudo, sempre vejo a novela, nunca liguei muito para isso, mas o fato que está sendo colocado as dificuldades, limitações, pos acidente me chamou muito a atenção, sei que não devemos nos apegar tanto ao personagem, porque o personagem se recupera, a novela acaba e ficamos aqui achando que nunca sairemos desta, a novela nada mas é doque mostrar pro mundo que existimos, estamos aqui e merecemos respeito,, principalmente aos governantes deste e outros países,, o autor aborda um fato muito relevante e a audiência neste horário é impressionante porque o autor coloca pra fora tudo aquilo que queremos nos expresar,, MAIS DESCULPE acho eu que a vida não é só mostrar a dificuldade fisica e sim fisiológica, o acidente que eu tive e a atriz imterpreta, nos deixa com limitações intestinais, bexiga neurogenica, fezes por lavagem etc..., e isso quase não é mostrado, seria interessante mostrar o que podemos fazer pra amenizar tamanho sofrimento, mostrar a atriz no restaurante, na festa, na praia, na piscina é tudo muito bonito lindo,, mas o dia dia de um verdadeiro deficiente é um pouco mais doloroso, assim como você diz, pegar onibus de cadeira de rodas, vil só oque o deficiente enfrenta nada é facil, enclusive as dificuldades fisiológicas, digo isto para o personagem ficar mais verdadeiro e o telespquitor ver

que tem meios de ser feliz,,, \\\'\\\ 'detestava novela\\\ '\\\ ' hoje não perco um capítulo principalmente o seu,, você e o autor estão dizendo pro mundo que estamos aqui e merecemos respeito afinal somos seres humanos e se estamos vivos é a vontade do criador,,,,,,,,,, Alinne sou seu fã incondicional, não sabia que me renderia a uma novela, seu trabalho é lindo, obrigado por nos representar,,, um abraço e fique na santa PAZ.....(Marcelo Flores, 25/03/2010)

Marcelo continua seu relato e menciona que nunca foi um consumidor de telenovelas, mas que com a personagem se sentiu representado. Ele problematiza a questão de a novela apenas apresentar a personagem em piscinas, festas, bares etc. O autor do comentário se dirige especificamente à atriz, elogia seu trabalho e agradece a representatividade, porém lhe “cobra” sobre trazer cada vez mais a realidade para a tela.

O *blog* confessional, se entendido como uma nova modalidade de diário íntimo, inscreve-se na categoria dos gêneros autobiográficos, juntamente com as cartas, as autobiografias e as memórias. O que há de comum entre as várias formas deste gênero é o fato de haver uma identidade entre autor, narrador e personagem. Identidade que, para se diferenciar de histórias construídas na ficção, depende de um pacto com o leitor. “Se o leitor acredita que o autor, o narrador e o personagem principal de um relato são a mesma pessoa, então se trata de uma obra autobiográfica” (SIBILIA, 2007, p.183)

Nos *blogs* confessionais, como é o caso de *Sonhos de Luciana*, o formato é de um diário: com data e até hora de publicação em cada *post*. Os relatos, verificados mediante os comentários selecionados, também são semelhantes aos dos diários íntimos. Mas o conteúdo não se mantém privado, é publicado na *web*, disponível para todos.

De acordo com Sibilía (2003), a exposição da intimidade verificada nos *blogs* confessionais segue uma tendência contemporânea.

[...] o fato dos novos diários íntimos serem publicados na Internet não é um detalhe menor, pois o principal objetivo de tais estilizações do eu parece ser, precisamente, a visibilidade – em perfeita sintonia, aliás, com outros fenômenos contemporâneos que se propõem a escancarar a minúcia mais “privada” de todas as vidas ou de uma vida qualquer. (SIBILIA, 2003)

Segundo Sibilía (2007), apesar de os *blogs* confessionais trazerem relatos sobre a vida cotidiana, real, dos indivíduos, tais textos não deixam de ser uma espécie de ficção. Ela explica que, ao mesmo tempo em que o dono do *blog* é autor e narrador de seus textos, ele é também personagem de sua história. “[...] é um tipo bem especial de ficção, pois, além de se desprender do magma real da própria existência, acaba provocando um forte efeito no mundo: nada menos do que o eu de cada um” (SIBILIA, 2007, 184).

Aqui saliento, mais uma vez, que o foco na análise textual dos comentários não é a identidade dos usuários, mas sim o conteúdo compartilhado em si. Este “diário íntimo na web”, como classifica Schittine (2004), cria novas configurações de atores sociais, segundo as quais ora são espectadores, consumidores; ora são cúmplices de um conteúdo veiculado na *web* e ora são os próprios produtores de conteúdo e relatos íntimos.

Embora conscientes de que estão em um ambiente de compartilhamento acessado por milhões de pessoas, estes usuários se valem do fato de haver um distanciamento entre o produtor do conteúdo do comentário e seu leitor. Lejeune (2014) aponta que, paradoxalmente, sem o contato pessoal há uma privacidade assegurada. O teórico (2014, p. 378) aponta que “o distanciamento benéfico permite que pessoas que sofrem, desgostosas com sua escrita ou bloqueadas no silêncio, encontrem um caminho em direção a si”

Este último comentário analisado ilustra o que Lejeune (2014) afirma sobre a escrita: “as pessoas escrevem porque as coisas vão mal, mas também porque gostam de escrever”. Entretanto, Lejeune (2014, p. 394) alerta que, como o *blog* é um ambiente interacional, o autor passa a produzir conteúdo de acordo com a interação de seu público-alvo, ou seja, de acordo com a audiência: “em uma relação de constante interação, ao perceber quais são os interesses de seus leitores, o escritor começa, então, a abordar assuntos que os agradam”.

De acordo com Fortuna (2019, p. 188), “é possível encontrar características das escritas de si nos blogs, na medida em que há um compartilhamento de fatos do cotidiano, impressões de vida, desabafo sobre sentimentos – o que é, afinal, do que trata o diário”. Fortuna (2019) aponta também algo que precisa ser problematizado nesta tese: embora o *blog Sonhos de Luciana* atue como um ator social⁶⁸, este é, inegavelmente, um produto da mídia, então passa a obedecer às demandas mercadológicas. Esta nova escrita de si possui outros objetivos, e, de acordo com a autora (2019, p. 189) é “uma escrita de si um pouco diferente, que mantém algumas marcas da antiga, mas que tem outros objetivos além de compartilhar experiências de vida – como atender as demandas do mercado, por exemplo”.

É esta alternância e esta ambivalência que continuarão dando fôlego para esta pesquisa nos comentários a seguir.

4.3. Analisando os comentários – Post 55

⁶⁸ De acordo com Bourdier (1983), ator social é o agente que representa diferentes estruturas de poder. Já Touraine (2009) toma como referência, a partir dos anos 80, o sujeito que passa a falar em seu próprio nome, como sujeito determinado, como por exemplo os grupos sociais tidos como minoritários.

O *post* mais comentado dentre todas as 84 postagens, é o de número 55⁶⁹, sob o título *Preconceito é triste e antiquado*. Esta publicação refere-se ao capítulo 143, o qual relembra o momento da novela em que *Ingrid* reagiu negativamente ao saber do casamento de seu filho Miguel e Luciana. A fotógrafa já havia demonstrado insatisfação desde o relacionamento de Luciana com Jorge, logo depois do acidente que Luciana sofreu. Nos capítulos subsequentes ao acidente, e após a confirmação da tetraplegia de Luciana, *Ingrid* entendeu que seu filho Jorge estaria condenado, fadado à infelicidade, se continuasse neste relacionamento.

Após terminar o namoro com Jorge e, posteriormente, dar início ao romance com Miguel (irmão gêmeo de Jorge), *Ingrid* tornou-se ainda mais preocupada e insatisfeita. No capítulo de número 142, Miguel comunica à sua família que irá se casar com Luciana. É neste momento que sua mãe demonstra sua real opinião sobre a namorada de seu filho. Esta revolta culminou em uma visita à casa de Luciana, que estranhou a presença de sua futura sogra em sua casa.

Figura 9 – *blog* dia 55 – postagem sobre preconceito

⁶⁹ Fonte: <http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/2010/04/10/dia-55-preconceito-e-triste-e-antiquado/>

Dia 55 – Preconceito é triste e antiquado

sáb, 10/04/10 por Luciana | categoria **Preconceito** | tags **Ingrid. visita**

Estou tão desanimada hoje... Recebi uma visita inesperada que acabou com meu bom humor. Minha sogra, Ingrid, apareceu aqui em casa para conversar comigo. Estranhei um pouco, mas fui super simpática, claro, por que não seria? Afinal, em breve, estarei casada com o filho dela.

Aos poucos, com o decorrer da conversa, fui percebendo certa crueldade por parte da Ingrid. Preconceito mesmo, sabe? Aquilo foi me consumindo de um jeito que vocês não imaginam! Minha vontade era voar no pescoço dela. Sabe essas cenas que você imagina quando está com muita raiva de alguém? Então. Era isso que acontecia comigo a cada barbaridade dita por ela. Mas, fina que sou, não perdi a classe. Resolvi devolver na mesma moeda. Fui ácida e provoqueei também! O que é que há? Ela vem até a minha casa, sem ser convidada, para se intrometer na minha vida? Falar sobre minha vida sexual com o filho dela? Sobre a possibilidade ou não do Miguel ter filhos comigo? A Ingrid pirou de vez! Só pode ser!

Foi o que disse aqui outro dia: as pessoas acham que quem está em uma cadeira de rodas não tem vida sexual, não pode dar, nem receber prazer. A Ingrid, infelizmente, é a representação viva de muita gente por aí. Pessoas preconceituosas, que, se pudessem, nos colocavam em um lugar bem distante, para não correrem o risco de esbarrar na rua.

O mais triste dessa história toda é imaginar como será minha convivência com ela daqui pra frente. E como será a relação dela com o Miguel, porque aposto que ela vai infernizar a vida dele – se é que já não inferniza. Conte para minha mãe sobre a visita. Falei por alto, sem entrar em detalhes, mas me arrependi... Se eu bem conheço a dona Tereza, ela não vai sossegar enquanto não tirar essa história a limpo.

Preconceito é triste e antiquado demais. Coragem, Luciana, coragem! Bola pra frente!

No diálogo ⁷⁰a seguir, transcrito da novela, Ingrid cobra de Luciana respostas relacionadas à sua vida sexual com Miguel, bem como a questão da fertilidade para mulheres em cadeira de rodas.

- Como é, ou como pode ser a vida sexual de uma pessoa assim, uma pessoa em cadeira de rodas? – Indaga Ingrid

- Eu conversei com outras mulheres, e até com meus médicos. Eles me tranquilizaram e disseram que é supernormal. – Afirma Luciana, com expressão de incredulidade.

- Desculpa, mas é que eu sou ignorante. Estou preocupada com meu filho e com você também [...]. Porque você sabe que um casamento sem uma vida sexual satisfatória, sem uma vida plena, não dá certo. – Sentencia Ingrid.

- Você pode até tentar, mas não vai conseguir engravidar – declara a futura sogra de Luciana.

Com lágrimas nos olhos, Luciana afirma que tal sentença não é garantida, já que há casos de mulheres paraplégicas e tetraplégicas que engravidaram. O capítulo 147 registrou a primeira relação sexual de Luciana e Miguel. Na cena, é possível identificar que Miguel posiciona e conduz o corpo de Luciana, especialmente suas pernas, seu dorso e seu pescoço.

⁷⁰ Fonte: <http://www.globo.com/globoplay>

O olhar de Ingrid para a corporeidade de Luciana é o biomédico, normatizado, pelo qual um corpo com deficiência não pode dar e receber prazer; um corpo assexuado, atípico. A sogra de Luciana, ao final do diálogo, declara:

- Meu filho é normal!

De acordo com Le Breton (2007, p. 95), em *A sociologia do corpo*, “um homem com uma deficiência remete com sua mera presença o número imaginário do corpo desmantelado, um sombrio pesadelo. Ele desestabiliza a segurança ontológica que garante a ordem simbólica”. A análise da deficiência empreendida por Le Breton (2007) se coaduna à postura de Ingrid perante Luciana em uma cadeira de rodas: desconforto, não aceitação, preconceito e pena.

Como já verificado nos capítulos anteriores, especialmente o dedicado à corporeidade, o corpo, atualmente, é compreendido sob uma visão biomédica, ou seja, a funcionalidade corporal, sua eficiência, desempenho e produtividade são colocados em foco. Michel Foucault (1985; 2010) traz ao cerne do debate filosófico a temática do biopoder e da perspectiva do corpo a partir da biomedicina. A polarização e a dicotomia entre o normal e o patológico estão diretamente ligadas ao poder, que associado à medicalização da vida, cria novas patologias para os corpos que saem da classificação da chamada “normalidade”. Estas normativas regem condutas e entendimentos como o descrito no diálogo entre Luciana e Ingrid. A ênfase em uma vida “normal”, produtiva e padronizada é o que marca o embate entre as personagens.

Embora a Lei Brasileira de Inclusão (Lei Nº 13.146/2015) seja recente, tendo sido sancionada no ano de 2016, não há, entretanto, o registro do termo *Capacitismo* nesta legislação. Em suas normativas, há, porém, orientações quanto às discriminações direcionadas às pessoas com deficiência.

Art. 4º - Toda a pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades como as demais pessoas, e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação.

§ 1º - Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas. (BRASIL, 2015).

De acordo com Letícia Netto⁷¹ (2017), mestre em Ciências Sociais pela Unesp, o termo *capacitismo* é a tradução do termo inglês *ableism*, que em tradução literal significa *capacidade*.

⁷¹ Fonte: <http://www.infoescola.com/sociologia/capacitismo>

Segundo a socióloga, este termo denota a discriminação da pessoa com deficiência e pode ser conceituado como “[...] uma manifestação de preconceito para com as pessoas com deficiência ao pressupor que existe um padrão corporal ideal, e a fuga destes padrões torna as pessoas inaptas para as atividades na sociedade. Esta padronização é chamada de corponormatividade. (*able-bodiedness*)”. (NETTO, 2017)

O conceito de corponormatividade se relaciona à questão do corpo não deficiente como “normal”, considerado um padrão a ser seguido. A corponormatividade é uma prática capacitista, à medida que reduz um corpo à sua deficiência; infantiliza-o; medicaliza, impede; incapacita; assexua; emudece vozes e anula corpos.

Esta temática é igualmente abordada, estudada e aprofundada pela Professora e Dra Fiona K. Campbell (2008), ao afirmar que o *capacitismo* está para as pessoas com deficiência assim como o feminismo está para as mulheres. Já Anahi Mello (2016) aponta que até o ano de 2012 não havia registros, em língua portuguesa, de termos que denotassem o preconceito sofrido pelas pessoas com deficiência. Mello (2016, p. 3266) conceitua o *capacitismo* como “atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. Com base no capacitismo discriminam-se pessoas com deficiência”.

Esta cobrança por uma “normalidade”, ou a expectativa tanto dos demais personagens da novela como do próprio espectador, de que Luciana voltasse a andar ou que o corpo dela fosse capaz de gerar filhos – como cobrou Ingrid – reitera a noção de que o corpo está regido sob a égide bionormativa, portanto, capacitista.

4.3.1. Preconceito – comentário 1

O primeiro relato selecionado ao analisar a *tag Preconceito* é o da telespectadora “Elaine Cristina”. Em seu texto a empatia faz-se presente, quando a autora do comentário convida a personagem Luciana a não desanimar, criando uma narrativa emocional, trazendo questões como: “somos deficientes”.

Minha querida, desanimar nunca!!! Você é o porto seguro para muitos que passam pelas mesmas situações. Somos especiais, somos deficientes. Cada um a sua maneira. Uns mais aparente, outros escondidos. Sua sogra é a maior deficiente nesta história. Ela não consegue enxergar a própria deficiência de lidar com situações contrárias. diferentes.. Ela deveria encontrar nas deficiências alheias a própria deficiência. Faça-a crescer. Não desanime, estamos com você. São nas diferenças que encontramos nossas semelhanças. E, aí, ser diferente quer dizer que não se pode ser

feliz. Acorda, Ingrid!!! Ninguém merece tê-la por perto. (Elaine Cristina em 11/4/2010)

Ao deslocar a noção de deficiência do âmbito médico e inseri-la no campo das questões atitudinais, a autora do relato aproxima a necessidade do entendimento do que sejam estas tais barreiras. Segundo o Estatuto da Pessoa com Deficiência (13.146/2015), as barreiras atitudinais são “atitudes ou comportamentos que impeçam ou prejudiquem a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas.”

Djamila Ribeiro (2019), em sua obra *Lugar de fala – feminismos pluaris*, que trata da necessidade de se discutir a urgência do feminismo negro, relata que a gênese do termo *lugar de fala* é imprecisa, mas que este está ligado a uma luta contra uma autorização discursiva. A filósofa política salienta que “o falar não se restringe ao ato de emitir palavras, mas a poder existir” (RIBEIRO, 2019, p. 64). A abordagem deste *lugar de fala* é imprescindível nesta pesquisa, visto que é para o relato e para a possibilidade da existência de conteúdos para além da TV que esta tese se volta. Djamila Ribeiro (2019, p. 64) considera que “quando falamos de direito à uma existência digna, à voz, estamos falando de locus social, de como este lugar imposto dificulta a possibilidade de uma transcendência”.

Este *locus social* ao qual a autora se refere está em consonância com os estudos já aqui expostos por Gayatri Spivak (2010) em *Pode o subalterno falar?*. Este lugar de compartilhamento de experiências, saberes e relatos, enriquece suas perspectivas, ao passo que amplia as experiências individuais dos sujeitos. Esta invisibilidade histórica de grupos subalternizados não gera comoção social, de acordo com Djamila Ribeiro (2019, p. 66), justamente por não haver, em senso comum, a oportunidade de acesso por estes grupos, como o das pessoas com deficiência.

Embora a telespectadora tenha se autodenominado “deficiente”, não há nenhum registro em seu texto que denote uma deficiência física. A referência ao “somos todos deficientes” traz a necessidade da proximidade com o universo de Luciana, bem como traz para o campo das deficiências o preconceito de Ingrid. De fato, esta barreira atitudinal de Ingrid, de acordo com a LBI, caracteriza-se como um comportamento preconceituoso.

Segundo Ribeiro (2019), o lugar social não determina uma consciência discursiva sobre este lugar, porém o lugar que ocupamos socialmente nos faz ter experiências distintas e outras perspectivas, como ilustrado através do relato de Elaine.

Outro ponto que é necessário destacar é a questão da romantização da superação através da frase imperativa “faça a crescer”. Para Netto (2017), esta noção de superação, de ir além de seus limites é um entendimento capacitista. De acordo com a autora do comentário, seria, então, Luciana a responsável por fazer de Ingrid uma pessoa menos preconceituosa e mais humana. Netto (2017)

considera que este deslocamento da responsabilidade individual para a centralização da figura da pessoa com deficiência como alguém que pode superar seus limites, é um raciocínio capacitista.

4.3.2. Preconceito – comentário 2

Como já exposto nesta tese, de acordo com o IBGE, no Brasil, há mais de 24 milhões de pessoas que possuem algum tipo de deficiência. Este grupo social, entretanto, não é alvo de ações de promoções à saúde pública, à acessibilidade, à garantia do direito de ir e vir e à validação da garantia do direito à comunicação.

De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão (13.146/15), é garantido por lei o amplo acesso às comunicações, como: libras, braile, adaptações necessárias para o acesso à internet, acessibilidade com adaptações razoáveis em locais como *lan houses*, os serviços de radiodifusão deverão disponibilizar recursos como legendas, intérprete de libras e audiodescrição.

Este silêncio é imposto a sujeitos que foram esquecidos historicamente, de acordo com Ribeiro (2019), sendo estes grupos subalternizados; colocados à margem. A interlocutora a seguir confidencia nesse espaço de interação social, o *blog*, como tem sido sua trajetória como surda. Ao entender que muitos brasileiros não possuem acesso à informação, cabe ressaltar que há, neste grupo, milhares de crianças, jovens, adultos e idosos com algum tipo de impedimento físico, motor, sensorial, psíquico, visual e auditivo.

Lú, vc nos mostra o quanto é guerreira... continue assim!! Mostrando ao mundo que vc é normal... na verdade, ninguém é anormal... Infelizmente, nesse mundo existe preconceito!!! Eu mesma sinto na pele no dia a dia!!! Sou deficiente auditiva desde de nascença. Não sei falar libras (linguagem das mãos), falo direitinho. E tem gente que acha que falar com surdos é o como falar com retardados... Isso me chateia!!! Já cheguei até ser impedida de fazer vestibular por causa do meu aparelho, achando que seria um trote... Infelizmente, esse mundo não é civilizado para receber os deficientes... Na verdade, os deficientes são eficientes em tudo: somos mais civilizados do que os “não-deficientes”, humildes...Lú, continue essa pessoa guerreira... isso admira muito nós todos!!!! Bjs grandes!!! (Renata em 12/4/2010)

Spivak (2010) e Foucault (1985; 2010) convergem em seus discursos ao refletirem sobre a existência de um sistema de poder que inviabiliza, impede e invalida saberes produzidos por grupos subalternizados. Ao não ter acesso à Linguagem Brasileira de Sinais (LIBRAS), Renata não possui as mesmas condições e não vislumbra as mesmas oportunidades de uma pessoa reconhecida nesta sociedade como “normal”.

A proibição para a realização das suas provas no vestibular ratifica a ideia da urgência da capacitação e da democratização da informação em todas as instâncias. Há o advento da Lei, mas não há o seu cumprimento. De acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência (13.146/2015), todos têm o direito à comunicação, às tecnologias assistivas e aos dispositivos que auxiliem a pessoa com deficiência

V - comunicação: forma de interação dos cidadãos que abrange, entre outras opções, as línguas, inclusive a Língua Brasileira de Sinais (Libras), a visualização de textos, o Braille dispositivos, o sistema de sinalização ou de comunicação tátil, os caracteres ampliados, os multimídia, assim como a linguagem simples, escrita e oral, os sistemas auditivos e os meios de voz digitalizados e os modos, meios e formatos aumentativos e alternativos de comunicação, incluindo as tecnologias da informação e das comunicações;

De acordo com Foucault (2010), as massas podem falar por si, mas como esta fala se dará sem o acesso? Djamila Ribeiro (2019) amplia esta discussão e salienta que esta massa pode e deve falar por si. Sem o devido acesso aos recursos necessários para sua ampla cidadania, estes grupos subalternos não terão direito à voz, por estarem em um “lugar social no qual suas humanidades não foram reconhecidas” (RIBEIRO, 2019, p. 74)

Todavia, esta pesquisa não entende a análise de Spivak (2010) como absoluta, justamente por não intentar a legitimação da impossibilidade de transcender, de romper com o silêncio. Ou seja, não compactuar com a noção de uma comunicação hegemônica. A recepção, por exemplo, conforme afirma Castells (2009) é uma forma de autocomunicação de massa, possibilitando ao sujeito a criação de suas próprias narrativas.

São justamente estes comentários do *blog Sonhos de Luciana* onde se busca arcabouços para validar estas vozes, ao trazê-las para o cerne desta pesquisa. Ou seja, pensar para além das circunstâncias de dominação e silêncio, dando voz a discursos autônomos e repletos de significados. Não validar esta normatização da hegemonia vai ao encontro do entendimento de Djamila Ribeiro (2019, p. 85) quando afirma que “todas as pessoas possuem lugar de fala, pois estamos falando de localização social”.

Entretanto, mesmo com este lugar social de fala, há uma disputa por um espaço narrativo, e expressar-se ainda não é um direito de todos, há a necessidade da democratização das mídias. Para a autora (2019, p. 89), “pensar lugar de fala seria romper com o silêncio instituído para quem foi subalternizado”.

Falar por si ou falar pelo outro neste espaço comunicacional será o próximo tópico a ser pesquisado.

4.3.3. Preconceito – comentário 3

A próxima narrativa selecionada retrata a história de uma amiga relatando a trajetória de outra a partir do momento em que esta descobre uma doença e perde os movimentos dos membros inferiores. Neste comentário, a interlocutora “Neide, a mãe do Matheus”, reforça a lógica de que sua amiga tinha “uma vida normal” antes de sua doença. Novamente, esta noção de normalidade e de um corpo medicalizado é trazida à tona.

boa noite luciana, o meu contato e para poder falar um pouco da minha amiga, porém nome de um anjo beatriz (bia) nós nos conhecemos há 16 anos atrás minha amiga tinha uma vida normal, aos 17 anos começou a desenvolver uma doença que aos poucos ela foi perdendo o equilíbrio do corpo. hoje bia que a conheci andando se encontra hoje em uma cadeira de rodas bia tem 32 anos, hoje e casada e esta fazendo o 5º ano de psicologia.sei que ela tem uma lição de vida. ” e mais fácil a gente aceitar quando nasci com a doença do que aos 17 anos a doença desenvolve, apesar das dificuldades a minha amiga e feliz ” bia e a minha amiga indo e voltando, amiga de totas as horas. (Neide, a mãe do Matheus em 12/4/2010)

Jorge Larrosa (2019, p. 7), em *Tremores – escritos sobre a experiência*, ressalta que “a experiência, e não a verdade, é o que dá sentido à escritura”. Esta reflexão do pedagogo e filósofo espanhol se coaduna com a fala de Neide. A experiência da deficiência física não foi vivenciada por ela diretamente, assim como se deu com Bia, entretanto, a sua narrativa reflete a experiência de quem acompanha com proximidade uma pessoa com deficiência física adquirida.

Esta comparação da vida antes e depois da deficiência gera certa melancolia e lamento na narrativa de Neide. Em *Viver a vida*, após o acidente, Luciana sonha com cenas em que ela está com roupas fluidas, dançando ou correndo. Em um destes capítulos⁷², especificamente, momentos antes de dar à luz gêmeos, a personagem está deitada em uma maca e, ao fechar os olhos, a imagem projetada é a de uma mulher dançando balé, o foco está na exatidão de seus movimentos, na força e leveza de suas pernas, na plasticidade de suas piruetas, nas sapatilhas de ponta na ponta do pé. Com um fundo musical clássico, ainda de olhos fechados, Luciana sorri, e, ao fundo, a voz de Miguel a convida a voltar à realidade:

- Lu? Está tudo bem? – Indaga Miguel

⁷² Fonte: <http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/final-viver-a-vida/platb/2010/05/13/ultimo-capitulo-o-sonho-e-o-desejo/>

A modelo sorri, ainda de olhos fechados, e confia ao médico o que acabara de sonhar:

- Engraçado –, suspira Luciana ao abrir os olhos.
- Já quis tanto voltar a andar, mas agora quero tantas coisas antes disso...E uma delas está prestes a acontecer –, reflete a modelo.

De acordo com Larrosa (2019, p. 9), a experiência “não é uma realidade, uma coisa, um fato, não é fácil de definir nem de identificar, não pode ser objetivada, não pode ser produzida”. Segundo o teórico (LARROSA, 2019, p. 10), esta experiência se multiplica em várias outras, sejam em forma de linguagem, pensamento e/ou de subjetividade. Esta experiência também pode ser uma dor, um lamento, e também “cantos que expressam a queixa de uma vida subjugada, violentada, de uma potência de vida enjaulada, de uma possibilidade presa ou acorrentada”. (LARROSA, 2019, p. 10)

É justamente este lamento por uma vida que, “apesar das dificuldades”, de acordo com Neide, dá a possibilidade de sua amiga Bia desfrutar de uma vivência feliz. Vida esta que, para a autora do relato, é uma “lição de vida”. A experiência de Neide como amiga de anos não é a mesma de Bia, que passou pelo diagnóstico e também pela vivência em uma cadeira de rodas. Esta reflexão reverbera a noção de Spivak (2010) ao salientar que dar voz ao grupo social subalterno é também gerar lugares de fala para que estes mesmos falem por si. É vital advertir que a deficiência é uma experiência, e esta experiência atravessa as vivências, como a vivência social, vivência de gênero, etnia, idade etc.

4.3.4. Preconceito – comentário 4

É notório que a *tag Preconceito* suscitou narrativas imbuídas de um sentimento passional, visceral. Sentimentos de repulsa, de ódio, de nojo, de perplexidade, de revolta. O tema *Preconceito* reuniu e agrupou centenas de vozes de interlocutores que, de alguma maneira, identificaram-se com o conteúdo exposto pela telenovela e, por conseguinte, pelo *blog*.

Ao propor a problematização do preconceito através dos comentários, perpasso por temas que são caros à pesquisa da inclusão social da pessoa com deficiência, como o *Lugar de fala*. Vanessa, a autora do próximo relato desta *tag*, compactua com os demais relatores quando repulsa a atitude da sogra de Luciana. E, semelhantemente aos comentários anteriores, codifica e decodifica a mensagem, entendendo que a maior noção de deficiência vem da própria personagem Ingrid, ao verbalizar suas emoções repletas de insatisfação, descontentamento, ignorância e preconceito.

Olá lu é nojento como a ingrid pode ser cruel e desumana ao mesmo tempo, o preconceito dela é a maior deficiência que um ser humano pode ter é bonita a historia de amor com miguel...Eu penso que ser cadeirante não quer dizer ser diferente e sim ter que viver de maneira diferente seja feliz e tomara que ate o fim dessa historia as maes ingrids entendam que cada um tem o direito de escolher seu caminho e que filhos não são propriedades dos pais e niguem tem o direito de pensar que só porque viveu um pouco mais e dono da verdade e possuidor do caminho da felicidade...bj (Vanessa em 12/4/2010)

Ao exigir de Luciana informações, garantias e satisfações que fossem capazes de satisfazer suas curiosidades acerca do “funcionamento” do corpo da nora, é imprescindível recorrer às reflexões de Judith Butler (2017). Filósofa, a autora é um dos referenciais quando se aborda a questão do feminismo. A ruptura e o acesso ao corpo, ao íntimo, às angústias e a cobrança por uma vida sexual satisfatória para seu filho, bem como a certeza lançada à Luciana de que esta não geraria, suscitam a necessidade de um debate referente à apropriação do corpo feminino, especialmente o corpo da pessoa com deficiência.

Em *Relatar a si mesmo* Judith Butler (2017, p. 15), discorre acerca da “violência” no contexto da pretensão à universalidade e recorre a Adorno para relacionar a universalidade e a moral. De acordo com a autora, a moral tem sua gênese em “tipos de inquisições morais, de questionamento morais”. A divergência entre o interesse universal e o particular se dá quando o âmbito universal deixa de incluir o individual, ignorando, assim, os direitos do indivíduo. Ou seja, por uma universalidade, em nome de um bem comum, todo e qualquer interesse individual precisa ser colocado em segundo plano; ou até mesmo silenciado.

Trazendo esta noção do conflito universalidade x individualidade para o cenário da pessoa com deficiência, vislumbra-se uma inacessibilidade arquitetônica, educacional, sexual, assistiva, comunicacional, profissional etc. Esta carência da individualidade abstrata Butler (2017) classifica como *violenta*. De acordo com a autora (2017, p. 17), quando é impossível, em um âmbito social, fazer uso da universalidade, este torna-se “um terreno de disputa”. Butler (2017) salienta que esta essência violenta nasce da indiferença social, ao negar ao outro algo que lhe é vital, inegociável.

Ingrid utiliza-se da sua preocupação enquanto mãe para legitimar sua fala. Assim, ela procura impor ao filho sua vontade – a de que ela não tenha uma nora que não lhe dará netos, e que, fatalmente, fará com que Miguel fique preso a um relacionamento sem frutos. Uma vida desperdiçada, um futuro como médico brilhante fadado ao fracasso, uma vida inglória, uma juventude entregue a alguém fora dos padrões de normalidade.

4.3.5. Preconceito – comentário 5

A comunicação transmídia proposta pela novela trouxe a ficção e a realidade, mais uma vez, entrelaçadas. O próximo comentário é o de Cátia, que assim como Luciana, enfrentou o preconceito para viver um relacionamento afetivo. Diferentemente de Luciana, Cátia não conheceu a sensação de andar, já que aos 3 meses foi diagnosticada com poliomielite.

Olá Lu!!!!. Bem, queria te contar algo sobre mim, primeiramente, sou deficiente física, cadeirante, há 35 anos (tive poliomielite com 3 meses de idades e nunca soube o que era andar); Minha adolescência foi a parte mais difícil achar que todos podiam sair se divertir e eu não!!! Mas superei, minha mãe veio a falecer quando tinha apenas 16 anos e novamente a vida me deu uma pausa, foi quando me aproximei do meu marido, como namorados, por que éramos amigos desde a 5ª série. Começamos então a namorar e sofrer um preconceito e falta de informação por parte da família dele. Foram coisas horrorosas bem mais cruéis que a Ingrid te falou. Mas o nosso amor foi muito mais forte, e conseguimos vencer todas as barreiras!!! Hoje nossa relação sexual é ótima, tenho 2 filhos lindos !!!!!!! Só queria te dizer, que onde há amor tudo fica fácil, você vai conseguir com o Miguel, assim como consegui com meu Alexandre!!!! Força muitos beijos (Catia Appicello, em 12/4/2010)

Alguns aspectos apontados por Cátia chamam a atenção, como a questão da falta de informação sobre a deficiência. Este corpo discriminado, não querido, é um construto social como qualquer outro corpo; não é apenas biológico ou médico, e é através deste corpo que há a interação do sujeito com o mundo. De acordo com Le Breton (2007, p. 4) o corpo é “[...] o lugar e o tempo onde a existência se materializa através da aparência singular de um ator”. Nesta interação a condição física e as características corporais são tidas como determinantes.

Embora haja as características biológica, física e hereditária, o corpo é uma construção social. Neste sentido, Le Breton afirma: “o corpo é socialmente construído, tanto em sua relação com o coletivo como nas teorias que explicam seu funcionamento ou as relações que estabelece o homem que o encarna” (2007, p.29). E é neste corpo que se estabelece o lugar do sujeito, seus limites, particularidades, individualidades e necessidades.

Outro aspecto registrado por Cátia em seu relato é a questão da sua sexualidade. O Estatuto da Pessoa com Deficiência (13.146/2015) garante, de acordo com a legislação vigente, o pleno direito à sexualidade por toda a pessoa com deficiência.

Art. 6o A deficiência não afeta a plena capacidade civil da pessoa, inclusive para:

- I - Casar-se e constituir união estável;
- II - Exercer direitos sexuais e reprodutivos;
- III - exercer o direito de decidir sobre o número de filhos e de ter acesso a informações adequadas sobre reprodução e planejamento familiar;
- IV - Conservar sua fertilidade, sendo vedada a esterilização compulsória;

- V - Exercer o direito à família e à convivência familiar e comunitária;
 VI - Exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela e à adoção, como adotante ou adotando, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

Embora haja semelhanças nas narrativas – tanto na de Luciana como na de Cátia -, é necessário reiterar que Luciana viveu um drama na telenovela ao precisar admitir que necessitaria de uma cadeira de rodas para locomover-se. De semelhante modo, assim que deixou o hospital, a modelo apresentou ao telespectador um processo de não aceitação do novo corpo, em sua nova condição física.

Seu primeiro banho, já em sua casa, foi feito em uma cadeira higiênica, adaptada para que ela conseguisse permanecer sentada durante todo o processo. Nesta cena, ao pedir a ajuda de sua mãe para lavar seus cabelos, Luciana chora em silêncio. No *blog*, a ex-modelo divide com sua audiência como foi sua experiência ao ver seu corpo após o acidente:

Sofri demais ao ver meu corpo no espelho pela primeira vez depois do acidente. Quem passou por isso sabe bem do que estou falando. Fiquei assustada com minha própria imagem. Parecia que eu tinha envelhecido vinte anos! (SONHOS DE LUCIANA, *post* do dia 16, 2010).

A filósofa francesa Simone de Beauvoir (1970, p. 54), ao refletir sobre a corporeidade feminina, ressalta que “o corpo não é uma coisa, é uma situação: é a nossa tomada de posse do mundo e o esboço de nossos projetos”. Focalizando o olhar na vivência de Luciana sob a perspectiva de sua nova condição física, seu entendimento e ressignificação do seu corpo desenvolveram-se capítulo por capítulo, sendo possível notar os meandros emocionais, psicológicos e físicos da trama. Tudo ao redor da personagem foi redimensionado, e, principalmente, a Luciana como heroína

4.3.6. Preconceito – comentário 6

Um olhar técnico e detalhado é registrado no blog através do relato da fisioterapeuta Viviane Costa, docente do curso de Fisioterapia, no qual realizou uma avaliação mais ampla sobre a abordagem que a telenovela fez sobre a sexualidade da mulher com deficiência.

Luciana, tudo bem! Não fique se martirizando demais se vai dar certo ou não!. Primeiro porque o Miguel é um médico esclarecido e que tem pleno conhecimento do que lhe aconteceu e suas condições motoras e sensoriais atuais, e também porque você irá redescobrir sua sensualidade e sexualidade como mulher a partir de um relacionamento mais íntimo e com cumplicidade com seu par. Você se despertará para a percepção de novas áreas erógenas (sensação de prazer) em seu corpo, bem como a descoberta de novas abordagens de relacionamentos sexuais. Eu, como fisioterapeuta e docente de um curso de graduação em fisioterapia, fico muito

contente em ver que as informações pertinentes à deficiência física estão sendo divulgadas a todos de forma global, clara e bem esclarecidas, fortalecendo a aproximação da população a este assunto tão abordado nestes últimos anos, mas que ainda se demonstra com muito preconceito e negligência. Gostaria ainda de poder aumentar a divulgação desta abordagem temática com o trabalho de pesquisa que realizei ao terminar a tese de meu doutorado pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo em 2009, com o título: "Representações sociais da cadeira de rodas para as pessoas com lesão da medula espinhal: de equipamento indispensável à expressão de autonomia\". Caso haja o interesse, terei maior prazer em divulgá-la! Obrigada e vai fundo Luciana!!!! (Viviane costa em 12/4/2010).

A docente reiterou a questão da proximidade com a personagem, ao estabelecer a criação narrativa compreendendo ficção como algo real, trazendo a experiência da telenovela para sua realidade enquanto acadêmica. Salientou também a questão da necessidade de um maior fomento à abordagem desta temática e frisou que ainda prevalece a ignorância em função do desconhecimento e da falta de promoção ao acesso a informações de cunho inclusivos.

Após o novo despertar de seu corpo e o entendimento que a tetraplegia não seria algo temporário, Luciana passou a focar sua energia na reabilitação para conseguir maior autonomia, domínio e controle de seus movimentos. É a partir desta maior segurança que Luciana passa a investir em seu relacionamento com Miguel, embora a personagem mencione inúmeras vezes o quão insegura se sente. De acordo com Melinda Ayres (2016), a primeira noite de amor de Miguel e Luciana é uma das cenas mais longas de *Viver a vida*. Em média, um capítulo da telenovela tem a duração de 45 minutos sem os anúncios comerciais, e somente esta cena teve duração total de 17 minutos e 34 segundos.

No total foram, ao ar três cenas relacionadas à sexualidade de Luciana. A primeira noite da personagem e Miguel; a noite de núpcias do casal e o capítulo que ilustra a lua de mel de Luciana e Miguel em Paris. Nesta cena, Luciana está apoiada no colo de Miguel, quando resolve expor suas inquietudes. A ex-modelo revela que todo o processo de cateterismo pelo qual precisa passar não é visto por Miguel diariamente, já que ela possui uma enfermeira exclusivamente à sua disposição. Ela revela que ficou constrangida ao precisar do esposo para a introdução do cateter em sua via urinária. Luciana também pontua que sempre necessita de auxílio para suas necessidades fisiológicas, bem como para pentear o cabelo, comer, até mesmo coçar seu rosto. Ela indaga ao médico como alguém com tantas vulnerabilidades e necessidades pode ser amado e cuidado pelo próprio esposo.

Cabe registrar que este diálogo - entre Luciana e Miguel - trouxe ao grande público aspectos da rotina de uma pessoa com deficiência, que até mesmo nesta telenovela foram omitidos. Expor os desafios da rotina de uma pessoa com deficiência humaniza a personagem, aproxima-a de sua audiência e fortalece a noção de identificação e pertencimento.

Durante todo o percurso narrativo da novela, além da participação de especialistas em diversas áreas ligadas a pessoa com deficiência, houve, de semelhante modo, a inclusão de ações como uma cadeira para Miguel no altar durante seu casamento com Luciana, para que ele ficasse na mesma altura que a modelo, por exemplo.

Estas ações estratégicas na comunicação propostas por *Viver a vida* refletem diretamente no engajamento e na convergência desta audiência para o ambiente do *blog*, conforme identificado a seguir.

4.4. Analisando os comentários – *Post 54*

Com o avançar da trama, Luciana passa utilizar este espaço de interação – o *blog* – como um diário virtual, e convida seu leitor a interagir e gerar conteúdo a partir dos relatos. Este cenário é objeto de pesquisa do livro *Coleta de dados qualitativos – um guia prático para técnicas textuais, midiáticas e virtuais*, organizado por Virginia Braun, Victoria Clarke e Debra Gray. No capítulo “Desabafando: o método do diário solicitado”, Paula Meth (2019, p. 124) explica que, no *diário solicitado*, “você pede aos participantes para se envolverem na redação de diários”. Segundo a autora, o diário solicitado indica sentimentos, visões e experiências do autor. Este método cabe neste *post* por justamente ter o pedido de Luciana para que seus leitores respondam ao que lhes é solicitado.

Cabe ressaltar que, embora o diário solicitado seja um procedimento de pesquisa, esta atuação do *blog* como uma ferramenta comunicacional solicitada, age, em *Sonhos de Luciana*, como um meio de aumentar a interação da audiência com a telenovela e o *blog*.

Como já visto nesta tese, o telespectador, ao interagir e produzir conteúdo nos comentários do *blog Sonhos de Luciana*, passa a retroalimentar o conteúdo desta plataforma, tornando-se também autor do conteúdo produzido. No *post 54*, pertencente à categoria *Coisas que amo*, Luciana convida sua audiência a interagir e expressar seus sonhos, desejos e sentimentos. Ao expor publicamente sua intimidade, a modelo valida, por conseguinte, a exposição recíproca de seus leitores.

Figura 10 – *blog* dia 54 – postagem sobre coisas que Luciana ama

Dia 54 – Coisas boas da vida

sex, 09/04/10 por Luciana | categoria **Coisas que amo** | tags **Listas**

1. Acordar com o beijo do Miguel;
2. Escutar música no volume máximo e cantar mais alto ainda;
3. Colo de mãe;
4. Abraço apertado de pai;
5. Crise de riso;
6. Cheiro de chuva;
7. Banho de mar;
8. Sonhar acordada com o Miguel;
9. Ouvir a voz dele dizendo meu nome;
10. Ficar horas planejando minha lua de mel!

Agora é com vocês! Quais as dez melhores coisas da sua vida? Madem correndo, vou adorar saber... Beijooooooooossss

Fonte: <http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/2010/04/09/dia-54-coisas-boas-da-vida/>

Dentre as 10 coisas que Luciana prefere, a personagem não fez menção em nenhum dos tópicos sobre a deficiência nem se refere à possibilidade de voltar a andar. Neste período da trama, a modelo está planejando seu casamento com Miguel e demonstra outra postura emocional perante os desafios enfrentados diante de sua nova realidade corporal, uma conformidade de que seu quadro clínico não se alterará.

4.4.1. Coisas que amo – comentário 1

O primeiro relato selecionado é o da Valdineia, que já de antemão corrobora com a narrativa de outros usuários: a de que Luciana não vive a realidade que milhares de brasileiros vivem, ao não possuírem acesso condições de vida dignas, acessibilidade e reabilitação. Se, por um lado, há a aceitação perante a inclusão de uma personagem com deficiência física, por outro, há resistência ao entenderem que a novela ambienta a deficiência sob a perspectiva de uma personagem rica. Mas ao refletir sobre isso, questiono-me: se a telenovela *Viver a vida* optasse por representar a deficiência

através de uma personagem de classe média, ou classe média baixa, haveria, semelhantemente, apontamentos acerca de tal escolha? Por que escolher a inclusão da temática da deficiência optando por uma abordagem de exclusão econômica? Fato é que se houvesse esta opção, o enredo da trama abordaria a rotina de milhares de cidadãos que precisam do acesso à saúde pública, aos transportes públicos, à educação – não apenas a inclusiva -, ao mercado de trabalho etc.

oi Luciana, assisto diariamente a novela e estou sempre vendo sua evolução, sou uma deficiente de nascença,(amiotrofia espinhal, tipo 02) queria muito ter todo o cuidado e conforto q.vc tem, pos minha realidade e bem diferente, e as dez coisas q. mas gosto de fazer na vida são:
 01-dormi ate tarde
 02-ver meu namorado toda a noite na tela do pc
 03-sair com amigas pra mim diverti
 04-ter meus sobrinhos do meu lado
 05-sentir o cheiro da terra molhada quando chove
 06-ir a praia,pos e um dos passeios q.mas amo
 07-as horas q.tiro pra le
 08-ouvir musicas altissimo
 09-tar sempre com pessoas q.mim fazem bem
 10-navega na net.
 bjs luciana. (Valdineia em 9/4/2010)

Em consonância com Luciana, Valdineia não lista em seu top 10 ideais relacionados à deficiência. Em seu relato, a autora menciona que possui o diagnóstico de amiotrofia espinhal desde seu nascimento, diferentemente de Luciana, que passou pela experiência da deficiência física adquirida. Embora Valdineia mencione que sua “realidade é bem diferente”, ela não expõe sob quais aspectos se dão estas diferenças. A autora do comentário apenas responde ao estímulo de Luciana e lista suas predileções.

Sob a ótica dos *diários solicitados*, Meth (2019, p. 125) adverte que este método “não evidencia necessariamente a visão de mundo do participante ou suas preocupações mais prementes; em vez disso, eles devem ser entendidos como uma resposta solicitada a uma questão”. Embora haja relatos íntimos aqui já expostos, cabe ressaltar que esta exposição encontra barreiras e limites. Meth (2019) menciona que “os diários não são ideias sem limites sobre a vida inteira do participante; eles são, necessariamente, seletivos e parciais”.

Segundo a pesquisadora, esta parcialidade não pode ser encarada como um problema, e adverte que “a chave é reconhecer as limitações e possibilidades dos métodos” (METH, 2019, p. 125). Um dos apontamentos levantados pela autora (2019, p. 126) é o de que “os pensamentos e as interpretações dos participantes podem ser registrados em tempo atual ou real”, ou seja, assim como ocorreu em *Sonhos de Luciana*, ao receber, em tempo real, os comentários dos telespectadores ao

reagirem ao estímulo provocado ou por um capítulo da telenovela, ou por um *post* publicado por Luciana.

4.4.2. Coisas que amo – comentário 2

Assim como já apontado acima, o método do *diário solicitado* pode ou não retratar o que o pesquisador solicita. Neste relato a autora do comentário utilizou-se do espaço narrativo para interagir com a personagem de outra forma. Cilene não elenca suas predileções, como pediu Luciana no final de seu *post*, mas aproveita sua escrita para enaltecer a personagem, sem fazer menção, em nenhum momento, se convive com a deficiência. Cilene, como outros usuários, usa a palavra “normal” para classificar o indivíduo que não possui deficiência.

LÚ ESTÁ HISTORIA QUE VC ESTÁ PASSANDO PARA AS PESSOAS É MUITO IMPORTANTE. PARA AS PESSOAS QUE VIVEM NA CADEIRA DE RODA E PARA AS NORMAIS TBM. QUE NEM TUDO NA VIDA COMO A GENTE QUER. POR SÓ DEUS SABE O NOSSO DIA DO AMANHÃ.. ESSA HISTORIA LÚ QUE VC PASSA PARA AS PESSOAS É MUITO EMOCIONANTE.. PARA AS PESSOAS VÊR QUE NEM TUDO E COMO A GENTE QUER.. NA VIDA A GENTE TEM QUE PASSAR POR PROVAS . É ESSA HISTORIA QUE VC FAZ É UMA DELAS. LÚ ESSE PAPEL QUE VC ESTA PASSANDO PARA AS PESSOAS É MUITO.. LINDO.. POQ AS PESSOAS QUE FICAM NA CADEIRA DE RODA ELAS TEM UM ESPELHO PARA SE VÊR É ESSE ESPELHO E VC. PARA ELAS VÊR QUE A VIDA DELAS NÃO ACABOU SÓ PORQ ELAS ESTÁ NE UMA CADEIRA DE RODA.. BEIJOS LÚ VC É LINDA... (Cilene em 11/4/2010)

Em divergência da visão biomédica, que padrozina e normatiza o corpo, João Ribas (2007), em *Preconceito contra as pessoas com deficiência: as relações que travamos com o mundo*, relata suas vivências enquanto paraplégico e afirma:

Nos dias atuais em que o discurso politicamente correto censura toda interpretação pública que deprecie qualquer pessoa, praticamente ninguém mais faz referência à negação quando publicamente se refere a uma pessoa com deficiência. Mas entre amigos, na vizinhança, à boca pequena, de soslaio, muitos associam a deficiência a um fardo pesado de carregar, difícil de suportar e, por extensão, à infelicidade. E é justamente a troca informal desses símbolos de negação que fomenta e conserva a deficiência como manifestação simbólica do sentimento de que talvez não valha a pena viver sendo uma pessoa com deficiência [...] os que encaram a vida como um conjunto de possibilidades a serem experimentadas, sabem que a deficiência será um

dos parâmetros mais importantes e criativos daqueles que com ela convivem. Será a condição de criar e recriar a vida a cada passo e a cada momento (2007, p. 27).

É possível perceber este “fardo” ao qual Ribas (2007) se refere nos meandros de algumas falas contidas nos comentários de *Sonhos de Luciana*. Algumas, ao mencionarem a palavra “normal”, escrevem-na entre aspas, para registrar a não aceitação de tal terminologia. No caso do comentário realizado por Cilene, ela usa o termo normal sem nenhum tipo de diferenciação ou ênfase. Saliento, inclusive, que a autora do relato se refere a Deus quando afirma que “só Deus sabe o nosso dia de amanhã”. Reitera que todos precisam ver que “NEM TUDO E COMO A GENTE QUER.. NA VIDA A GENTE TEM QUE PASSAR POR PROVAS”.

A autora do comentário não explicita o que seria “passar por provas”, mas, mediante a história de uma modelo em ascensão, linda e rica que sofre um grave acidente e acorda com o diagnóstico de tetraplegia, é possível fazer tal associação. De acordo com Melina Ayres (2016, p. 153), *Viver a vida* possui

Tantas cenas [...] que fazem citações a Deus, aos anjos ou outras forças, colocando-as como mais poderosas que o ser humano, sendo elas capazes de ajudar a moça a sair do estado no qual se encontra. Foi Deus quem lhe deu o corpo saudável e belo, foi ele que a colocou no ônibus e permitiu que o acidente ocorresse, e agora será Deus ou os anjos que a ajudarão a dar sentido a sua vivência. (AYRES, 2016, p. 153)

A narrativa da telenovela, na cena na qual Luciana já estava no Brasil sendo operada, mostra sua mãe, Tereza, rezando na capela do hospital. Aflita, a personagem esperava receber outra notícia, outro diagnóstico. O lamento por toda uma vida “perdida”, a juventude, a beleza, em detrimento a uma vivência aprisionada à uma cadeira de rodas. Com o decorrer da trama, esta postura dá lugar à resiliência, ao “conformismo” e à procura de melhores meios de vida para Luciana.

Além de ressaltar a beleza de Luciana no final de seu comentário, a relatora também salienta a representatividade de Luciana como pessoa com deficiência. De 2010 em diante, depois de tamanha repercussão da novela, quais outros temas inclusivos foram objetos de trabalho na mídia? Uma das inquietações que acompanham esta tese é justamente indagar o não fomento da criação de mais personagens e tramas que abordem a inclusão da pessoa com deficiência.

4.4.3. Coisas que amo – comentário 3

Embora tenha listado as 10 coisas que mais ama, conforme pedido da personagem Luciana, a autora do próximo comentário codificou a mensagem do *post*, mas aproveitou a sua comunicação para expandir sua percepção do que vinha apreendendo com a telenovela *Viver a vida*. Ana Gabriela resolve “mandar um recadinho” para a modelo, alertando-a sobre Ingrid, a sogra de Luciana. Conforme exposto no *post* da tag *Preconceito*, Ana Gabriela reage de forma passional ao comportamento de Ingrid e orienta Luciana: “passa por cima dela”, conforme descrito abaixo:

LU...AS 10 PRINCIPAIS MELHORES COISAS DA MINHA VIDA

1.DEUS
 2.MEUS FILHOS ALANA DE 2 MESES E GABRIEL DE 2 ANOS E 8 MESES
 3.AMOR E CARINHO QUE TENHO POR TODOS DA MINHA FAMILIA,AMIGOS
 4.VIVER A VIDA INTENSAMENTE...VIVER O HOJE...O AGORA...NUNCA DEIXAR AS COISAS PRO AMANHA SE PUDER FAZE HOJE
 5.VER COMO É LINDO SEU AMOR PELO MIGUEL...E VER COMO VOCE ESTA SENDO UMA FORÇA PARA MUITAS PESSOAS QUE ESTAVAM DESACREDITANDO DAS SUAS CAPACIDADES
 6.LUTAR PELOS MEUS IDEIAS
 7.ESTAR FELIZ SIMPLEMENTE PORQUE DEUS ME PERMITIU MAIS UM DIA ESTAR VIVA E ACORDAR
 8.VENCER OS OBSTACULOS,QUE ME APARECER PELO CAMINHO
 9.CONQUISTAR NOSSOS SONHOS
 10.SER FELIZ PLENAMENTE...VIVENDO NOSSA VIDA E NAO NOS ENTROMETENDO A VIDA DOS OUTROS
 LU....AI VAI UM RECADINHO PRA VC
 NAO DEIXA AQUELA MEJERA DA SUA INFELIZMENTE SOGRA(INGRID) ACABAR COM SUA FELICIDADE...BOLA PRA FRENTE...PASSA POR CIMA DELA...MIGUEL TE AMAAAA MUITOOO
 E ELE TAMBEM VAI TE AJUDAR A VENCER ESSA PRECONCEITUOSA DA SUA SOGRA
 AO MENOS UMA COISA DE BOM ELA FEZ NA VIDA.... COLOCAR UM FILHO QUE É UM DOCE NO MUNDO...É ESSE DOCE ATENDE AO NOME DE MIGUEL
 BJAO LINDA FICA COM DEUS.....ATE....(Ana gabriela campos cordeiro de jesus em 9/4/2010)

A trama criada entre os personagens Luciana e Miguel envolveu os telespectadores. O drama vivido, o romance nascendo pouco a pouco diante dos olhares de milhares de espectadores, o comportamento cavalheiro e gentil do médico, a dimensão lúdica e romântica criada através dos sonhos e suspiros de Luciana, a retomada da personagem ao olhar novamente para questões afetivas pós acidente suscitaram imediata identificação e resposta do público da novela.

A mocinha, nesta altura da novela, não é mais Helena, a personagem criada para ser a protagonista de *Viver a vida*. Há um deslocamento do favoritismo e torcida, bem como a empatia do

público por Luciana. De acordo com o Jornal *Extra*⁷³ do Grupo Globo, a personagem interpretada pela atriz Alinne Moraes caiu nas graças do grande público⁷⁴.

Foram oito meses de novela e, durante esse tempo todo, só deu ela. Primeiro, comoveu o público com o drama da modelo que fica tetraplégica. Depois, fez todo mundo torcer pela recuperação da personagem. Agora, nos últimos capítulos de "Viver a vida", Alinne Moraes completa o ciclo emocionando os telespectadores com as cenas do final feliz de Luciana - papel que a consagra como um dos grandes talentos de sua geração.

Desde o início, a atriz, de 27 anos, vinha roubando a cena. Não satisfeita, tomou também o posto de protagonista - a célebre Helena das novelas de Manoel Carlos, desta vez vivida por Taís Araújo, não empolgou e virou coadjuvante. Alinne, modesta, discorda, mas assegura que não se surpreendeu com a importância de Luciana.

- Sempre tive noção da grandiosidade da personagem. Para mim, não foi uma surpresa, como foi para o público. Sempre soube que através dela é que tudo se movimentaria, que ela era o objeto central da história. Para Helena se sentir culpada e tudo acontecer, era preciso o acidente da Luciana - diz a atriz: - Mas a mocinha é Helena. Luciana precisou ser coadjuvante dela em vários momentos. (JORNAL EXTRA, 13/5/2010)

Para a construção da personagem, Alinne Moraes contou com a consultoria de Flávia Cintra. Jornalista, repórter do *Fantástico* e tetraplégica, Flávia construiu a personagem com Manoel Carlos. Da postura das mãos e pés de Luciana, ao nome dos filhos gêmeos que Luciana e Miguel tiveram, que foram batizados de Flávia e Manoel, em homenagem ao dramaturgo e à jornalista.

A história de Flávia Cintra se assemelha à trama criada para Luciana. Assim como a modelo, a jornalista sofreu um grave acidente em uma rodovia. No caso de Flávia, o automóvel era conduzido por seu namorado, que perdeu a direção ao desviar de um corpo inanimado na estrada. O veículo capotou diversas vezes, e, naquele momento, Flávia já percebera que não sentia mais seu corpo do pescoço para baixo. O diagnóstico de tetraplegia foi informado após a jovem passar por cirurgia. Outra semelhança entre personagem e consultora é a questão de Flávia Cintra ter engravidado de gêmeos de forma natural, espontânea, com uma gestação sem intercorrências.

Esta identificação entre personagem e público será igualmente exemplificada a seguir.

4.4.4. Coisas que amo – comentário 4

⁷³ Fonte: <https://extra.globo.com/tv-e-lazer/viver-vida-com-lu-alinne-moraes-roubou-posto-de-protagonista-373276.html>

⁷⁴ Durante o período de transmissão da novela, uma discussão acerca do protagonismo de Taís Araújo foi suscitada. Embora as atrizes não tivessem comentado, o deslocamento do protagonismo gerou críticas de movimentos sociais, já que Taís Araújo era a primeira protagonista negra da telenovela brasileira.

A passagem do protagonismo de Helena para Luciana, se dá, prioritariamente pela identificação e empatia com o sofrimento da filha de Marcos. De acordo com as autoras Motter e Jakubaszko (2007), ao abordar as temáticas de cunho social a novela:

Assume a discussão de um determinado tema de modo frontal, ocupando ele grande espaço e importância dentro da trama; torna-se, durante toda a telenovela, ou grande parte dela, o foco central. Nesta categoria podemos ter certeza da existência de uma temática dentro da ficção. Às vezes pode estar dentro de uma trama secundária, mas percorre toda a duração da narrativa, sendo discutido com propriedade pelo autor. [...] é principalmente através da análise das questões tematizadas que se pode identificar o projeto formulado pelo autor e sua respectiva proposta de solução. São, também, normalmente, os temas mais irradiados para o debate público, aparecendo com recorrência na mídia em geral e até em outros setores da sociedade. (MOTTER e JAKUBASZKO, 2007, p. 9)

Em consonância com as autoras citadas, Sílvia Helena Simões Borelli (2001) – teórica e pesquisadora de telenovelas - reforça a noção de que a telenovela do Brasil afasta-se cada vez mais dos melodramas ao abordarem temas ligados ao cotidiano do telespectador, suscitando debates, reflexões e produzindo mais conhecimento acerca do tema em voga. De acordo com Borelli (2001, p. 33), o debate crítico trazido pelos personagens e seus enredos são classificados como “novelas verdade”, por estar mais próximo do que é “real” e por “pretender desvendar o que estaria ideologicamente camuflado na percepção dos receptores”.

Estes novos protótipos de teledramaturgia criaram um novo nicho no mercado audiovisual no Brasil, em convergência com as novas tecnologias e novas plataformas de comunicação *online*, como o *blog*. Ao propor à sua audiência temáticas que façam parte do cotidiano, espera-se, por conseguinte, interação e resposta ao estímulo proposto pelas novas narrativas.

O próximo relato analisado é de Tatiana, que, ao contrário de Cilene, entende que não há a padronização do que seja “normal”. Ela estabelece um vínculo de proximidade ao iniciar seu texto com “Olá Lú”.

Olá Lú! Antes de tudo te admiro muito! Até um pouco estranho né, nunca ver uma pessoa e admira-la!! Quando vemos um cadeirante em qualquer que seja o lugar, pensamos apenas nas dificuldade de locomoção, de espaço físico apropriado, mas cadeirante também toma banho, tem necessidades fisiológicas, se envolve amorosamente, sexualmente com outras pessoas, (tudo que uma pessoa dita normal faz ,Dita normal, porque na verdade ninguenm é normal, rsrs todos temos uma deficiência, intelectual, ou física). E tudo isso você está passando muito bem pra todos, Você e sua família estão de Parabéns por tudo!
Beijos! Tati Rigoletto (Tatiana Rigoletto, em 9/4/2010)

Dentro do universo da deficiência física abordado pela novela de Manoel Carlos, há a pauta da retomada da sexualidade de Luciana após o acidente. A narrativa da redescoberta de seu corpo, de suas emoções, de novas zonas de sensibilidade também contou com a colaboração de Flávia Cintra. Em seu livro *Maria das rodas*, que escreveu com a colaboração de outras mulheres com deficiência física, Cintra (2012) dividiu com seus leitores sua experiência com a sexualidade:

Eu sabia que se não me redescobrisse, estaria paralisada emocionalmente e perderia a minha identidade, minha sexualidade [...]. Então, tive a surpresa de me perceber aprendendo a gostar da minha nova versão. Meu namorado teve um papel fundamental nessa fase. No início, eu duvidava que ele ainda se sentisse atraído por mim, já que eu não me achava parecida em quase nada com a garota por que ele havia se apaixonado antes do acidente [...] Me atormentava a ideia de ser um ‘carma’ na vida de alguém, uma cruz a ser carregada [...] Redescobrimos juntos como nossos corpos se comunicariam a partir de nossa nova realidade e desenvolvemos uma relação de cumplicidade, prazer, confiança e aprendizado. Ele não foi o meu primeiro namorado, mas foi o primeiro depois do acidente e era tudo como se fosse à primeira vez (CINTRA, 2012, p. 48-49).

Esta fala de Cintra (2012) corrobora com o conteúdo produzido pela telenovela durante a exibição das cenas em que Luciana e Miguel viveram a experiência da sexualidade após o acidente que deixou a personagem tetraplégica. Cabe salientar que alguns comentários no *blog* suscitaram a questão da romantização em relação à sexualidade de Luciana, elogiando o modo cavalheiro e gentil de Miguel; muitos destes relatos sequer mencionaram a deficiência física de Luciana. Como visto no relato de Flávia Cintra, sua experiência acerca da redescoberta de sua sexualidade serviu como arcabouço para a criação do percurso narrativo dos dois personagens. Mais uma vez, ficção e realidade se entrelaçaram e convergiram para uma comunicação transmídia, para além da TV.

A terceira categoria em *tags* que obteve maior envolvimento em número de comentários foi a postagem da personagem sobre a *handbike*, que será analisada a seguir.

4.5. Analisando os comentários – Post 58

A telenovela *Viver a vida* foi a recordista do ano de 2010⁷⁵ no número de recebimento de ligações de telespectadores sobre os objetos usados por Luciana. Da caixa de música à sua cadeira com descanso para o pescoço, passando pela cadeira de rodas com o adesivo de borboleta lilás à

⁷⁵ Fonte: <http://redeglobo.globo.com/novidades/noticia/2010/12/rolou-na-cat-viver-vida-e-campea-de-objetos-mais-pedidos-de-2010.html>

handbike. Os objetos e acessórios que possibilitaram maior conforto, acessibilidade e acesso à tecnologia assistiva estão entre os mais pedidos na Central de Atendimento ao Telespectador (CAT) da Rede Globo.

Figura 11 – Luciana e sua cadeira com descanso para o pescoço



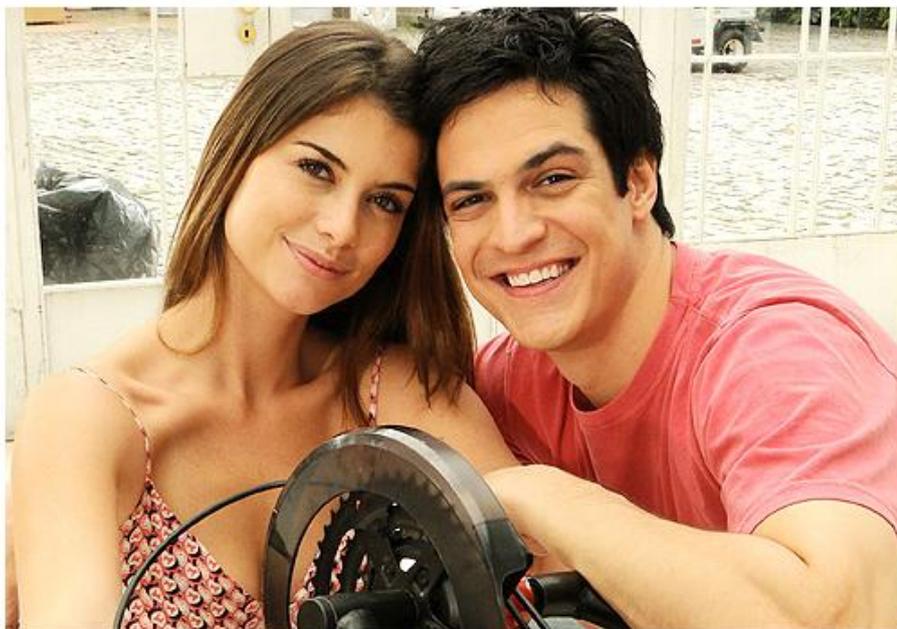
Fonte: <http://redeglobo.globo.com/novidades/noticia/2010/12/rolou-na-cat-viver-vida-e-campea-de-objetos-mais-pedidos-de-2010.html>

Figura 12 – *blog* dia 58 – postagem sobre *handbike*⁷⁶

⁷⁶ Fonte: <http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/2010/04/14/dia-58-agora-ninguem-me-segura/>

Dia 58 – Agora, ninguém me segura!

qua, 14/04/10 por Luciana | categoria **O que faço** | tags **Handbike**



Acho que vocês nem imaginavam que uma pessoa com deficiência pudesse andar de bicicleta, não é? Pois pode! Em vez de pedalar com as pernas, comandamos a bicicleta com os braços. Não sosseguei desde o dia em que vi um amigo andando em uma bike dessas no calçadão. Fiquei encantada! E eis que meu amor me surpreende com esse lindo presente. Ele não é demais?



Queria sair pedalando por aí hoje mesmo. Mas não é tão simples assim. A Larissa e a Grazzie estão vendo todas as adaptações necessárias para que eu possa usar meu novo brinquedinho com segurança. Elas precisam avaliar minha estabilidade sentada na handbike, ajustar faixas e cintos para estabilizar meu tronco. Como explicou meu médico predileto, o movimento que eu farei com os braços vai ser cíclico e repetitivo. Por isso, o tronco acaba sofrendo desequilíbrios contínuos e precisará estar bem estabilizado. Resumo da ópera: terei que ir com calma. Vou começar os treinos aqui dentro de casa, num terreno plano e liso. Mas quando ganhar força e condicionamento aeróbico, ninguém me segura!



Olhando as fotos, vocês podem achar que parece fácil, porque eu fico levemente deitada na handbike. Mas, se pensaram assim, estão enganados. O esforço para pedalar com as mãos é imenso. Vocês não fazem ideia! Mas vai valer a pena. Vejam as fotos que a Mia tirou. São do exato momento em que recebi o presente-surpresa. Mais uma vez o Miguel, meu amor, me mostrando como a vida pode ser boa!

Outro modelo de cadeira de rodas que a modelo usou e que também foi alvo de ligações foi a cadeira de rodas usada por Luciana assim que a personagem começa a ter maior domínio e equilíbrio de seu pescoço e dorso. A cadeira, sem o apoio para o pescoço, tinha um adesivo no encosto para as costas, e foi usada por Luciana em seu casamento com Miguel, confeccionada sob medida para a personagem, conforme ilustrado abaixo:

Figura 13 – cadeira de rodas nova de Luciana



Fonte: <http://redeglobo.globo.com/novidades/noticia/2010/12/rolou-na-cat-viver-vida-e-campea-de-objetos-mais-pedidos-de-2010.html>

No relato de Luciana, a personagem salienta que sente falta de movimentar seu corpo e o quão ansiosa está para estar apta para o uso da para usar a *handbike*. De acordo com o *Blog Vá de Bike*⁷⁷, a *handbike* (ou *hancycle*) é uma bicicleta inclusiva, que foi projetada para ser pedalada com as mãos. Na novela, Luciana pôde contar com a assistência permanente e *in loco* de profissionais como a Fisioterapeuta e a Terapeuta Ocupacional. Enquanto as sessões de fisioterapia desenvolviam os movimentos da personagem nas sessões de reabilitação, a terapia ocupacional desempenhava a função

⁷⁷ Fonte: <http://vadebike.org/2012/08/handbike-handcycle-bicicleta-inclusiva/>

de adaptar e desenvolver objetos para que estes fossem funcionais para a personagem. Ações como segurar um talher, conseguir assinar seu nome no dia de seu casamento e poder pedalar a *handbike* foram conquistadas acompanhadas pelo público da telenovela, e concomitantemente, pela audiência do *blog*.

João Ribas (2007) salienta a necessidade da individualização e personalização dos acessórios e suportes, como a cadeira de rodas para a qual Luciana escolheu um adesivo lilás no formato de uma borboleta. De acordo com o autor, além da promoção de uma maior autonomia, há uma relação de identidade com os equipamentos utilizados diariamente: “[...] esses equipamentos têm vida própria. Alguns possuem nome e sobrenome, nacionalidade, jeito de ser e... até grife. [...] Na verdade o que eles têm é uma identidade que se esforça para criar vínculos com nossa identidade” (RIBAS, 2007, p. 73).

O autor disserta sobre a condição do objeto *versus* a beleza, a estética destes objetos. Embora haja um estigma acerca das próteses, órteses, cadeiras de rodas etc., Ribas menciona que:

Cadeiras de rodas, próteses, bengalas, aparelhos auditivos são nossos funcionais equipamentos. Mas, se quisermos, podem ser muito mais do que isso. Podem ser também acessórios para o copo embelezando nossa silhueta e nos dando charme da mesma forma que uma bela gravata, um sublime colar, um elegante chapéu. As cadeiras de rodas vestem o nosso corpo, as bengalas complementam o nosso traje, os aparelhos auditivos enfeitam as nossas orelhas (RIBAS, 2007, p. 76).

Luciana, em consonância com Ribas (2007), ratifica esta ideia ao explicar, no *post 60*, que a cadeira de rodas não a prende, não a limita, mas sim a liberta, ao possibilitar novas vivências e experiências. Sobre sua relação com a cadeira de rodas, a personagem relata:

Estava olhando para minha cadeira de rodas e lembrei o dia em que me sentei nela pela primeira vez. Já contei aqui para vocês o drama que foi isso na minha vida! Eu tinha uma resistência muito grande de me imaginar sentada ali. Na realidade, a cadeira de rodas tem um estigma social muito forte. Todo mundo logo a associa à tristeza, invalidez... Não há nada que me irrite mais do que ouvir alguém dizer “fulano vive preso a uma cadeira de rodas”. É justamente o contrário: a cadeira de rodas não prende, ela liberta as pessoas! Sem uma boa cadeira, não teria conquistado tudo que conquistei até hoje.

Por falar em boa cadeira, está rolando em São Paulo a Reatech, uma feira internacional de tecnologias em Reabilitação, inclusão e acessibilidade. Todo ano a Reatech sempre apresenta uma série de novidades de produtos para pessoas com deficiência, além de promover a troca de ideias sobre o tema. O evento vai até o dia 18, no Centro de Exposições Imigrantes e a entrada é franca. Publico o site do evento para vocês darem uma olhadinha e terem mais informações <http://www.reatech.tmp.br>

Beijoooooooooooooooooooo

😊 (BLOG SONHOS DE LUCIANA, *post* do dia 60, 2010)

A abordagem da movimentação do corpo da pessoa com deficiência foi bastante explorada tanto pela telenovela quanto pelo *blog*. Outro fator de relevância a se destacar é a criação de conteúdo fictício que interage com a vida real, *on time*. A feira *Reatech*, mencionada por Luciana, ocorre todos os anos na cidade de São Paulo e traz todas as inovações tecnológicas, científicas e biomédicas na área da deficiência e, de acordo com Ayres (2016, p. 126), este evento “estava ocorrendo no momento em que a postagem foi disponibilizada no blog. Deste modo, a ficção estabeleceu uma ‘ponta’ com a vivência real das pessoas com deficiência”.

4.5.1. Coisas que amo – comentário 1

O primeiro relato analisado é o de Fernanda Paranaguá que, assim como Luciana, também sofreu um grave acidente, perdeu seus movimentos e possui, na figura de seu noivo, apoio para prosseguir. Semelhantemente à Luciana, Fernanda sofreu o acidente na juventude, irá se casar e trata da sexualidade ao mencionar que seu noivo “acha muito sexy” seu corpo.

Oi luciana estou muito feliz por ver vc se recuperando ,eu tbm sofri um acidente no qual eu perdi meus movimentos,sou jovem tenho 23 anos,tenho um noivo lindo e maravilhoso,e ano que vem a gente se casa,não deixei que tudo isso me abalace,aliás meu noivo me acha muito sexy rs...gostei muito de te ver d bike, me deu vontade d andar tbm rs..morro de saudades..ah..parabéns pelo blog,vou ficar sempre atendida pra ver as novidades...bjs lú estou torcendo por vc!!fica com DEUS!! (Fernanda Paranaguá, em 14/4/2010)

Fernanda menciona que, através do *blog Sonhos de Luciana*, estará atendida com todas as novidades de Luciana e suas descobertas, além de comentar que está com saudades de andar de *bike*. A usuária faz menção ao “gostei muito de te ver d bike”, ao referir-se à *handbike* de Luciana. Embora a *handbike* seja uma bicicleta inclusiva, uma bicicleta adaptada, este objeto foi entendido por Fernanda apenas como uma bicicleta, em seu signo original.

Cabe frisar que Luciana, enquanto uma jovem rica, tem acesso a inúmeros objetos e tecnologias assistivas, como: carro adaptado, cadeira de rodas motorizada, cama com regulagem de altura, banheiro adaptado, *handbike* etc. Esta realidade não condiz com o cenário no qual milhares de pessoas com deficiência vivem. Como já exposto nesta tese, o tempo de espera para uma cadeira de rodas varia de acordo com a região do país. Na Região Norte, por exemplo, a espera pode ultrapassar cinco anos.

Mara Gabrielli, senadora, comunicóloga, psicóloga e tetraplégica desde 1994, quando sofreu um acidente de carro, criou uma campanha sob o título *Roda Gigante*⁷⁸ para a arrecadação de verbas para a aquisição de cadeiras de rodas para aqueles que ainda aguardam na fila. De acordo com os dados da campanha, mais de 2 milhões de indivíduos necessitam da cadeira de rodas, porém apenas 10% destes têm acesso a uma.

Outra realidade que Luciana não experimentou, não viveu, é a rotina da pessoa com deficiência em busca de recolocação no mercado de trabalho. O próximo relato se relaciona a este cenário.

4.5.2. Coisas que faço – comentário 2

Ao pesquisar sobre a inclusão social da pessoa com deficiência física, um dos aspectos que mais chamam a atenção é o mercado de trabalho. Embora haja uma nova legislação em vigor, através do Estatuto da Pessoa com Deficiência (13.145/2015), a lei que rege a empregabilidade da pessoa com deficiência é uma lei de 1991. A lei 8.313/91⁷⁹ é o regimento que legisla sobre as cotas para vagas de emprego.

De acordo com o regimento, as empresas devem seguir tais normativas:

Art. 93 - a empresa com 100 ou mais funcionários está obrigada a preencher de dois a cinco por cento dos seus cargos com beneficiários reabilitados, ou pessoas portadoras de deficiência, na seguinte proporção:

- até 200 funcionários..... 2%
- de 201 a 500 funcionários.....3%
- de 501 a 1000 funcionários.....4%
- de 1001 em diante funcionários...5% (BRASIL, Ministério do Trabalho, 1991)

Cabe ressaltar que a nomenclatura correta para a denominação da deficiência é “pessoa com deficiência” e não mais “portador”, conforme orienta a LBI. Embora a população de pessoas que se autodenominam com alguma deficiência tenha aumentado, não houve, na esfera do mercado de trabalho, ações e medidas que acompanhassem o desenvolvimento desta população e suas necessidades.

⁷⁸ Fonte: <http://www.kickante.com.br/rodagigante>

⁷⁹ Fonte: <http://trabalho.gov.br/noticias/7185-lei-que-regulamentou-insercao-de-pessoas-com-deficiencia-no-mercado-de-trabalho-completa-28-anos>

QUE LEGAL O PRESENTE! QUE NAMORADO ESPECIAL VOCÊ ARRUMOU, QUE TAL VOCÊ FALAR UM POUCO DA IMPORTANCIA DA INCLUSÃO DE DEFICIENTES NO MERCADO DE TRABALHO ? VOLTA A FOTOGRAFAR LU (Juliana em 14/4/2010)

O pedido de Juliana para que Luciana abordasse o mercado de trabalho e a deficiência se deve ao fato de a ex-modelo ter parado sua carreira após o acidente, focando seus esforços em sua reabilitação e na vivência e experimentação de seu novo corpo. É possível perceber que a personagem passa a se preocupar com outros aspectos de sua vida ao ganhar maior autonomia com seu corpo. Luciana passa a examinar a hipótese de voltar a fotografar somente depois que oficializa seu noivado com Miguel. Ao recuperar alguns movimentos de seu corpo, e com o incentivo de Miguel, a filha de Marcos e Tereza enfim volta aos estúdios de moda.

Em entrevista ao portal *MdeMulher*⁸⁰, Manoel Carlos afirmou que a volta de Luciana deveria ocorrer com muita cautela, assim como na vida real: “Antes de voltar a fazer alguma coisa, Luciana tem um longo caminho a percorrer em sua reabilitação, e tudo dependerá de como as coisas evoluírem. Assim como na vida real, será bem devagar.” O foco da modelo passa a ser não mais as passarelas, mas sim os estúdios fotográficos. Luciana conta com o auxílio de seu irmão Bruno para a realização das fotos, já que ele é fotógrafo.

E um dos primeiros ensaios fotográficos foi justamente realizado por Ingrid, quando Luciana ainda namorava Jorge. Algumas destas fotografias fazem parte do *post 1*⁸¹ de boas vindas do *blog Sonhos de Luciana*. Nesse ensaio, é possível perceber o semblante entristecido de Luciana. Tais registros foram feitos em um período próximo à saída da personagem do hospital. Este novo corpo, fragilizado e entendido como algo disforme para Luciana lhe causa estranhamento.

⁸⁰ Fonte: <https://mdemulher.abril.com.br/famosos-e-tv/viver-a-vida-luciana-volta-a-ser-modelo/>

⁸¹ Fonte: <http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/2010/02/08/bem-vinda-luciana/>

Figura 14 – Ensaio fotográfico de Luciana



Fonte:<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/2010/02/08/bem-vinda-luciana/>

O próximo relato é também de um jovem, assim como Luciana e Fernanda Paranaguá.

4.5.3. Coisas que faço – comentário 3

Davi, diferentemente de Luciana, não possui deficiência física, mas sim Síndrome de Down. De acordo com o *National Down Syndrome Society*⁸², a Síndrome de Down é uma condição genética, na qual há alteração produzida pela presença de um cromossomo extra no par 21 do DNA humano. Esta alteração genética afeta aspectos do desenvolvimento do indivíduo, determinando algumas características físicas e cognitivas.

Romário Faria⁸³, relator da Lei Brasileira de Inclusão no Senado Federal (13.146/15), menciona que passou a atentar para a necessidade da inclusão após o nascimento de sua filha Ivy, que possui a síndrome. Manoel Carlos abordou a Síndrome de Down em 2006, ao escrever *Páginas da vida*⁸⁴.

Figura 15 – Helena e Clarinha



Fonte: Memória Globo

Na trama, a personagem Clarinha (Joana Mocarzel) é uma criança que nasceu sob a condição da síndrome e vive a perda precoce de sua mãe, que morre assim que dá à luz gêmeos, e sente o preconceito de sua avó materna, interpretada pela atriz Lília Cabral, desde seu nascimento. Clarinha, durante a telenovela, é adotada pela Helena, uma médica obstetra vivida por Regina Duarte.

lu
tenho 16 anos , tenho sindrome de down e sou seu fã. falo em vc o dia todo. parabens pelo sucesso. davi (Davi em 12/4/2010)

⁸² Fonte: <https://www.ndss.org/>

⁸³ Fonte: <https://romario.org/acoes/sindrome-de-down/>

⁸⁴ Fonte: <http://www.globo.com/paginasdavid>

Davi registra em seu depoimento que fala de Luciana o dia todo. Cabe ressaltar que o *blog*, nesse momento, exerce a importante função de promover um lugar de fala, como aqui já exposto. A questão do espaço social e comunicacional de fala, da legitimidade desta fala, da socialização para que esta fala ocorra e flua são vitais para a concretização da inclusão. Em *Sonhos de Luciana*, diante do *corpus* de mais de 12 mil comentários, é necessário ressaltar a heterogeneidade desta audiência, que varia em sua faixa etária, classe social, sexo, nacionalidade etc.

Esta plataforma criada pela telenovela, angaria esta heterogeneidade, abarcando uma audiência cada vez maior, ao propor a convergência da tv para a *web*.

4.5.4. Coisas que faço – comentário 4

O próximo comentário é o da Alanna Vitoria que, assim como nos relatos acima, possui contato direto com uma pessoa com deficiência. Alanna agradece por Luciana lhe ensinar acerca da inclusão ao expor a rotina de uma pessoa em cadeira de rodas. A autora do relato tem uma amiga que não é assídua às terapias de reabilitação – não consta de sua narrativa se houve uma resistência inicial, como ocorreu com Luciana, ou se sua amiga recusa-se a participar do processo de reabilitação. Embora agradeça pela personagem lhe ensinar, Alanna deseja que tanto Luciana quanto sua amiga saiam, um dia, da cadeira de rodas. Em mais uma ocasião, a deficiência física é entendida e apreendida como algo a se superar, algo a melhorar, retomando, assim, a visão do corpo padronizado e biomedicalizado.

Oiiii Lu, tudo bem ? parabens vc ta me ensinando muito tenho uma amiga de cadeirante e ela nao tem vontade de fazer as terapias mais euestou ajudando ela se recupera agora ela ta bem espero que ela saia da aquela cadera de rodas e espero que vc também sou sua fan numero 1huuhuhuhuh. beijoss by lana. (Alanna Vitoria em 14/4/2010)

Há, no relato de Alanna, aspectos que se assemelham à trama criada para Luciana. No *post* de número 8, sob o título *Página virada*⁸⁵, a ex-modelo divide com sua audiência sua experiência com a cadeira de rodas e o quão resistente Luciana foi neste processo de aceitação e na identificação

⁸⁵ Fonte: <http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/tag/cadeira-de-rodas/>

da cadeira de rodas como aliada no processo de acessibilidade e livre circulação da jovem por sua casa, já que, até então, estava acamada.

Como eu senti medo de sentar numa cadeira de rodas pela primeira vez... Lembro da Larissa e do Miguel me convencendo que eu tinha perfeitas condições de sair do hospital de cadeira de rodas, mas eu tinha verdadeiro pânico! Passei dias internada, achei que sairia de lá andando, com minhas próprias pernas. Era demais para mim. A primeira cadeira que eu tive que usar era medonha, gente, assustadora!!!

Só depois, quando eu já estava mais adaptada, pude sentar no meu possante, feito especialmente para mim! Quando foi tirar minhas medidas, a Grazie disse: “É como número de calça jeans, se você veste 38, sua cadeira tem que ser 38”. É isso mesmo, minha gente, ela é perfeita para o meu corpinho e já não tenho mais crises com isso!

Ah, e é roxa, que eu escolhi por ser a cor da transformação. (BLOG SONHOS DE LUCIANA, *post* do dia 8, 2010)

O não querer fazer parte ao qual Alanna se refere pode estar diretamente vinculado a duas matrizes: a deficiência física e o poder aquisitivo. Tanto Luciana, em *Viver a vida*, quanto a senadora Mara Gabrili, o modelo e paratleta Fernando Fernandes, como a ex-ginasta Laís Souza possuem acesso a todas as possibilidades que facilitam seus acessos a mecanismos tecnológicos e assistivos. Embora não tenha mencionado se este é o caso de sua amiga, cabe salientar que uma das mais expressivas barreiras da promoção da inclusão é justamente o alto custo de equipamentos, carros adaptados, adaptação arquitetônica etc.

Sobre esta abordagem, Melina Ayres (2016) em seu diário de campo, registrou os seguintes dados:

Ao participar da REATECH percebi que a deficiência física pode ser uma das mais caras. Há milhares de equipamentos à disposição, mas tudo tem um custo bastante elevado. Assim, sempre viverá melhor quem tenha como comprar tudo (MELINA AYRES, DIÁRIO DE CAMPO, São Paulo, 14/04/2012)

Mara Gabrili, Laís Souza e Luciana, na telenovela, experimentaram o contato com esportes adaptáveis. Mara Gabrili tem acesso à prática de movimentos ligados ao yoga, exercícios posturais, danças, movimentos com acessórios fisioterapêuticos, como bolas e eletroestimulação, bem como o ato de caminhar, ereta, no equipamento *Lokomat*. Este aparelho, que permite o exercício da musculatura dos membros inferiores ao realizar o movimento da caminhada em marcha, é oferecido pelo SUS, através da AACD. Embora seja gratuito, a fila de espera pode chegar a anos. No caso de Mara Gabrili, ela custeia seu acesso ao aparelho, o que lhe possibilita melhores condições de reabilitação, sem filas, sem espera. Uma das ferramentas de inclusão para a pessoa com deficiência

é o esporte. Ressocializador, este é um importante meio de ressignificar histórias, aptidões e diferentes padrões de rendimento.

Hoje o esporte está intrinsecamente ligado à Inclusão Social das pessoas com deficiência. Por meio do esporte as pessoas reconhecem de fato onde começam seus limites e até onde chegam os seus alcances. Aprendem também a cooperar com os integrantes do time, compartilhar experiências de vida. Mais ainda, exploram a si mesmas, desenvolvendo a capacidade de ter autonomia e independência, uma vez que não são relegadas ao banco daqueles que só assistem, e não jogam. A prática de esporte pelas pessoas com deficiência é uma das maneiras evidentes de mostrar que elas podem fazer tudo aquilo que as outras pessoas também fazem, ainda que usem algumas adaptações, mesmo que isso signifique a busca de um alcance aparentemente intangível. É também uma forma de subverter a ideia de perfeição. (RIBAS, 2007, p. 70)

A novela *Viver a vida* abordou o projeto *Praia acessível* da *Adaptsurf* que, através de cadeiras anfíbias, promove a inclusão da pessoa com deficiência no mar. Nesta cadeira, que foi projetada e adaptada para diversas deficiências, é possível que haja o contato direto deste usuário com o mar. A *Adaptsurf* é uma Organização Não Governamental (ONG) do Rio de Janeiro que conta com o auxílio de voluntários como terapeutas, fisioterapeutas e professores de surf. Além das cadeiras anfíbias, há toda uma estrutura que possibilita o acesso das pessoas com deficiência à praia. Há também tapetes com aderência especial, para que as rodas das cadeiras de rodas consigam deslizar e não enterrem na areia, por exemplo.

Figura 16 – Luciana no mar



Fonte: *Viver a vida* (2010); Ayres (2016)

Embora houvesse relatos em formato audiovisual no final de cada capítulo, nos quais o relator - expunha e dividia suas experiências, não houve na novela um contraponto que pudesse ilustrar uma outra realidade que não fosse a de Luciana. A barreira de acessibilidade enfrentada pela modelo nas vias urbanas do Rio de Janeiro, foi, para ela, um teste. Novela e *blog*, neste aspecto, ilustram uma realidade discrepante e antagônica às de sua audiência.

Assim que sua família foi informada sobre o acidente, imediatamente foi disponibilizada uma UTI aeromóvel, que foi até a Jordânia para realizar o transporte de Luciana e Helena. Todos os recursos médicos, tecnológicos, assistivos, arquitetônicos, automotivos etc., sempre estiveram à disposição de Luciana. Estas barreiras não foram alvo de suas preocupações, justamente por não fazerem parte de sua realidade.

De acordo com dados da Organização das Nações Unidas ⁸⁶(ONU) no Brasil, em *A inclusão social e os direitos das pessoas com deficiência no Brasil: Uma agenda de desenvolvimento pós-2015*, cerca de 10% da população mundial, aproximadamente 650 milhões de pessoas, vive com alguma deficiência. Destes, cerca de 80% vivem em países em desenvolvimento. Ainda pelos dados da ONU, cerca de 30% dos meninos ou meninas em situação de rua têm algum tipo de deficiência e, em países em desenvolvimento, 90% das crianças com deficiência não frequentam a escola.

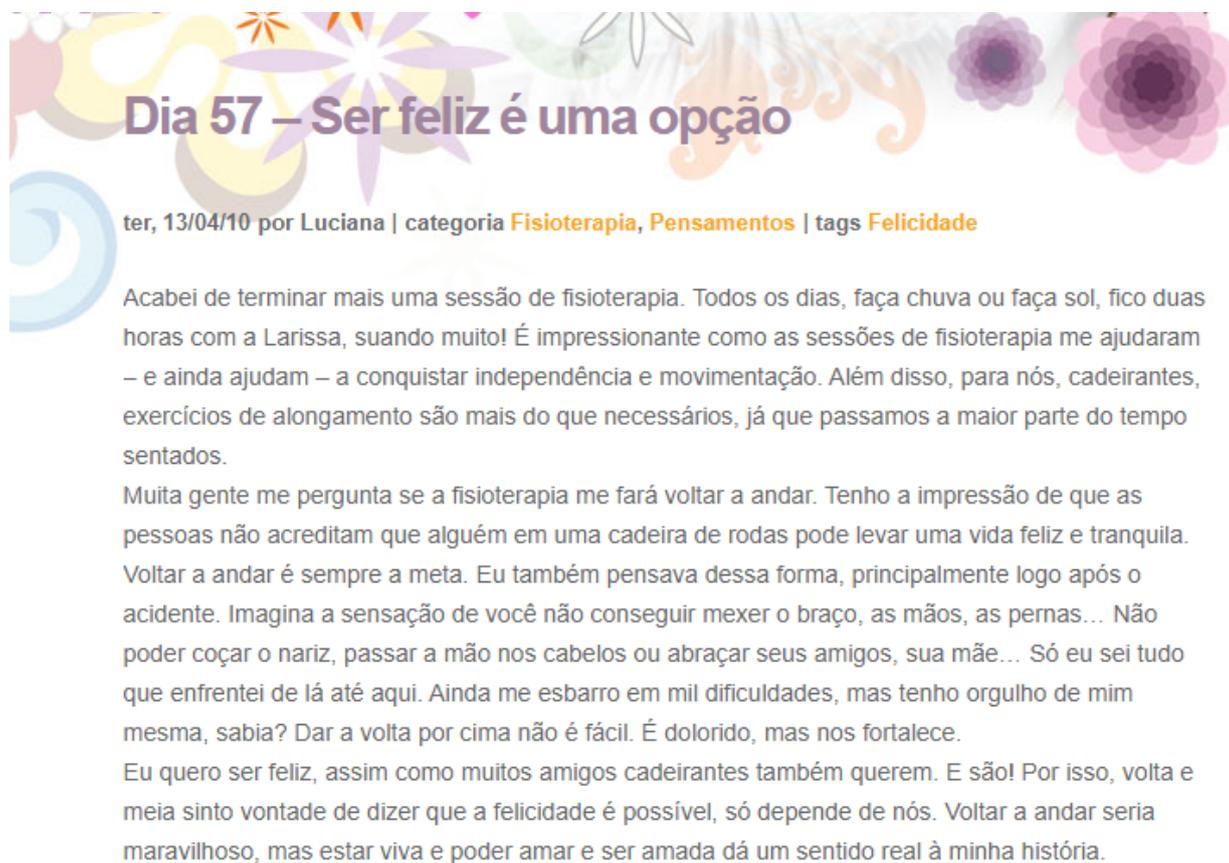
Ao realizar a leitura analítica destes dados estatísticos, percebe-se que a deficiência está intimamente ligada e associada à pobreza, baixa escolaridade, vulnerabilidade e marginalização. O próximo *post* tem ligação direta com estes dados, tratará justamente da rotina da modelo com seus cuidados fisioterapêuticos.

4.6. Analisando os comentários – Post 57

A próxima postagem de Luciana - e última analisada -, trata da rotina da modelo e da forma como ela entende e se relaciona com seu corpo após o acidente, já com sua rotina de cuidados e fisioterapia estabelecidos. A escrita de Luciana se dá como se ela estivesse escrevendo seu diário íntimo. Ela inicia a narrativa, informando aos seus leitores como foi o seu dia. No avançar do seu texto, é possível notar que a modelo confia como seu olhar sobre a deficiência era norteado por uma visão capacitista, conforme ilustrado a seguir:

⁸⁶ Fonte: https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2015/07/UN_Position_Paper-People_with_Disabilities.pdf

Figura 17 – *blog* dia 57 – postagem sobre fisioterapia



Fonte: <http://www.globo.com/sonhosdeluciana-post-57>

O entendimento de Luciana sobre a deficiência mudou; ela viveu a experiência de uma pessoa que perdeu todos os movimentos do pescoço para baixo, e através da sua personagem, nesse momento, fala diretamente para milhares de pessoas que a entendem e a enxergam como um referencial de representatividade. Luciana neste *post* disserta sobre a necessidade do alongamento corporal para as pessoas com deficiência física, já que passam a maior parte do tempo sentadas.

A fala de Izabel Souto Maior⁸⁷, na *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência da ONU* (2013), corrobora com o novo entendimento de Luciana e sua nova percepção da deficiência. De acordo com Souto Maior (2013): “O conceito de deficiência mudou; a deficiência não está na pessoa, está nas barreiras que impedem sua participação e uma das barreiras é nossa prepotência de achar que uns podem, que uns têm direito e que outros não têm”. Luciana também reflete sobre a questão de voltar a andar. Assim como já exposto nesta tese, a modelo confidenciou para Miguel,

⁸⁷ Fisiatra, professora aposentada da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro e ex-secretária nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência

antes do seu parto, que voltar a andar já não era mais considerado o fator mais importante de sua vida, e sim a saúde de seus filhos.

Tanto nas cenas da novela *Viver a vida* quanto nas postagens do *blog Sonhos de Luciana*, há uma mudança na postura da modelo. Após a resistência e a negação do quadro de tetraplegia, a novela passa a criar um universo que se propõe a retratar aspectos reais da deficiência, trazendo especializado através da figura dos médicos, divulgando projetos, abordando tecnologias assistivas que abordou, mostrando os objetos utilizados por Luciana. Até mesmo a escolha de Manoel Carlos sobre o que estava reservado para a personagem com o encerramento da novela buscava uma relação com o real: Luciana não voltou a andar.

4.6.1. Fisioterapia – comentário 1

A primeira análise desta *tag* é de uma narrativa empreendida por Fernanda Fernandes, mãe de um adolescente de 12 anos que, assim como Luciana, também é uma pessoa com deficiência física. Embora a categoria sinalizada no *post* seja *Fisioterapia*, Fernanda aproveitou o blog para expressar seu descontentamento com o preconceito sofrido por seu filho, mencionando um outro *post*, o que faz referência ao preconceito de Ingrid (postagem que já foi analisada nesta pesquisa). Chama a atenção em seu texto o uso do verbo sofrer no gerúndio, indicando algo que está acontecendo, algo que não cessou, que ocorre ainda no presente.

Tenho um filho de 12 anos, cadeirante que também sofre com o tipo de preconceito que a Luciana está sofrendo com a Ingrid. Ser cadeirante não quer dizer que não está vivo, pelo contrário, é assim que a vida se mostra mais bela. (Fernanda Fernandes em 13/4/2010)

Semelhantemente à Luciana, em seu *post*, a autora do comentário entende a deficiência sob perspectivas inclusivas, e não capacitistas, ressignificando a deficiência ao descrever que esta não pode estar associada à morte, mas sim a um novo olhar sobre a vida. Esta discussão ganha novas perspectivas com a contribuição de Jacques Rancière (2005) que, em *A partilha do sensível*, conceituou o termo em questão:

Partilha significa duas coisas: a participação em um conjunto comum e, inversamente, a separação, a distribuição em quinhões. Uma partilha do sensível é, portanto, o modo como se determina no sensível a relação entre um conjunto comum partilhado e a divisão de partes exclusivas (RANCIÈRE, 2005, p. 7)

O comum partilhado e as partes exclusivas são, para o autor, a própria partilha do sensível. Este é um dos grandes desafios ao pensar a tamanha complexidade que envolve todo o universo da pessoa com deficiência e a necessidade desta fusão numa partilha de espaços, cronologias e atividades que determinam como o “em comum” se configura. Como se dá a inclusão do outro, do diferente, do que não é tangível a um padrão? A essência do eu e a urgência do todo se chocam entre estes espaços de partilha, de interseção.

De acordo com o autor (RANCIÈRE, 2005, p.17), as práticas artísticas 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”, sendo a ficção uma questão de “distribuição de lugares” (RANCIÈRE, 2005, p. 18). Ao postular uma crítica da partilha no ambiente da ficção, o teórico identifica uma possível indiferença pelos produtores de textos e de atores, por exemplo. Ao não abarcar todos os sentidos e perspectivas de um tema em questão, ou apenas salientar algumas cores, algumas nuances, o artista pode deixar de oferecer ao seu público todas as possibilidades de significados.

Todavia, por todo o percurso percorrido nesta pesquisa, identifica-se uma apropriação deste espaço e ambiente de fala por parte dos telespectadores da novela e dos leitores do *blog*. Em alguns relatos a questão do pertencimento, do fazer parte de um grupo que, enfim, está em voga em uma novela de horário nobre é normalmente salientado.

4.6.2. Fisioterapia – comentário 2

A história de Clícia denota a rotina de uma pessoa que passou pela deficiência em vários aspectos. Embora tenha tido a experiência de uma deficiência física temporária, ou seja, seu quadro clínico é alterável de acordo com sua melhora e progresso, a produtora do comentário se identifica com Luciana. A autora do relato conta que, depois que sofreu um acidente de moto, esteve dois anos envolvida com questões ligadas à sua saúde e reabilitação. Clícia salienta que precisou reaprender a realizar movimentos que antes para ela eram fáceis.

oi, lú vc tá de parabéns pela iniciativa, de mostrar uma realidade que faz parte de nossas vidas, seja temporaria ou permanente. No meu caso foi um pouco temporaria e está sendo permanente. À 02 anos atrás sofrer um acidente de moto no qual quebrei a bacia, precisei de transfusão de sangue e passei por duas cirúrgias, nas quais uma foi para usa fixador externo e outra para usar o fixador interno, pois além de não ter onde mais mim furarem, estava dando escaria, ou seja feridas nas costas devido eu está sempre deitada, quando fiz a ultima cirúgia que foi a interna. Quando sair do hospital já estava tentando sentar, pra quem ouviu dos médicos que se eu

sobrevivesse eu teria os movimento das pernas mais não andaria por não ter sustento, hoje eu ando quase normal porém muitas coisas eu não faço mais, pra isso recomecei do zero, aprendendo a sentar, comer, pô de pé, e até tomar banho sozinha e a dar meus primeiros passos, e tudo graças a minha família e amigos que mim doaram seu proprio sangue e ao meu marido. bjs e obrigada pela oportunidade de contar minha história!!! (Clícia em 13/4/2010)

Além dos aspectos econômicos já mencionados por esta pesquisa, os aspectos sociais são importantes na configuração da identidade do sujeito, especialmente se este sujeito necessita de uma rede de apoio, como o caso da família, amigos, cuidadores, equipe médica etc. Há uma extensa e complexa teia que tece elos sociais que permeiam a rotina e a identidade de uma pessoa com deficiência. Um destes elos, responsável pela garantia dos direitos da pessoa com deficiência, é o Governo, o Estado. Em matéria veiculada pelo portal *GI* da Rede Globo⁸⁸, através da editoria *Rondonia, Rede Amazônica*, a história da ex-sinaleira Cleomar Marques foi contada. De acordo com a entrevistada, desde 2018, ela e sua família tentam, junto ao Instituto Nacional de Seguridade Social (INSS), a entrada no pedido de benefício, mas sem sucesso.

De acordo com a matéria, o benefício foi negado a Cleomar por não haver a possibilidade de a requerente assinar os documentos, já que ela teve suas duas mãos e suas duas pernas amputados. Ao relatar sua história, a jornalista Thaís Gomes narrou:

Cleomar trabalhava como sinaleira em uma das usinas de Porto Velho quando passou a sentir dores fortes no estômago. Ela conta que foi várias vezes na emergência e que o médico desconfiou de uma gastrite.

A sinaleira, então, fez um novo exame, que apontou como possível causa do problema a bactéria *Helicobacter pylori*, que surge na mucosa do estômago.

No entanto, em uma consulta seguinte, o médico informou que, na verdade, o problema era na vesícula. A dor continuou e, após sucessivas passagens pelo setor de emergência, Cleomar pediu para ser internada no pronto-socorro do Hospital João Paulo II.

Foi então que os médicos decidiram operar a paciente. Após a cirurgia, Cleomar entrou em coma, teve infecção generalizada e necrose nos membros. "Quando acordei, eu já estava assim [amputada]. Abriram tudo em mim, mas eu não vi nada. Só lembro de entrar na sala de cirurgia". (Fonte: <https://g1.globo.com/ro/rondonia/noticia/2020/01/22/mulher-sem-maos-e-pernas-tem-pedido-de-beneficio-negado-pelo-inss-por-nao-poder-assinar-papel-em-ro.ghtml>)

A deficiência, muitas vezes, não é uma causa, mas sim o efeito de outros agentes. Dentre as causas da deficiência adquirida, estão os acidentes de carro, como os já vistos nos relatos, a falta de vacinação, como o caso da poliomielite; o surto epidêmico do *Zyka* vírus, que no Brasil atingiu

⁸⁸ Fonte: <https://g1.globo.com/ro/rondonia/noticia/2020/01/22/mulher-sem-maos-e-pernas-tem-pedido-de-beneficio-negado-pelo-inss-por-nao-poder-assinar-papel-em-ro.ghtml>

milhares de crianças com a microcefalia – especialmente na região Nordeste do Brasil; a não promoção de ações públicas na área da saúde para o controle, prevenção e erradicação de doenças; enfermidades como o acidente vascular cerebral (AVC), que pode comprometer os reflexos motores, de fala e neurológicos, entre outros.

Ao focalizar o olhar para a população com deficiência, é possível notar que a pobreza e a escassez de auxílios caminham lado a lado. Primeiramente, há a barreira do preconceito, da falta de acessibilidade, que implica, por exemplo, que crianças não possam frequentar a escola por falta de cadeira de rodas, fraldas, cateteres etc. O ambiente escolar, além de promotor da inclusão através da educação, oferece à criança a oportunidade de socialização com outras crianças, não apenas com indivíduos que possuam alguma deficiência.

4.6.3. Fisioterapia – comentário 3

Alessandra é professora da rede pública de ensino de São Paulo e, em função de sua profissão, relata que convive com muitas histórias como a de Luciana. A autora do comentário frisa a importância do espaço social que o *blog Sonhos de Luciana* gerou, embora também sinalize que esta luta pela inclusão ainda encontra resistência. Além disso, muitos demonstram insensibilidade e indiferença.

Trabalho com crianças... sou professora da prefeitura de SP, e convivo com muuuuuitas dessas histórias, e é dolorido quando vemos a luta sem retorno....mas com sua história, tenho certeza de que muitas pessoas estão buscando forças, erguendo suas cabeças e recomeçando...Estou muito feliz de poder compartilhar sua história de superação...Espero que haja um avanço concreto dessa população ainda tão fria a este assunto... Viva a luta.. viva a Fé!!!É devagar que se começa, e é tentando que se alcança...Abçs carinhosos....
ALê e Carlos – Santo André –SP (Alessandra em 13/4/2010)

De acordo com a LBI (13.146/15), a educação é um direito assegurado a toda a pessoa com deficiência, e do artigo da lei, no parágrafo IV, consta:

CAPÍTULO IV DO DIREITO À EDUCAÇÃO

Art. 27. A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem.

Parágrafo único. É dever do Estado, da família, da comunidade escolar e da sociedade assegurar educação de qualidade à pessoa com deficiência, colocando-a a salvo de toda forma de violência, negligência e discriminação.

Art. 28. Incumbe ao poder público assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar:

I - Sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades, bem como o aprendizado ao longo de toda a vida;

II - Aprimoramento dos sistemas educacionais, visando a garantir condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e de recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras e promovam a inclusão plena;

III - projeto pedagógico que institucionalize o atendimento educacional especializado, assim como os demais serviços e adaptações razoáveis, para atender às características dos estudantes com deficiência e garantir o seu pleno acesso ao currículo em condições de igualdade, promovendo a conquista e o exercício de sua autonomia;

IV - Oferta de educação bilíngue, em Libras como primeira língua e na modalidade escrita da língua portuguesa como segunda língua, em escolas e classes bilíngues e em escolas inclusivas; (BRASIL, 2015)

Deste mesmo parágrafo, constam as seguintes normativas:

V - Adoção de medidas individualizadas e coletivas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social dos estudantes com deficiência, favorecendo o acesso, a permanência, a participação e a aprendizagem em instituições de ensino;

VI - Pesquisas voltadas para o desenvolvimento de novos métodos e técnicas pedagógicas, de materiais didáticos, de equipamentos e de recursos de tecnologia assistiva;

VII - planejamento de estudo de caso, de elaboração de plano de atendimento educacional especializado, de organização de recursos e serviços de acessibilidade e de disponibilização e usabilidade pedagógica de recursos de tecnologia assistiva;

VIII - participação dos estudantes com deficiência e de suas famílias nas diversas instâncias de atuação da comunidade escolar; IX - adoção de medidas de apoio que favoreçam o desenvolvimento dos aspectos linguísticos, culturais, vocacionais e profissionais, levando-se em conta o talento, a criatividade, as habilidades e os interesses do estudante com deficiência; X - adoção de práticas pedagógicas inclusivas pelos programas de formação inicial e continuada de professores e oferta de formação continuada para o atendimento educacional especializado; XI - formação e disponibilização de professores para o atendimento educacional especializado, de tradutores e intérpretes da Libras, de guias intérpretes e de profissionais de apoio; XII - oferta de ensino da Libras, do Sistema Braille e de uso de recursos de tecnologia assistiva, de forma a ampliar habilidades funcionais dos estudantes, promovendo sua autonomia e participação; XIII - acesso à educação superior e à educação profissional e tecnológica em igualdade de oportunidades e condições com as demais pessoas; (BRASIL, 2015)

Dentre as conquistas trazidas nesta lei, está a obrigatoriedade de o estabelecimento de ensino disponibilizar um profissional de apoio escolar em sala de aula, que será responsável por acompanhar o aluno em suas atividades, necessidades básicas, como o manuseio do material escolar, a troca de fraldas ou material de apoio. Está também negado o veto da matrícula do aluno em decorrência de

sua deficiência, bem como a reserva de cotas para as pessoas com deficiência em concursos públicos. Outro ganho trazido por esta legislação é a obrigatoriedade da escola particular em receber o aluno com deficiência em uma escola regular⁸⁹, sendo o estabelecimento de ensino o responsável por promover adaptações para completa inclusão deste aluno, sem o acréscimo ou ônus para os responsáveis.

Embora esta lei esteja em vigor, o índice de analfabetismo da população das pessoas com alguma deficiência é alto. De acordo com os dados fornecidos pelo Senado Federal (2010), 30% de indivíduos deste grupo social são analfabetos. Além da barreira atitudinal, há a falta de acessibilidade para que esta população tenha o acesso à educação em plenitude.

4.6.4. Fisioterapia – comentário 4

Desde o início do projeto para a realização desta tese, objetivei, a priori, selecionar comentários que representassem a pessoa com deficiência através de seus relatos. Fato é que a deficiência e a necessidade urgente de inclusão abarcam inúmeras áreas e esferas, não somente a pessoa com deficiência. Seja a sua rede de apoio, na figura de familiares, amigos e cuidadores, seja na esfera médica e científica; seja na política, com a legislação em vigor; e sobretudo, de áreas técnicas que diretamente influenciam no dia a dia destas milhões de pessoas.

O próximo e último relato analisado nesta pesquisa é de autoria de Ligia Zaine, que, na época, era uma estudante de arquitetura e urbanismo. Ligia salienta em seu comentário que sua meta será priorizar projetos arquitetônicos e urbanísticos que respeitem as normas de acessibilidade e frisa que muitas pessoas com deficiência não possuem a realidade econômica e financeira de Luciana – como já exposto em outros relatos.

Oi Luciana ! Eu nunca comentei aqui, mais gosto de ler seus posts, pois sou estudante de arquitetura e urbanismo ! Desde já quero que todos meus projetos sejam acessíveis, atendendo a qualquer necessidade física. E receber dicas de quem prezencia as dificuldades todos os dias é muito melhor do que ler um livro de arquitetura acessível e se contentar. Pra maioria dos cadeirantes a vida é bem mais complicada do que sua, pois infelizmente é preciso ter muito dinheiro para se tratar, sem conta os pontos que atingem nao so cadeirantes como deficientes visuais, e outros portadores de necessidades especiais. fico horrorizada como existem prdeios publicos que nao tem rampa, elevador e os funcionarios ainda se negam a ajudar. Beijo =* Embora ninguém possa voltar atrás e fazer um novo começo, qualquer um pode começar agora e fazer um novo fim” (Chico Xavier). (Ligia Zaine em 13/4/2010)

⁸⁹ Escola regular é o estabelecimento de ensino que recebe, majoritariamente, alunos sem nenhum tipo de deficiência. Escola inclusiva ou escola especial, é a desenvolvida especialmente para atender os alunos com deficiência.

A necessidade de uma arquitetura acessível, pensada e projetada para o livre acesso de todos, conforme mencionou Ligia em seu relato, foi pauta de cenas ambientadas em Paris, na novela *Viver a vida*. Na viagem de lua de mel para Paris, Luciana narra *em off*, enquanto cenas dela e Miguel são veiculadas. Nesta cena, Miguel está empurrando sua cadeira, após Luciana fazer uso do elevador móvel para cadeira de rodas: “nossa cidade ainda tem um longo caminho a percorrer. Aqui as pessoas não te olham com cara feia por você estar na fila preferencial. A verdadeira retomada de consciência precisa começar nas pessoas”.

Embora elogie e reconheça a acessibilidade urbana da “Cidade luz”, a modelo se frustra ao saber que não poderá acessar o terceiro andar da Torre Eiffel.

- Por questões de segurança o cadeirante não pode subir até o terceiro; mas tem o primeiro, tem o segundo – sinaliza o então paciente Miguel.

Luciana insiste e, neste momento, a personalidade mimada, egoísta e individualista da personagem, retratada antes do acidente da modelo, vem à tona:

- Mas o terceiro é mais bonito. Frisa a modelo.
 - Eu não quero mais subir, quero ir pro hotel. Decreta Luciana
 - Que bobagem é essa agora, Luciana? Regrediu? – Indaga Miguel.
 - Eu quero ir até o último andar com você! Isso é regredir? Me sentir frustrada por causa das minhas limitações? – Questiona a modelo ao virar sua cadeira de rodas e avisar a Miguel que voltará para o hotel.

Neste momento, o médico a interrompe e avisa à esposa que eles não voltarão ao hotel, explicando a Luciana os motivos pelos quais ela não poderia sentir-se frustrada. Dentre eles, estão o fato de poucos terem a chance de conhecer Paris; o fato de muitos não conseguirem sequer o acesso a Torre; o médico também cita que Luciana tem, na figura dele, um marido “boa pinta” e um médico 24 horas por dia. Entretanto, Luciana o questiona:

- Você acha que eu não tenho motivos para ficar frustrada?

Miguel se ajoelha diante dela, estando na mesma altura que Luciana, e diz:

- Deixa de ser mimada [...]. Esquece a Luciana de antigamente, vai? Aliás achei que ela já estivesse morta e enterrada aí – aponta na direção do colo de Luciana.

A próxima sequência desta cena traz a modelo de joelhos dobrados, com as costas apoiadas na cabeceira da cama do hotel do qual estavam hospedados. A personagem está de roupão e de cabelos molhados, enquanto Miguel está de pé, penteando seus cabelos. Neste momento, Luciana inicia um novo diálogo:

- Como você se sente tendo que pentear sua esposa, hein?
- Qual o problema? Você tem que me ensinar a fazer trança, coque, rabo de cavalo, essas coisas que mulher gosta – diz o médico enquanto brinca com os cabelos molhados da modelo.

Luciana muda sua expressão e confessa a Miguel:

- Você sabe que eu fico tensa às vezes? Fico constrangida ainda com as minhas limitações. Tenho vergonha de você.

Miguel deixa os cabelos de Luciana e deita-se na outra extremidade da cama, de frente para Luciana, na mesma altura que ela:

- Vergonha de que, Lu? Você não acha que eu não sei tudo o que acontece com seu corpo de cor e salteado? – Indaga o médico.
- Eu sei, você é médico e entende perfeitamente o funcionamento do meu corpo, mas eu fico insegura...não é fácil, Miguel, tem umas coisas que mexem comigo, esse negócio do cateterismo, por exemplo, é sempre a enfermeira que faz; você não percebe, você não vê. Mas ela não está aqui, então é você que tem que fazer, é você que tem que me ajudar. – Confidencia Luciana, constrangida.
- Quanto mais íntimo eu fico de você, mais eu te admiro, Lu. É verdade. Quanto mais eu vejo você dormir e acordar ultrapassando todos os perrengues, mais eu amo você. O cateterismo é só uma parte disso. – Declara-se Miguel.
- Você não acha chato me ajudar? Ter que me dar banho, ter que arrumar minhas coisas, segurar minha bolsa, me ajudar a fazer xixi...? – Insiste Luciana.
- Sabe o que eu acho que deve ser muito chato? Casar com alguém que a gente não ama, não admira. Graças a Deus não é o meu caso. – Finaliza o diálogo Miguel.

Toda a cena ambientada em Paris, na qual Luciana fala de sua limitação, foi um contraponto entre a acessibilidade do país – através do elevador - e a limitação na sua visita à Torre Eiffel. Estas abordagens serviram como uma introdução para dois temas tratados em seguida: o retorno da antiga personalidade de Luciana e a questão da sua insegurança para a realização de procedimentos que se relacionam à intimidade da personagem.

O corpo de Luciana não é mais independente e, para que sua fisiologia transcorra bem, ela necessita de ajuda para ações que antes ela julgava simples. A novela, como uma obra de ficção, mas também como uma obra aberta, dialoga com o fictício e a realidade, o factual e a ilusão. Este gênero

empregado em *Viver a vida*, embora seja classificado como *novela verdade*, conversa com vários aspectos do entretenimento, como de fato o é.

Sílvia Borelli (2001), membro do Centro de Estudos de Telenovelas da USP, em *Telenovelas brasileiras: balanços e perspectivas*, afirma que há

[...] o pressuposto teórico da existência de um contrato de leitura, ou melhor, de um *pacto de recepção* que prevê que os leitores/espectadores possam se situar como sujeitos ativos, constitutivos e constituintes, dos processos de comunicação. Mediados por suas experiências cotidianas, e por repertórios que resultam de suas posições de classe, gênero, geração, etnia e formas de subjetivação, os receptores mergulham no fascínio das narrativas, histórias, enredos e personagens, reconhecendo os territórios de ficcionalidade, dialogando com as dimensões da videotécnica, estabelecendo conexões de *projeção* e *identificação* e construindo uma *competência textual narrativa*. (BORELLI, 2001, p. 7)

A teoria de Borelli (2001) identifica-se com o último relato aqui verificado. Embora a estudante de arquitetura saiba que *Viver a vida* é uma obra ficcional, ela direciona-se à Luciana por seu nome, e ao mesmo tempo, repreende a novela por retratar uma realidade ficcional que não seja a de fato enfrentada pelas pessoas com deficiência. Uma ambivalência, uma ambiguidade é notória na maioria dos relatos pesquisados. Esta própria complexidade é nítida na personagem Luciana, pois ora enfatiza sua dor, seu crescimento em função de tudo o que viveu; ora sua personalidade e seu temperamento antigos vem à tona.

Para além das edificações urbanas que não possuem acessibilidade, o comentário de Ligia chama a atenção, pois há a apreensão, a captação e o entendimento do que foi exposto, mediante a atenção dada pela estudante para os projetos urbanísticos acessíveis. A mensagem da telenovela, neste momento, projeta-se como um facilitador para que estas mensagens sejam transmitidas para um maior número de indivíduos. Temas como a inclusão, a acessibilidade, o capacitismo, a própria deficiência, eram pouco debatidos e pouco abordados em telenovelas brasileiras.

Viver a vida propôs muitos temas, de forma convergente e utilizando a comunicação transmídia como aliada na construção de seu enredo. Na narrativa transmidiática (JENKINS, 2009), cada mídia contribui com informações complementares e distintas, mas que auxiliam e dialogam com a trama principal. Esta comunicação, que fluiu da televisão para o *blog* e do *blog* para a TV, é notória, por exemplo, como quando Miguel pede Luciana em casamento. Este pedido ocorreu no *blog* da modelo, com o *post* sob título *Importante*, conforme ilustrado abaixo:

Figura 18 – Miguel pede Luciana em casamento através do *blog*

sáb, 03/04/10 por Luciana | categoria Amor | tags Casamento, Luciana, Migue



Fonte: <http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/tag/casamento/>

Nesta postagem, foram registrados 357 comentários, nos quais a maioria enaltece o amor e o romance de Miguel, e a necessidade urgente de Luciana em responder positivamente ao pedido do médico. Esta interatividade e a simbiose entre as mídias, denotam, cada vez mais, o interesse e a necessidade da audiência em interagir com as obras ficcionais e a fusão entre o factual e o ficcional. Mais uma quebra de paradigmas proposta pela novela em questão: a mocinha da novela, tetraplégica, é pedida em casamento por seu noivo através de um *blog*, no qual os usuários podem interagir e registrar suas impressões sobre a cena veiculada.

Nos relatos, há a noção que Luciana, enfim, merece e precisa ser feliz depois de tantos percalços que viveu. A mocinha da novela deverá ser “salva” por seu príncipe, resgatada de uma vida sofrida e difícil com a deficiência.

Esta mocinha “roubou” o lugar de protagonismo de Helena, a personagem principal, e, através da sua experiência após o acidente automobilístico que sofreu, ganhou a empatia do público ao dividir com os telespectadores os vários e delicados aspectos que permeiam a deficiência. Uma mocinha nada típica das telenovelas, já que a personagem vive em uma cadeira de rodas. De acordo com a autora Esther Hamburger, em *O Brasil antenado: a sociedade da novela* (2005), ao analisar as telenovelas brasileiras, esta quebra de paradigmas deve-se às múltiplas intervenções e referências, tanto da narrativa, quanto do meio externo:

As referências ao universo exterior à narrativa, que durante anos foram consolidando a novela como uma espécie de vitrine de moda, notícia e comportamento, assumiram

papel explicitamente de intervenção em histórias que se ofereceram ao público também como prestadoras de serviço. (HAMBURGER, 2005, p. 131)

A Rede Globo, nos anos de 2019 e início de 2020, veiculou a novela *Bom Sucesso*⁹⁰, escrita por Rosane Svartman e Paulo Halm, na qual um de seus protagonistas, o personagem Alberto, vivido pelo ator Antônio Fagundes, locomovia-se com a ajuda de uma cadeira de rodas motorizada, pois seu estado de saúde era delicado desde o início da trama. A novela, cujo enredo tinha como foco a literatura, fomentou uma maior procura por livros citados na trama das 19h. Uma nova perspectiva, já que há registros de que, em 2019, livrarias tiveram que encerrar suas atividades por causa do cenário econômico do país. De acordo com a editoria *Cultura* do Jornal *O Globo*, a procura pelas edições citadas cresceu até 15%, sendo *O Mágico de Oz* o livro mais buscado.

A substituta de *Bom Sucesso* foi *Salve-se quem puder*, de Daniel Ortiz, que teve sua estreia em janeiro de 2020, trazendo, através do personagem Mário, interpretado pelo ator Murilo Rosa, um pai desiludido e triste, em processo de recuperação de um grave acidente de automóvel. O personagem, assim como Alberto, locomove-se através de cadeira de rodas, mas diferentemente de Alberto, o seu quadro pode ser transitório, temporário.

A função social e o caráter inclusivo destas duas tramas chamam a atenção assim como *Viver a vida*. Entretanto, desde 2010, após o fim da novela das 21h, não houve uma trama e um enredo com tamanha proporção e que provocasse tamanha comoção como ocorrera com a trama envolvendo a personagem Luciana. De semelhante modo, não houve, desde então, um *blog* com tamanha expressividade, engajamento e interação como o *Sonhos de Luciana*. A deficiência física, especificamente, foi retratada através de outros personagens e outras telenovelas, mas em nenhuma delas com o protagonismo empregado na trama de Manoel Carlos.

⁹⁰ Fonte: <https://gshow.globo.com/novelas/bom-sucesso/>

Considerações finais

Ao retomar, do primeiro capítulo, a pergunta e os objetivos da pesquisa, se faz necessário reaver tais questões para a formulação desta etapa textual. O problema que permeou esta tese foi verificar como a deficiência física é apresentada pela mídia, mais especificamente pela telenovela global *Viver a vida* e o *blog Sonhos de Luciana*.

O objetivo geral foi analisar como se deu a interação da pessoa com deficiência através da novela referida e do *blog*. Como instrumento para aferir tal objetivo, analisei os comentários realizados pelos leitores do *blog*. Cabe ressaltar que, dentre os mais de 12 mil comentários, realizei um recorte seguindo a lógica da priorização dos conteúdos com maior número de comentários. Ao todo, esta tese contou com a pesquisa de 4 *posts* e 22 comentários, além da investigação de conteúdos produzidos pela telenovela, como a análise dos diálogos de cenas que retratavam aspectos ligados à deficiência.

Os objetivos específicos eram: a) verificar como se dava a comunicação da pessoa com deficiência no ambiente do *blog*, a partir dos relatos publicados nos *posts*; b) analisar quais são as perspectivas para a mídia/transmídia em relação à pessoa com deficiência; c) em relação ao *blog*, pesquisar a relação de uma personagem com deficiência como autora fictícia deste diário virtual; como se dá a interação dela com o público; e analisar o discurso dos *posts* no que diz respeito a corpo e deficiência.

Um longo e complexo caminho foi percorrido até este momento. A partir de tudo o que foi apreendido, pesquisado e exposto nesta tese, verifica-se cada vez mais a necessidade e a urgência em aprofundar as temáticas que englobam a inclusão social, sejam elas quais forem. Focando o olhar para as pessoas com deficiência, nota-se que há uma vasta gama de possibilidades e narrativas a serem criadas para que este grupo social seja retratado.

A partir das reflexões teóricas trazidas nos capítulos anteriores, buscou-se um referencial teórico que permitisse debater questões ligadas ao corpo, à pessoa com deficiência, à telenovela, ao diário, ao *blog* e a comunicação proposta pela novela *Viver a vida*, de acordo com a comunicação transmídia. A deficiência e a análise dos comentários foram, semelhantemente, arcabouços necessários para a fundamentação teórica desta pesquisa e fundamentais para a análise dos relatos.

A polivalência do tema proposto implicou a discussão teórica de temas importantes, como a acessibilidade, o preconceito, escritas de si e a relação do real e do ficcional; identidade, consumo etc. Os estudos culturais foram trazidos para a fundamentação teórica, pois estes estudos contemplam temas e discussões antes não debatidos pela academia, por não serem considerados canônicos. Spivak

(2010), por tratar das minorias, é utilizada como um dos aportes teóricos para tais análises, especialmente por pesquisar a voz dos marginalizados, dos subalternizados.

Ganha cada vez maior vigor a ciência de que cada comentário, cada relato registrado, é carregado de muitos significados. Como atuação social, ao dar espaço e meios de interação à pessoa com deficiência; como interação cultural, ao permitir que este sujeito/espectador/coautor atue em seu grupo social; e como meio de análise desta relação mediada com o interlocutor, que exerce papel de protagonismo na produção de conteúdo e de novos sentidos.

O ineditismo deste trabalho e os desafios por ele proposto têm por finalidade contribuir, de alguma forma, para os estudos das áreas das ciências humanas. Entretanto, ao vislumbrar a importância deste material – que têm os comentários como cerne –, alguns questionamentos surgiram durante o processo de escrita desta tese: por que não houve, até a presente data, reprise desta telenovela? Sendo o grupo social da pessoa com deficiência expressivo quantitativamente, por qual razão ainda não ocorreu uma trama como a de *Viver a vida*? Mediante os mais de doze mil comentários, dada a audiência da telenovela, por que ainda há uma lacuna acerca da presença da pessoa com deficiência física nos grandes e principais meios de comunicação?

Estas são questões que afloraram com o decorrer da pesquisa, e ao problematiza-las, é preciso buscar e elucidar – mesmo que não integralmente – estes e outros apontamentos já mencionados nesta tese.

Para trilhar um caminho que leve a tais entendimentos, é necessário revisitar os quatro principais pilares que organizaram e nortearam este estudo. O ponto de partida se deu com o *corpo*, que, com base em estudos de Rodrigues (1999), traçou historicamente as transformações sociais e culturais que impactaram e ditaram as diretrizes corpóreas de toda uma sociedade. Em consonância com Rodrigues (1999), Le Breton (2007) e Foucault (1985), salienta-se que o corpo é um construto social e cultural, e não apenas um produto do biológico. De acordo com Rodrigues (1999), nosso senso estético, nossa relação com a violência, nosso senso de medo, os cuidados com o corpo e com a saúde, com a higiene, nossas preferências sexuais e tudo o que hoje soa tão familiar e natural são resultados de um percurso histórico.

Já Foucault (1985) analisou o corpo sob a perspectiva de um controle social, político e estético. Para o autor, a manipulação de corpos através da medicalização e da classificação de grupos excluía todo aquele que fugisse de um padrão predeterminado de normalidade e padronização. Os que não se encaixassem, estariam fora, à margem de uma configuração social.

A modernidade trouxe, segundo Rodrigues (1995), preocupações dicotômicas como o público e o privado; o sujo e o limpo e a divisão entre os sadios e os doentes. Esta política de medicalização da sociedade contribuiu, no entendimento de Rodrigues (1995), Foucault (1985) e Sennett (2003),

para segregação e isolamento dos loucos, doentes e das pessoas com deficiência. Isolados, estes grupos sociais estiveram à margem, não participando de aspectos fundamentais que regem a sociedade, que a fazem fluir. Sennett (2003) pontua que, no espaço urbano, o indivíduo moderno demonstra sua indiferença ao outro.

A escassez e inacessibilidade destes grupos sociais às políticas públicas de saúde, como o não investimento na promoção de incentivos à vacinação e, até mesmo, a ineficiência da administração do Estado em políticas de saneamento básico e alimentação, acarretaram uma legião de pessoas enfermas e, também, com deficiência, como o caso da paralisia ocasionada pela poliomielite, como ocorreu com o autor João Ribas (2007). A medicina social privilegiou especialmente a elite e o Estado, estando as camadas sociais mais pobres em última instância no recebimento de atenção à saúde.

Com o avançar das tecnologias médicas e científicas, o corpo tornou-se o cerne de debates éticos sobre seus aparatos, tecnologias, possibilidades e a sua tratativa, como um mero objeto. Um corpo com tendências cada vez mais maquínicas, mecânicas e industrializado, seriado, padronizado. Sob esta perspectiva, Le Breton (2011) disserta que o corpo está cada vez mais fragmentado, mais biocompatível e menos ligado à sua própria identidade.

Esta nova relação com o corpo e suas possibilidades incidem diretamente no percurso histórico do corpo da pessoa com deficiência física. Alguns grupos sociais, como os Espartanos, eliminavam sumariamente crianças que apresentassem alguma anomalia, já que não poderiam participar nos combates como guerreiros. Na Bíblia, há menções sobre a deficiência como um fardo, um castigo ou fruto de um pecado. Estes deficientes não poderiam fazer parte do convívio comum ou tocar em outros indivíduos, pois eram tidos como impuros.

Embora novos paradigmas tenham sido criados com o avançar dos anos, décadas, séculos e milênios, a pessoa com deficiência ainda traz consigo uma espécie de estigma. Sua deficiência, em uma visão capacitista, está para além de sua própria identidade, seus gostos. O capacitismo, de acordo com Melo (2016) e Netto (2017), entende a pessoa com deficiência como alguém que possui uma limitação, e não o entende como um ser completo, complexo e dotado de múltiplas possibilidades. No capacitismo, a evolução e o rendimento corporal são levados em consideração para a validação deste corpo, deste sujeito. Assim como já visto nesta pesquisa, o capacitismo está para a pessoa com deficiência assim como o racismo está para os negros e como o machismo está para as mulheres.

O corpo ressignificado através do corpo *cyborg*, mediante seus aparatos maquínicos, suas próteses, órteses, implantes, enxertos e extensões, possibilitam novas formas de ganhar autonomia, como as pernas mecânicas de fibras de titânio; como o aparelho exoesqueleto, que permite que pessoas paraplégicas possam voltar a andar; ou como o aparelho Lokomat, desenvolvido para permitir

a caminhada em marcha de pessoas com deficiência física. Este corpo híbrido, conforme salientam Santaella (2008) e Haraway (1994), é um corpo biocibernético, dotado de novas possibilidades, destrezas, força e potência. Estes corpos meio humanos meio robóticos são classificados por Santaella (2008) como trans-humanos.

A ciência está em busca de ferramentas e descobertas que sejam capazes de devolver ou proporcionar maior autonomia corporal destes indivíduos. Neste momento há pesquisas em desenvolvimento que buscam meios e caminhos que permitam que as pessoas com deficiência física andem e tenham a liberdade de ir e vir. O professor Miguel Nicoletis está à frente do projeto do Exoesqueleto, que visa dar à pessoa com deficiência física, a oportunidade de estar de pé e caminhando. Há também pesquisas realizadas nos Estados Unidos acerca das células-tronco, conforme ilustrado pela senadora Mara Gabrilli, que foi convidada a participar deste experimento, bem como a ex-ginasta Laís Souza.

Cabe salientar que estes projetos científicos estão distantes da maior parte da população brasileira com deficiência, até mesmo as sessões de reabilitação e condicionamento físico que tanto Mara Gabrilli quanto Laís Souza compartilham em suas redes sociais. Os avanços obtidos através de uma rede de atendimento e assistência exclusivos a elas, chamam a atenção e são alvo de comentários nas redes sociais das duas figuras públicas em questão. O SUS está aquém de toda a demanda desta população, assim como é retratado na novela *Viver a vida*, especialmente nos comentários registrados no blog *Sonhos de Luciana*.

O corpo, o corpo da pessoa com deficiência e a novela se integram, através do conteúdo proposto pelo autor Manoel Carlos. Por esta razão e nesta ordem, estes eixos temáticos são abordados nesta pesquisa e dialogam entre si. Em 2009 e 2010, no horário nobre da emissora, o público pôde acompanhar a história da protagonista Helena – a primeira mulher negra a ganhar um papel de protagonismo em uma telenovela brasileira. Mas a reviravolta que a trama sofreu após o acidente de Luciana no deserto da Jordânia, deslocou este protagonismo de Helena para Luciana.

Classificado como novela verdade por Lopes (2011), Hamburger (2005) e Borelli (2015), a trama propôs abordar o tema da deficiência a partir da personagem de Alinne Moraes, a Luciana. A personagem iniciou a primeira parte da trama (o pré-acidente) como uma modelo em ascensão, extremamente mimada, egoísta e competitiva que via na figura de Helena uma rival a ser vencida. Helena era considerada a modelo brasileira de maior destaque e prestígio no cenário internacional, e ao relacionar-se com o pai de Luciana – Marcos –, se vê em uma disputa com a modelo iniciante.

Disposta a encerrar qualquer desentendimento com Luciana, Helena propõe que a filha de Marcos viaje com ela para a Jordânia para que Luciana, enfim, e como sempre desejou, participe de uma importante semana de moda. O plano não foi bem-sucedido, e no último dia da viagem, Helena

e Luciana discutem seriamente. Helena se nega a permitir que Luciana viaje em seu carro particular, fazendo com que a modelo embarque em um ônibus onde estavam outras modelos. Durante esta viagem, o acidente ocorre, em meio ao deserto, o veículo perde o controle e capota por diversas vezes. O corpo de Luciana é arremessado para as extremidades do ônibus. Gravemente ferida, a filha de Marcos e Tereza entra em pânico e já de antemão recebe o prognóstico de que estaria, a partir daquele momento, tetraplégica.

Todo o enredo da trama sofre uma reviravolta. Luciana rompe com o noivo Jorge e, como paciente de Miguel, passa a ter mais contato com seu ex-cunhado. Esta nova relação ganha diferentes abordagens e perspectivas e faz acender no público uma torcida e um movimento de engajamento e participação que foram além dos aspectos da deficiência. Nesse momento, *Viver a vida* embala a narrativa por meio de construtos romanescos, imbuídos de romance e passionalidade.

De acordo com Martin-Barbero (2008), o melodrama televisivo é o gênero com maior expressividade nas sociedades latino-americanas, porém outra grande contribuição do autor foi crucial para a análise desta pesquisa. O teórico entende que as mediações são os aspectos fundamentais na perspectiva do impacto que a televisão exerce sobre a sociedade, e não apenas a análise de sua estrutura técnica e seu alcance; mas sim como se dá este espaço de mediação, sendo este espaço o local onde a cultura de fato ocorre.

Este conceito de mediação pôde ser observado, na prática, através dos 22 comentários selecionados e dos 4 *posts* também analisados. Estas mediações ocorrem mediante a produção de novos sentidos gerados e retroalimentados pelo telespectador/usuário/relator/autor, que interage com o conteúdo exposto através da telenovela e do *blog*. Stuart Hall (2003, p. 387) propôs um novo esquema que abarcasse processos para além do esquema codificação-decodificação. De acordo com o autor, esta nova lógica abrange os mais variados e complexos processos comunicacionais, que são: “Produção – circulação – distribuição – consumo – reprodução”. A complexidade cada vez maior e a autonomia da apreensão de novos sentidos por parte da audiência fazem com o que o produtor de conteúdo tenha a necessidade de veicular um conteúdo cada vez mais assertivo.

A convergência entre diferentes mídias, como a televisão, o diário, o *blog*, os depoimentos no final de cada capítulo, o *site* da novela, o portal superação, as mensagens por SMS como proposto por *Viver a vida* foram algumas das ferramentas comunicacionais utilizadas pela emissora para atingir um maior número de telespectadores e, assim, obter maior engajamento. Como um produto ficcional da mídia, a novela é um dos produtos comerciais mais atrativos para o merchandising das grandes empresas anunciantes, e no caso desta novela, ocorreu também a venda de bonecas de Luciana, sendo seus objetos usados na trama os campeões de ligações por parte dos telespectadores. Uma novela

movimenta diversos segmentos de uma emissora, e movimenta, de semelhante forma, quantias vultuosas.

Maior demanda, maior oferta; e assim foi feito. O protagonismo de Luciana crescia na mesma proporção da sua audiência. A trama da menina linda, jovem e rica que, por um acidente, viu sua vida recomeçar em função da deficiência física. Tornar-se deficiente, inicialmente para Luciana, foi uma sentença de morte. Todo o progresso e mudança de perspectiva da personagem perante os diversos aspectos de sua vida foram compartilhados no *blog Sonhos de Luciana*. Se antes sua escrita era registrada nas páginas de seu diário, no ambiente do *blog*, Luciana redigia com o auxílio de uma piteira, um artefato que tem a função de ser um facilitador para a digitação de textos em dispositivos eletrônicos para aqueles que não possuem os movimentos dos braços e das mãos. Luciana digitava com a boca e, no período que compreendeu o dia de seu casamento, conseguiu assinar seu nome sem o auxílio de nenhum acessório desenvolvido por sua terapeuta ocupacional.

Luciana foi cercada, desde o início, dos mais modernos recursos que a medicina e a tecnologia poderiam disponibilizar à época. Suas casas passaram por reformas para estar amplamente acessíveis, cadeiras de rodas motorizadas, *handbike*, profissionais de diversas áreas, um espaço exclusivo para suas sessões de reabilitação, uma piscina, carros adaptados, tecnologias assistivas etc. Cabe ressaltar que dois aspectos foram fundamentais para que Luciana pudesse ter acesso a todo este aparato: alto poder aquisitivo de sua família e o acesso a informação. Sem informação, sem conhecimento, sem educação, não há acesso. Sem acesso não há a legitimação de uma cidadania. Sem cidadania não há inclusão.

O *blog Sonhos de Luciana*, promoveu, por meio dos 84 *posts* criados, um conteúdo diferenciado e exclusivo para o telespectador. *Tags* que traziam temas ligados à música, poesia e literatura foram incluídos na trama, mais especificamente no *blog*, e proporcionaram ao usuário contato não apenas com o entretenimento, mas com mais conhecimento e informação. A novela, por muitas vezes, expôs o seu papel de responsabilidade social ao tratar de temas polêmicos, como o aborto, a anorexia alcoólica, a deficiência e a dependência química. Ao pesquisar todos os conteúdos publicados, foi possível perceber que havia uma preocupação com o conteúdo que estava sendo veiculado, embora não se possa deixar de frisar que se trata de uma obra de ficção, desenvolvida por uma das maiores empresas de entretenimento do mundo.

Nos relatos analisados, percebeu-se uma necessidade latente em dividir com o maior número de pessoas tudo o que poderia ter sido registrado em um diário íntimo. Assim como ocorreu com Luciana, a escrita de si transcendeu o diário e ganhou a *web*, na qual não há um pacto com a privacidade, e sim com o alcance. Os comentários realizados foram centrais e fundamentais para que esta pesquisa ganhasse mais corpo e fundamentação, além de ter tido a oportunidade de identificar a

“voz” destes sujeitos. Salienta-se, entretanto, que não é possível comprovar a veracidade das identidades dos autores dos comentários, nem mesmos se estas histórias são, de fato, reais. O quarto capítulo desta tese foi destinado exclusivamente a analisar estas vozes, estas histórias e confissões.

Momentos de distanciamento da personagem ocorreram em relação à questão financeira que vigorou por toda a narrativa criada para a personagem Luciana. Em muitos relatos, o usuário salientava que aquela não era a realidade da população brasileira com deficiência física. Ainda assim, aquela trama, aquela representação chamou a atenção de pessoas com ou sem deficiência; crianças e idosos; homens e mulheres. Um público heterogêneo que acompanhou a personagem para além da TV, e ao partilharem suas autobiografias, criavam um novo canal de comunicação e produção de sentidos e conteúdo.

Lejeune (2014), Sibilía (2008) e Schittine (2004) foram essenciais para a construção de um referencial teórico que dialogasse com a perspectiva proposta nesta pesquisa. A narração autorreferente foi amplamente utilizada pelo usuário, e, da mesma forma, a narrativa da história do outro. Mães, pais, filhos, amigos, professores, arquitetos, bombeiros, fisioterapeutas etc. buscaram referenciar e legitimar as milhares de histórias vividas por pessoas com deficiência. Em primeira pessoa ou escrita em terceira, os relatos buscavam retratar a necessidade e a urgência de um espaço de fala como foi o *Sonhos de Luciana*. Estas pessoas queriam expor, queriam dividir, o que não é visto comumente. A deficiência ainda é tabu, envolta por estigmas, preconceito e falta de informação.

Embora, possivelmente, um novo paradigma seja construído com a nova lei, apenas o Estatuto da Pessoa com Deficiência não é capaz de sanar todas as demandas deste grupo social. Para que esta legislação de fato vigore e seja um fator de real impacto na vida desta população, é primordial que políticas públicas sejam colocadas em prática, para além de registros, normas e regras. O direito à educação, ao ensino, à saúde, ao amplo acesso às tecnologias assistivas deveriam e devem fazer parte da realidade destas pessoas.

A intimidade velada e exposta e as minúcias que permeiam o dia a dia de uma pessoa com deficiência física foram pouco debatidas pela novela. Em um raro momento de exposição destas fragilidades diárias, Luciana se abriu com seu marido e relatou sentir-se insegura por precisar que Miguel fizesse o procedimento de cateterismo para ela. Além de caros, estes procedimentos precisam ser realizados por outros, gerando demanda financeira e humana. Cadeiras de rodas motorizadas são igualmente onerosas, assim como carros adaptados e o acesso aos equipamentos de reabilitação, que por lei deveriam ser oferecidos sem nenhum ônus pelo SUS.

Este corpo incerto (Le Breton, 2007), inseguro e dotado de novas possibilidades, regeu boa parte da trama de *Viver a vida*. Luciana, inclusive, foi questionada e cobrada quanto ao seu corpo por sua sogra. O *post* da *tag* *Preconceito* foi o que mais obteve engajamento, sendo possível verificar

comentários imbuídos de revolta, identificação, tristeza e vingança. Este corpo vigiado ganharia *status* de não produtivo, de infértil – como ocorreu com Luciana – se o personagem fosse um homem? Se este personagem fosse do sexo masculino, seria duramente atacado como ocorreu com Luciana?

A novela *Viver a vida* – embora tenha dado o protagonismo para a trama de uma personagem tetraplégica - amenizou a abordagem da deficiência em alguns aspectos, omitindo do público como se dava o deslocamento da personagem da cama para sua cadeira; os momentos de trocas de roupas; e pouco se abordou como ocorriam os pequenos procedimentos higiênicos deste corpo, por exemplo. Em compensação, Luciana e Miguel foram o par romântico principal da trama, embalando uma forte torcida pelo casal. Em algumas cenas e até mesmo em várias postagens do *blog*, Luciana sequer mencionava sua deficiência, focava prioritariamente em Miguel e nos preparativos do casamento dos dois personagens.

A telenovela teve cuidado ao posicionar os personagens sempre em uma altura nivelada, como ocorreu no casamento dos personagens, no qual Miguel sentou-se em uma cadeira para estar no mesmo campo de visão que sua noiva. A forma dedicada, amorosa, fiel e romântica de Miguel também chamou a atenção da audiência do *blog*. Luciana era tratada como uma princesa, com toda a delicadeza e singeleza. Cabe ressaltar este aspecto ter sido tão enaltecido principalmente pelo público feminino que interagiu no ambiente do *blog*, já que, na vida real, muitas mulheres são abandonadas pela questão da deficiência. Em um dos recortes realizados e analisados, autoras dos relatos direcionaram-se à Luciana para dividirem com a personagem o quão felizes elas eram por terem encontrado, na figura de seus maridos, companheiros leais e presentes. Houve, de semelhante modo, narrativas de jovens mulheres com deficiência que salientavam que sua independência física, financeira e emocional eram os maiores ganhos para elas.

A legitimação do espaço de trocas, de conteúdos e autobiografias fez de *Sonhos de Luciana* mais que um *blog*; um verdadeiro acervo – ainda disponível para consulta – de muitas vozes e falas que buscavam um espaço de partilha, de entendimento, de empatia e validação; até mesmo de desabafo. Esta tese buscou abarcar o máximo de *posts* e comentários possíveis, sendo os mais de 12 mil comentários extremamente numerosos para que pudessem ser registrados nesta tese.

Estas vozes foram as responsáveis por promover a necessidade da busca por uma metodologia qualitativa, de caráter artesanal, que pudesse elencar estas narrativas como verdadeiros diários na *web*. Embora expostos em um ambiente que não dialoga com o privado, ao propor esta análise, foi possível adentrar nos relatos íntimos de dezenas de sujeitos. Ter esta oportunidade de pesquisa foi fundamental para que esta tese ganhasse mais força e propósito. Para além de números, cada história conta uma identidade, um nome, uma dor, uma superação, uma angústia, afetos, expectativas,

esperanças, desilusões, questionamentos, revolta, lamento, humanidade. Estas histórias podem ter sido factuais ou ficcionais, não há como afirmar estas autorias.

Justamente é esta essência humana e viva que busquei trazer para o âmago deste trabalho. Por inúmeras vezes me emocionei, me revoltei, me identifiquei diante da leitura dos textos produzidos pelos leitores do *blog*. Ciente que a abordagem da pesquisa sobre a inclusão da pessoa com deficiência é múltipla, interdisciplinar e vasta, buscou-se nesta tese abordar o aspecto da importância do relato, da voz, da narrativa da pessoa com deficiência. Este enfoque não esgota toda a multiplicidade de perspectivas, nem mesmo sua complexidade. Novas tecnologias avançam, novas descobertas científicas ganham forma e abrem novos caminhos a serem trilhados.

Espera-se que este estudo contribua, de alguma forma, para o maior fomento das pesquisas sociais e humanas frente à inclusão social da pessoa com deficiência, com o real desejo que a necessidade da inclusão dê lugar à equidade e justiça social, responsáveis por promover, de fato, igualdade. Sob diferentes e diversos olhares, esta rede de relatos conectou-se e formou uma teia de vozes e experiências, cada vez mais necessários na mídia, nas novelas, ao alcance do maior número de interlocutores. Embora uma realidade ficcional, a telenovela, assim como a internet, é capaz de estabelecer e promover novos diálogos, novas comunicações e novos pactos autobiográficos com o público.

Nos 84 *posts* veiculados e nos 12.021 comentários, foi possível perceber que a deficiência física ainda é pouco debatida, e, por conseguinte, pouco entendida. Todos os *posts* e muitos destes comentários foram lidos e analisados para a elaboração desta tese, porém não é possível precisar, com exatidão, o número de comentários lidos. Diálogos capacitistas ainda norteiam a noção do corpo ideal, do corpo perfeito, do padrão de normalidade e sanidade. A própria personagem ganhou uma espécie de compensação por tudo o que “perdeu” após seu acidente. Maturidade foi um dos aspectos que marcaram a construção da personagem agora tetraplégica; como também a benevolência, a empatia, a solidariedade e a calma. Aspectos estes que não faziam parte do repertório de características de Luciana. Houve uma grande e expressiva ruptura entre antes e depois, fazendo da jovem modelo, a mocinha da trama.

Este espaço comunicacional retratou um cenário ambientado em 2010, e no decorrer deste estudo, buscou-se atualizar as informações acerca da deficiência através da nova legislação, de novas descobertas científicas e de novos personagens abordados na mídia, nas novelas. Entretanto, desde o fim de *Viver a vida* não houve, no Brasil, uma personagem com a proporção de Luciana.

Dada a importância dos relatos em *Sonhos de Luciana*, evoca-se a noção de que, neste espaço, foi possível ler e apreender a voz da própria pessoa com deficiência, sem a representação de outros.

Relatos autorais, autorreferentes, que primavam pela exposição de uma história não conhecida, anônima, mas com a urgência da partilha.

A criação de novos enredos que dialoguem com a representatividade, que vislumbrem a configuração complexa e heterogênea da sociedade, são peças-chave para possibilitar que novos discursos, novas vivências, novos conhecimentos, novos espaços de interação e lugares de fala emerjam. Que novas histórias sejam legitimadas, lidas, pesquisadas, debatidas, acolhidas, identificadas e humanizadas. Que haja voz e vez.

Referências bibliográficas

Ariès, Philippe. **O homem diante da morte**. Tradução de Luiza Ribeiro. São Paulo: Editora da Unesp, 2013

AYRES, Melina de la Barrera. **As representações da deficiência física na telenovela viver a vida**. Uma etnografia de tela da intimidade: cuidado, corpo e sexualidade. Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas, Florianópolis, 2015.

BAKHTÍN, Mijaíl. **Estética de la creación verbal**. Madrid: Ed. Siglo XXI, 1998.

BARBERO, Jesús Martín. **América Latina e os anos recentes: o estudo da recepção em comunicação social**. In: DE SOUSA, Mauro Wilton (Org.). *Sujeito, o lado oculto do receptor*. São Paulo: Brasiliense, 1995, pp. 37-68.

_____. **De los medios a las mediaciones**. México: Gustavo Gili, 1987.

_____. **Os exercícios do ver: hegemonia audiovisual e dicção televisiva**. São Paulo: Senac SP, 2001

BAUMAN. Zygmunt. **Comunidade: a busca por segurança no mundo atual**. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

_____. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

BBC, Portuguese. Dados sobre **O diário de Anne Frank**. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/geral-48589570>>. Acesso em: jan 2020.

BEAUVOIR, Simone. **O segundo sexo: fatos e mitos**. Volume I. São Paulo: Difusão Europeia do livro, 1970

BECKER, Howard. **Métodos de pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Hucitec, 1999.

BÍBLIA, Português. **A Bíblia Sagrada: Antigo e Novo Testamento**. Tradução de João Ferreira de Almeida. Edição rev. e atualizada no Brasil. Brasília: Sociedade Bíblia do Brasil

BIKE, Blog Vá de. **Handbike**. Disponível em: <<http://vadebike.org/2012/08/handbike-handcycle-bicicleta-inclusiva/>>. Acesso em: 10 jan 2020.

BLOG Casa Adaptada - **Handbike** Disponível em: <<https://www.casadaptada.com.br/2016/02/make-e-o-comprometimento-das-maos/novela-viver-a-vida-luciana-tetraplegica-28/>>. Acesso em: fev 2017

BLOG DEFICIENTE CIENTE. **Blog Deficiente ciente**. Disponível em <<http://www.deficienteciente.com.br/>>. Acesso desde jun 2012.

BLOG SONHOS DE LUCIANA. **Blog da personagem Luciana**, da novela “Viver a vida”. Disponível em <<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/>>. Acesso em: jan 2017

BORELLI, Silvia Helena Simões. **Telenovelas brasileiras**: balanços e perspectivas. Revista São Paulo em perspectiva. Vol 15, nº 3, 2001.

BOURDIEU, Pierre. **Social Sphere and Symbolic Power**. Sociological Theory, American Sociological Association, v. 7, n. 1, p.14-25, 1989

BRASIL. **Lei Brasileira de Inclusão**. Lei Nº 13.146 de 06 de julho de 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 08 jul 2015.

BRASIL, Senado Federal. **30% dos portadores de deficiência no Brasil são analfabetos**. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/radio/1/noticia/30-dos-portadores-de-deficiencia-no-brasil-sao-analfabetos>>. Acesso em: 10 jan 2020.

BRASIL, Ministério do Trabalho. **Lei de cotas** para pessoas com deficiência. Disponível em: <<http://trabalho.gov.br/noticias/7185-lei-que-regulamentou-insercao-de-pessoas-com-deficiencia-no-mercado-de-trabalho-completa-28-anos>>. Acesso em: 10 jan 2020.

BURKE, Peter; BRIGGS, Asa. **Uma história social da mídia: de Gutenberg à Internet**. Tradução de Maria Carmelita Pádua Dias. 2.ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2006

BUTTNER, Judith. **Relatar a si mesmo**: crítica da violência ética. Tradução de Rogério Bettoni. Belo Horizonte: Autêntica, 2017.

CAMPBELL, Fiona K. **Inciting legal fictions**: disability's date with ontology and ableist body of the law. *Griffith Law Review* 2001.

CAMPBELL, Fiona K. **Exploring internalized ableism using critical race theory**. *Disability & Society*, 2008.

CASTELLS, Manuel. **O poder da comunicação**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2015.

CAT. Central de Atendimento ao Telespectador – Rede Globo. **Objetos de Luciana em Viver a vida são os mais pedidos de 2010**. Disponível em: <<http://redeglobo.globo.com/novidades/noticia/2010/12/rolou-na-cat-viver-vida-e-campea-de-objetos-mais-pedidos-de-2010.html>>. Acesso em: 10 jan 2020.

CEVASCO, Maria Elisa. **Dez lições sobre estudos culturais**. São Paulo: Boitempo Editorial, 2012.

CINTRA, Flávia. **História de Flávia Cintra**. In: IGNARRA, Carolina; CINTRA, Flávia; ROLIM, Tatiana. *Maria de rodas: delícias e desafios na maternidade de mulheres cadeirantes*. São Paulo: Scortecci, 2012, p. 43-71

ELIAS, N. & SCOTSON, J. L. **Os estabelecidos e os outsiders**. Rio de Janeiro: Zahar, 2000

EXAME. **Acessibilidade é desafio para os deficientes em todo o país**. Disponível em: <<https://exame.abril.com.br/brasil/acessibilidade-e-desafio-para-deficientes-em-todo-o-pais/>>. Acesso em: jul 2019.

EXTRA, Jornal. **Com Lu, Aline Moraes roubou o posto de protagonista**. Disponível em: <<https://extra.globo.com/tv-e-lazer/viver-vida-com-lu-alinne-moraes-roubou-posto-de-protagonista-373276.html>>. Acesso em: 05 jan 2020.

FADUL, Anamaria. **Telenovela e família no Brasil**. Comunicação e Sociedade. n. 34, 1999, pp. 11-39. Disponível em: <http://editora.metodista.br/textos_disponiveis/c&s34cap1.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2017.

FEATHERSTONE, Mike. **Cultura de consumo e pós-modernismo**. São Paulo: Studio Nobel, 1995.

FERNANDES, Edicléa Mascarenhas; ORRICO, Helio Ferreira. **Acessibilidade e inclusão social**. 2 ed. Rio de Janeiro: Deescubra, 2012.

FERNANDES, I. **Memória da telenovela brasileira**. Rio de Janeiro: Brasiliense, 1987.

FOUCAULT, Michel. **A história dos saberes e das práticas**. In: PORTOCARRERO, Vera. Filosofia, história e sociologia das ciências. Abordagens Contemporâneas. Rio de Janeiro: Fiocruz Ed, 1994

_____, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 5ª ed. 1985.

_____, Michel. **Os anormais**: curso no Collège de France (1974-1975). Tradução: Eduardo Brandão. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010. – (Coleção Obras de Michel Foucault)

_____, Michel. **A ordem do discurso**. Aula inaugural no College d'e France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. Tradução Laura Fraga de Almeida Sampaio. 3 ed. São Paulo: Edições Loyola, 1996.

_____, Michel. **As palavras e as coisas**: uma arqueologia das ciências humanas. Tradução Salma Tannus Muchail. — 8ª ed. — São Paulo: Martins Fontes, 1999

FRANK, Anne. **O diário de Anne Frank**. São Paulo: Editora pé da letra, 2019.

FORTUNA, Daniele Ribeiro; Siqueira, Denise da Costa Oliveira. **O corpo, o nojo e a cidade: produção de sentidos no cinema e na literatura**. C&S – São Bernardo do Campo, v. 37, n. 3, p. 275-298, set./dez. 2015 DOI: <http://dx.doi.org/10.15603/2175-7755/cs.v37n3p275-298>

G1 - Globo.com. **800 pessoas na fila de espera por cadeiras de rodas, órteses e próteses**. Disponível em: <<https://g1.globo.com/ac/acre/noticia/pelo-menos-800-pessoas-estao-na-fila-de-espera-da-oficina-ortopedica-no-ac-mp-investiga.ghhtml>>. Acesso em: jul 2019.

G1, Globo.com. **Mulher sem mãos e pernas diz que teve benefício negado pelo INSS por não poder assinar papel.** Disponível em: <<https://g1.globo.com/ro/rondonia/noticia/2020/01/22/mulher-sem-maos-e-pernas-tem-pedido-de-beneficio-negado-pelo-inss-por-nao-poder-assinar-papel-em-ro.ghtml>>. Acesso em 10 jan 2020.

GALAS, Pedro. **Trato desfeito: o revés autobiográfico na literatura contemporânea brasileira.** Dissertação de mestrado. Universidade de Brasília, 2011.

GIGANTE, Projeto Roda. **Projeto para arrecadação de fundos para a compra de cadeiras de rodas.** Disponível em: <<http://www.kickante.com.br/rodagigante>>. Acesso em: 10 jan 2020.

GIL, Antônio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** São Paulo: Atlas, 2008.

GOFFMAN, Erving. **A representação social do eu.** Tradução de Maria Célia Santos Raposo. Petrópolis: Editora Vozes, 10^a ed. 2002.

GOMES, Vanda Viana. **Estilos de vida nas telenovelas: cultura do consumo, identidade e pós-modernidade.** Dissertação de Mestrado. Unigranrio, Rio de Janeiro: 2012.

GRIJÓ, Wesley Pereira. **Telenovela brasileira: uma crítica diagnóstica.** Rev. Estud. Comun., Curitiba, v. 17, n. 43, p. 66-82, set. /dez. 2016.

GUGEL, Maria Aparecida. **A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade.** Ampid (Associação Nacional dos Membros do ministério Público de defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência), 2015. Disponível em: <http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php>. Acesso em: 21/10/2017

HALL, Stuart. **Codificação/decodificação.** In: SOVIK, Liv. Da diáspora: identidades e mediações culturais. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2003.

HAMBURGER, Esther. **O Brasil antenado: a sociedade da novela.** Rio de Janeiro: Jjorge Zahar Ed., 2005.

_____, Esther. **Telenovelas e interpretações do Brasil.** São Paulo: Lua Nova, 2011.

HARAWAY, Donna. **Um manifesto para os cyborgs**: ciência, tecnologia e feminismo socialista na década de 80. In: _____. Tendências e impasses – O feminismo como crítica da cultura. Rio de Janeiro: Rocco, 1994.

HARAWAY, Donna. **Manifesto ciborgue**: Ciência, tecnologia e feminismo socialista no final do século XX. In: Haraway D, Kunzru H, Tadeu T (org.) Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano. 2 ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2009, p. 33-118.

IBGE. **Censo demográfico da população brasileira com deficiência**. Disponível em: <https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_religiao_deficiencia/caracteristicas_religiao_deficiencia_tab_uf_xls.shtm> Acesso em: 01/08/2019

IBGE. **Panorama Nacional e Internacional da Produção de Indicadores Sociais**. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/20438-panorama-nacional-e-internacional-da-producao-de-indicadores-sociais.html?edicao=20935&t=sobre>>. Acesso em: 01/08/2019

JACKS, Nilda (coord); MENEZES, Daiane; PIEDRAS, Elisa. **Meios e audiências**: a emergência dos estudos de recepção no Brasil. Porto Alegre: Sulina, 2008.

JAKUBASZKO, Daniela; MOTTER, Maria de Lourdes. **Telenovela e realidade social**: algumas possibilidades dialógicas. Comunicação & Educação, São Paulo, ano XII, n.1, jan/abr. 2007.

JENKINS, Henry. **Cultura da convergência**. São Paulo: Aleph, 2009

JESUS, Carolina Maria de. **Quarto de despejo** – diário de uma favelada. São Paulo: Ática, 1997.

KELLNER, Douglas. **A Cultura da Mídia**. Estudos Culturais: Identidade entre o moderno e o pós-moderno. Bauru. São Paulo: Edusc, 2001

KOTTLER, Philip. **Marketing social**: estratégias para alterar o comportamento do público. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

KUNZRU, Hari. **Você é um ciborgue**: um encontro com Donna Haraway. In: Haraway D, Kunzru H, Tadeu T (org.) *Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano*. 2 ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2009, p. 17-32.

LARROSA, Jorge. **Tremores: escritos sobre experiência**. Tradução Cristina Antunes e João Wanderley Geraldi. Belo Horizonte: Autêntica, 2019.

LE BRETON, David. **Adeus ao corpo**: antropologia e sociedade. Campinas: Papirus; 2003.

_____, David. **Antropologia do corpo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 4ª ed. 2016.

_____, David. **A sociologia do corpo**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2ª ed. 2007.

LEJEUNE, Philippe. **O pacto autobiográfico**: de Rousseau à Internet. 2 ed. UFMG. 2014.

LEMOS, André. **Cultura da Mobilidade**. Revista Famecos, Porto Alegre, n. 40, p.28-35, dez. 2009.

LÉVY, Pierre. **A conexão planetária**: o mercado, o ciberespaço, a consciência. São Paulo: Editora 34, 2001.

LIMA, Costa. **Teoria da cultura de massa**. São Paulo, Paz e Terra, 2000.

LOPES, Maria Immacolata Vassallo (Org). **Estratégias de transmediação na ficção televisiva brasileira**. Porto Alegre: Sulina, 2013. 367 p.

LOPES, Maria Immacolata.V.; BREDARIOLI, C.; ALVES, C.G.; FREIRE, D. **Transmediação, plataformas múltiplas, colaboratividade e criatividade na ficção televisiva brasileira**. In.: LOPES, M.I.V. (org.). *Ficção Televisiva no Brasil: temas e perspectivas*. São Paulo: Globo, 2009.

LOPES, Maria Immacolata Vassallo; BORELLI, S. H.; RESENDE, V. R. **Vivendo com a telenovela**: mediações, recepção, teleficcionalidade. São Paulo: Summus, 2002.

LYRA, Bernadette; SANTANA, Gelson (orgs). **Corpo & Mídia**. São Paulo: Arte & Ciência, 2003.

M de Mulher, Portal. **Luciana volta a fotografar**. Entrevista com Manoel Carlos. Disponível em: <<https://mdemulher.abril.com.br/famosos-e-tv/viver-a-vida-luciana-volta-a-ser-modelo/>>. Acesso em: 10 jan 2020.

MACHADO, A. **A televisão levada a sério**. São Paulo: Senac, 2001.

MAGNABOSCO, Gislaine Gracia. **A construção do texto opinativo no hipergênero blog**: análise de comentários do blog Papo de Amiga da Revista Capricho. Dissertação de Mestrado. Universidade Estadual de Maringá, 2011.

MARTELETO, Regina Maria; Pimenta, Ricardo Medeiros (org). **Ciberespaço, internet e habitus - Uma reflexão bourdieusiana sobre a era digital**. In: Pierre Boudieu e a produção social da cultura, do conhecimento e da informação. In: Rio de Janeiro: Editora Gramond, 2017.

MATTELART, Armand; MATTELART, Michèle. *The carnival of images: Brazilian television fiction*. New York: Bergin & Garvey Publishers, 1990.

MATTELART, **Armand**; MATTELART, *Michèle*. *História das teorias da comunicação*. São Paulo: Loyola, 1999.

MATTELART, *Armand e NEVEU*, Érik. **Introdução aos estudos culturais**. SP, Parábola, 2010.

MATTOS, Sérgio. **História da televisão Brasileira**. Uma visão econômica, social e política. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MAZZIOTTI, Nora. **La industria de la telenovela**: la producción de ficción en América latina. Buenos Aires: Ed. Paidós, 1996.

MÉDOLA, A., REDONDO, L. **Interatividade e pervasividade na produção da ficção televisiva brasileira no mercado digital**. MATRIZES, São Paulo, 2009. Disponível em: <<http://www.matrizes.usp.br/ojs/index.php/matrizes/article/view/89>>. Acesso em: jan 2020.

MELLO, Anahi Guedes de. **Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade**: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. Disponível em: <<https://ppgas.posgrad.ufsc.br/2018/02/>>. Acesso em: 05 jan 2020.

MEMÓRIA GLOBO. **Informações sobre o autor Manoel Carlos**. Disponível em <<http://memoriaglobo.globo.com/perfis/talentos/manoel-carlos.htm>>. Acesso em: jan 2017.

NDSS. National Down Syndrome Society. Síndrome de Down. Disponível em: <<https://www.ndss.org/>> acesso em 10 jan 2020.

NEGREIROS, Dilma de Andrade. **Acessibilidade cultural**: por que, onde, como e para quem? Rio de Janeiro, UFRJ, 2014.

NETTO, Letícia Rodrigues. **Capacitismo**. São Paulo: Unesp, 2017. Disponível em: <<https://www.infoescola.com/sociologia/capacitismo/>>. Acesso em: 05 jan 2020

NOVELA VIVER A VIDA. **Site da telenovela** da Rede Globo. Disponível em <<http://viveravida.globo.com/>>. Acesso em: jan 2017.

OLIVEIRA, Rosa M. C. **Diários públicos, mundos privados**: diário íntimo como gênero discursivo e suas transformações na contemporaneidade. Dissertação de Mestrado, UFBA, 2002

ONU, Brasil. **A inclusão social e os direitos das pessoas com deficiência no brasil**: Uma agenda de desenvolvimento pós-2015. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2015/07/UN_Position_Paper-People_with_Disabilities.pdf>. Acesso em 10 jan 2020.

ORTEGA, Francisco. **O corpo incerto** – corporeidade, tecnologias médicas e cultura contemporânea. Rio de Janeiro: Garamond, 2008.

ORTIZ, Renato. **A moderna tradição brasileira**. São Paulo: Brasiliense, 1994

PERNIOLA, Mario. **Do sentir**. Tradução de Antônio Guerreiro. Lisboa: Editorial Presença, 1993.

PERNIOLA, Mario. **O sex appeal do inorgânico**. Tradução de Nilson Moulin. São Paulo: Studio Nobel, 2005 (Coleção Atopos: novos espaços de comunicação)

RANCIÈRE, Jacques. **A partilha do sensível: estética e política**. Tradução de Mônica Costa Netto. São Paulo: EXO Experimental Org; Ed. 34, 2005.

RIBAS, João. **Preconceito contra as pessoas com deficiência: as relações que travamos com o mundo**. 2 ed. São Paulo: Cortez, 2011. (Coleção Preconceitos; volume 4).

RIBEIRO, Djamila. **Lugar de fala**. São Paulo: Pólen, 2019.

RODRIGUES, José Carlos. **Higiene e ilusão: o lixo como invento social**. Rio de Janeiro: Nau, 1995. 112p.

_____, José Carlos. **O corpo na história**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999. 189 p. (Coleção Antropologia e Saúde)

RONSINI, Veneza V. Mayora. **Mercadores de sentido: consumo de mídia e identidades juvenis**. Porto Alegre: Sulina, 2007.

SÁEZ, Oscar Calavia. **Esse obscuro objeto da pesquisa: um manual de método, técnicas e teses em Antropologia**. UFSC, 2013.

SANTAELLA, Lúcia. **Cultura e artes do pós-humano – da cultura das mídias à ciber-cultura**. São Paulo: Paulus, 2008.

SCHITTINE, Denise. **Blog: Comunicação e Escrita Íntima na Internet**. Editora Civilização Brasileira, 2004.

SCHMIDT, Mário. **Nova História Crítica**. São Paulo: Nova Geração, 2011

SENNETT, Richard. **Corpos em movimento** – A revolução de Harvey. In: _____. Carne e pedra – o corpo e a cidade na civilização ocidental. RJ: Bestbolso, 2008.

SIBILIA, Paula. **O homem pós-orgânico**: a alquimia dos corpos e das almas à luz das tecnologias digitais. 2. ed. - Rio de Janeiro: Contraponto, 2015.

_____, Paula. **O show do eu: a intimidade como espetáculo**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

_____, Paula. **A intimidade escancarada na rede, blogs e webcams subvertem a oposição público/privado**. Anais do 26. Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, Belo Horizonte-MG, setembro de 2003. São Paulo: Intercom, 2003.

SILVA, Otto Marques da. **A epopeia ignorada** - A pessoa deficiente na história do mundo ontem e hoje. São Paulo, Editora Cedas, 1987

SOARES, Carminha. **A inclusão social e a mídia**: um único olhar. São Paulo: Cortez, 2009.

SPIVAK, Gayatri hakravorty. **Pode o subalterno falar?** Belo Horizonte: Editora UFMG, 2010.

STIKER, Jean-Jacques. **Nova percepção do corpo enfermo**. In: CORBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques; VIGARELLO, Georges. **História do corpo**: da Revolução à Grande Guerra. Tradução de João Batista Kreuch e Jaime Claisen. 4. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012

TERRA, Portal. **Entrevista de Flávia Cintra** sobre a novela *Viver a Vida*. Disponível em <<https://www.terra.com.br/diversao/tv/novelas/drama-de-viver-a-vida-e-inspirado-em-experiencia-real,34c9f59cb997a310VgnCLD200000bbcceb0aRCRD.html>>. Acesso em: ago 2019

THOMPSON, John B. **A mídia e a modernidade**: uma teoria social da mídia. Petrópolis: Vozes, 2011.

VEJA. **Mara Gabrilli é submetida a experimentos neurocientíficos inéditos**. Disponível em: <<https://veja.abril.com.br/blog/radar/senadora-tetraplegica-participa-como-cobaia-de-testes-nos-estados-unidos/>>. Acesso em jul 2019.

VICENTE, Eduardo; SOARES, Rosana de Lima. **Entre o rádio e a televisão:** gênese e transformações das novelas brasileiras. *E-Compós*. Vol 19. Nº 2, 2016.

WINKIN, Yves. **A nova comunicação:** da teoria ao trabalho de campo. Campinas, São Paulo: Papirus, 1998

XAVIER, Ismail. **O discurso cinematográfico:** a opacidade e a transparência. São Paulo: Paz e Terra, 2008.

_____. O olhar e a cena: **Melodrama**, Hollywood, Nelson Rodrigues. São Paulo: Cosac & Naify, 2003.