

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS – UNISINOS
CENTRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO
NÍVEL MESTRADO

VÍVIAN MARIA CORNETI DE LIMA

DEFICIENTES ON-LINE, CIBORGUES MUDIATIZADOS

SÃO LEOPOLDO

2014

Vívian Maria Corneti de Lima

DEFICIENTES ON-LINE, CIBORGUES MEDIATIZADOS

Dissertação apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade do Vale do Rio dos Sinos – UNISINOS.

Orientador: Prof. Dr. Alberto Efendy Maldonado Gómez de la Torre.

SÃO LEOPOLDO

2014

L732d Lima, Vívian Maria Corneti de.
Deficientes on-line, ciborgues mediatizados / por Vívian
Maria Corneti de Lima. – 2014.
140 f.: il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) — Universidade do Vale do Rio
dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Ciências da
Comunicação, São Leopoldo, RS, 2014.

“Orientação: Prof. Dr. Alberto Efendy Maldonado Gómez de
la Torre”.

1. Pessoas com deficiência. 2. Mediatização.
3. Usuários da Internet. 4. Ciborgues. 5. Identidade.
I. Título.

CDU: 659.3-056.26

VIVIAN MARIA CORNETI DE LIMA

“DEFICIENTES ON-LINE, CIBORGUES MEDIATEZADOS”

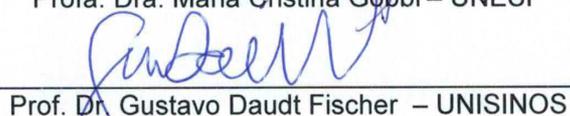
Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade do Vale do Rio dos Sinos - UNISINOS.

Aprovada em 15 de dezembro de 2014

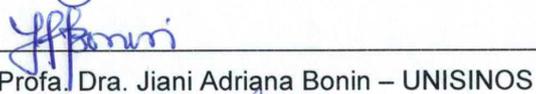
BANCA EXAMINADORA



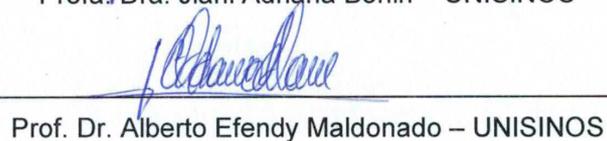
Profa. Dra. Maria Cristina Gobbi – UNESP



Prof. Dr. Gustavo Daudt Fischer – UNISINOS



Profa. Dra. Jiani Adriana Bonin – UNISINOS



Prof. Dr. Alberto Efendy Maldonado – UNISINOS

AGRADECIMENTOS

A experiência adquirida no Mestrado pode ser resumida com a palavra transformação. Ao me aproximar do término deste processo observo que já não sou a mesma pessoa. Ainda que profissionalmente as mudanças possam demorar a acontecer, percebo que meus entendimentos e opiniões sobre a vida e sobre o mundo mudaram e sou muito grata por isso.

Sou grata ao meu marido, que não apenas me incentivou a trilhar o caminho da pesquisa como me apoiou e também forneceu todo o suporte (principalmente o afetivo) para que eu pudesse me dedicar aos estudos, te amo Fábio. Grata aos meus pais, Seu Tija e Dona Patrícia, por terem acreditado em mim (não existe sensação melhor do que ouvi-los dizer que se orgulham da filha caçula). Grata aos meus familiares e irmãos, por todo o incentivo que me deram, principalmente à Ciça (irmã mais velha) pelas lindas palavras que me enviava semanalmente, a cada vez que eu enfrentava os 600km de estrada para chegar até a Unisinos.

Sou grata a todos os amigos que contribuíram para a construção do conhecimento de uma forma afetuosa, e também aos colegas do PPGCOM, que sem dúvida ficarão marcados para sempre na memória. Para não cometer injustiças, não me arriscarei a citar nomes.

No processo de transformação acadêmica, os agradecimentos são inúmeros. Ao Professor Efendy Maldonado, por me dar a honra de ser sua orientanda, por compartilhar com tanto carinho e determinação o seu conhecimento e por acreditar no meu potencial, me concedendo ótimas oportunidades, como a de participar do Grupo de Pesquisa PROCESSOCOM. Sou grata à Unisinos pelo suporte e também aos docentes e pesquisadores que ali atuam, especialmente à Professora Jiani Bonin, Professora Christa Berger e ao Professor José Luiz Braga. Agradeço ainda à CAPES pela bolsa de estudos.

Um agradecimento mais do que especial aos queridos ciborgues Lígia, Eliana e Paulo. Obrigada pela oportunidade de conhecer um pouco mais sobre suas vidas. Não tenho dúvidas que essa experiência fez de mim uma pessoa melhor.

Acima de tudo, agradeço a Deus, que me deu condições de superar os desafios dessa empreitada. Me protegeu nas viagens, cuidou da minha saúde, permitiu que eu conciliasse os estudos e o trabalho... Espero ter sabedoria para retribuir as oportunidades concedidas. Espero que as transformações a que me referi no início sejam as primeiras de uma nova pessoa, mais focada, mais esperançosa e ansiosa por contribuir para uma sociedade menos desigual.

“A mente comanda tudo.”

Lígia Fonseca, tetraplégica

RESUMO

O principal objetivo desta pesquisa é investigar as maneiras pelas quais as pessoas com deficiência física, em especial os tetraplégicos e paraplégicos, ao se apropriarem das potencialidades da internet, ampliam sua capacidade comunicativa e tornam-se aquilo que denominamos de *ciborgues midiaticizados*. O método estudo de caso é a principal estratégia metodológica articuladora da problemática, que permite conhecer em maior profundidade as realidades e transformações vividas por pessoas com deficiência física ao fazerem uso dos meios de comunicação on-line. O grupo escolhido para representar a categoria dos deficientes físicos é composto por três pessoas que não possuem condições de movimentar seus corpos e, ainda assim, através de mouses adaptados às suas condições físicas, fazem uso constante e intenso das tecnologias de comunicação digitais. Para abranger a complexidade da problemática, realizamos uma construção que contempla a contextualização sobre o cenário atual da sociedade, abrangendo a importância do processo de midiaticização inserido neste espaço. Trabalhamos com conceitos e teorias que privilegiam o estudo das formas de construção das identidades, o exercício da cidadania e a valorização e inclusão das pessoas com deficiência pelos meios de comunicação. A constituição das pessoas com deficiência física enquanto ciborgues midiaticizados parte da análise da fecundidade das relações que o grupo observado estabelece com os meios de comunicação digitais, fato que lhes proporciona possibilidades únicas de extensão, interação, sociabilidade e mobilidade. Os resultados da investigação permitiram constatar que aspectos importantes de suas configurações sociais e culturais são características intrínsecas à sua interação com a internet. Constatamos ainda que a participação no universo virtual digital é ferramenta essencial para que as pessoas com deficiência física severa possam desempenhar com mais facilidade suas características de criatividade, autonomia, liberdade e cidadania.

Palavras-chave: Pessoas com deficiência. Midiaticização. Ciborgues. Identidade. Cidadania.

ABSTRACT

The main purpose of this research is to investigate the ways in which people with disabilities, particularly quadriplegics and paraplegics, can incorporate the potential of the Internet, expand their communication skills and become what we call *mediatized cyborgs*. The case study method is the main methodological strategy articulating the problem, allowing us to understand in greater depth the reality and transformations experienced by people with physical disabilities to make use of online communication. Three people, who are not able to move their bodies and yet, through mice adapted to their physical conditions, are in constant and intense use of digital communication were chosen to represent the category of disabled people. To address the complexity of the problem, we conducted a construction which includes the context of the current scenario of society, covering the importance of the process of mediatization inserted in this space. We work with concepts and theories that emphasize the forms of construction of identities, the practice of citizenship and the appreciation and inclusion of people with disabilities in the media. The constitution of people with disabilities as part of *mediatized cyborgs* starts from the analysis of the fecundity relationship that the observed group sets with digital media, a fact which gives them unique extension possibilities, interactions, sociability and mobility. Research results allowed to confirm that important aspects of their social and cultural settings are intrinsic to its interaction with the internet. It was even possible to note that participation in the digital virtual world is an essential tool for people with severe physical disabilities to easily play their characteristics of creativity, autonomy, freedom and citizenship.

Keywords: People with disabilities. Mediatization. Cyborgs. Identity. Citizenship.

1 INTRODUÇÃO: OS VESTÍGIOS DA INVESTIGAÇÃO

Na dissertação intitulada “**Deficientes on-line, ciborgues midiaticizados**” apresentamos uma construção investigativa que, além de problematizar, busca conhecer e externar as peculiaridades do processo comunicacional realizado por pessoas com quadros severos de deficiência física através dos meios de comunicação on-line. Realizamos a observação, interpretação, compreensão e análise de ações individuais desenvolvidas no ciberespaço e percebemos alguns desdobramentos que lhes ocasionavam benefícios em termos da ampliação de suas capacidades comunicativas, além de peculiares formas de mobilidade, sociabilidade e interação social. Delimitamos a observação exploratória nas rotinas comunicacionais de três pessoas com deficiência, que são incapazes de movimentar seus corpos e sair de suas camas, dentre as quais duas são tetraplégicas¹, (Lígia Fonseca e Eliana Zagui) e um é paraplégico² (Paulo Henrique Machado). Mesmo tendo suas condições físicas limitadas por problemas de saúde, o grupo faz uso constante da internet, participa ativamente de redes sociais on-line e articula suas relações de forma peculiar no universo virtual digital.

Trabalhamos com a concepção de que as relações que o deficiente físico estabelece com a internet para construir sua identidade e cidadania são tão profundas que lhes fazem ser uma espécie de ciborgue, um organismo que depende de cruzamentos e hibridações para sua composição. Nossa proposta apresenta a construção do *ciborgue midiaticizado* como alguém com uma configuração social híbrida, dependente das atuações e conexões on-line para sua constituição. Acreditamos que os usos e apropriações dos meios de comunicação digitais permitem a esses ciborgues possibilidades únicas de mobilidade, extensão, interação e sociabilidade.

Os arranjos teóricos e metodológicos foram construídos em consonância com os objetivos gerais desta pesquisa que, em síntese, procuram investigar as maneiras pelas quais as pessoas com deficiência física, em especial tetraplégicos e paraplégicos, ao se apropriarem das potencialidades da internet, ampliam sua capacidade comunicativa e tornam-se ciborgues midiaticizados. Também utilizamos como norteadores da problemática os objetivos específicos da pesquisa, que têm interesse em analisar as táticas on-line utilizadas para a construção da identidade de pessoas com deficiência; identificar, compreender e apresentar as possibilidades para o exercício da cidadania que decorrem do uso da internet; compreender e especificar de que forma e quais relações sociais são facilitadas ao grupo pesquisado podem ser facilitadas pelo processo de midiaticização; observar,

¹ A tetraplegia é uma das lesões físicas mais severas, onde ocorre a perda de controle motor e sensibilidade dos membros superiores e inferiores (braços e pernas) e do tronco. No caso das tetraplégicas que participaram de nosso estudo, até mesmo os movimentos do pescoço foram afetados pelas lesões que sofreram.

² O paraplégico é o deficiente cuja paralisia afeta principalmente os membros abaixo da cintura.

aprender e assimilar a correlação entre inclusão digital e inclusão social, além de especificar as habilidades comunicativas que constituem o *ciborgue midiaticizado*.

Nosso interesse pelas formas de comunicação de pessoas com deficiência física se deu pelo convívio da autora com a ex-atleta de ginástica artística, Lígia Fonseca, que aos 18 anos de idade perdeu os movimentos do corpo após uma queda durante um treinamento, tornando-se tetraplégica. Por intermédio de Lígia, tivemos a oportunidade de conhecer uma comunidade de pessoas com deficiência de grande ativismo na internet e observar a maneira como as relações sociais, decorrentes de suas interações digitais, resultavam em transformações em suas vidas. Além disso, ao acompanhar tais trajetórias, durante a pesquisa exploratória foi possível perceber o quanto o computador e a internet têm sido instrumentos de suma importância para o melhor desempenho de suas atividades sociais. Diante da observação dessas realidades, surgiram questionamentos sobre a influência que a internet exerce no cotidiano dessas pessoas; surgiram indagações sobre as possibilidades decorrentes do uso autônomo do computador e iniciamos uma interpretação analítica que compreende as características sociais das pessoas com deficiência enquanto consequência intrínseca à sua atuação e participação no ciberespaço, sendo impossível dissociar sua sociabilidade dos usos e apropriações que estabelece com os meios de comunicação digitais, em especial a internet. Neste momento foi possível visualizar o tetraplégico como um *ciborgue midiaticizado*, um indivíduo que depende da participação no universo virtual on-line para, dentre outras ações, exercer sua cidadania e construir sua identidade.

No capítulo dois, apresentamos os “*Objetivos gerais e específicos*” de nossa pesquisa, que compõem a construção da problemática. São relacionados aspectos inerentes à busca pela compreensão dos usos e apropriações dos meios de comunicação pelos deficientes físicos, incluindo a dinâmica de suas relações sociais, o processo de inclusão social, as táticas para a formação de suas identidades, além da sua constituição enquanto *ciborgue midiaticizado*.

No capítulo três exibimos a “*Justificativa*”, oportunidade em que apontamos dados estatísticos sobre a relevância do universo de pessoas com deficiência em nosso país, bem como argumentamos que os nossos interesses teórico-investigativos apresentam estreita relação com aqueles desenvolvidos no campo da Comunicação Social, especialmente no Brasil e na América Latina, contemplando as temáticas que envolvem a interferência do campo midiático dentre aspectos relacionados à formação e desenvolvimento das sociabilidades; aos desdobramentos e concepções sobre as formas de se praticar e exercer a cidadania; aos processos de formação e transformação das identidades; aos novos modos de interação e também ao potencial inclusivo contido nos meios de comunicação. Explicitamos ainda a relevância do desenvolvimento de estudos que visem aprofundar o conhecimento das características e anseios particulares de grupos

marginalizados, ignorados ou excluídos historicamente, como as pessoas com deficiência.

Para uma apreensão mais abrangente sobre as realidades de pessoas cuja capacidade física limita sua participação, convívio e atuação em causas políticas, culturais e sociais, compreendemos como essencial a ação de refletir sobre a configuração das macroestruturas das relações sociais e assim, no capítulo “*Contextualização*”, abordamos a complexidade das relações espaço-temporais contemporâneas relacionadas ao processo de midiaticização social. Com a finalidade de compreendermos a interferência da globalização nas dinâmicas de organização social, apoiamos-nos nas reflexões de Bauman (1999), Castells (1999, 2003 e 2005), Mattelart (1994) e García Canclini (1999). Refletimos também sobre o relacionamento estratégico da mídia com a sociedade, tendo novamente como referência Castells (1999, 2003, 2005), além de Jenkins (2009), Verón (2001), Sodré (2006), Martín-Barbero (2006) e Fausto Neto (2010, 2012). Ainda no capítulo “*Contextualização*”, a produção teórico reflexiva de Hall (2006) serve como alicerce para os estudos a respeito do processo de construção da identidade dos sujeitos com deficiência, que também se embasam na observação, análise e interpretação de acontecimentos que circulam o cotidiano. O capítulo, subdivide-se em três abordagens reflexivas, compreendendo os “*Conceitos e reflexões sobre a midiaticização*”, as “*Divergências e convergências sobre a mídia e o processo de midiaticização*” e “*As novas relações sociais, temporais e identitárias*”.

O capítulo “*Valorização e inclusão das pessoas com deficiência*” adentra na temática específica da investigação, apresentando sistematicamente a maneira como as pessoas com deficiência são vistas, valorizadas e incluídas hoje em sociedade. As referências históricas sobre tal processo são apresentadas pela produção científica de Soares (2009) e Lanna Júnior (2010), cujas reflexões apontam para uma sociedade avançada, mais aberta para o trato com as diferenças. Neste capítulo apresentamos também um breve retrospecto que nos faz avistar a maneira como a temática da deficiência tem sido mais bem disseminada pelos meios de comunicação, especialmente no cinema e na televisão, fato que contribui para o processo de inclusão social desse grupo. Em “*O que é paralisia? Quem são os tetraplégicos e paraplégicos*”, de acordo com informações da rede de tratamento Sarah Kubitschek e da deputada federal, tetraplégica, Mara Gabrilli (GABRILLI, 2006), esclarecemos as diferenças entre os tipos de deficiência física e apresentamos situações e patologias que têm como consequência a perda dos movimentos do corpo. Neste capítulo, através de depoimentos de alguns deficientes, apresentamos ainda fatores emocionais e psicológicos que podem dificultar as características de sociabilidade de pessoas que tenham perdido o movimento de seus corpos.

A explicitação e detalhamento das características comunicacionais próprias do grupo selecionado como referência para as análises desta dissertação são apresentadas no capítulo “*Estudo*

de caso: o grupo de pessoas com deficiência". Na oportunidade, justificamos a opção pelo método estudo de caso e exibimos parte das histórias que aproximaram Lígia Fonseca, Eliana Zagui e Paulo Henrique Machado e, como forma de subsidiar as posteriores reflexões sobre suas identidades, descrevemos processos marcantes enfrentados pelo grupo ao longo de suas vidas, como as doenças, os acidentes, as decepções, a superação de traumas e a perda de pessoas próximas.

O capítulo seis, "*Deficientes on-line, ciborgues mediatizados*", problematiza teoricamente a relação entre os deficientes físicos e a internet. A proposta se inicia com observações sobre o avanço das pesquisas no campo da comunicação social, em virtude do surgimento de novas tecnologias, e utiliza as proposições de Bonin (2012) e Maldonado (2011) que alertam aos riscos de desvios que podem decorrer de análises teóricas superficiais, distantes das realidades dos sujeitos envolvidos. Em "*O que é um ciborgue?*", apresentamos diferentes interpretações sobre a concepção do ciborgue, iniciando a exposição de nossas análises a partir dos processos de troca, extensão e dependência sugeridos pelo homem desde a ficção científica, passando pela hibridação física, chegando ao debate social, conforme sugerido por Haraway (1985) em Manifesto Ciborgue. As reflexões sobre os limites entre natureza e técnica realizadas por Couto (2012) nos auxiliam a compreender o ser humano enquanto um ciborgue; o autor, em conjunto com Lemos (1999), também apresenta concepções sobre aquilo que denominam de "ciborgue interpretativo". Esses pensamentos são utilizados como instrumentos para subsidiar a construção teórica que considera os tetraplégicos e paraplégicos, mesmo incapazes de sair de suas camas sozinhos e de movimentar plenamente seus corpos, *ciborgues mediatizados* quando utilizam e se apropriam da internet.

O capítulo "*Mobilidade*" especifica as possibilidades de movimento que estão disponíveis aos *ciborgues mediatizados* pelos meios de comunicação digitais. As concepções de Hillis (2004), Santaella (2004) e Amar (2011) são referências para pensarmos que a participação no universo virtual proporciona aos deficientes uma nova e peculiar forma de mobilidade, que não se limita apenas ao movimento físico, mas sim à capacidade de movimento e ação que provém das suas articulações subjetivas mentais, emocionais e psicológicas. Neste espaço são utilizadas também as referências de Lévy (1996), Hillis (2004) e Sfez (2008) para compreender as características da constituição do "universo virtual" através dos meios de comunicação digitais. Apresentamos ainda, conforme Druetta (2009), as características específicas da internet que possibilitam aos *ciborgues mediatizados* aproveitar essa forma de mobilidade. Relatamos, por exemplo, a experiência vivida por Paulo Henrique, que participou de uma conferência em Vancouver no Canadá, através de um robô conectado à internet.

Em "*Identidade e cidadania*" apresentamos momentos da vida dos *ciborgues mediatizados* onde é possível observar a maneira pela qual os mesmos se apropriam da internet para construir

suas referências pessoais. Constatamos a influência dos meios de comunicação e da indústria cultural na constituição de seus gostos, preferências e identidades e, para uma melhor compreensão de tal situação, nos reportamos a autores como Hall (2005), Martín-Barbero (2006), Adela Cortina (2005), Gohn (2010) e García Canclini (2011), que nos fazem refletir sobre os conceitos de identidade e cidadania, além de apresentar formas de compreensão das características pessoais dos sujeitos, diante de seus envolvimento midiáticos e culturais.

As especificidades da prática comunicacional on-line do grupo são apresentadas no capítulo “*Articulações*”, onde são reveladas as necessidades específicas de cada um dos *ciborgues midiáticos* para atuar no ciberespaço. Neste capítulo falamos sobre as tecnologias assistivas e analisamos as táticas desenvolvidas pelo grupo para utilizar a internet, utilizando como referência as proposições de Certeau (1994), como forma de problematizar e acompanhar a correlação entre inclusão digital e inclusão social. Explanamos neste capítulo alguns acontecimentos midiáticos vividos por Lígia Fonseca, Eliana Zagui e Paulo Henrique, que ocasionaram grande repercussão na web. Suas articulações individuais lhes proporcionaram oportunidades de apresentar suas histórias de vida à mídia, aumentando sua popularidade on-line e fazendo disparar o número de amigos que cada um possui em redes sociais.

No tópico denominado “*Extensão, interação e sociabilidade*” nos aprofundamos na construção sobre os *ciborgues midiáticos* a partir das referências de Haraway (1985) e Sfez (2008). Nos apropriamos do pensamento de Castells (2003) para compreender como os meios de comunicação pautam a dinâmica das articulações sociais contemporâneas e contamos com a contribuição de Marshall McLuhan (2010) para entendermos o meio de comunicação digital enquanto uma extensão dos deficientes físicos que dele se utilizam e apropriam. Sobre o potencial de interação e sociabilidade contido nas práticas comunicacionais on-line, convocamos Primo (2011) e Recuero (2009), que nos fazem refletir sobre a importância das tecnologias digitais no contexto social contemporâneo. Relatamos situações que especificam a maneira como o grupo de *ciborgues midiáticos* também tem utilizado a internet para arquitetar seus projetos pessoais, através de técnicas de financiamento coletivo, por exemplo.

Ressaltamos que durante toda a construção investigativa, além do embasamento em teorias e proposições conceituais, foram apresentados depoimentos e histórias de diversas pessoas com deficiência física que, através da possibilidade de participar do universo virtual, também vivem situações peculiares, onde o fato de estar conectado e atuar neste espaço, tem feito o diferencial em suas vidas, permitindo a ampliação de suas habilidades comunicativas e de sua sociabilidade.

No capítulo seis, com a apresentação das “*Considerações Finais*”, arrematamos a construção de nossas propostas. Apresentamos as concepções metodológicas e epistemológicas que

contribuíram para o enriquecimento de nosso material investigativo e apontamos os caminhos desenhados, traçados e trilhados, que permitiram que alcançássemos aos objetivos de pesquisa de maneira satisfatória. Explicitamos também os sentimentos, convicções e condutas que pautaram nossa postura científica e concluímos com a síntese dos elementos que solidificam nossa proposição sobre o *ciborgue midiaticizado*.

Ao final do trabalho, no apêndice “*Sobre a construção metodológica*”, reservamos espaço para a apresentação minuciosa das fundamentais etapas que constituíram nossa investigação. Falamos sobre o processo de definição e escolha do tema; o detalhamento dos esforços e arranjos metodológicos; os movimentos de captação de dados; levantamentos bibliográficos; pesquisa teórica; pesquisa empírica; pesquisa de campo; pesquisa exploratória, além dos aprofundamentos e imersões investigativas. Apresentamos a concepção *transmetodológica* sugerida por Maldonado (2010, 2012) e Bonin (2010), construída nesta investigação por permitir mais flexibilidade, sensibilidade e diferentes possibilidades para observação das realidades midiáticas, culturais, cidadãs e comunicativas das pessoas envolvidas em nossa análise. Demonstramos o percurso que levou a autora deste trabalho a conhecer Lígia, Eliana e Paulo Henrique e também explicitamos detalhadamente os momentos em que tivemos a oportunidade do contato presencial com os três. Abordamos ainda as imersões netnográficas que consistiram no acompanhamento intenso, observação e interpretação das vivências comunicativas dos ciborgues nos ambientes digitais, além das constantes trocas de informações com o grupo.

O conhecimento que compartilharemos a seguir contempla mais do que nossas preocupações inerentes ao campo da comunicação, transmite também nossas inquietações em busca de uma sociedade menos desigual, mais tolerante, respeitosa e justa. Nossos interesses vão além da compreensão das dificuldades de acessibilidade enfrentadas pelos deficientes físicos, eles englobam também o potencial cidadão contido nas ciências sociais e humanas. Pensamos em cidadania, dentre outras características mais específicas, no sentido da liberdade, do poder compartilhado, do respeito às diferenças, do acesso à informação, no interesse por questões afetivas (que contemplem afetar e ser afetado) e no respeito às peculiaridades culturais, sociais e identitárias. Acreditamos que a cidadania deve ser uma ferramenta “imprescindível” ao campo científico e damos início a um estudo com abrangentes percepções, cujo foco específico seja a aproximação com questões que realmente interfiram na vida das pessoas, dispensando mais atenção às particularidades não apenas da pesquisa, mas também do contexto (histórico, cultural e social) e das subjetividades das pessoas pesquisadas.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral

Investigar as maneiras pelas quais os tetraplégicos e paraplégicos, ao se apropriarem das potencialidades da internet, ampliam sua capacidade comunicativa e tornam-se ciborgues mediatizados.

1.1.2 Objetivos específicos

- Analisar as táticas on-line utilizadas por pessoas com deficiência para a construção de suas identidades;
- Identificar, compreender e apresentar as possibilidades para o exercício da cidadania decorrentes do uso da internet;
- Compreender e especificar de que forma e quais relações sociais são facilitadas a um grupo de duas tetraplégicas e um paraplégico pelo processo de mediação;
- Observar, apreender e assimilar a correlação entre inclusão digital e inclusão social;
- Especificar as habilidades comunicativas que constituem o ciborgue mediatizado.

1.2 JUSTIFICATIVA

Os dados do Censo realizado em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE demonstram que 23,9% da população brasileira tem uma deficiência, seja ela visual, auditiva, física ou múltipla. O número expressivo de pessoas declaradas deficientes (45,6 milhões de brasileiros), serve como indício para compreendermos o crescente interesse da sociedade pelas questões da diversidade humana, do respeito às diferenças, dos direitos humanos e da inclusão, que constituem preocupações que cercam nossa conjuntura social dentre as esferas políticas, econômicas e legais.

O Artigo 1º do Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, considera que pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. Dentre todos os tipos de deficiências, destacamos em nossa análise as deficiências físicas, por suas características que, apesar de não se relacionarem diretamente aos aspectos cognitivos, limitam e até mesmo excluem

as potencialidades comunicativas dos cidadãos atingidos, por dificultarem sua mobilidade, além de tornarem mais complexas as condições de igualdade para o usufruto de direitos e da cidadania. A severidade da deficiência é, ainda, um fator que acentua as dificuldades para que os deficientes físicos vivam em condições de igualdade, pois as barreiras arquitetônicas, pedagógicas, atitudinais e de comunicação constituem parte do conjunto de obstáculos que precisam ser superados para sua inclusão social. Segundo o Art. 4º, inciso I, do Decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999, que regulamenta a Lei n.º 7.853/89, a deficiência física compreende a

Alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplicia, triparésia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções. (BRASIL. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em 10 abr. 2014)

Ainda são consideradas as amputações e os casos de paralisia cerebral, que podem acarretar em dificuldades para a linguagem, leitura, fala e escrita. As noções de “tempo e espaço” e “inclusão e exclusão” tem características próprias para pessoas impossibilitadas de sair de suas próprias camas, e somente os próprios seriam capazes de relatá-las com fidelidade. Autores como Akhras (2011) consideram que a temática da inclusão social tem sido negligenciada pela ciência tradicional, “que se caracteriza por apoiar-se no desenvolvimento de modelos precisos para os fenômenos estudados, deixando toda uma área de desenvolvimentos tecnológicos voltados para a inclusão ainda por avançar” (AKHRAS, 2011, p. 26).

A inclusão das pessoas com deficiência não se limita às preocupações com adequações físicas de acessibilidade, como a criação de rampas, compreendendo também o desenvolvimento de tecnologias que proporcionem a integração do grupo na sociedade, as chamadas *tecnologias assistivas*. Ao observar os aparatos assistivos como mouses óticos, cursores adaptados, aparelhos de audição e lentes corretivas que servem como suportes para o acesso aos meios de comunicação, acreditamos que a questão da inclusão tenha avançado, deixando aos poucos de ser negligenciada, principalmente no que diz respeito à acessibilidade comunicacional.

Não existindo teorias “prontas” para um simples enquadramento que considere as potencialidades inclusivas, igualitárias e cidadãs da internet, damos início ao desafio da construção de um estudo peculiar, que possa acompanhar as rotinas e práticas comunicacionais, além da atuação e o comportamento on-line de um grupo de três pessoas com deficiência física severa e

confrontar hipóteses que derivam de teorias preexistentes, como as que abrangem a temática do corpo enquanto elemento comunicativo, da ciborguização³, da cidadania, da inclusão e da exclusão social, da formação cultural e identitária, e do processo de mediação social.

Fatores consensuais, empíricos, sensíveis e perceptíveis no cotidiano ressaltam a importância do desenvolvimento de nossa pesquisa, que pretende se aprofundar sobre assuntos relacionados às formas de comunicação de pessoas que, devido às suas limitações físicas, podem ser consideradas excluídas. Como uma consequência do amadurecimento do campo científico, acreditamos que a temática da inclusão social tenha potencial para ser melhor desenvolvida dentro dos estudos teóricos em comunicação, fato que consolida e evidencia a preocupação deste campo com grupos que sejam vítimas das mais variadas formas de exclusão. Pretendemos, ao conhecer a fundo as diferentes formas de interação e sociabilidade das pessoas com deficiência, demonstrar interesse, preocupação, atenção, respeito e cuidado por camadas da sociedade que historicamente foram e, de certa forma, continuam sendo, vítimas de preconceito e exclusão.

A pesquisa sobre o aprimoramento das habilidades comunicativas, identitárias e cidadãs de pessoas com deficiência, se faz pertinente ainda, face ao rumo em que seguem as pesquisas contemporâneas, principalmente as desenvolvidas na América Latina, onde além de existir certa inquietação frente ao conformismo do poderio exercido pela mídia comercial empresarial (e outros poderes) e à suposta passividade com que os sujeitos comunicantes vinham sendo observados, há uma grande preocupação em entender como os processos comunicacionais podem contribuir para “a construção de uma sociedade mais justa e igualitária do nosso continente” (KUNSCH, 2004, p. 11).

Temos o intuito de apresentar uma proposta atenta às peculiaridades dos seres humanos que serão não apenas investigados, mas sim estudados, observados, ouvidos, refletidos, debatidos, questionados e assim, justifica-se o seu desenvolvimento por ter como foco a apresentação de uma ciência mais sensível às particularidades dos indivíduos do que a usualmente encontrada, principalmente em pesquisas relacionadas à tecnologia. Ao apontar as principais fraquezas, ou traços “negativos” do campo científico, Morin (1998, p. 17) afirma que:

Parece que nos aproximamos de uma temível revolução na história do saber, em que ele, deixando de ser pensado, meditado, refletido e discutido por seres humanos, integrado na investigação individual de conhecimento e sabedoria, se destina cada vez mais a ser acumulado em bancos de dados, para ser, depois, computado por instâncias manipuladoras, o Estado em primeiro lugar.

Buscamos em nossa pesquisa, a construção de olhares que contemplem e respeitem a

³ Fazemos alusão ao processo de transformação pelo qual as pessoas com deficiência podem ser comparadas aos ciborgues. O referencial teórico e problematização do tema serão apresentados e explicitados ao longo do trabalho.

amplitude de fatores que compõem a diversidade humana e também os interesses de grupos específicos. Dessa forma, respaldados teoricamente, priorizamos, além de abordagens com amplitude científica, perspectivas de relevância social. Percebemos a possibilidade de desenvolver uma proposta de pesquisa que apresente de forma equilibrada, coerente e plausível a importância que os elementos tecnológicos desempenham nas interações humanas. Na concepção da ciência que pretendemos desenvolver neste trabalho, levamos em consideração o pensamento de Maldonado (2011, p. 279), ao afirmar que “não é pertinente, nem justificado formular projetos que não contribuam para melhorar as sociedades pelas quais são sustentados”. Quando priorizamos tal entendimento, podemos ter a oportunidade de demonstrar respeito e interesse em melhor compreender as potencialidades comunicativas das pessoas com deficiência, pessoas que, não apenas por suas limitações físicas, mas também por questões culturais da sociedade, ainda enfrentam barreiras excludentes para a fruição de seus direitos.

Diante da preocupação com um grupo de pessoas vítimas de desigualdades, parece-nos pertinente o diálogo com Boaventura Sousa Santos (2008), que propõe em sua análise destaque para o “potencial emancipatório da cultura social e política de grupos sociais cuja vida cotidiana é intensificada pela necessidade de transformar estratégias de sobrevivência em fontes de inovação, de criatividade, de transgressão e de subversão” (SANTOS, 2008, p. 194). A relevância de suas considerações diz respeito ainda à proposição de que determinados grupos estejam agora diante da possibilidade de desordenar as lógicas de estruturação da sociedade, determinadas pela globalização hegemônica, aquela que corresponde “à fase atual do capitalismo global, liderado pelos EUA” (SANTOS, 2008, p. 192). Inserida em tal conjuntura, nossa proposta de pesquisa justifica-se também por sugerir a viabilidade de não apenas observar e investigar, mas como apoiar, incentivar e acreditar nas transformações sociais que podem ser desenvolvidas por pessoas que aceitam encarar desafios, transformando suas posições menos privilegiadas em atitudes fortalecedoras que tem potencial para modificar suas realidades, de forma a auxiliá-los na construção de sua felicidade.

2 CONTEXTUALIZAÇÃO

Antes de nos aprofundarmos nas observações sobre as pessoas com deficiência enquanto *ciborgues midiaticizados* acreditamos na importância e pertinência de refletir sobre a influência que meios de comunicação exercem nas relações sociais em sua macroestrutura a fim de, a partir de um entendimento sobre as dinâmicas e formas de organização dos relacionamentos da sociedade contemporânea, pautados pela ação de tais meios, encontrar subsídios para melhor compreender além das formas de comunicação, as preocupações, problemas, interesses e valores sociais e culturais construídos por um grupo específico, as pessoas com deficiência física. As temáticas relacionadas à inclusão social, à cidadania, à formação da identidade e às possibilidades de interação, liberdade, mobilidade e autonomia decorrentes do acesso à internet por pessoas com dificuldades de locomoção serão melhor compreendidas se pudermos também compreender e contextualizar a organização geral da sociedade, a fim de identificar a relevância que as pessoas com deficiência representam em tal configuração.

A contextualização permite uma visão abrangente e ao mesmo tempo particular, e situa o contexto do problema como articulador dos outros contextos na estruturação da pesquisa. Ela fortalece os aspectos históricos, culturais, éticos, sociais e políticos da investigação, evitando que seja reduzida a um exercício abstrato, ou a um jogo repetitivo de palavras solenes, sem vínculos com a realidade da região, do país e do mundo. (MALDONADO, 2011, p. 281)

Ao concordar com a relevância de aprofundamentos investigativos sobre as características que configuram o contexto das situações que interessam em uma pesquisa, Braga (2011, p. 21) afirma que “quando não trabalhamos com poucas variáveis, extraídas de seu contexto e controladas, nos defrontamos com uma grande diversidade interna do objeto; e com relações contextuais múltiplas”. Dessa forma, tornam-se visíveis novas oportunidades de pesquisa decorrentes de entrelaçamentos não tão fáceis de diagnosticar em uma análise inicial focada. Concordamos com o entendimento de Braga (2011), quando afirmamos sobre a relevância de reflexões acerca das articulações que englobam a questão a ser pesquisada, uma vez “que a problematização elaborada, os objetivos da pesquisa, as hipóteses norteadoras, servem de critério para as decisões sobre os ângulos preferenciais dos objetos e sobre os contextos pertinentes” (BRAGA, 2011, p. 21).

Considerando a importância de situar a pesquisa dentro de um contexto maior, apresentaremos reflexões atinentes às particularidades de nosso problema de pesquisa, procurando respaldo para construirmos um posicionamento condizente com as realidades sociais contemporâneas de pessoas com deficiência física que fazem uso dos meios de comunicação como

forma de resgatar aspectos de sua condição cidadã. Temos ainda a intenção de contextualizar a relevância que os meios de comunicação, atrelados ao processo de midiaticização, desempenham nas mais diversas formas de relacionamento.

2.1 CONCEITOS E REFLEXÕES SOBRE A MUDIATIZAÇÃO

Nos primórdios da comunicação humana, apenas gestos e sons eram suficientes para a transmissão de informações. Depois surgiu a escrita, inicialmente feita por desenhos e códigos, e posteriormente, com a invenção da prensa, permitiu-se o registro e o acesso a informações a qualquer momento. A comunicação, que nos primórdios era feita exclusivamente via presencial e em tempo real, evoluiu e ganhou formas dinâmicas, modificando a concepção sobre o espaço e o tempo para a transmissão e o processamento da informação.

As necessidades por melhores formas de comunicação fizeram com que o homem não apenas criasse novas tecnologias, mas como também as incorporasse dentre seus hábitos de relacionamento. Algumas melhorias, como a criação de ferrovias, hidrovias e rodovias, evidenciam que o progresso e aperfeiçoamento dos meios transporte também têm papel importante na história das relações modernas, permitindo que a comunicação e a informação pudessem ser levadas a diversos lugares de maneira mais ágil e rápida.

Dentre todos os fatores técnicos da mobilidade, um papel particularmente importante foi o desempenhado pelo transporte da informação – o tipo de comunicação que não envolve o movimento de corpos físicos ou só o faz secundária e marginalmente. (BAUMAN, 1999, p. 21).

A comunicação é um processo em constante atualização, modificada pelo surgimento e incorporação de novas tecnologias ao cotidiano das pessoas, apresentando ao mundo um novo cenário para as relações sociais. Neste novo cenário, o ritmo de vida é cada vez mais dinâmico e mutável, modificando as maneiras de nos relacionarmos e comunicarmos. Os avanços tecnológicos são tão rápidos e intensos que, passados pouco mais de cinquenta anos que o soviético Yuri Gagarin (1934-1968) se aventurou no espaço pela primeira vez, chegam a existir hoje propostas (que até pouco tempo poderiam ser dadas como inviáveis), de turismo espacial, onde os interessados podem visitar o espaço apenas a passeio, distante de propósitos científicos, bastando para tanto, dispor de alguns milhões de dólares.

Os meios de comunicação apresentam-se como importantes articuladores dos processos de relações sociais, responsáveis pela redefinição das lógicas de interação, sociabilidade,

conhecimento e informação, estruturando a qualidade, a quantidade e o tempo que precisamos dispor para transportar informações. Assim, os meios de comunicação, incluindo os digitais, seriam as tecnologias contemporâneas que modificam as habituais formas de comunicação, transformando e complexificando o diálogo e a interação presencial, dando espaço para novas possibilidades de interações. As tecnologias de comunicação e informação permitem maior dinamismo e intensidade nas formas de interagir: a publicidade passa a compor e modificar o cenário das cidades através de *outdoors*, carros de som, panfletagem, mídia exterior e etc; o jornalismo ganha novas plataformas que permitem mais flexibilidade na construção investigativa; as redes de relacionamento on-line permitem acesso mais rápido à informação e também a troca de conhecimentos, além de proporcionar maior integração entre seus usuários, independente de sua localização geográfica; a televisão, o cinema e o rádio influenciam fortemente hábitos convencionais e também são influenciados por eles. A mídia torna-se mais abrangente, carregando agora funções e responsabilidades que vão além do simples processo de transmissão de informações.

Um dos maiores pesquisadores do processo de midiatização, o argentino Eliseo Verón (2001), em decorrência da sua vasta experiência enquanto sociólogo, semiólogo, analista de discurso e também teórico da comunicação, acredita que “uma sociedade em vias de midiatização é aquela onde o funcionamento das instituições, das práticas, dos conflitos, das culturas, começa a estruturar-se em relação direta com a existência das mídias” (VERÓN, 2001, p.15). Seu entendimento sobre o referido fenômeno busca aproximar o processo de midiatização às realidades dos indivíduos e também ao avanço e às transformações sociais que são influenciadas, alicerçadas e guiadas pela evolução da mídia.

A midiatização certamente não é um processo universal que caracteriza todas as sociedades humanas, do passado e do presente, mas é, mesmo assim, um resultado operacional de uma dimensão nuclear de nossa espécie biológica, mais precisamente, sua capacidade de semiose. Essa capacidade foi progressivamente ativada, por diversas razões, em uma variedade de contextos históricos e tem, portanto, tomado diferentes formas. Entretanto, algumas das consequências estiveram presentes em nossa história evolucionária desde o início e afetaram profundamente a organização das sociedades ocidentais muito antes da modernidade. (VERÓN, 2014, p. 2)

A interferência do campo midiático não pode ser negada diante de uma análise que pretenda compreender quais as possibilidades estão à disposição de sujeitos e instituições para consolidarem suas preferências e subjetividades. O autor sintetiza o fenômeno midiático enquanto uma “exteriorização dos processos mentais”, processo que ocorre desde os primórdios da humanidade. Sodré (2006) considera que “a midiatização é uma ordem de mediações

socialmente realizadas – um tipo particular de interação, portanto, a que poderíamos chamar de tecnomediações – caracterizadas por uma espécie de prótese tecnológica e mercadológica da realidade sensível, denominada *medium*” (SODRÉ, 2006, p. 21).

Notamos que o conceito de mediação compreende a forte ligação existente entre o campo social e o campo midiático e os cruzamentos que dela decorrem. Assim, observamos que a mídia não apenas conduz, mas também é conduzida pelas modificações advindas do campo social, bem como o campo social, em sua grande parte, segue determinados padrões que provém do campo midiático, ao passo em que, concomitantemente, não deixa de estipular novos padrões a serem adotados pelo mesmo. Para Fausto Neto (2010) “sem dúvida, que a constituição de campos sociais e as lutas tecno-discursivas neles travadas pelo trabalho de produção de sentido, complexificam-se com a intervenção em suas dinâmicas de novos processos e dispositivos, como os midiáticos.” (FAUSTO NETO, 2010, p. 6). A regulação das rotinas de sujeitos e instituições passa a ser estruturada de acordo com a influência dos campos midiáticos que passam a ser o agente regulador das interações.

A relação que aqui apresentamos pode ser observada, dentre outros exemplos, através da ação da mídia nos campos religiosos, científicos, culturais, políticos e até mesmo os relacionados aos esportes, educação e à saúde, que são afetados pelo processo de mediação. Com a reorganização dos campos sociais, as relações contemporâneas são desenhadas e redesenhadas pela interferência de complexos dispositivos de mediação “que ajustam a nossa percepção do mundo às suas capacidades de simulação” (RODRIGUES, 2000, p. 169). Esses dispositivos de mediação fazem com que a capacidade de comunicação do homem vá até onde as novas tecnologias sejam capazes de lhe levar, ultrapassando as barreiras impostas por limitações geográficas e também as físicas, como no caso dos deficientes. Os avanços tecnológicos se tornam mais complexos e se renovam a todo instante, sendo difícil prever os limites até onde possam ser afetados os processos interacionais.

O processo de mediação, diante de sua interferência nas organizações dos campos sociais, afeta diretamente o homem inserido nesse contexto, tornando-o cada vez mais dependente da tecnologia e dos meios de comunicação, como forma de sua própria organização simbólica. Como seriam as organizações culturais, sociais, econômicas e políticas se não houvesse a influência midiática envolvida neste processo? A opção por afastar-se das novas tecnologias de comunicação e informação requer certos esforços que por vezes são bastante difíceis de serem atingidos.

Em tempos atuais, a versatilidade que tecnologias como celulares, *tablets* e GPS proporcionaram, rompe as barreiras do espaço físico, transportando a informação com mais facilidade e também alterando a percepção sobre o tempo para ter acesso às informações. Tal fato

não significa que os homens se locomovam menos nos dias atuais, ao contrário, a tecnologia permite aos os homens ir a muitos lugares, ter acesso a muitas novas informações, mesmo sem sair de suas casas. E quando falamos em casa, abordamos as relações transfronteiriças e culturais, salientando que hoje o homem pode ter a sensação de estar em sua casa, mesmo estando num país localizado do outro lado do globo, pela facilidade de acessar aspectos provenientes de características culturais distantes.

Agora, formas tradicionais de representação da realidade e novíssimas (o virtual, o espaço simulativo ou telerreal) interagem, expandido a dimensão tecnocultural, onde se constituem e se movimentam novos sujeitos sociais. Transmitida em tempo real, uma fórmula já antiga, como o noticiário jornalístico, torna-se estratégica nos termos globalistas do mercado financeiro: um pequeno boato pode repercutir como terremoto em regiões do planeta fisicamente distantes. (SODRÉ, 2006, p. 19)

Na busca pela compreensão das novas dinâmicas sociais encontramos, em *Sociedade em Rede* (CASTELLS, 1999), um importante espaço para análise e reflexão sobre os mais importantes traços distintivos da sociedade contemporânea, que se caracteriza também, por seu modo peculiar de desenvolvimento, pautado por uma nova estrutura social que é regida pela interligação de aspectos sociais, culturais, informacionais, econômicos e tecnológicos. Contudo, a forma de organização da sociedade apresentada por Castells (1999, 2003, 2009, 2013), agora em rede, modifica, mas não substitui o modo de produção, nem tampouco as questões culturais e identitárias as quais se encontram por vezes enraizadas em nosso cotidiano, mas as lógicas de negociação contemporâneas, passam a ser atravessadas então pela influência e ligação dos diversos campos. Há de se considerar então a influência do campo midiático como forma de articular essa referida interligação.

No âmbito cultural, as tecnologias de comunicação permitem a obtenção de informações sobre os mais variados tipos de expressão da cultura popular, bastando poucos cliques para tanto. Permitem o aprendizado sobre peculiaridades de países, pessoas, culturas e realidades distantes e além de permitir a troca de informações em tempo real com quaisquer pessoas que também estejam conectadas em qualquer lugar do globo terrestre. Para aqueles que se apropriam das novas formas de comunicação para além de uma condição passiva de utilização, ampliam-se as possibilidades para tornar os homens mais poderosos e participativos. Importante ressaltar porém, que tais transformações não fazem parte de um fenômeno recente. Mattelart (1994, p. 15) nos recorda que, já no século XIX, emergia “um novo modo de troca e circulação de bens, mensagens e pessoas” e que, em decorrência de tal emergência, países passaram a se organizar de acordo com suas potencialidades comunicativas.

Quando pensamos em transformações da sociedade e nos processos de entrelaçamentos e trocas simbólicas, pensamos também sobre aspectos característicos da globalização, e tentamos entendê-la sob diversas perspectivas. As implicações da globalização podem abranger desde as miscigenações étnicas, religiosas e linguísticas, a comercialização de produtos fabricados em países distantes, ou aspectos mais complexos, relacionados à abertura da economia e o estreitamento das relações comerciais entre diversos lugares, países e empresas. Entretanto, dada sua amplitude, não há um consenso específico sobre a melhor definição do termo globalização, já que ela também engloba aspectos sociais. Mattelart (1994, p. 123) diz que a globalização “pretende descrever o processo de unificação do campo econômico e, por extensão, caracteriza o estado geral do planeta”, enquanto para García Canclini (1999, p. 41):

A globalização supõe uma interação funcional de atividades econômicas e culturais dispersas, bens e serviços gerados por um sistema com muitos centros, no qual é mais importante a velocidade com que se percorre o mundo do que as posições geográficas a partir das quais se está agindo.

Embora a globalização seja comumente referida a aspectos econômicos, comerciais e financeiros, ela acaba influenciando nas formas de organização sociais do homem contemporâneo, já que sua ação também modifica hábitos culturais e ocasiona transformações identitárias, em virtude da proliferação de processos de troca e de hibridação. As relações sociais e nossos hábitos cotidianos repercutem os reflexos da globalização principalmente no que diz respeito às infinitas possibilidades de comunicação, conexão, entrelaçamento e interação social.

A distribuição global dos bens e da informação permite que o consumo dos países centrais e periféricos se aproximem: compramos em supermercados análogos os produtos transnacionais, vemos na televisão os últimos filmes do Spielberg ou Wim Wenders, as Olimpíadas de Barcelona, a queda de um presidente da Ásia ou da América Latina filmada ao vivo e destroços do último bombardeio sérvio. (GARCÍA CANCLINI, 1999, p. 53)

As relações globalizadas apresentam-se tão fortemente estruturadas e presentes nas relações cotidianas que, na maioria das vezes, sequer são percebidas. Hábitos surgidos em realidades distantes e que são incorporados às ações usuais de pessoas distintas, tornam-se cada vez mais naturalizados, ao passo em que se consolidam como parte da vivência dos indivíduos. A globalização modifica hábitos convencionais de organização social por permitir novas e diferentes maneiras de estruturação de decisões, referindo influências externas e permitindo também mais acesso à informação, o que constitui implicações ao indivíduo que, muitas vezes, sem se dar conta das interligações e interdependências de diversos campos externos, cada vez mais se considera

definidor único de seus objetivos. Os indivíduos modificam as maneiras de controlar suas decisões e assim, conseqüentemente, modificam as maneiras de construir suas histórias pessoais e de vida, já que suas referências também passam a sofrer a influência das transformações globalizantes nos campos sociais.

Para nossa proposta de estudo, compreender como os campos sociais se organizam e interferem no cotidiano das pessoas não faz sentido se não nos dispusermos a compreender também a relevância do processo de midiatização inserido neste contexto. E assim, ao considerarmos a midiatização como um dos principais instrumentos ordenadores de sentido e organizadores das táticas e estratégias dos demais campos sociais, reconhecemos sua relevância e ressaltamos a força do campo comunicacional para a formação da conjuntura de toda sociedade. A globalização também potencializa e complexifica o processo aqui chamado de midiatização à medida que os meios de comunicação, por determinarem fortes influências nos sistemas sociais, organizacionais, políticos e culturais se modificam. E assim, dois aspectos marcantes merecem ser considerados para que possamos compreender a relação entre globalização e midiatização:

1. Melhorias nas conjunturas econômicas da sociedade⁴, em concomitância com a disputa de preços que decorre da constante atualização tecnológica e também da concorrência global, permitem que as pessoas tenham mais liberdade para o consumo, o que por sua vez populariza o acesso a novas tecnologias da informação. Dessa forma, não apenas aparelhos televisores ou rádios, mas também notebooks, smartphones, videogames e tablets passam a fazer parte dos cenários cotidianos dos indivíduos.

2. Com a consolidação de grandes conglomerados de comunicação, poucas empresas mantêm o controle das informações, fazendo com que a comunicação que chega ao público seja pautada pelas influências mercantilizadas que ditam a lógica de suas existências. Assim, grande parte da informação transmitida, seja ela noticiosa ou publicitária, vem cercada (implícita ou explicitamente) de interesses econômicos.

Ambos os fatores aqui elencados são reflexos globalizantes das relações econômicas, perceptíveis em situações cotidianas que se evidenciam nas práticas midiáticas. Em termos concretos, significa que, em decorrência da globalização, muito mais pessoas têm acesso à tecnologia e conseqüentemente à informação, e que as informações veiculadas pela mídia, são realizadas de acordo com lógicas capitalistas, o que pode ser aspecto preocupante, uma vez que fica iminente o risco da deturpação da realidade. Por tal motivo, consideramos que seja importante

⁴ Não ignoramos a existência da pobreza e da miséria, que são realidades em diversos locais, como alguns países africanos por exemplo, nossa consideração em relação ao desenvolvimento econômico foca especificamente em aspectos relacionados à realidade brasileira, onde programas de distribuição de renda, acesso ao crédito e diminuição da pobreza têm facilitado o acesso ao consumo.

reservar espaço para a devida atenção que merece o campo da mídia dentre os mecanismos que modificam e complexificam o cenário das relações sociais.

Para que possamos atingir ao objetivo de compreender de que forma e quais relações sociais são facilitadas às pessoas com deficiência física pelo processo de mediação é preciso, primeiramente, buscar compreender o aspecto conceitual do referido processo e sua capacidade para reorganizar as formas de convívio e organização social. Nossa intenção aqui não foi a de apresentar uma definição única, definitiva e exclusiva do conceito de mediação, uma vez que ele sequer pode ser definido como algo já finalizado, mas sim estimular reflexões que nos levem a perceber as modificações que decorrem do processo de integração da mídia às rotinas sociais e culturais contemporâneas.

Aliando-se à tecnologia, o processo de mediação da sociedade pode ser um importante articulador na procura por diminuir as diferenças, acabar com as exclusões, encurtar distâncias, e promover um mundo mais igualitário, ao menos em termos comunicativos. As pessoas com impossibilidade/dificuldade de locomoção beneficiam-se do processo de mediação uma vez que a proliferação de dispositivos tecnológicos torna mais comum a prática de habilidades comunicativas que não privilegiem apenas a interação presencial, o que lhes concede mais independência e também permite mais privacidade e liberdade. A independência concedida aos deficientes físicos ao utilizarem a internet, por exemplo, é um fator relevante, pois sua imobilidade faz com que em grande parte de suas atividades cotidianas seja necessária a participação de outra pessoa para auxiliá-lo e que, o mínimo de liberdade que lhe for concedido, é importante para ordenar seus interesses particulares. As significações socioculturais do grupo são dignas de serem aprofundadas, não apenas em virtude das diversas relações estabelecidas por estas pessoas com diferentes camadas da sociedade, mas também pelas representações de superação, determinação e inspiração que carregam consigo, mas antes, ainda julgamos ser pertinente esclarecer alguns aspectos contraditórios e também convergentes a respeito do campo midiático.

2.2 DIVERGÊNCIAS E CONVERGÊNCIAS SOBRE A MÍDIA E O PROCESSO DE MEDIAÇÃO

Ao abordar o relacionamento estratégico que a mídia estabelece com a sociedade, Martín-Barbero (2006) reconhece que certos desvios de análise têm acontecido com frequência em estudos que buscam compreender essa relação, especialmente na América Latina. O autor critica o foco excessivo dispensado aos saberes técnicos em detrimento da análise social a que faz jus o debate e esclarece que um isolamento dos estudos nesse campo do conhecimento levaria a um conhecimento

infértil.

A comunicação começou, sem dúvida, a ocupar um lugar estratégico na configuração dos novos modelos de sociedade, mas isso está sendo mal-interpretado por uma tendência crescente nos estudos latino-americanos de comunicação ao autismo epistêmico, que pretende isolar esses estudos das ciências sociais, construindo uma pseudo-especificidade baseada em saberes técnicos, taxonomias psicológicas e estratégias organizacionais. Não é de se estranhar que, desconcertados pela vastidão e gravidade dos problemas que hoje atravessam os processos e meios de comunicação, e confundidos pelo pensamento unidimensional e funcional que passa pelo conhecimento próprio do campo da comunicação, muitos aspirantes a comunicadores se sintam perdidos, mostrem-se apáticos diante da reflexão/investigação e tentados a deixarem-se seduzir por aquilo que mais brilha: as fascinantes proezas da tecnologia prometendo o reencantamento de nossas desencantadas e desgostosas vidas. (MARTÍN-BARBERO, 2006, p. 53)

Cientes dos riscos a que estamos sujeitos quando propomos, neste trabalho, a analisar a importância da questão tecnológica na vida de pessoas com deficiência, acreditamos na pertinência de desenvolvermos um olhar mais abrangente para compreender tal relação, buscando assim, evitar a supervalorização da tecnologia e privilegiar um estudo que contemple a compreensão de suas significações socioculturais. A afirmação de Martín-Barbero (2006) nos remete aos riscos de desvios que podem ser facilmente realizados ao analisar as interferências dos meios de comunicação na sociedade contemporânea, sendo assim, buscamos neste espaço promover o debate entre tendências a respeito da mídia e do processo de midiatização que, de certa forma, se contrapõem e também se complementam.

O isolamento, a violência infantil ou o favorecimento à pedofilia são alguns exemplos de problemas sociais que comumente têm sua parcela de culpa atribuída ao uso indevido dos meios de comunicação, assim como o consumo exacerbado e práticas xenofóbicas ou racistas. Sabemos que a influência da inserção da mídia causa efeitos e interferências na vida das pessoas, que podem ser sentidos positiva ou negativamente, mas não podemos afirmar que determinadas infrações, desvios de comportamento ou até mesmo crimes existam apenas em decorrência da influência dos meios na constituição do aspecto social contemporâneo. Em relação aos comportamentos inadequados, acreditamos que a mídia tenha apenas o potencial para articular novas formas de desenvolver determinadas práticas indevidas que possivelmente seriam realizadas independente da ação dos meios, já que tais práticas refletem as intenções e caráter daqueles que as executam.

O cientista brasileiro Valdemar W. Setzery, através do trabalho “Efeitos negativos dos meios eletrônicos em crianças, adolescentes e adultos” (2013), alerta para os malefícios a que estamos expostos ao utilizarmos os meios eletrônicos, e fundamenta seus argumentos em pesquisas científicas baseadas em análises, onde existem evidências que a utilização dos meios eletrônicos

pode acarretar em prejuízos para crianças, adolescentes e adultos.

Alguns leitores podem estranhar o fato de eu abordar aqui praticamente apenas efeitos negativos dos meios eletrônicos. De fato, não há nada de 100% bom ou 100% mau no mundo. Uma pessoa em uma de minhas palestras disse o seguinte: "Meu filho aprendeu inglês jogando *video games*, isso não é bom?" Claro que é, só que, em face dos enormes prejuízos causados por esses jogos, a minha resposta foi: "Mas não há outros meios mais sadios de se aprender inglês?" Como veremos aqui, os efeitos negativos daqueles meios são tão extensos e profundos, que posso fazer com segurança a seguinte afirmativa: os prejuízos causados em crianças e adolescentes pelos meios eletrônicos ultrapassam infinitamente os benefícios. No caso de adultos, devido à maturidade, conhecimento, autoconsciência e autocontrole que eles têm (ou deveriam ter), os prejuízos poderiam ser evitados. Mas, como a TV mostrou, e a Internet está mostrando, mesmo com adultos talvez minha afirmativa seja válida. Acontece que quase todas as pessoas que discutem os meios eletrônicos os elogiam, num verdadeiro entusiasmo pelas novas tecnologias. Alguém deveria chamar a atenção para o lado negativo; é nesse nicho que entrei, com a esperança de conscientizar as pessoas para os enormes males causados por eles; dou grande ênfase às consequências dos usos dos aparelhos por crianças e adolescentes, que estão literalmente sendo destruídos física e psicologicamente por eles. Ninguém duvida hoje que estamos destruindo a natureza; mas pouquíssimos percebem que há em curso uma verdadeira destruição dos seres humanos. Uma das maneiras mais seguras de destruir a humanidade é destruir as crianças e os adolescentes. Como veremos aqui, isto está em franco desenvolvimento. (SETZER, Valdemar. Disponível em: <<http://www.ime.usp.br/~vwsetzer/efeitos-negativos-meios.html#2>>. Acesso em 02 fev. 2014)

Não pretendemos nesse espaço contestar a pertinência de suas afirmações; não obstante, sabendo que os resultados da pesquisa partem de apontamentos realizados através de análises fecundas, que contrapõem as observações empíricas e práticas com conhecimentos teóricos, filosóficos e reflexivos, ressaltamos o quão benéficos são seus resultados para que não incorramos ao erro de desconsiderar aspectos negativos que podem derivar da interação excessiva com os meios de comunicação.

Exemplos podem ser dados no sentido de ressaltar distúrbios sociais que tenham relação com a utilização excessiva ou inapropriada dos meios: a violência infantil pode ter relação com o acesso desenfreado a jogos e filmes violentos; novas espécies de crimes e espionagens surgiram com o advento da internet; a rede mundial de computadores (considerando as condições de deslocalização e anonimato), potencializa violações legais relativas à pornografia, racismo, intolerância religiosa, privacidade e etc. Ao debater contrapontos e argumentos favoráveis e contrários à utilização dos meios de comunicação, relacionando-os ao uso específico da internet, Castells (2003, p. 98) reforça que:

Por um lado, críticos da Internet, e reportagens da mídia, por vezes baseando-se em estudos de pesquisadores acadêmicos, sustentam que a difusão da Internet está

conduzindo ao isolamento social, a um colapso da comunicação social e da vida familiar, na medida em que indivíduos sem face praticam uma sociabilidade aleatória, abandonando ao mesmo tempo interações face a face em ambientes reais. Além disso, dedicou-se grande atenção a intercâmbios sociais baseados em identidades falsas e representação de papéis. Assim, a Internet foi acusada de induzir gradualmente as pessoas a viver suas fantasias on-line, fugindo do mundo real, numa cultura cada vez mais dominada pela realidade virtual.

Quando consideramos que a utilização dos meios de comunicação pode resultar em dependência, obstáculos e exageros, entendemos ser inevitável abordar com criticidade tal relação, bem como os acontecimentos negativos que dela podem decorrer. Contudo, quando analisamos o processo de midiatização por um viés social mais abrangente, consideramos que inúmeras consequências positivas também podem ser obtidas a partir da utilização da mídia e de sua influência nas realidades dos sujeitos. A interferência da mídia nas relações sociais faz parte de uma trajetória irreversível nas formas de organização da sociedade e a utilização da tecnologia nos hábitos cotidianos tende apenas a seguir uma perspectiva crescente. Acreditamos na pertinência de abordar aspectos e tendências que contrapõem a visão de Setzer (2013), apresentando uma visão otimista e frutífera que surge da utilização dos meios de comunicação. Pensamos nas possibilidades de aprendizado, nas trocas culturais, no acesso à informação, na transparência e facilitação de processos sociais, políticos, econômicos e mercadológicos que decorrem da utilização dos meios de comunicação, são fatores que nos fazem refletir sobre aspectos positivos da relação contemporânea com os meios. As consequências da utilização dos meios de comunicação (em especial os digitais) dizem respeito à maneira como o indivíduo se relaciona com eles.

Até mesmo Castells (2003), que outrora mostrou estar ciente de fatores que dificultam a sociabilidade na internet, vê nesse meio de comunicação uma possibilidade de superar os riscos decorrentes de sua má utilização. Argumentando que estejamos vivendo uma tendência a um novo padrão de sociabilidade baseado no individualismo, o autor esclarece que “não é a Internet que cria um padrão de individualismo em rede, mas seu desenvolvimento que fornece suporte material apropriado para a difusão do individualismo em rede como forma dominante de sociabilidade” e que “por causa da flexibilidade e do poder de comunicação da Internet, a interação social on-line desempenha crescente papel na organização social como um todo” (CASTELLS, 2003, p. 109).

Na tentativa de exemplificar algumas situações corriqueiras, onde a presença dos dispositivos técnicos de mediação já era uma constante nas formas de organização da sociedade, antes ainda da problemática da midiatização digital, Rodrigues (2000) apontara a presença e utilização dos meios de comunicação como sendo relevantes.

Os governos programam suas tomadas de decisão, os exércitos realizam as suas operações, e os altos comandos militares fazem os seus *briefings* em função dos horários televisivos de maior audiência. As famílias organizam as suas refeições e as suas saídas de maneira a não perderem os seus programas televisivos favoritos. As editoras fazem depender as suas agendas editoriais da publicação de romances que serviram de roteiro às telenovelas e às séries difundidas nos horários de grande audiência. Os manifestantes escolhem os momentos e os locais de exibição dos seus protestos em função da presença e da localização de câmeras de televisão. (RODRIGUES, 2000, p. 169)

Acrescentamos às suas considerações, características oriundas do surgimento da interatividade digital, apresentando o uso das tecnologias enquanto parceiros e ordenadores das questões educacionais, comerciais e também econômicas, como lojas e cursos on-line, além de transações financeiras e econômicas realizadas à distância. As polícias também utilizam a tecnologia como instrumento para o combate ao crime, aproveitando-se de imagens em câmeras de segurança e outros tipos de dispositivo para rastreamento de suspeitos. Até mesmo os esportes mais tradicionais passam a incorporar as tecnologias, como é o caso do vôlei de quadra no Brasil, onde atualmente os técnicos podem pedir a intervenção da imagem de câmeras para sanar dúvidas diante de possíveis erros de marcação da arbitragem. Sem falar na finalidade terapêutica dos dispositivos de mediação, que podem ser encontrados em clínicas e hospitais, como parte do tratamento das mais diversas enfermidades.

A atleta brasileira Lais Souza, que sofreu um acidente durante um treinamento de esqui no mês de janeiro de 2014, teve na tecnologia um dos primeiros passos para o início de sua recuperação. Sem conseguir movimentar os membros do corpo, ainda sem diagnóstico preciso sobre uma futura tetraplegia e impossibilitada de emitir sons por conta de uma traqueostomia⁵, a atleta passou a fazer uso de um *tablet* para se comunicar.

O médico do COB (Comitê Olímpico Brasileiro), Antonio Marttos, detalhou como será o novo procedimento para que a atleta brasileira Lais Souza possa se comunicar. Marttos afirmou ao canal Sportv que Lais vai receber um computador e poderá usar o movimento dos olhos para se expressar. "É tipo um tablet, e ali nós vamos configurar diversas funções. Vai ter uma figura de um copo de água, ela vai fixar o olhar lá e ele vai reconhecer que ela quer um copo de água", disse o médico." Lais vai receber a ajuda de um terapeuta ocupacional para se adaptar ao computador, que permitirá comunicações mais avançadas. "[O computador] vai ter também um teclado virtual, vai poder escrever frases e, inclusive, depois de ser treinada, vai poder surfar na web", afirmou Marttos. (MÉDICO explica como Laís usará tablet. UOL Esportes. Disponível em: <<http://esporte.uol.com.br/esportes-de-inverno/ultimas-noticias/2014/01/31/medico-explica-como-lais-souza-vai-usar-tablet-para-se-comunicar.htm>>. Acesso em 02 fev. 2014)

⁵ A traqueostomia é uma abertura cirúrgica realizada na traqueia, onde é inserido um tubo chamado cânula de traqueostomia, que serve como um atalho para levar o ar até os pulmões. FONTE: Hospital de Clínicas Porto Alegre

Embora reconheçamos que existam fatores negativos que decorrem do processo de midiaticização, como certos vícios, abusos e problemas, lançamos um olhar otimista, pautado nas influências sociais, humanitárias e culturais que provém da utilização e consumo da mídia. Reconhecemos ainda, que a midiaticização rege e organiza a sociedade “pela tendência à virtualização das relações humanas, presente na articulação do múltiplo funcionamento institucional e de determinadas pautas individuais de conduta com as tecnologias da comunicação” (SODRÉ, 2006, p. 20).

Nossa era, caracterizada pela constante informatização da sociedade, também é pautada pela fluidez do processo comunicacional e por uma maior facilidade para o compartilhamento do conhecimento, fazendo com que a sociedade em processo de midiaticização tenha facilitada uma série de tipos de interação. Ao buscar compreender mais a fundo as características do processo de midiaticização, objetivamos compreender quais modificações podem acontecer na vida de pessoas habituadas há passar dias e noites trancadas dentro de seus quartos, esperando sempre a intercessão externa para se comunicarem. Interessa-nos, neste espaço, refletir sobre as facilidades proporcionadas pelo processo de midiaticização a um grupo, então excluído, de outros tipos de interação social e interessa-nos, ainda, observar de que forma este grupo se apropria do campo midiático e passa a estabelecer uma relação onde é impossível dissociar a midiaticização de sua sociabilidade.

2.3 AS NOVAS RELAÇÕES SOCIAIS, TEMPORAIS E IDENTITÁRIAS

No contexto do mundo globalizado, Sodré (2006) sugere que as nuances da economia capitalista favorecem um ordenamento mercadológico do mundo, fato que pode ser observado ao analisarmos certos comportamentos sociais. Focados no desempenho profissional e em aspectos da produtividade, os indivíduos desdobram-se no desenvolvimento de diversas atividades em concomitância, buscando a oportunidade de conciliar as inúmeras opções de trabalho, compromissos e responsabilidades com entretenimento, lazer, diversão, consumo e etc. Decisões são tomadas de acordo com a cronometragem do tempo, e também pelas consequências e benefícios que as mesmas acarretarão aos envolvidos no processo.

As novas configurações das relações sociais possuem formas de organização modificadas e determinadas pela nova relação espaço-tempo e “essas novas características temporais e espaciais, que resultam na compreensão de distâncias e de escalas temporais, estão entre os aspectos mais importantes da globalização a ter efeito sobre as identidades culturais” (HALL, 2006, p. 68). A identidade, não é mais formada apenas por relações familiares, históricas e duradoras, nem

tampouco definida de acordo com aspectos da cultura tradicional, com uma concepção fixa de que cada indivíduo já tem preestabelecido o papel que precisa desempenhar ao longo de sua trajetória.

A globalização faz com que a sociedade se organize com novas lógicas, priorizando fatores então desconsiderados, negados ou desconhecidos por gerações anteriores. Ainda que as questões tradicionais e simbólicas continuem sendo importantes e relevantes, o homem contemporâneo já não toma suas decisões pensando essencialmente nelas e assim, a relação estabelecida com outros campos sociais como escola, Estado, emprego e igreja também é reformulada. A título de exemplo, dois aspectos merecem destaque: religião e moradia.

- **RELIGIÃO:** Em fevereiro de 2014 o jornal norte-americano *Washington Post* divulgou uma pesquisa⁶, realizada pela Bendixen & Amadi International para a Univisión, com pessoas que se identificam com a doutrina Católica em 12 países. A pesquisa evidencia a insatisfação de fiéis em relação a determinados preceitos institucionais, pois ainda que a aprovação do trabalho desempenhado pelo Papa Francisco, à frente da liderança da Igreja desde março de 2013, seja considerado bom, a maioria dos católicos não apoia o posicionamento doutrinado acerca de temas polêmicos como a utilização de métodos anticoncepcionais, o aborto e o divórcio. Dentre os católicos entrevistados, 87% acreditam que o Papa está fazendo um bom ou excelente trabalho. Porém, 78% se disseram ser a favor do uso de métodos contraceptivos e ainda, 65% dos entrevistados considera que o aborto deveria ser permitido em alguns casos, tais como quando a vida da mãe está em perigo. Em relação ao divórcio, 58% discordam da doutrina que preceitua que, aquele que se divorciou e casou-se novamente fora da Igreja Católica está vivendo em pecado. Os números evidenciam que, apesar de todo tradicionalismo que sempre regeu as doutrinas da Igreja, mesmo os fiéis que se identificam com essa religião, demonstram insatisfação com aspectos que ignorem as mudanças sociais da contemporaneidade.
- **MORADIA:** A reestruturação do mercado imobiliário também pode ser uma boa maneira de apresentar algumas das modificações nos comportamentos sociais a que nos referimos. Ainda que a situação financeira fosse mais difícil, as moradias de gerações passadas eram grandes, cheias de quartos e com muitos moradores e até empregados. Hoje o ambiente familiar se transformou; as famílias são menores, assim como os lares o são. No Brasil, principalmente em grandes centros urbanos como as cidades de São Paulo, Brasília e

⁶ Disponível em: <<http://www.washingtonpost.com/wp-srv/special/world/catholic-poll/>>. Acesso em 16 mar. 2014.

Rio de Janeiro, fala-se muito sobre os “apartamentos compactos”, que são imóveis pequenos, com cerca de 20 ou 30m², vendidos a preços altos, mas localizados em regiões de grande fluxo de pessoas. A ideia é desenvolvida em nosso país com base nas experiências vivenciadas em cidades como Tóquio, onde a densidade populacional é extremamente alta. O principal conceito por detrás desse novo ramo de negócios, que determina o sucesso de vendas é que, apartamentos localizados em regiões próximas aos centros comerciais, tendem a ser valorizados por proporcionarem aos seus moradores facilidades no deslocamento e principalmente a otimização do tempo. A preocupação maior das pessoas que adquirem imóveis nesse formato, não é obter um espaço para contemplar o tempo livre (já que o próprio tempo tem se tornado cada vez menos livre), mas sim viabilizar o acesso rápido e ágil para o desenvolvimento de suas atividades como estudo e trabalho. A preferência pela praticidade tem prioridade frente ao lazer, descanso, contemplação e o bem viver.

Ainda sobre as mudanças de configurações nos comportamentos e nas formas de organização sociais, ao pensarmos sobre os relacionamentos familiares, já não existe um padrão que possa ser adotado como consensual para melhor definir a concepção atual de família. Os resultados do Censo realizado pelo IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, no ano de 2010⁷, em comparação aos levantamentos realizados pela mesma instituição no ano 2000, ou seja, dez anos antes, apontam sensíveis modificações que dizem respeito às novas configurações familiares brasileiras. A proporção de brasileiros divorciados aumentou de 1,7% no ano 2000 para 3,1% em 2010, enquanto o índice de casados caiu de 37% em 2000 para 34,8% em 2010. Dentre as pessoas que estão em uma união conjugal consensual, 6,1% delas são divorciadas, sendo este o tipo de união que mais cresceu em relação à última pesquisa: de 28,6% em 2000 para 34,8% em 2010. O índice de casamentos civis e religiosos caiu de 49,4% em 2000, para 42,9% em 2010.

Sobre o perfil dos casais nos lares brasileiros, 54,9% das famílias no Brasil são formadas por casais com filhos, sendo que, desses grupos, 16,3% são filhos só de um dos parceiros ou de ambos em relacionamentos anteriores, indicando o aumento das uniões reconstituídas. Houve um crescimento expressivo das famílias cujo responsável seja do sexo feminino, passando de 22,2% em 2000 para 37,3% em 2010. Porém, no ano de 2010, em 62,7% dos lares o rendimento delas ajuda no sustento da casa.

Na nova dinâmica das relações as pessoas ficam solteiras por mais tempo, têm menos filhos,

⁷ Disponível em:
<http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/97/cd_2010_familias_domicilios_amostra.pdf>. Acesso em:
16 mar. 2014

trabalham mais, trocam mais vezes de parceiros, casam e divorciam-se com mais facilidade, as mulheres assumem mais responsabilidades, fazendo com que a antiga noção de família nuclear e heterossexual deixe de ser um padrão. A mesma pesquisa apresenta diversos tipos de configurações familiares e também das unidades domésticas, como as unipessoais; as que tem duas ou mais pessoas sem parentesco; dua ou mais pessoas com parentesco; casal sem filhos; casal com filhos; mulher sem cônjuge com filho; homem sem cônjuge com filho, dentre outras.

No cerne de todas as transformações sociais, os meios de comunicação desempenham papel de protagonistas, pois proporcionam novas possibilidades para a articulação das relações pelo processo de mediação. Assim como os indivíduos, instituições sociais como partidos políticos, governos, igrejas e instituições fazem uso dos mais diversos veículos para estabelecer um contato mais próximo e rápido com seu núcleo de interesse. São diversas as possibilidades de estabelecer contato, interagir, dialogar, observar e comunicar com aqueles que se encontram distantes fisicamente: rádio, televisão, correios, jornal, telefone e internet, dentre outros.

Contudo, mesmo que as tecnologias da comunicação proporcionem a diminuição das distâncias, mesmo que possamos estar conectados com qualquer pessoa que também esteja conectada em qualquer outro lugar do mundo, mesmo que tenhamos acesso a informações de maneira ágil e rápida, mesmo que a economia facilite o acesso a uma série de conquistas, existe ainda uma grande preocupação que põe em risco o êxito de determinadas relações: *o tempo*. A otimização do tempo seria o principal pilar para melhor compreendermos a dinâmica dos relacionamentos atuais, que refletem na individualização das relações e na propagação daquilo que Bauman (2001) denomina de “laços líquidos”. Descobrir a fórmula mágica para evitar o desperdício de tempo poderia ser a chave para o resgate de valores que vem sendo abandonados.

Em uma reflexão sobre o tempo, o argentino George Amar (2011, p.48) apresenta a essência daquilo que é vivido por muitos no dia a dia: o tempo perdido. Neste sentido, o tempo que utilizamos com atividades que atravessam as obrigações, como o tempo se leva para tomar banho, o tempo que se leva em filas de espera, o tempo que se leva com deslocamentos para chegar a determinado lugar, é precioso e também valioso.

É um tempo homogêneo (o mesmo para todos, indiferente às estações do ano ou da vida), mensurável (por relógios precisos e confiáveis), acumulável, que serve de base para os cálculos da economia do transporte. Tempo é dinheiro...⁸. (AMAR, 2011, p.48, tradução nossa)

⁸ ORIGINAL: Es un tiempo homogéneo (el mismo para todos, indiferente a las estaciones del año o de la vida), medible (por relojes exactos y confiables), acumulable, que sirve de base a los cálculos de la economía de transporte. Time is money...

O tempo perdido, a que se refere Amar (2011), também pode ser compreendido como uma nova configuração social. Considerando a grandiosa oferta de atividades, tarefas, responsabilidades e obrigações a serem desempenhadas pelos indivíduos, considera-se como tempo perdido, por exemplo, aquele que se usa para dormir. Quando o autor remete ao jargão *time is money*, reforça a lembrança de que efetivamente existe quem esteja disposto a desembolsar dinheiro para economizar tempo, e isso pode ser comprovado inclusive, pela terceirização de serviços que comumente eram desempenhados pelos próprios indivíduos. Várias são as situações em que podemos elucidar essa condição tão próxima e diversificada da sociedade com o tempo: o crescimento do número de instituições de ensino a distância; a propagação das redes de *fast food*, com seus sistemas de *drive thru*, onde o cliente pode ser atendido dentro do próprio carro; as diversas lojas de conveniência, supermercados, shoppings, academias de ginástica e tantos outros tipos de estabelecimentos comerciais que funcionam por 24h ininterruptas com a finalidade de atender a necessidade de horário dos clientes. As crianças colocadas em creches desde muito pequenas e os idosos que recebem o auxílio de cuidadores (ou também são internados em asilos), única e exclusivamente porque seus familiares não têm condições para dedicar a atenção e o tempo que os mesmos necessitam. E ainda, a terceirização de mão de obra em setores como a construção civil, reparos domésticos, segurança, saúde e estética também refletem a opção pelo pagamento como medida para acelerar o desenvolvimento de atividades que levariam mais tempo se precisassem ser realizadas pelos próprios sujeitos. A sociedade, à medida que se moderniza, apresenta uma nova relação com o tempo, relação essa cada vez mais quantificada e valorizada.

A nova relação espaço-temporal que decorre da globalização, embora citada aqui em exemplos pontuais, reflete diretamente na dinâmica dos relacionamentos atuais, constituídos por sua forma híbrida de organização (GARCÍA CANCLINI, 2011) e constitui um dos principais pilares para melhor compreensão do processo de formação da identidade dos sujeitos, que tendem a ser cada vez mais independentes, autônomos e individualistas. O homem torna-se um ser complexo, ao mesmo tempo isolado e interconectado, concomitantemente regional e também cosmopolita. Suas relações sociais podem atingir níveis transnacionais e até globais, ainda que não tenha conhecimento sobre questões locais. Diante de tal conjuntura, seu envolvimento afetivo também se transforma, e a manutenção das tradições, costumes, raízes e vínculos já consolidados naturalmente se reconfigura.

A cultura contemporânea vive nesta tensão entre a modernização acelerada e as críticas à modernidade. Os questionamentos mais radicais e lúcidos dos anos noventa à sensibilidade, ao pensamento e ao imaginário pós-industriais são hoje formulados principalmente pelos que atravessaram a experiência tumultuosa de

rupturas, renovações e desenganos desta segunda metade do século XX. (GARCÍA CANCLINI, 1999, p. 273)

Ainda que as transformações mencionadas por García Canclini datem da década de 1990, suas considerações mostram-se pertinentes, uma vez que, as “rupturas, renovações e desenganos” vividas pelos indivíduos não apenas continuaram a acontecer, como se tornaram mais acentuadas e intensificadas no virar do século. A utilização da tecnologia, cada vez mais é necessária para o estabelecimento de novos relacionamentos, além das questões que contemplem os processos relativos à globalização, como relações internacionais, estreitamento de mercados, possibilidades de viagens, negócios, mercado e economia, constituindo o cenário em que habitamos.

As novas tecnologias da comunicação destacam-se nesse cenário por favorecem novas possibilidades de interação, convergência e mediação. Além de agilizarem o transporte da informação e privilegiarem o contato mais rápido e eficaz pelo espaço virtual, permitem que os *sujeitos comunicantes* envolvidos no processo tornem-se mais participativos, atuantes e poderosos. Para Jenkins (2009, p. 330) “como ocorreu em revoluções anteriores, o movimento de reforma midiática está ganhando força numa época em que as pessoas começam a se sentir com mais poder, e não quando se sentem mais fracas”, fazendo com que os próprios meios de comunicação, que sempre foram os impulsionadores de mudanças, passem a dividir sua força com os usuários. Suas reflexões versam pelo poder que as tecnologias da comunicação e da informação proporcionam a todas as camadas da sociedade que delas fazem uso. O website *Youtube*, por exemplo, que pode ser descrito sinteticamente como uma rede social de visualização e compartilhamento de vídeos, foi fundado no ano de 2005 e desde então tem revolucionado as relações entre os mais diversos segmentos sociais. As novas possibilidades audiovisuais surgidas com o advento dessa plataforma representam um marco na sociedade contemporânea por apresentar novas condições de entretenimento, educação, cultura, aprendizado, informação, diversão e lazer, além de modificar e também criar alternativas inovadoras para o mercado comunicacional e publicitário. Redes de relacionamento como *Twitter* e *Facebook*, com menos de 10 anos de seu lançamento, já haviam se tornado ferramentas valiosas e essenciais nas dinâmicas comportamentais sociais e também comerciais dos mais diversos segmentos de negócios pelo mundo inteiro.

O que irá motivar as empresas de mídia serão seus próprios interesses econômicos. O que irá motivar a política dos consumidores serão nossos interesses culturais e políticos comuns. Mas não poderemos mudar muita coisa se nos recusarmos a conversar com pessoas de dentro da indústria da mídia. Uma política de confronto deve dar lugar a uma política focada na colaboração tática. O antigo modelo, sabiamente descartado por muitos, era o de que os consumidores votam com a carteira. O novo modelo é o de que estamos coletivamente mudando a natureza do

mercado e, ao fazê-lo, estamos pressionando as empresas a mudar os produtos que elas estão criando e o modo como se relacionam com os consumidores. (JENKINS (2009, p. 332, 333)

Ao pensarmos sobre as revoluções ocasionadas pelas transformações midiáticas e no poder concedido às pessoas, a relação entre consumidores e empresas merece destaque, em virtude das novas condições de participação e reivindicação proporcionadas aos clientes insatisfeitos. Atentas aos riscos com a exposição negativa de sua imagem, as empresas rapidamente modificaram as formas de relacionamento com seus públicos, passando a dedicar mais atenção às reclamações, críticas e questionamentos realizados em sites, blogs ou redes sociais.

Neste contexto, há de se considerar ainda o perfil dinâmico pelo qual podem ser observadas as configurações midiáticas. A transformação e a convergência midiática passam a ter um nível maior de importância dentre os aspectos considerados como relevantes para a análise e compreensão da conjuntura atual da sociedade, já que a tecnologia midiática não apenas é atualizada com frequência, mas como também constantemente passa a ser desenvolvida para que sua utilização ocorra em concomitância com diversas aplicações e categorias.

A convergência não envolve apenas materiais e serviços produzidos comercialmente, circulando por circuitos regulados e previsíveis. Não envolve apenas as reuniões entre empresas de telefonia celular e produtoras de cinema para decidirem quando e onde vamos assistir à estreia de um filme. A convergência também ocorre quando as pessoas assumem o controle das mídias. Entretenimento não é a única coisa que flui pelas múltiplas plataformas de mídia. Nossa vida, nossos relacionamentos, memórias, fantasias e desejos também fluem pelos canais de mídia.(JENKINS, 2009, p. 45)

Castells (2003) considera que a internet seja o tecido de nossas vidas e que “como a comunicação é a essência da atividade humana, todos os domínios da vida social estão sendo modificados pelos usos disseminados da Internet” (CASTELLS, 2003, p. 225). Dessa forma, envolvidos na complexidade das relações sociais contemporâneas, os estudos sobre as interações, relações e comunicações on-line demonstram ser uma boa oportunidade de conhecer a fundo características sobre os processos de formação da identidade dos sujeitos, tendo em vista os aspectos de dependência e necessidade que derivam da utilização da internet.

Ainda que vivamos num mundo globalizado, em que o global se torna local, e vice-versa, as relações humanas têm ganhado contornos de individualidade e as identidades dos sujeitos tornaram-se tão complexas e dinâmicas que a missão de compreendê-las não é tarefa fácil. A questão da identidade tem merecido destaque nas Ciências Humanas e Sociais devido à força com que, a partir dela, decorrem grandes transformações na sociedade, seja através de movimentos sociais, de

relações políticas ou de questões transnacionais (tensões, conflitos, decisões) que envolvem etnias, religiões, raças, credos, grupos ou seitas. O conceito de identidade tem sido tema constante na agenda de estudantes, pesquisadores, políticos, antropólogos, filósofos e sociólogos.

Para uma melhor apreensão do significado das relações, possibilidades e negociações estabelecidas por pessoas com deficiência física mediante a utilização da comunicação digital é necessário que nos debruçemos a tentar compreender as realidades e potencialidades atinentes às suas condições de vida. Assim, daqui por diante, nosso trabalho pretende abordar a especificidade das lógicas sociais, comportamentais e também comunicacionais das pessoas com deficiência, para que possamos compreender as dificuldades encontradas e os obstáculos que devem ser transpassados para que esse grupo possa efetivamente ampliar sua capacidade comunicativa e exercer sua cidadania, e para que possamos também, a partir de então, esclarecer os aspectos que nos fazem pensar na possibilidade de compreendê-lo enquanto um *ciborgue midiaticizado*.

3 VALORIZAÇÃO E INCLUSÃO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Como vimos, os caminhos atuais de organização social nos apontam para mudanças significativas nas relações com o poder. A definição de políticas já não é mais exclusividade do Estado, uma vez que os movimentos sociais e as vontades individuais também são aspectos potencializadores de mudanças. A mídia passa a ser adaptada aos interesses de seus usuários e as novas tecnologias de comunicação e informação concedem a quem as utiliza, uma participação mais ativa em vários segmentos, onde os seus quereres passam a ser aspectos fundamentais para processos decisivos. A nova forma de organização social, em rede, em conjunto com a visibilidade e poder concedidos aos cidadãos desencadearam o despertar e a explicitação de novas preocupações, como aquelas relacionadas à inclusão social das pessoas com deficiência.

Em todos os momentos da história da humanidade, as pessoas com deficiência foram alvos de comportamentos e reações distintas e contraditórias de exclusão e integração, conforme os diferentes contextos da sociedade. Esses comportamentos foram mudando de acordo com as transformações sociais, as descobertas científicas e tecnológicas e as mudanças culturais e econômicas ocorridas. (SOARES, 2009, p. 32)

Os megaeventos como as Paraolimpíadas, bem como a ascensão de movimentos sociais, têm servido para aumentar a visibilidade das pessoas com deficiência ao expor seus exemplos de superação e suas histórias de vida em âmbito mundial. O alto desempenho dos atletas brasileiros nessa competição⁹, culminando em uma série de entrevistas e reportagens especiais sobre suas histórias, também aumenta a familiaridade com que o povo brasileiro passa a se relacionar com esse grupo, já que sua presença nos lares é mais frequente. Os meios de comunicação têm grande responsabilidade no processo de inclusão social e, embora o caminho a percorrer seja longo, observamos que os primeiros passos para uma trajetória de sucesso já foram dados.

O Brasil, internacionalmente reconhecido pela qualidade de suas telenovelas, aos poucos, passa a inserir em suas temáticas, realidades vividas por pessoas com deficiência. Apesar de outras abordagens rápidas sobre a questão dos deficientes, como a história do personagem deficiente mental Tonho da Lua em *Mulheres de Areia* (1993), os deficientes visuais Jatobá e Maria Flor em

⁹ Nos Jogos Paralímpicos de Londres, em 2012, o Brasil ficou em sétimo lugar no ranking geral, com 43 medalhas, sendo 21 de ouro.

América (2005) e a personagem Clarinha, com Síndrome de Down em *Páginas da Vida* (2006)), no ano de 2009 a temática da deficiência e da inclusão social foram amplamente trabalhadas em uma telenovela brasileira. Ao relatar a história de uma modelo que se tornou tetraplégica após um acidente de trânsito, a novela *Viver a Vida*, de Manoel Carlos, trabalhou o tema da deficiência, mostrando a rotina diária de tratamento, dificuldades de acessibilidade, preconceito e superação vividos pela personagem Luciana, interpretada pela atriz Alinne Moraes. A referida novela também se destacou na temática da inclusão ao proporcionar a oportunidade de seus telespectadores apresentarem seus relatos de superação em depoimentos que eram exibidos ao término de cada episódio. Além disso, programas como o *Teleton*, exibido na televisão brasileira desde o ano 1998, atualmente pelo canal SBT, estimulam a participação social na causa da inclusão.

Com o objetivo de ampliar a quantidade de atendimentos, que até 1998 eram centralizados na unidade de São Paulo, a AACD¹⁰ criou o **Teleton**, uma maratona televisiva que busca conscientizar a população a respeito das possibilidades de um deficiente físico, gerando grande mobilização social. Além de prestar contas das atividades realizadas pela entidade, é uma das principais ferramentas de captação de recursos da instituição. Em 2013, o evento arrecadou R\$ 26'907.055 milhões, valor que será destinado à manutenção das 16 Unidades da Instituição e ampliação do Hospital AACD Unidade Abreu Sodré.

Criado em 1966 nos Estados Unidos pelo ator Jerry Lewis, que teve um filho deficiente físico, o Teleton é realizado em mais de 20 países da Europa, América do Norte e América do Sul, anualmente. A América Latina possui uma organização dos países que realizam o Teleton, a Organização Internacional dos Teletons (Oritel). O objetivo da Oritel é favorecer a troca de conhecimento entre os países e instituições, além de possibilitar uma melhor integração entre aqueles que visam uma sociedade mais justa e produtiva para os deficientes físicos de todo o mundo. (Disponível em: <www.aacd.org.br>. Acesso em 22 dez. 2013)

Acompanhando a tendência à valorização das pessoas com deficiência, o cinema nacional protagonizou no ano de 2013 o filme *Colegas*, de Marcelo Galvão. Premiado no Festival de Gramado, e com ampla repercussão midiática, o filme é estrelado por três atores com Síndrome de Down e ganhou notoriedade após a divulgação de um vídeo na internet onde um de seus protagonistas, o ator Ariel Goldenberg, lançava uma campanha pedindo ajuda para que pudesse realizar o sonho de conhecer o também ator Sean Penn. O vídeo¹¹, estrelado ainda por diversos atores brasileiros de renome, teve ampla repercussão nas redes sociais, e acabou proporcionando a Ariel a possibilidade de finalmente conhecer seu artista favorito.

Algumas obras cinematográficas também foram produzidas por grandes estúdios internacionais com enfoque no tema dos deficientes físicos, como os filmes “*Gattaca*”, “*Meu pé*

¹⁰ AACD: Associação de Assistência à Criança Deficiente

¹¹ Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=bHNTPy0CIM>

esquerdo”, “O colecionador de ossos”, “O corcunda de Notre Dame”, “Nascido em 4 de julho” e “O óleo de Lorenzo”. Abordando a temática específica da tetraplegia, o filme *Menina de Ouro*¹², dirigido e estrelado por Clint Eastwood e lançado nos cinemas no ano de 2004, conta a história de uma lutadora de boxe chamada Maggie Fitzgerald, interpretada pela atriz Hilary Swank, que após um acidente durante uma luta, tornou-se tetraplégica, passando então a respirar com ajuda de aparelhos e a comunicar-se apenas com a fala. Inconformada com a nova situação, Maggie tenta a qualquer custo terminar com a sua vida e diante da impossibilidade de fazê-lo sozinha, solicita a seu treinador, o personagem Frankie Dunn, interpretado por Clint Eastwood, que desligue os aparelhos que a mantém respirando.

O filme espanhol “*Mar Adentro*”, lançado em 2004, conta a história de um homem que ficou tetraplégico após um acidente, e que luta na justiça pelo direito de decidir sobre sua própria vida. Além desses exemplos, duas produções recentes apresentam a história das condições de vida e peculiaridades do cotidiano dos tetraplégicos: o filme francês “*Os intocáveis*”, lançado no ano 2012, que retrata de maneira suave e divertida a história da amizade entre o rico aristocrata tetraplégico Philippe (personagem de François Cluzet), e seu cuidador, o inexperiente Driss (Omar Sy) e o filme norte-americano “*As sessões*”, de fevereiro de 2013, cujo enredo relata as experiências que decorrem da busca pela iniciação sexual pelo escritor e poeta tetraplégico Mark O'Brien (John Hawkes), vítima da poliomielite. Buscando conhecer o sexo, Mark passa a ser atendido por uma terapeuta sexual, Cheryl Cohen Greene (interpretada por Helen Hunt) que o insere em uma vida sexualmente ativa.

Como observamos, a sociedade, intermediada pelos meios de comunicação dá indícios de que esteja disposta a ingressar em uma nova era de valorização e inclusão das pessoas com deficiência, porém, encontramos ainda longe de habitar uma realidade pautada por justiça, igualdade e com inclusão plena. Potencializa-se a sensação de que as pessoas com deficiência possam ao menos participar de um momento inicial de modificação do sistema social, vislumbrando serem tratadas com respeito, igualdade e dignidade no futuro. Embora sejam processos ainda em fase embrionária, surge a esperança de vivenciarmos políticas concretas de inclusão social, sejam elas desenvolvidas por meio do acesso à cidadania, por meio da inclusão digital, por meio de legislação, corroborados pela conscientização da população sobre a importância de tratarmos a todos com igualdade.

Tendo em vista que a tendência à individualidade é uma crescente realidade, se não fossem outras formas de interação, caberia aos deficientes físicos, aqueles que não têm condições de sair de

¹² Nome original em inglês, *Million Dollar Baby*.

suas camas apenas esperar pela presença de amigos e familiares para estabelecer um contato. E se não fosse pelo acesso a determinadas tecnologias, sabendo que as pessoas, em geral, têm menos tempo para se dedicar a atividades afetivas, os deficientes acamados estariam ainda designados a observar o distanciamento daqueles que não conseguem articular condições para um contato mais próximo. Assim como outros grupos marginalizados as pessoas com deficiência vivem um momento de sensíveis possibilidades, pois aos poucos a sociedade passa a demonstrar preocupação com a sua inclusão; mas a trajetória de lutas é extensa.

Ao longo de todo o percurso de reivindicações suscitadas por movimentos sociais cujos objetivos contemplam a construção de políticas inclusivas, várias foram as transformações, debates e discussões para a definição da maneira mais adequada para fazer referência a esse grupo: excepcional, inválido, incapaz, portador de deficiência, são apenas alguns exemplos. Ainda que não tenhamos a intenção de debater o percurso histórico relacionado às terminologias utilizadas para descrever as pessoas com deficiência, é importante ressaltar que “as palavras usadas para nomear as pessoas com deficiência comportam uma visão valorativa que traduz as percepções da época em que foram cunhadas” (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 16). A expressão “pessoas com deficiência”, adotada enquanto aquela que melhor representa o grupo foi consolidada no ano de 2006, com a publicação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU), traduzindo para o momento em que vivemos uma série de princípios alicerçados na busca pelos direitos humanos e pelo fim da exclusão a qual esse grupo foi vítima durante a história. É uma terminologia que busca humanizar a expressão, ressaltando que, antes de qualquer atributo ou característica peculiar, são pessoas, iguais a todas as outras. Lanna Júnior (2010, p. 16), esclarece ainda que, a expressão pessoas com deficiência “é também uma tentativa de diminuir o estigma causado pela deficiência”.

O conceito de deficiência também é algo complexo, e engloba além de transformações no entendimento médico, aspectos transitórios de políticas culturais e sociais, resultando na falta de um consenso específico para determinar quais seriam as patologias e/ou aspectos que poderiam nele ser enquadradas. Em termos legais, o Decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999, considera, em seu Art. 3º, inciso I, que a deficiência é “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano” mas existem divergências de interpretação para a definição exata daquilo que possa ser considerado como “normal” ante a sociedade. Dessa forma, fica evidente o quanto a noção de deficiência é ambígua e não atende a complexidade da problemática. Algumas deficiências são mais facilmente identificáveis por um primeiro contato, como a deficiência física, motora ou a deficiência visual; outras requerem um pouco mais de

contato com o envolvido para que se descubra a sua existência, como é o caso da deficiência auditiva ou intelectual. Aspectos característicos de deficiências mentais ou cognitivas podem ocasionar dificuldades físicas que seriam mais facilmente percebidas.

As formas de comunicar das pessoas com deficiência possuem aspectos particulares que se modificam de acordo com as características de sua deficiência, mas a necessidade de comunicar faz-se presente em todos os casos, tendo em vista que a comunicação é uma necessidade de todos os seres humanos. De acordo com Bordenave (2006, p. 36) a comunicação “serve para que as pessoas se relacionem entre si, transformando-se mutuamente e a realidade que as rodeia”, o que proporciona liberdade na busca pela construção de determinados ideais, como a cidadania. O autor defende ainda que “sem a comunicação cada pessoa seria um mundo fechado em si mesmo”, já que “pela comunicação as pessoas compartilham experiências, ideias e sentimentos”. O agir comunicacional compreende diversas características dos sujeitos envolvidos no processo, já que cada pessoa possui características próprias de sua identidade e personalidade que tornam tal ação um acontecimento único. Para que as pessoas com deficiência possam se comunicar, alguns ajustes em determinados meios são necessários, de acordo com as especificidades de cada deficiência. Tais ajustes podem proporcionar o resgate de algumas condições básicas para que se concretize o processo comunicacional, sendo elementos essenciais para a melhor sociabilização, para a inclusão, para suas manifestações particulares, além das formas de expressão e criatividade.

Dentre as formas comunicacionais e os ajustes específicos para cada deficiência poderíamos aqui citar alguns equipamentos auditivos e a linguagem de sinais, para as pessoas com deficiência auditiva; óculos, lentes de contato, audiodescrição e o sistema Braille, para os deficientes visuais; próteses e órteses¹³ para as pessoas com deficiência física, além de cirurgias corretivas das mais variadas, sinalização adequada e a queda de barreiras arquitetônicas.

Nossa pesquisa visa construir caminhos de análise que nos levem a observar os comportamentos, usos, apropriações e também as relações de profunda dependência, hibridação, simbiose e mutualismo entre as pessoas com deficiência física e os meios de comunicação digitais. Para tanto, partiremos de um acompanhamento das formas de atuação no universo virtual desempenhadas por três deficientes físicos: Eliana Zagui e Lígia Fonseca, ambas tetraplégicas, e Paulo Henrique Machado, que é paraplégico. E, para dar conta de compreender as relações desempenhadas pelo grupo no universo virtual, apresentaremos antes ao leitor as especificidades de cada uma dessas deficiências. O entendimento dessas terminologias, bem como das limitações e

¹³ Próteses: utilizadas como substitutas de membros e articulações do corpo.

Órteses: aparelhos que servem para alinhar ou regular determinadas partes do corpo.

Fonte: <http://www.brasil.gov.br/saude/2012/04/orteses-e-proteses>

implicações que decorrem dessas deficiências será importante para que possamos arquitetar mentalmente a figura do *ciborgue midiaticizado*, um organismo híbrido, dependente da interação com os meios de comunicação digitais para sua constituição.

3.1 O QUE É PARALISIA? QUEM SÃO OS TETRAPLÉGICOS E PARAPLÉGICOS?

Paralisia é um termo abrangente utilizado para designar a perda permanente ou temporária de movimentos corpóreos. Existem vários níveis de paralisia que variam de acordo com as partes do corpo que são impossibilitadas de se movimentar. O sujeito tetraplégico é aquele acometido de “paralisia total ou parcial do corpo, comprometendo a função dos braços e das pernas” (GABRILLI, 2006, p. 19). A tetraplegia ou paraplegia pode decorrer de inúmeras situações, desde acidentes em que ocorrem lesões na medula espinhal e na coluna ou por doenças que atingem o cérebro. As afetações nas extremidades do corpo, braços e pernas, podem variar de acordo com o nível de paralisia, sendo que alguns indivíduos, apesar das afetações, conseguem inclusive exercer certo grau de movimento, dependendo da altura da lesão medular, porém o controle não é pleno.

Classifica-se de **tetraplegia completa** quando há comprometimento total dos quatro membros e/ou da respiração com secção total da medula, isto é, a comunicação entre o cérebro e as outras partes do corpo fica interrompida abaixo do nível da lesão. Não há movimentos e sensações nos quatro membros e não há função motora ou sensitiva preservada no segmento sacral. Já na **tetraplegia incompleta** a medula espinhal é parcialmente lesionada, preservando-se algumas sensações e movimentos no segmento sacral, ou seja, quando existe contração voluntária da musculatura do esfíncter. (LESÃO medular – uma visão geral. Instituto Novo Ser. Disponível em: <http://www.novoser.org.br/instit_info_lesao.htm>. Acesso em 26 jun. 2013)

Qualquer indivíduo pode se tornar tetraplégico, e as causas podem variar dentre as mais complexas, como acidentes vasculares cerebrais, diabetes até as mais surpreendentes, como acidentes decorrentes de mergulhos em águas rasas, acidentes automobilísticos ou tiros. Um estudo procedido em pacientes atendidos pelos hospitais da Rede Sarah Kubitschek, em 1997, informa que do total de 293 pacientes com traumatismo da coluna vertebral, registrados naquele ano, 42% foram vítimas de acidentes de trânsito; 24% de disparo de armas de fogo; 12% de mergulhos em águas rasas; 11,6% de quedas e 9,5% de outros tipos de acidentes e violências¹⁴.

A perda dos movimentos do corpo apresenta ao indivíduo novas condições físicas que

¹⁴

FONTE: Manual de Legislação em Saúde da Pessoa com Deficiência, 2006, p. 15

restringem sua capacidade de autonomia, já que na grande maioria dos casos, se faz necessária a ajuda de uma pessoa para auxiliar nas atividades rotineiras. Em geral, o tetraplégico não consegue movimentar nenhuma parte do seu corpo, exceto, em alguns casos o pescoço, o que faz deles pessoas totalmente dependentes da ajuda de outras pessoas. O relato das atividades cotidianas vividas pela Deputada Federal Mara Gabrilli, que é tetraplégica, esclarece um pouco da complexidade de sua rotina: “durante o meu dia, dependo de uma pessoa – uma ajudante que fica comigo 24 horas – para me dar água, comida, tirar o cabelo do rosto.” (GABRILLI, 2008, p. 75).

A paraplegia, que também é uma enfermidade resultante de uma lesão medular, caracteriza-se pelo comprometimento da coluna em níveis menos severos, onde o paraplégico deixa de ter o controle apenas sobre seus membros inferiores (pés e pernas) e de toda parte inferior de seu corpo, restando-lhe (na maioria dos casos) a mobilidade dos membros superiores. O nível da lesão pode permitir mobilidade ao paraplégico de forma a lhe proporcionar a mobilidade plena dos braços e mãos e por tal motivo, muitos paraplégicos conseguem, por exemplo, controlar com relativa facilidade suas cadeiras de roda. Os músicos brasileiros Herbert Vianna e Marcelo Yuka são paraplégicos. O vocalista da banda Paralamas do Sucesso, Herbert Vianna, adquiriu essa condição após um acidente aéreo, ocorrido em 2001, enquanto Marcelo Yuka, ex-bateirista da banda O Rappa tornou-se paraplégico após ter sido baleado, durante uma tentativa de evitar um assalto. Ambos perderam os movimentos do corpo da cintura para baixo, mas ainda possuem a mobilidade dos membros superiores. Falecido no ano de 2004, o ator norte-americano Christopher Reeve, famoso por ter interpretado no cinema o personagem principal do filme Super-Homem, após uma queda durante um passeio a cavalo perdeu os movimentos do corpo, tornando-se tetraplégico.

Tanto na paraplegia quanto na tetraplegia, além do movimento dos membros do corpo, o paciente pode ter afetada sua sensibilidade, e o fator determinante para tal perda é o nível onde ocorreu sua lesão na medula. Foi devido à falta de sensibilidade no corpo e ao fato de não sentir dor em decorrência do toque que, há cerca de seis anos, a tetraplégica Lígia Fonseca (cujos detalhes sobre sua história de vida serão apresentados ao longo de nosso trabalho), resolveu fazer sua primeira tatuagem e afirma categoricamente que não se arrependeu, já que não sentiu dor alguma durante as sessões.

A prática de determinadas atividades esportivas também oferece riscos aos seus praticantes e resulta em drásticas transformações não apenas físicas como também emocionais àqueles que sofrem alguma lesão. O depoimento abaixo, prestado pelo carioca Rui Nuno, ilustra parte dessas transformações. O ex-modelo e ex-atleta tornou-se tetraplégico durante um treinamento com seu então professor de judô.

Meu nome é Rui Nuno e nasci no dia 4 de agosto de 1972. Sempre tive uma vida muito ativa, mas no dia 17 de agosto de 1994 sofri um acidente que mudou o rumo da minha vida. Eu cursava engenharia eletrônica na UFRJ, trabalhava como modelo, praticava judô, fazia musculação e estava namorando quando naquele fatídico dia, treinando judô, fiquei tetraplégico. Minha vida mudou radicalmente de um minuto para o outro. De repente eu não conseguia mais mexer o meu corpo dos ombros para baixo. De uma vida superativa passei a viver parado em cima de uma cama, preso dentro do meu próprio corpo. Tive muitas dificuldades para me adaptar a essa nova vida e em vários momentos pedi para Deus me levar, pois não queria continuar vivendo deste jeito. Eu não aguentava mais chorar e então, para parar de sofrer, só encontrei uma solução: parar de ter sentimentos. Criei um “muro de concreto” em volta do meu coração, onde nenhum sentimento entrava ou saía. Realmente eu parei de sofrer, mas me tornei uma pessoa fria pois também não conseguia ter outros sentimentos como alegria e amor. Isso durou muitos anos até me adaptar à minha nova realidade. (DEPOIMENTOS – Rui Nuno. Instituto Novo Ser. Disponível em: <http://www.novoser.org.br/instit_info_depoimentos03.htm>. Acesso em 25 jun. 2013)

A falta de autonomia e as dificuldades para controlar as condições emocionais são fatores que tornam mais complexas as formas de se comunicar do tetraplégico e podem agravar casos de depressão. Barreiras na comunicação podem ser encontradas até em um simples bate papo, já que sem mobilidade, para interagir com alguém é preciso esperar que esse alguém venha até ele; quando quer sociabilizar é preciso ser levado até o grupo ou simplesmente esperar que esse grupo venha ao seu encontro.

Os tetraplégicos e paraplégicos constroem sua sociabilidade de forma distinta pois apesar das doenças que acarretam a paralisia em geral não interferem em seu potencial cognitivo, suas condições físicas exigem um grau de dependência superior do que outras deficiências, tornando-os dependentes do auxílio de outras pessoas. Assim, as mudanças espaço temporais referidas ao longo desta proposta são vividas por esse grupo com certas peculiaridades, já que os mesmos têm relações diferenciadas com a mobilidade. Além das interferências nas relações sociais, passar o dia inteiro deitado numa cama pode trazer severas consequências emocionais. Olhar diariamente por uma janela o nascer e o pôr do sol equipara-se ao fato de estar numa prisão, e é preciso força de vontade para não sucumbir diante das dificuldades.

Embora a liberdade esteja prevista em lei¹⁵, para esse grupo ela ainda é, de certa forma, restrita, quando pensada pela relação entre querer e efetivamente poder fazer algo. Ainda que vivêssemos em locais onde a acessibilidade efetivamente acontecesse, a realidade é que, para que um deficiente físico possa ir e vir a algum lugar, normalmente se fará necessária a ajuda de outra pessoa e por mais que existam recursos, como cadeiras de rodas automáticas, por exemplo, um tetraplégico sempre precisará do auxílio de alguém para que possa usá-las, já que dificilmente

¹⁵ - Art. 5o da Constituição Federativa do Brasil (1988)

conseguirá se sentar sozinho ou subir e descer calçadas nestas cadeiras. Assim, seu direito à liberdade acaba sendo restrito, pois sua dependência por outras pessoas é uma constante.

O eixo central desta dissertação surgiu diante das indagações sobre quais seriam as estratégias e táticas comunicacionais que as pessoas com paralisia poderiam desempenhar para buscar superar determinadas faltas e carências afetivas que decorriam de sua condição física. Ao pensarmos que, quando fragilizados fisicamente e sem condições de movimentar seus corpos, para que todo tipo de informação lhes fosse acessível, seria necessário ainda o auxílio de outras pessoas, não conseguíamos compreender como o simples acesso aos meios de comunicação poderia lhes proporcionar o resgate de parte de sua autonomia e liberdade. A partir do momento em que passamos a observar e nos aproximamos de pessoas com limitações físicas severas, que não têm condições de levantar de suas camas, percebemos que pequenos gestos representam grandes oportunidades para que esse grupo possa se sentir mais independente. Para tais pessoas, o simples ato de escolher o canal de televisão que deseja assistir traz consigo alguns aspectos de independência, já que sua condição física não lhes permite sequer o movimento para comandar o controle remoto. Observamos que pessoas sem condições de sair de suas camas tinham restrições para acessar os meios de comunicação quando se viam impedidos, por exemplo, de atender a um telefonema, ou trocar o canal da televisão. Sem falar da comunicação em grupos, da participação em movimentos sociais, da inclusão em igrejas, escolas e atividades classistas. Àquelas pessoas com paralisia, que não podiam sair sozinhas de suas camas, comunicar-se com pessoas com interesse em comum era algo demasiado difícil, que exigia de amigos e familiares um empenho que nem todos seriam capazes de proporcionar. Neste contexto percebemos que a possibilidade de participar do mundo virtual poderia ser observada enquanto um elemento articulador de melhorias a determinadas carências.

Diante do uso das redes digitais, a pessoa com paralisia teria então, diante de si, um mecanismo com o potencial para ajudá-la a resgatar pequenos hábitos de sociabilização e cidadania; teria a potencialidade de construir (e em alguns casos reconstruir) a sua identidade, diante da participação em causas de seu interesse particular e também diante da exposição das suas características mais íntimas, conforme sua vontade de demonstrá-las. Diante de tal percepção e de tantas oportunidades, surgiu-nos a possibilidade de observar como tais pessoas, através de um relacionamento tão fecundo com a internet, poderiam ser comparadas a um ciborgue.

Acreditamos que ao fazer uso da internet as pessoas com paralisia têm acesso a um novo mundo de possibilidades, dentre as quais merecem destaque a liberdade, a autonomia, a interação e a sociabilidade. Superadas as dificuldades técnicas para adaptação de computadores e celulares às suas necessidades, quando conectado à internet, o tetraplégico ou paraplégico teria o poder de

desempenhar as mesmas atividades que qualquer outra pessoa, pois seria simplesmente igual. Conectado à internet, aquele que não tem condições de movimentar seu corpo não seria assim mais uma pessoa com deficiência, ele seria um ciborgue. Apresentaremos a seguir, características do grupo de pessoas que subsidiou nossa investigação e, posteriormente, as peculiaridades que fazem com que este grupo seja chamado de *ciborgues midiaticizados*.

3.2 ESTUDO DE CASO: O GRUPO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Ao considerarmos o estudo de caso como a principal estratégia metodológica norteadora de nossa investigação, julgamos interessante uma breve exposição sobre cada um dos integrantes do grupo investigado, a fim de apresentar o fio condutor que faz pertinente a escolha e apresentação das histórias dessas três pessoas com deficiência física. Acreditamos que o acompanhamento das três histórias seja suficiente para que possamos ter noção das habilidades comunicacionais das pessoas com paralisia e também compreender a importância que o aspecto comunicacional representa as mesmas. Julgamos que o método do estudo de caso, aliado a outras estratégias metodológicas, seja pertinente para que alcancemos um resultado satisfatório dos nossos objetivos de pesquisa.

Conforme será apresentado, Lígia Fonseca, Eliana Zagui e Paulo Henrique Machado¹⁶ têm características em comum que podem servir de parâmetro para compreender toda a complexidade do agir comunicacional de pessoas que são impossibilitadas de movimentar o próprio corpo: eles não tem a plenitude dos movimentos do corpo; passam a maior parte do tempo deitados em suas camas; são incapazes de respirar sem aparelhos; precisam de ajuda para atividades corriqueiras do dia a dia, como comer e tomar banho e, ainda assim, lutam pela sua felicidade. Após a apresentação do caso e de suas condições físicas, daremos início à concepção, estruturação, explicitação, especificação e articulação das características comunicacionais que, em nosso entendimento, assemelham as pessoas com deficiência aos ciborgues.

3.2.1 Lígia Fonseca

Taubaté/SP, 04 de dezembro de 2002.

Naquela quarta-feira, Lígia Maria Ferreira da Fonseca seguia normalmente sua rotina de

¹⁶ As três histórias apresentadas neste trabalho são casos verídicos. Os três envolvidos manifestaram concordância formal em participar da pesquisa e, além de permitir que observássemos seus hábitos atuais na internet, contribuíram com informações sobre suas rotinas cotidianas e compartilharam relatos de suas vidas onde fica explícita a relação que estabelecem com os meios de comunicação digitais on-line.

viagens, treinamentos e estudos, e assim, mais uma vez saiu de sua casa, em Pindamonhangaba/SP e partiu rumo à academia *Flik Flak* na cidade vizinha de Taubaté/SP. Aquele dia seria um dia especial pois, após os treinos, ela viajaria para Brasília/DF onde participaria pela primeira vez, de uma grande competição em âmbito nacional. Aos dezoito anos de idade a atleta encontrava-se plenamente acostumada à prática da Ginástica Artística, esporte que praticava desde a infância e pelo qual já havia conquistado inúmeras premiações.

Além da Ginástica Artística, Lígia também disputava competições em outras modalidades, como o voleibol e atletismo, e por esse motivo, era habituada a viajar pelo estado de São Paulo para participar de competições, mas sair da sua região e competir nacionalmente ainda era novidade para a garota, o que lhe causava certa expectativa.

Antes de ir para a academia Lígia ainda se dirigiu ao colégio para conferir suas notas finais no terceiro ano do Ensino Médio: havia sido aprovada. Sabendo de sua aprovação, já começara a pensar nos detalhes do baile de formatura e também sobre a possibilidade de ingressar no Ensino Superior no ano seguinte; queria fazer faculdade de Educação Física. Tudo corria dentro da mais perfeita normalidade, mas aquele dia, definitivamente era um dia especial.

Já na academia, em Taubaté, após o aquecimento no solo com as colegas, Lígia se dirigiu para as barras paralelas, onde realizou sua série habitual de exercícios por duas vezes. Na Ginástica os movimentos costumam ser repetidos à exaustão, a fim de minimizar as possibilidades de erro durante as apresentações, porém, na terceira vez em que repetia sua série nas barras paralelas, algo deu errado e Lígia se acidentou. Ao realizar o movimento de saída da barra, uma de suas mãos escorregou e a garota foi ao chão, caindo desacordada. Na queda fraturou a primeira e a quarta vértebras da coluna e também teve duas paradas respiratórias.

Assistida inicialmente pelos próprios treinadores foi levada às pressas para o hospital em Taubaté e dias mais tarde transferida para o Hospital das Clínicas em São Paulo, onde poderia ser mais bem cuidada. O caso era grave. A lesão acarretou a perda de todos os movimentos do seu corpo, bem como a perda da capacidade de respiração autônoma. Lígia estava tetraplégica e o quadro era irreversível.

Como vimos, em alguns casos, resta ao tetraplégico certa mobilidade no pescoço, mas esta não era a situação de Lígia. Daquele dia em diante as únicas partes de seu corpo que a atleta conseguiria movimentar seriam apenas seus olhos e sua boca. Nem mesmo a mobilidade de seu pescoço havia sido preservada.

Como a garota também não conseguia mais respirar sem a ajuda de aparelhos, para que pudesse retornar à sua casa com boas chances de sobrevivência, seria necessária a construção de uma UTI- Unidade de Terapia Intensiva domiciliar, cujo custo era alto para uma família tão simples

quanto a de Lígia. E assim, enquanto eram realizadas campanhas de arrecadação de fundos entre familiares, amigos e munícipes, ela seguiu internada, e permaneceu recebendo tratamento no Hospital das Clínicas por quase um ano. No hospital era medicada, fazia fisioterapia e também recebia tratamento psicológico a fim de prepará-la para enfrentar a nova realidade. Durante sua estadia as visitas de amigos não eram frequentes devido à distância entre o hospital e sua cidade de origem e nesse período, buscando assimilar sua nova condição física, Lígia contava principalmente com o apoio de sua mãe e de outra paciente que se encontrava internada em ala próxima, Eliana Zagui.

3.2.2 Eliana Zagui

Ao acompanhar de perto o drama sofrido pela menina Lígia Fonseca, Eliana se sensibilizou e decidiu ajudar; ela tinha plena certeza de que naquele momento sua ajuda seria de fundamental importância para que a garota pudesse aceitar a nova realidade enquanto deficiente. Sua principal forma de colaboração vinha de sua longa experiência como tetraplégica e então resolveu se aproximar de Lígia e de sua família, a fim de demonstrar que perder os movimentos do corpo não significava o fim da linha, mas que existia uma forma de ser feliz, consequência de muita luta, determinação, fé e esperança. Assim como Lígia, além de ser tetraplégica Eliana também não conseguia respirar sem a ajuda de aparelhos, mas sua imobilidade ocorreu por outro motivo.

Desde seu nascimento Eliana foi uma criança saudável, alegre e brincalhona, contudo, comumente desenvolvia infecções na garganta, que lhes ocasionavam muita febre. Infecções como amigdalite e faringite são comuns em crianças, mas o quadro febril foi o argumento dos médicos para que a menina fosse impedida de receber a vacina contra a poliomielite: duas gotinhas que poderiam ter mudado sua história. Em 1976, com apenas um ano e dez meses de idade Eliana Zagui deu entrada no Hospital das Clínicas em São Paulo com suspeita de poliomielite, pois o hospital da cidade onde a menina morava, Guariba, localizada no interior do estado, não tinha condições de lhe prover o tratamento adequado.

Embora desde 1999 seja considerada erradicada da América do Sul pela Organização Mundial da Saúde, a poliomielite, também conhecida simplesmente como pólio ou paralisia infantil, fez inúmeras vítimas no mundo inteiro, principalmente no Brasil, onde ocorreram vários surtos. O médico Dráuzio Varella esclarece que a pólio é “uma doença contagiosa aguda causada pelo poliovírus, que pode infectar crianças e adultos por via fecal-oral (através do contato direto com as fezes ou com secreções expelidas pela boca das pessoas infectadas) e provocar ou não paralisia” (VARELLA, Dráuzio. Disponível em: <<http://drauziovarella.com.br/crianca-2/poliomielite/>>).

Acesso em 27 jan. 2014).

O quadro clínico de Eliana era gravíssimo e, além de ir aos poucos perdendo a capacidade de movimentar os membros de seu corpo, sua respiração também havia sido afetada. Dessa forma, embora a política do hospital previsse alta para os pacientes que tivessem o mínimo de condições de sobrevivência, sua família não teve condições de lhe prover o retorno ao lar.

A poliomielite vitimava inúmeras crianças nas décadas de 1960 e 1970, e como o Hospital das Clínicas era centro de referência nacional, recebia pacientes dos mais diversos cantos do país e assim foi criada uma ala exclusiva na Unidade de Terapia Intensiva para o tratamento infantil. Foi nessa ala que Eliana permaneceu internada durante muitos anos, dividindo o espaço com mais cinco crianças, que também tinham residência fixa naquele endereço. Tânia Regina, Anderson, Pedro Donizetti, Luciana Oliveira e Paulo Henrique compunham o grupo de crianças vítimas da pólio que habitavam a enfermaria, fazendo com que, naquele local, fossem constantes as histórias de superação, colaboração e comoção vindas desse grupo. Com o passar do tempo os laços de amizade cresciam, mas crescia junto o sofrimento que acometia a todos a cada evolução da doença. No ano de 2014 restaram vivos apenas Eliana e Paulo Henrique do grupo de seis amigos que habitavam a UTI. Além de dividirem o mesmo quarto, ambos dividem também inúmeras histórias de cumplicidade e amizade há quase quarenta anos no hospital.

3.2.3 Paulo Henrique Machado

A vida nunca foi fácil para Paulo Henrique Machado. Sua mãe faleceu durante seu parto e o pai, não tendo condições emocionais nem financeiras de cuidar do filho, o entregou para ser criado pela avó. Apesar das condições financeiras precárias da avó, tudo corria bem quando, com apenas um ano e meio de idade, em abril de 1969, Paulo deu entrada no hospital das Clínicas em São Paulo, com febre alta e dores nas pernas. A suspeita era de que se tratava de poliomielite.

Confirmando-se o diagnóstico da doença, comum à época, em pouco tempo Paulo teve seu estado clínico agravado, acarretando em complicações pulmonares e também na dificuldade crescente para movimentar o corpo. No caso de Paulo Henrique a paralisia afetou praticamente todo seu corpo; tronco e pernas são imóveis, restando-lhe apenas pouca mobilidade nas mãos e parte dos braços, o que faz dele um paraplégico. Em relação à parte respiratória, essa foi toda comprometida, fazendo com que sua sobrevivência também dependesse de aparelhos respiratórios artificiais.

Durante sua infância Paulo e Eliana, assim como os demais amigos vítimas da pólio, chegaram a utilizar o temido Pulmão de Aço, que consistia em uma máquina em que o paciente era colocado para auxiliar na respiração. “O doente é colocado no aparelho, semelhante a um forno,

ficando somente com a cabeça para fora” (ZAGUI, 2012, p. 30). Apesar da aparência assustadora, ser colocado no Pulmão de Aço era para muitos a única chance de sobrevivência. “A máquina, ligada a um motor elétrico, exerce pressão negativa sobre o corpo, expandindo a caixa torácica e forçando a entrada do ar” (ZAGUI, 2012, p. 30). Nos dias atuais a técnica já não é mais utilizada, mas ao longo de sua vigência, salvou muitas vidas.

Figura 1 – Pulmão de Aço no Hospital Rancho Los Amigos Respiratory Center, Los Angeles

Fonte:
Livro
Pulmão
de Aço –
Editora
Bela letra
(2012)



Embora
tenha
ocorrido
uma
tentativa
a
frustrada
a de

alta¹⁷, desde 1969 o hospital passou a ser oficialmente sua casa, e é nessa morada Paulo Henrique tem passado toda sua vida e tem construído toda sua história. Por conta do desgaste com o tempo e a falta de fisioterapia, os membros de seu corpo atrofiaram, sendo impossível sentá-lo numa cadeira de rodas comum, necessitando de grandes adaptações para que possa deixar sua cama. Assim, as saídas do hospital com finalidades recreativas e de lazer não costumam ser frequentes, já que é necessária uma grande mobilização entre médicos, enfermeiros e ambulância para locomoção. Em síntese, as mais frequentes saídas do quarto costumam acontecer apenas para realização de exames médicos ou visitas ao dentista, dentro do próprio hospital onde vivem. Embora a expectativa de vida prevista pelos médicos fosse de apenas cerca de dez anos, Paulo e Eliana superaram todas as

¹⁷ Durante certo tempo, ainda na infância, Paulo retornou à casa da avó, mas com a piora de seu quadro clínico, teve de voltar a viver no hospital.

estimativas ao conseguirem sobreviver à poliomielite.

4 DEFICIENTES ON-LINE, CIBORGUES MIDIATIZADOS

O processo evolutivo das pesquisas na área da comunicação é dinâmico pois a própria comunicação não advém de um processo estático e, por tal razão, muitos são os motivos pelos quais surgem novas pesquisas nesta área de conhecimentos. Comunicar é agir, atuar, participar... Dentre outros aspectos mais específicos, ao campo da comunicação interessa descobrir as peculiaridades da mídia com seus públicos; as diferentes formas das organizações sociais, empresariais, corporativas e sua forma de estruturação; a construção dos relacionamentos interpessoais; a interação dos indivíduos e as formas de sociabilidade; as formações, transformações e representações culturais; os processos nacionais e transnacionais e as relações sobre o consumo. Pela multiplicidade de temas abrangidos, muitas são as teorias que compreendem a área de estudos em comunicação, e na atualidade, com a popularização crescente da internet e o surgimento de novas tecnologias, muitas dessas teorias decorrem da observação sistemática dos fenômenos ocasionados pelo advento da comunicação digital on-line e sua conseqüente repercussão nos hábitos políticos, culturais e sociais.

Os avanços tecnológicos modificaram o cenário dos estudos em comunicação e, ao passo em que surgiram novas ferramentas tecnológicas, modificaram-se também os rumos para onde são direcionadas as pesquisas nesse campo do conhecimento. Desde a invenção da prensa, a cada nova criação, novos estudos são desenvolvidos e direcionados para compreender os desdobramentos que decorrem do uso de cada um desses instrumentos como ferramentas importantes para o transporte da informação e configuração das relações sociais: jornal, rádio, televisão, cinema, telefone, fotografia, computador e internet. Diante do surgimento de novas mídias e novas formas de se comunicar, modificam-se as discussões acerca da importância que os meios de comunicação exercem sobre a sociedade, interferindo diretamente nas interpretações sobre a criação e modificação de hábitos que têm relação direta com a ação desses meios.

A comunicação se torna um processo de fluxo em que as velhas distinções entre emissor, meio e receptor se confundem e se trocam até estabelecer outras formas e outras dinâmicas de interação, impossíveis de serem representadas segundo os modelos dos paradigmas comunicativos tradicionais (Shannon-Weaver, Katz-Lazersfeld, Eco-Fabbri etc.) (DI FELICE, 2008, p. 23).

A produção e desenvolvimento de pesquisas no campo da comunicação preceituam que

sejam adotadas suas principais teorias como apoio para a análise, compreensão e entendimento das implicações dos meios de comunicação nas transformações sociais. Para Braga (2011, p. 16), “a teoria é com certeza um dos fundamentos básicos da pesquisa – pois não pesquisamos a partir do zero e sim do conhecimento estabelecido pertinente”. Contudo, de nada adianta o uso isolado das teorias, sem a devida confrontação de suas proposições com os elementos do mundo real. Somente a partir do cotejamento entre conceitos/teorias e os objetos a serem pesquisados, podemos ter uma ampla perspectiva daquilo que nos dispomos a entender. E dessa forma, teorias consistentes ganham nova roupagem e compreensão à medida que são tensionadas com novas proposições, decorrentes das peculiares relações observadas pelas temáticas particulares de cada pesquisador. Cada pesquisa utiliza de forma distinta as teorias de acordo com o objeto de estudo em análise.

Acreditamos que a adoção de determinado pensamento enquanto teoria (procedimento que deve ser feito com questionamentos críticos) desenvolva-se a partir da descoberta qualitativa, inovadora e profunda com que os autores se desdobram para examinar determinados assuntos. A teoria utilizada também deve ser pertinente para que, a partir dela, sejam possibilitadas outras oportunidades de confrontação e diálogo com novas observações. Ao tecer esclarecimentos acerca da possibilidade de aproximar a experiência humana daquilo que pode ser considerado uma teoria científica, Maldonado (2011, p. 297) observa que:

A Teoria como experiência humana necessita de ordenamentos e condições para ser produzida em nível científico. Ela constitui um conjunto de conhecimentos sobre a natureza e a sociedade que a humanidade acumulou ao longo da história. Procura explicar os fatos, processos e fenômenos relacionando-se adequadamente com a experiência e o mundo real empírico. Esse conhecimento explicativo está composto por conjuntos de signos; regras de jogo: estruturação, fundamentação e formulação; valores e condições de validação e referência.

Assim, buscando diferentes maneiras de interpretar o mundo real (e de serem interpretadas por ele), o uso das teorias nos estudos em comunicação se faz imprescindível para o desenvolvimento de pesquisas e por consequência a formação de novas referências. Lembrando que, como nenhuma teoria é absoluta e inquestionável, não devemos usá-las de maneira isolada, como se fossem verdadeiras regras, sem um debate crítico e uma análise fundamentada e fecunda.

Essencialmente, as pesquisas em comunicação tendem a observar aspectos relativos às transformações e afetações dos seres humanos e, neste “mundo real” ao qual se desdobram as investigações, nos deparamos com as subjetividades e características peculiares dos sujeitos, o que requer análises específicas para a compreensão de suas vivências particulares. De tal forma que, para buscar compreender as subjetividades em questão, faz-se necessário que a análise das experiências individuais seja realizada pelo viés do conhecimento teórico atrelado às considerações,

observações e análises do conhecimento empírico. Da apropriação das teorias, derivam pesquisas com interesses mais específicos. Dessa forma, quando nos propomos a investigar sobre aspectos atinentes à compreensão de situações ocorridas no mundo real, como o caso das pessoas com paralisia, se faz necessário pensar nas formas de organização da sociedade inserida nesse contexto, marcada por suas subjetividades e também interesses, que podem variar de acordo com questões geográficas, preferências pessoais, afinidades, proximidades intelectuais, religiosas, políticas, sociais e culturais. Teorias que contemplem a análise dos “macro” cenários da sociedade são insuficientes para compreender as peculiaridades das transformações ocorridas em grupos menores. Bonin (2012) atenta para o risco de serem cometidos equívocos quando do tratamento com as teorias durante a produção de uma pesquisa, apontando desvios relacionados à “superficialidade no trato da teoria e ao uso de conceitos como operadores semânticos” (BONIN, 2012, p. 45); além de fazer um importante alerta ao citar a “veneração acrítica a autores e proposições que assumem caráter incontestável” (BONIN, 2012, p. 45) como outro aspecto questionável para a produção de pesquisas de qualidade na área da comunicação. Levando em consideração que a centralidade do objeto comunicacional no desenvolvimento desta pesquisa não desprivilegia uma abordagem social sobre as subjetividades, querer, prazeres, lógicas e afetações dos sujeitos impossibilitados de se locomover, para o alcance dos objetivos propostos se fará necessário a utilização de referências que proporcionem o fortalecimento da reflexão e estimulem o debate das questões peculiares que envolvem o grupo de pessoas que são objeto deste trabalho, como cidadania, identidade, autonomia, inclusão social e tecnologia. Tais entendimentos proverão o suporte teórico necessário para a construção do entendimento daquilo que denominamos *ciborgue midiaticizado*.

4.1 O QUE É UM CIBORGUE?

A série de ficção exibida pela TV na década de 1970, chamada “*O homem de seis milhões de dólares*” foi um dos primeiros grandes momentos para exibir o interesse pela possibilidade de integração entre os seres humanos e as máquinas. Inspirada no romance *Cyborg* (1972), de Martin Caidin, a série televisiva conta a história do astronauta Steve Austin, interpretado por Lee Majors, que após sofrer um grave acidente aéreo e ter seu corpo praticamente reconstruído por uma cirurgia experimental, ao custo de seis milhões de dólares, tornou-se um ser humano “melhorado”, com poderes de força e visão além dos habituais aos homens.

A cirurgia a que Steve Austin teve de se submeter substituiu partes de seu corpo (as duas pernas, o olho esquerdo e o braço direito), por peças biônicas e assim, tornando-se um ciborgue, o personagem ressurgiu da cirurgia com poderes incríveis. Os membros implantados lhe

proporcionaram a possibilidade de correr em altíssimas velocidades, além de enxergar a longas distâncias e possuir uma força nos braços muito além do normal.

Sucesso durante anos entre jovens, adultos e crianças do mundo inteiro, a série “*O homem de seis milhões de dólares*”, mesmo após sua extinção, continuou viva nas reprises, nas histórias em quadrinhos e no imaginário de seus fãs. A justificativa pelo sucesso se dá, por motivos que vão além da qualidade e do conteúdo inovadores da produção para o período de lançamento, primando pelo interesse coletivo na visualização de novas possibilidades que diminuam as fragilidades, corrijam as falhas e permitam novas configurações ao corpo humano.

Abolir os limites corporais: parece que essa tem sido a máxima que orienta a multiplicidade de discursos e práticas cotidianas que celebram o bem-estar e a boa forma física e mental dos sujeitos ocidentais contemporâneos. Em toda parte, é dito e repetido exaustivamente que as chamadas novas tecnologias, sobretudo médicas e farmacêuticas, promovem aperfeiçoamentos diversos no organismo humano. (COUTO, 2012, p. 95)

A dependência do corpo por aparatos técnicos envolve amplas questões fisiológicas, desde as mais simples como próteses de silicone para fins estéticos ou o uso de lentes corretivas para a visão, e até questões de vida ou morte, como o marcapasso ou a dependência por respiradores artificiais os quais Lígia, Eliana e Paulo Henrique fazem uso. Há quem precise do implante de próteses para fazer a função das pernas, dos braços, e também quem precise de corações artificiais. O uso de próteses é feito com os mais variados fins, o que acarreta em vários níveis de dependência.

As próteses são feitas de acordo com as necessidades específicas de quem as utiliza, como é o caso do velocista sul-africano Oscar Pistorius, atleta de destaque pelo alto rendimento em provas de atletismo, que possui próteses de fibra de carbono no lugar das pernas. Embora suas próteses também possam lhe dar suporte psicológico e emocional para lidar com a ausência das pernas naturais, elas tem como função principal melhorar sua condição física.

Figura 2: O atleta Oscar Pistorius durante uma competição.



Fonte: Revista Isto É Independente. Disponível em
<http://www.istoe.com.br/reportagens/222767_100+ATLETAS+PARA+VER+EM+LONDRES+PARTE+2>
Acesso em: 07 out. 2014.

Num passado recente, “como meros indivíduos técnicos, as máquinas, sozinhas, podiam ser consideradas umas tropas de escravos. Entretanto, como máquinas coletivas, cada vez mais conectadas e inteligentes, elas não apenas desempenham tarefas e recebem ordens.” (COUTO, 2012, p. 101). A penetração das tecnologias nas máquinas que compõem os ciborgues contemporâneos redesenha as relações de dependência que o homem estabelece com tais aparatos e cria novos tipos de hibridação e necessidades e “agora, homens e máquinas não são mais objetos estranhos e separados. Eles se confundem, são interdependentes. As máquinas não sobrevivem sem os homens, mas se tornou impossível aos homens sobreviverem sem as máquinas.” (COUTO, 2012, p. 101).

Acreditando nas inúmeras possibilidades que podem decorrer de tais interações, Sfez (2008) nos chama a atenção para o poder exercido pelo homem diante dos novos entrelaçamentos tecno-sociais. Ao ressaltar a competência humana na criação de novos instrumentos tecnológicos, que podem ser inclusive seus sucessores ou substitutos, Sfez (2008) acredita que o homem pode até ser

convertido numa espécie de “deus”, diante do poder que lhe é concedido para criar novos tipos de vidas.

Criar um novo homem quase perfeito (Genoma), engendrar uma espécie que sobreviva nos espaços interplanetários (Biosphere II), criar próprios sucessores, nova espécie de seres artificiais real, únicos capazes de fazer ressurgir a humanidade e mudar o curso da evolução (Vida Artificial).¹⁸ (SFEZ, 2008, p. 277, tradução nossa)

Embora quando apresentada em sua forma física a figura do ciborgue seja mais nítida de ser assimilada, sua compreensão pode ser observada não apenas quando nos referimos aos corpos físicos modificados por aparatos e instrumentos tecnológicos. Buscando superar certas fragilidades da natureza e disposta a estimular novos limites aos seres humanos, a ciência nos apresenta aos mais variados ciborgues através de pesquisas e projetos em bioengenharia, bioinformática, biotecnologia e nanotecnologia, por exemplo. Na medicina, além do implante de próteses e órteses, cirurgias feitas por computadores e também técnicas de reprodução assistida nos apresentam novas formas de apreciar esta relação estabelecida entre seres humanos e a tecnologia.

O neurocientista brasileiro Miguel Nicolelis desenvolve um dos projetos atuais de maior visibilidade e que nos remete imediatamente à proposta do ciborgue conforme até aqui trabalhada. O projeto desenvolvido por sua equipe de cientistas, chamado *Walk Again*, criou um exoesqueleto (que em termos práticos é um esqueleto externo), fazendo com que um jovem paraplégico fosse capaz de dar o pontapé inicial na cerimônia de abertura da Copa do Mundo que foi realizada no Brasil em junho de 2014.

O neurobiólogo Miguel Nicolelis na Universidade Duke, em Durham, Carolina do Norte, desenvolveu um exoesqueleto controlado pelo cérebro na expectativa de que ele permita a uma pessoa com lesão na medula espinhal chutar a primeira bola na Copa do Mundo de futebol de 2014 no Brasil. Enquanto isso, as tentativas estão sendo feitas em pessoas com paralisia para reconectar seus cérebros diretamente às áreas paralisadas, ao invés de braços robóticos ou exoesqueletos. Na pesquisa básica, os neurocientistas estão animados com o investimento de grandes iniciativas dos EUA e Europa, como o Projeto Cérebro Humano da Europa.¹⁹ (NATURE. Disponível em:

¹⁸ ORIGINAL: “Crear un hombre nuevo casi perfecto (Genoma), engendrar una especie que sobreviva en los espacios interplanetarios (Biosfera II), crear a los propios sucesores, nueva especie de seres artificiales-reales, únicos capaces de hacer resurgir a la humanidad y de cambiar el curso de la evolución (Artificial Life).”

¹⁹ “Neurobiologist Miguel Nicolelis at Duke University in Durham, North Carolina, has developed a brain-controlled exoskeleton that he expects will enable a person with a spinal-cord injury to kick the first ball at the 2014 football World Cup in Brazil. Meanwhile, attempts are being made in people with paralysis to reconnect their brains directly to paralysed areas, rather than to robotic arms or exoskeletons. In basic research, neuroscientists are excited about money from big US and European brain initiatives, such as Europe’s Human Brain Project.”

<http://www.nature.com/polopoly_fs/1.14448!/menu/main/topColumns/topLeftColumn/pdf/505013a.pdf>. Acesso em 29 jan. 2014, tradução nossa.)

Em outra diferente perspectiva, tratando o tema por uma abordagem sociológica, numa tentativa de sugerir aproximações entre ficção, política, sociedade e questões inerentes ao universo feminino, Donna Haraway apresenta, em 1985, seu *Manifesto Ciborgue*. No texto, Haraway se propõe a abandonar a visão puramente imaginária e fictícia que envolvia, em grande parte a questão, e contempla o ciborgue enquanto uma possibilidade real, repleta de envolvimento sobre as questões sociais. A partir de suas proposições, muitas vezes em tons irônicos, dá-se início a uma nova série de reflexões sobre os diversos tipos de ciborgues que podem ser encontrados na sociedade.

No final do século XX, neste nosso tempo, um tempo mítico, somos todos quimeras, híbridos – teóricos e fabricados – de máquina e organismo; somos, em suma ciborgues. O ciborgue é nossa ontologia; ele determina nossa política. O ciborgue é uma imagem condensada tanto da imaginação quanto da realidade material; esses dois centros, conjugados, estruturam qualquer possibilidade de transformação histórica. (HARAWAY, 2009, p. 37)

Ao debater as questões sobre a representação do feminismo junto à sociedade, o texto apresenta uma nova perspectiva de debate social, considerando a hibridização dos mais diversos tipos de organização sociais, metaforizando a relação dos seres humanos com as máquinas. Sfez (2008, p. 302) esclarece que por ser um organismo cibernético, o ciborgue, conforme proposto por Haraway é um intermediário entre artificial e natural e “um intermediário que, ao não ser nem isto e nem aquilo”, nem homem nem máquina, nem biologia nem tecnologia, é “senão a conjunção entre isto e aquilo, não conhecendo a oposição binária descrita e denunciada antes”, justificando assim sua indiferenciação sexual.

O uso de próteses e de mecanismos que prolonguem a capacidade comunicativa dos indivíduos também pode resultar em fusões que nos remetem aos ciborgues. Equipamentos auditivos, óculos, lentes de contato, próteses e órteses, além de cirurgias corretivas das mais variadas, são características de dependência e trocas dos seres humanos para uma vida melhor. No contexto das interfaces entre os corpos e as tecnologias, é fato que os meios de comunicação influenciam e provocam transformações que potencializam diversas habilidades mentais, psicológicas e intelectuais, e também dão margem a reflexões sobre tal simbiose, configurando aquilo que Lemos (1999) e Couto (2013) denominam de “ciborgues interpretativos”.

Para Lemos (1999, p. 19) “o cyborg interpretativo se constitui pela influência dos *media*, como pelo poder da televisão ou do cinema. Assim, a cultura de massa e do espetáculo fez-nos

cyborgs interpretativos”. Embora suas considerações não abordem a temática dos ciborgues inseridos no universo virtual, dado o período em que foram apresentadas, as estendemos às mais recentes formas de comunicação digital, e consideramos que os seres humanos não dariam conta de acessar, compreender, processar, usufruir e disseminar a complexidade de informações a que fazem uso, se não fossem dependentes das tecnologias de comunicação do ciberespaço. A proposta de Couto (2013) atualiza tais reflexões, fazendo aproximações sobre o ciborgue interpretativo e a cultura digital. Os autores buscam formas de compreender que “a dicotomia entre o artificial e o natural perde sentido quando a questão do ciborgue é colocada como estrutural da humanidade e como característica da cibercultura” (COUTO, 2013, p. 6).

O *ciborgue midiaticizado* tem na internet a possibilidade de simplificar atividades que lhes seriam trabalhosas, fazer parte dos contextos sociais e culturais com os quais se identifica e, nesse sentido, estruturar meios de construir sua identidade, subjetividade e cidadania. Por tais aspectos, apesar de sua constituição lhe permitir condições que vão além das puramente interpretativas, assemelha-se às características apresentadas por Couto (2013) em relação a outros tipos de ciborgues:

Nesse contexto da sociedade em redes proliferam as subjetividades dos ciborgues interpretativos. Agora os sujeitos, pelos efeitos da sua presença na rede, tem dominado, modificado e interpretado sua própria realidade tecnológica. Essas múltiplas interpretações do mundo, dos acontecimentos e de si se proliferam por meio de incontáveis narrativas, sobretudo nas redes sociais digitais. (COUTO, 2013, p. 9)

O *ciborgue midiaticizado* não apenas cria condições interpretativas através da internet, como também se faz atuante neste espaço, construindo sua identidade e expondo a todos as características pelas quais se reconhece e deseja ser reconhecido. Organiza suas interações, estrutura suas relações, expõe suas emoções.

Quando confrontamos a ideia dos ciborgues (tanto aqueles apresentados em Manifesto Ciborgue (1985) como diversos outros sugeridos pela ficção científica, pela tecnologia, pelo cinema, pela medicina, pela academia, pela engenharia, pela biologia e pela sociedade contemporânea de forma geral) com a realidade das dependências, simbioses e trocas realizadas pelo grupo de tetraplégicas e paraplégico, percebemos certas particularidades que não nos permitiam enquadrá-los com fidelidade a nenhuma dessas interpretações. As relações estabelecidas por Lígia, Eliana e Paulo não permitiam que pensássemos no grupo apenas enquanto ciborgues protéticos, ciborgues físicos, nem tampouco ciborgues interpretativos. Pensar as práticas sociais realizadas no ciberespaço por pessoas com deficiência física severa requer a inversão de algumas

lógicas conceituais e interpretativas a respeito das características de sociabilidade, interação, cidadania, mobilidade e identidade que despertaram em nós a necessidade de analisar este grupo sob o prisma de uma nova proposta conceitual: a dos *ciborgues mediatizados*. Neste sentido, o amadurecimento das ideias nos levou a modificar a proposta de pesquisa apresentada inicialmente em nosso projeto acadêmico, que pensava sobre os meios de comunicação simplesmente enquanto uma espécie de extensão tecnológica de seus corpos.

Diante das observações realizadas na pesquisa exploratória, tendo em mente o conhecimento das proposições teóricas, fictícias e reais que envolviam a concepção sobre o ciborgue, houve uma mudança estratégica de entendimentos que nos fez acreditar que o deficiente físico impossibilitado de locomoção, tenha o potencial de se transformar num ciborgue que, ao fazer uso da comunicação digital tem sua capacidade comunicativa reforçada e ampliada, possibilitando-lhes diversas e únicas relações de liberdade, autonomia, interação, mobilidade e sociabilidade. Assim, optamos por construir a hipótese de que os tetraplégicos e paraplégicos, mesmo sendo incapazes de sair de suas camas sozinhos e de movimentar plenamente seus corpos, sejam *ciborgues mediatizados*, com a ampliação de suas capacidades de socialização, indo além daquelas permitidas por seus corpos.

Pensamos na possibilidade de que as pessoas com dificuldade de locomoção ao utilizarem a internet para fins comunicacionais possam ser comparadas aos ciborgues, mas sem considerar o ciborgue como um instrumento, uma peça, um mero dispositivo artificial fruto da fusão entre homem e máquina. Nossa proposta é a de apresentar os deficientes enquanto ciborgues dentro de um contexto social e comunicacional que considera a extrema importância de utilizar os meios de comunicação, principalmente os digitais, enquanto ferramentas para estabelecer laços que visem a consolidação das sociabilidades, a construção e apresentação de suas identidades e também o exercício livre da cidadania. Não se trata da mera fusão entre seres humanos e elementos tecnológicos, nem qualquer outro tipo de cruzamento apenas funcional, mas sim de um procedimento de articulação tecno-social, possibilitado pelo processo de mediação.

A ficção científica contemporânea está cheia de ciborgues – criaturas que são simultaneamente animal e máquina, que habitam mundos que são, de forma ambígua, tanto naturais quanto fabricados. A medicina moderna também está cheia de ciborgues, de junções entre organismo e máquina, cada qual concebido como um dispositivo codificado, em uma intimidade e com um poder que nunca, antes, existiu na história da sexualidade. (HARAWAY, 2009, p. 36)

Os ciborgues da ficção científica são meras invenções da sociedade cujo resultado provém do sonho de melhorarmos as potencialidades do corpo humano. Da mesma forma que os ciborgues da medicina, por também buscarem maneiras de melhorar as imperfeições, falhas e deficiências a

que os corpos estão sujeitos no decorrer da vida. A medicina busca corrigir equívocos que podem ocorrer nos corpos em diversas situações, desde problemas na fase embrionária, que podem resultar na má formação dos fetos, ou anomalias, doenças genéticas, hereditárias, sequelas, passando por acidentes até chegar às dificuldades corpóreas que decorrem da idade avançada.

Assim como Haraway (2009), consideramos todo ser humano como ciborgue quando pensamos nas inúmeras fusões e hibridações a que somos submetidos ao longo de nossa trajetória, desde o nosso nascimento até a morte. Mesmo que não utilizemos próteses ou implantes, todos somos ciborgues por consumirmos, nos apropriarmos e sermos dependentes da natureza, da biologia, das engenharias, da medicina, das tecnologias, da ficção... Enfim, somos todos ciborgues e “não existe nada mais que seja simplesmente “puro” em qualquer dos lados da linha de “divisão”: a ciência, a tecnologia, a natureza puras; o puramente social, o puramente político, o puramente cultural. Total e inevitável embaraço” (TADEU, 2009, p. 11).

Quando pensamos na rápida propagação da tecnologia e sua interferência nos processos comunicacionais (e sociais) mediante a criação de novos dispositivos e novas formas de utilizá-los, consideramos que “o conceito de midiatização revelou-se produtivo para a compreensão de como a mídia se difunde para, se confunde com e influencia outros campos ou instituições” (HJARVARD, 2008, p. 54). E assim, em uma análise preliminar poderíamos, equivocadamente, chegar a acreditar que o *ciborgue midiatizado* pode ser qualquer pessoa que acesse a internet com frequência. O *ciborgue midiatizado* poderia ser o viciado em navegar pelo celular; aquele que não consegue desenvolver nenhuma ação em seu dia sem antes fazer uma publicação em uma rede de relacionamento on-line, ou quem organiza toda sua vida profissional em função do armazenamento de dados em computadores. O *ciborgue midiatizado* poderia ser aquele que acompanha receitas de culinária por seu site preferido na internet; ou que mantém ativo um blog onde comenta e também informa sobre dicas de maquiagem. Poderia ser o fiel que participa de cultos on-line, ou o ativista que posta informações sobre causas políticas, sociais e culturais. Poderia ser o adolescente que pautava sua vestimenta de acordo com as tendências apresentadas na televisão; poderia ser o consumidor que realiza todas suas compras pela internet, ou o estudante que não pode perder o acesso à rede, pois é nela que se informa, aprende e pesquisa. Entretanto, o *ciborgue midiatizado* exerce uma interação mais complexa de fusão com os meios já que além de depender deles para firmar suas subjetividades, tem alternativas restritas para consolidar outras formas de comunicação. Ao contrário das pessoas que utilizam os meios de comunicação digitais apenas como mais uma forma de opção para estruturar seus relacionamentos, o *ciborgue midiatizado* utiliza essa estratégia pelas oportunidades únicas que lhes são concedidas. Dessa forma, alguns elementos importantes na constituição desse ciborgue merecem ser analisados individualmente para que seus traços

distintivos e características peculiares possam ser analisados; nossas próximas observações têm a intenção de demonstrar de modo mais acurado os detalhes dessa relação.

4.2 MOBILIDADE

A primeira característica a ser percebida ao compararmos o *ciborgue midiaticizado* com os demais ciborgues da sociedade se relaciona à sua condição física, fato que lhe ocasiona falta de mobilidade. E assim, para a construção do conceito sobre esse ciborgue tão peculiar, temos em mente e concordamos com a afirmação de Hillis (2004) no que diz respeito à importância que as tecnologias da comunicação exercem sobre a mobilidade:

A comunicação contemporânea intermediada eletronicamente, contudo, agora cada vez mais toma o lugar de um movimento físico real de nossa parte. As tecnologias de comunicação não só afetam nossa experiência do mundo como também têm efeitos concretos sobre nossas ações e sobre os lugares da Terra. (HILLIS, 2004, p. 18)

O processo de substituir o movimento físico pela comunicação intermediada eletronicamente e assim “tomar o lugar de um movimento físico real” ao qual Hillis (2004) se refere, diz respeito às atividades que hoje são possíveis de serem executadas pela internet sem que o indivíduo precise se locomover. São as sensações digitais de que pode usufruir sem participar presencialmente de determinada circunstância. Cursos, compras, denúncias, transações, reclamações, informações, pesquisas, esclarecimentos, diversão, lazer e tantas outras atividades que para serem desenvolvidas, antes do advento da internet, seria necessário o deslocamento físico dos corpos. Não dizemos aqui que o ser humano poderá ser substituído por máquinas, até mesmo porque “não está claro quem faz e quem é feito na relação entre o humano e a máquina” (HARAWAY, 2009, p. 91). Ao contrário, considerando a essencialidade do desempenho de tarefas por seres humanos, acreditamos no potencial da tecnologia no auxílio e na facilitação da vida em sociedade, através da mobilidade que lhes é favorecida.

Ainda sobre a consideração de Hillis (2004), sabemos que sua proposição sobre a sensação de mobilidade não diz respeito ao corpo que deixa de se movimentar, mas sim ao movimento permitido pela tecnologia e pela comunicação eletrônica que modifica vidas, recria sensações, permite laços, interações, autonomia, liberdade, aumenta a sociabilidade e concede a possibilidade da formação da identidade e do exercício concreto da cidadania, conforme exemplos que serão dados no decorrer desta proposta. Chamamos de *ciborgues midiaticizados* as pessoas com dificuldade

de locomoção quando interagem com as máquinas²⁰ que lhes permitem usos e apropriações dos meios de comunicação digitais, que proporcionam possibilidades de movimento que lhes são exclusivas e únicas. Durante nossa análise, quando nos referimos à internet, pensamos na totalidade de ações, acontecimentos, relações e articulações que derivam de seu potencial comunicativo, que é repleto de ferramentas e configurações peculiares. Pensamos na internet considerando as características exclusivas de suas múltiplas possibilidades comunicacionais.

São as características da sua linguagem que a têm levado e definido como multimídia, já que reúne expressões visuais e escritas visuais, sonoras e audiovisuais. Devido à sua arquitetura informática, é reticular, recuperando a riqueza das conexões através de nós, que permitem estabelecer redes. Pelo tipo de níveis de comunicação que pode estabelecer é considerada multinível (comunicação interpessoal, grupal e massiva), enquanto o uso do tempo a converte em multicrônica, já que permite comunicação em tempo real ou não. É também um meio que, devido à sua ubiquidade espacial, considera-se desterritorializado e que, na medida em que utiliza uma linguagem não sequencial, permitindo abrir janelas simultâneas com textos diferentes que podem ser associados livremente pelos usuários, é reconhecido como hipertextual. (DRUETTA, 2009, p. 47)

O ato de utilizar a internet nos dias atuais é tão comum e natural às pessoas, que o simples fato de passar algumas horas num espaço distante da tecnologia pode ser visto como um desafio. Maldonado e Fragoso (2009, p. 22) apontam dados estatísticos sobre o crescimento da presença da internet onde “o Brasil e o México figuram entre os vinte países com maior número de usuários por banda larga em 2007”. Aos tetraplégicos e paraplégicos a proximidade com a internet não é diferente, mas o momento de acessar o computador (ou celular, ou tablet) e participar do universo digital lhes causa expectativa, pois tem de ser preparado e planejado, já que muda sua rotina, muda aquilo que está fazendo, pois precisa parar com outras atividades que esteja desempenhando, para dedicar-se exclusivamente à utilização dessa tecnologia. Mas, embora seu corpo permaneça imóvel, pela internet a mobilidade de sua mente é exercitada.

Por trás da aparente imobilidade corporal do usuário plugado no ciberespaço, há uma exuberância de estímulos sensoriais e instantâneas reações perceptivas em sincronia com operações mentais. Estão em atividade mecanismos cognitivos dinâmicos, absorventes, extremamente velozes, frutos da conexão indissolúvel, inconsútil, do corpo sensorio-perceptivo à mente, sem os quais o processo perceptivo-cognitivo inteiramente novo da navegação não seria possível. (SANTAELLA, 2004, p. 132)

Em agosto de 2014, mesmo sem sair de seu quarto, Paulo Henrique Machado vivenciou uma grande experiência: foi convidado por amigos a participar de uma convenção internacional de

²⁰ Celulares, computadores, tablets...

computação gráfica, que aconteceu em Vancouver no Canadá. Cientes da dificuldade que Paulo teria para se locomover a um outro país, em decorrência de suas condições físicas, de saúde e financeiras, os organizadores do evento desenvolveram uma tecnologia que permitiu sua participação na convenção mesmo à distância. Na ocasião, deitado em sua cama, de dentro do hospital, ele se conectou à internet e pode controlar um robô de telepresença que o representava durante o evento. Dessa forma, percorreu estandes, assistiu palestras, conheceu e interagiu com pessoas através de seu “avatar”. Teve a oportunidade de conversar com outros participantes, com profissionais de grandes empresas de comunicação gráfica (Disney e Pixar) e de explorar as dependências do local do evento de acordo com sua própria vontade. Paulo relata que um dos momentos de maior emoção foi poder visualizar a área externa no centro de convenções: “com o robzinho, eu pude visitar daqui, olhar mais a área externa do prédio que me fascinou porque tinha navios, tinha aviões anfíbios...”.

Figura 3: Robô que permitiu a participação de Paulo em evento no Canadá



Fonte: Página pessoal de Paulo Henrique no Facebook. (Acesso em 18 ago. 2014)

O rosto de Paulo e suas imagens em tempo real eram transmitidas pelo robô, que tinha um *tablet* acoplado em sua estrutura e também levava um crachá com seu nome. Também à distância, no mês seguinte ao da sua participação no evento, Paulo compareceu ao programa de televisão Encontro, transmitido pela Rede Globo, onde relatou a importância dessa conquista.

Tem gente que não acredita que o homem foi à lua. Poxa, mas se eu fui ao Canadá... Para mim é algo que vai sempre vai ficar marcado. Foi uma experiência magnífica. Com um robô eu controlei daqui (do hospital), pude olhar tudo. Quero que esse mundo se abra cada vez mais. (GSHOW, 02 set. 2014, online²¹)

Percebemos assim que o conceito de movimento precisa ser repensado na configuração do *ciborgue midiatizado*. Georges Amar (2011) apresenta uma nova perspectiva de mobilidade que se assemelha a tais situações e que também merece ser considerada por remeter a aspectos que superam a essencialidade da relação que a sociedade atual estabelece com o tempo. Ao repensar os valores da mobilidade, fica claro que, para o autor, a única mobilidade capaz de auxiliar a compreender os principais problemas contemporâneos é aquela que não serve simplesmente para transportar coisas ou pessoas, mas sim para apresentar novas possibilidades de relacionamentos, laços, vínculos sociais: “a mobilidade é cada vez mais entendida em termos de criação de relacionamentos, de oportunidades e de sinergias, mais do que uma passagem de distâncias a uma velocidade cada vez maior²²” (AMAR, 2011, p. 14, tradução nossa). O autor justifica que estaríamos vivendo uma troca de paradigmas, onde a concepção vigente sobre mobilidade, que valorizava as condições de deslocamento, de trânsito, tráfego e distância, se fez insuficiente para compreender a amplitude das relações modernas, já que a mobilidade no mundo atual se faz mais complexa por carregar consigo fatores pessoais, sociais, subjetivos e emocionais.

O paradigma clássico do transporte está centrado na eficácia, na confiança e na segurança da “gestão de fluxo”, concebida como fluxo de partículas-passageiros relativamente passivas e uniformes. O novo paradigma, o da “mobilidade para todos e a cada um sua mobilidade”, introduz ao indivíduo, a “pessoa móvel”, multimodal e comunicante, cocriadora e coprodutora de sua própria mobilidade.²³” (AMAR, 2011, p. 14, tradução nossa)

Os aparatos tecnológicos também reconfiguram o cenário da mobilidade, não apenas por

²¹ <http://gshow.globo.com/programas/encontro-com-fatima-bernardes/O-Programa/noticia/2014/09/ha-45-anos-na-uti-desenhista-soma-vitorias-visita-canada-encontra-idolo.html>

²² ORIGINAL: “La movilidad es entendida cada vez más en términos de creación de relaciones, de oportunidades y de sinergias, mas que como un pasaje de distancias a una velocidad cada vez mayor”

²³ ORIGINAL: “El paradigma clásico del transporte está centrado en la eficacia, la fiabilidad y la seguridad de la “gestión de flujo”, concebida como flujo de partículas-pasajeros relativamente pasivas y uniformes. El nuevo paradigma, el de “la movilidad para todos y a cada uno su movilidad”, introduce al individuo, la “persona móvil”, multimodal y comunicante, cocreadora y coprodutora de su propia movilidad.”

criar novos mecanismos de locomoção, mas por reestruturar os instrumentos subjetivos que os compõem. Exemplos notórios dessa situação podem ser observados no interior de lançamentos automotivos que apresentam equipamentos de auxílio à navegação como GPS, câmeras para auxiliar na visão, sensores que objetivam evitar acidentes, pilotos automáticos, controles de estabilidade, painéis com sistemas de *bluetooth* para telefonia celular, além de sistema de rastreamento antifurto. A reconfiguração do cenário da mobilidade também pode ser vivenciada ao ingressarmos nos meios de transporte coletivos, como ônibus e metrô, onde não é raro encontrarmos a maior parte dos passageiros conectados apenas aos seus fones de ouvidos ou acessando a internet pelo celular. A publicidade também é um fator que transforma o cenário tanto dentro quanto fora das composições: diversos anúncios, *outdoors*, campanhas, rádios e TVs privadas auxiliam na composição da nova era.

Figura
Paulo

4:



Henrique participando do programa televisivo Encontro com Fátima Bernardes

Fonte: Site do programa Encontro com Fátima Bernardes (<http://gshow.globo.com/programas/encontro-com-fatima-bernardes/O-Programa/noticia/2014/09/ha-45-anos-na-uti-desenhista-soma-vitorias-visita-canada-encontra-idolo.html>)

George Amar (2011) apresenta sua proposição sobre a nova era da mobilidade construída a partir do conceito de *religância*, oriundo de uma apropriação do significado proposto pelo sociólogo belga Marcel Bolle de Bal, como “ato de unir e de unir-se e resultar²⁴”. Amar (2011, p. 75, tradução nossa) considera que “a religância é uma via fecunda para repensar o valor da mobilidade, porque permite sua reinscrição dentro “daquilo que tem valor” na sociedade e na economia contemporâneas²⁵”. Embora tenhamos retratado o tempo como algo extremamente valioso, através de exemplos em situações cotidianas, o valor referido pelo autor vai além do financeiro, monetário; *religância* refere ao sentido filosófico e reflexivo do termo “valorizar”, sugerindo, ainda que subjetivamente, que aspectos merecedores de atenção na sociedade e na economia atuais, como boa rede de contatos, boa influência, carisma, amizade, carinho e atenção devam ser “valorizados”. A era da mobilidade enfrenta um desafio para resolver o problema da questão do tempo, onde as pessoas estão diante de uma série de oportunidades de interatividade e conexão, mas se veem impossibilitadas de usufruir delas devido à falta de tempo.

“Hoje em dia, ainda que sempre muito presentes, estas relações com o tempo estão se modificando de forma considerável. A questão das temporalidades se transformou, há alguns anos, em uma dimensão da organização social e urbana²⁶”(AMAR, 2011, p. 47, tradução nossa). As

²⁴ ORIGINAL: “Acto de unir y de unirse y su resultado”.

²⁵ ORIGINAL: “La religancia es una via fecunda para repensar el valor de la movilidad, porque permite su reinscripción dentro de “lo que hace valor” en la sociedad y la economía contemporâneas”

²⁶ ORIGINAL: “Hoy en día, aunque siempre muy presentes, estas relaciones con el tiempo se están modificando em

deficiências nos aeroportos, os crescentes recordes de congestionamento, as más condições de rodovias, a precariedade das ferrovias e o baixo uso de hidrovias são aspectos que, numa perspectiva macro, se melhorados, poderiam auxiliar nas condições de mobilidade. Porém, enquanto os processos de transformação das formas de mobilidade usuais demoram a evoluir, a sociedade passa a estruturar possibilidades inventivas, como por exemplo os carros compartilhados e as bicicletas. Sfez (200, p. 295, tradução nossa) considera que “o que está pervertido é nossa relação com nosso próprio corpo pelas transformações de nossas percepções de tempo e espaço²⁷”, por tal motivo, ao concordamos com suas considerações, pretendemos desenvolver um olhar ainda mais específico, pois o público que pesquisamos tem uma relação diferenciada com seu corpo, por ser um corpo praticamente imóvel. O depoimento que apresentamos, prestado por Paulo ao programa televisivo, explicita o quanto ele gostaria que tais momentos de mobilidade, como o de sua participação no evento no Canadá, se tornassem mais comuns. O *ciborgue midiaticizado* precisa ser pensado, considerando essa nova relação de mobilidade que, com os avanços em tecnologia e com as novas conjunturas sociais, começa a se aperfeiçoar.

Para o *ciborgue midiaticizado*, o movimento físico de seu corpo já não é necessário para poder atuar socialmente, pois ele aparece em segundo plano numa relação de mobilidade que privilegia o movimento mental, cerebral e psicológico. Ao observarmos como o processo de midiaticização pode permitir movimento aos usuários da internet, mesmo quando não podem se locomover fisicamente, acreditamos que os *ciborgues midiaticizados* sejam dotados de mobilidade nesse universo, que suas capacidades comunicativas sejam virtualizadas pela rede, já que:

a virtualização não é uma desrealização (a transformação de uma realidade num conjunto de possíveis), mas uma mutação de identidade, um deslocamento do centro de gravidade ontológico do objeto considerado: em vez de se definir principalmente por sua atualidade (uma “solução”), a entidade passa a encontrar sua consistência essencial num campo problemático. (LÉVY, 1996, p. 18).

Quando Lévy (1996) apresenta suas reflexões sobre o virtual nos faz acreditar na possibilidade de que os meios de comunicação recriem as sensações que outrora foram exclusividade dos próprios corpos: “o telefone para a audição, a televisão para a visão, os sistemas de telemanipulações para o tato e a interação sensorio-motora, todos esses dispositivos virtualizam os sentidos” (LÉVY, 1996, p. 28). Concordamos com todas as potencialidades de virtualização permitidas às pessoas pelos meios de comunicação, mas acreditamos que quando os meios de

forma considerable. La cuestión de las temporalidades se transformó, desde hace algunos años, en una dimensión de la organización social y urbana

²⁷ ORIGINAL: “Lo que está pervertido es nuestra relación con nuestro propio cuerpo por la transformación de nuestras percepciones del tiempo y del espacio.”

comunicação digitais permitem nova condição aos sentidos de pessoas com deficiência, passam a ser ainda mais importantes para aqueles que os consomem por carregarem oportunidades de novas experiências e sensações. Adotamos as potencialidades de virtualização dos meios de comunicação digitais, especificamente a internet, enquanto objeto de análise deste estudo por perceber que esse meio contempla a totalidade dos sentidos que seriam afetados individualmente em outros meios. Através da realidade virtual, por exemplo, os meios de comunicação digitais permitem a virtualização da audição, da visão e até mesmo das habilidades sensoriais dos indivíduos.

Em certo nível, a realidade virtual é uma tecnologia utilitária, construída por causa de necessidades e desejos sociais e reagente a eles. É uma reprodução tecnológica do processo de percepção do real, mas esse processo é “filtrado” pelas realidades sociais e suposições culturais dos criadores e projetistas de realidade virtual. Os ambientes virtuais, no entanto, em parte por causa de sua natureza imersiva, sugerem sua própria realidade ontológica. A tecnologia pressupõe a criação de um “mundo” tão “real” como aquele que experienciamos em uma base mundana no dia-a-dia. (HILLIS, 2004, p. 105)

As realidades proporcionadas pela virtualização oferecem oportunidades para que os *ciborgues midiatizados* construam suas próprias realidades da maneira que preferirem, distanciando-se das restrições impostas pelo mundo natural. Na concepção de Sfez (2008, p. 295, tradução nossa), “o espaço virtual é, em princípio, um espaço em que temos que aprender a nos mover²⁸”. Acreditamos que, para pessoas com tetraplegia ou paraplegia tal movimento também pode acontecer, desde que a mobilidade seja considerada multimodal e comunicante, conforme aquela proposta por Amar (2011). Ao longo de sua abordagem, Sfez (2008) questiona ainda quais seriam os riscos a que estaríamos expostos nesse universo virtual: risco de uma falsa democracia, de uma falta de controle, da manipulação da informação, da manipulação de imagens. Contudo, considera que, no virtual, “já não existe ilusão, senão uma criação pura do espírito”(SFEZ, 2008, p. 297, tradução nossa); criações possíveis de serem realizadas também pelo grupo de pessoas que observamos quando têm a oportunidade de participar do espaço virtual.

A existência do *ciborgue midiatizado* não extingue a figura dos seres humanos que os dão vida. O fato de aqui optarmos por chamar Eliana, Lígia, Paulo Henrique e todos outros deficientes de *ciborgues midiatizados* não significa que estejamos desconsiderando suas identidades, particularidades e subjetividades. Muito menos quer dizer que estejamos lhes dando um rótulo, ou abordando a temática da deficiência de forma estigmatizada. Significa que estamos enaltecendo o potencial comunicativo permitido aos deficientes em decorrência das inúmeras possibilidades que lhes são concedidas diante do acesso aos meios de comunicação digitais.

²⁸ ORIGINAL: “El espacio virtual es un espacio en el cual hay que aprender a moverse.”

Embora existam iniciativas de pesquisa que pretendam estudar as possibilidades de recuperação dos movimentos de pessoas com paralisia, a proposta aqui desenvolvida visa apontar para uma oportunidade imediata para solucionar, ao menos em parte, alguns dos problemas de mobilidade ocasionados àqueles que sofrem por não terem a plenitude dos movimentos. As pessoas com paralisia, enquanto *ciborgues midiatisados* têm à sua disposição uma “solução” imediata para determinadas situações decorrentes da falta de movimento de seus corpos.

Alguns exemplos de pessoas com deficiência podem ser apresentados como casos que revolucionam sua suposta imobilidade. São pessoas que não se contentam com a aceitação de restrições impostas por sua condição física e desenvolvem atividades geniais, mesmo sem movimentar seus corpos, como Stephen Hawking. Ainda que não tenha condições de movimentar praticamente todo seu corpo, o físico inglês é um dos cientistas mais respeitados da atualidade. Ele nasceu saudável, teve uma juventude normal, graduou-se em Física pela Universidade de Oxford, mas por volta de seus 20 anos de idade foi diagnosticado com esclerose lateral amiotrófica. A doença foi, gradativamente, paralisando seus músculos, mas, ainda assim, continuou estudando e obteve o título de doutor em cosmologia pela Universidade de Cambridge. Anos após o diagnóstico, ele já não tem domínio sobre o próprio corpo mas seus estudos sobre cosmologia e gravidade quântica continuam a revolucionar a ciência.

Embora a esclerose lateral amiotrófica não afete as funções cerebrais, Hawking tem graves dificuldades para se comunicar. Em 1985, aos quarenta e três anos de idade, em decorrência de uma pneumonia, teve de ser submetido a uma traqueostomia que teve complicações, fato que comprometeu seriamente a habilidade para a emissão dos sons de sua fala e desde então utiliza equipamentos que o auxiliam na comunicação. Suas aulas e palestras são preparadas com a utilização de algumas ferramentas tecnológicas.

1. Um tablet é instalado em um suporte de metal acoplado a um dos braços da cadeira.
2. No menu há termos prontos, como "sim", e uma lista de palavras em ordem alfabética, além da função Soletrar.
3. Um sensor nos óculos capta movimentos da bochecha usados para escolher as frases.
4. O texto completo é enviado ao sintetizador, que cria a voz simulando entonação, segundo Sam Blackburn, assistente de Hawking. O som sai atrás do suporte do computador.
5. Para palestrar, ele escreve o discurso antes. Na hora da participação, envia ao sintetizador uma frase por vez, o que deixa a fala mais natural.²⁹

²⁹ VIEIRA, Vanessa. Como Stephen Hawking consegue falar? Revista Super Interessante. Disponível em: <<http://super.abril.com.br/ciencia/como-stephen-hawking-consegue-falar-647304.shtml>>. Acesso em 15

Lígia Fonseca também enfrenta dificuldades para falar. Quando se acidentou durante o treinamento em Ginástica Artística, lesionou a coluna cervical, sofreu duas paradas respiratórias e precisou fazer traqueostomia para respirar por aparelho. O procedimento por si só normalmente não afeta a habilidade da fala mas, assim como Stephen Hawking, Lígia teve complicações que comprometeram essa sua capacidade de comunicação. Ela consegue falar, emitir sons, mas em um tom muito baixo, o que dificulta a compreensão por aqueles que não estão acostumados a interpretá-la. Para respirar sem aparelhos externos, Lígia utiliza um marcapasso diafragmático, que é uma espécie de estimulador respiratório, que facilita a preservação dos pulmões, porém seu uso faz com que o ar que chega às cordas vocais seja insuficiente para emitir plenamente o som da sua voz. Com seus amigos e parentes mais próximos ela consegue se comunicar sem dificuldades, pois os mesmos habitam-se com sua forma peculiar de fala. A equipe de engenheiros do Hospital Sarah Kubitscheck³⁰ vem desenvolvendo equipamentos específicos para que Lígia volte a falar normalmente, mas os modelos criados até o momento ainda não se adaptam ao marcapasso. Nas situações em que precisa se comunicar com um estranho, é sempre necessária a presença de alguém com facilidade de fazer leitura labial para que interprete suas colocações.

De volta ao foco da mobilidade, importante ressaltar que a figura do *ciborgue midiaticizado* difere-se daquela associada aos demais tipos de ciborgues por permitir a união de dois polos distintos. Ao mesmo tempo em que o *ciborgue midiaticizado* é aquele que depende do aparato tecnológico enquanto continuidade do próprio corpo, já que é ele quem permite sua “mobilidade” no universo virtual, associando-se aos ciborgues da ficção, ou daqueles que utilizam próteses e implantes, o *ciborgue midiaticizado* é um organismo de configuração híbrida também por questões sociais, políticas e culturais, considerando as potencialidades de interação que decorrem de sua relação com a internet. Ou seja, o *ciborgue midiaticizado* contempla elementos físicos e sociais e resulta da mistura, da convergência e da influência de vários campos que contemplam e problematizam as relações sociais das pessoas com dificuldade de locomoção, consolidadas única e exclusivamente pela participação no campo midiático digital. Suas possibilidades de mobilidade são inovadas, ampliadas e potencializadas ao fazer uso dos meios de comunicação digitais, fato que torna ainda mais forte sua relação com a internet, já que através da participação na rede é

nov. 2014.

³⁰ Inaugurado na década de 1960 pelo Presidente Juscelino Kubitscheck, o Centro de Reabilitação Sarah Kubitscheck aprimorou e ampliou seu atendimento e transformou-se no Hospital Sarah Kubitscheck, que é hoje a principal referência do Brasil e uma das maiores redes de reabilitação do mundo. Seus métodos de reabilitação propõem uma abordagem que incorpora a família e o contexto de cada pessoa no processo de tratamento. Atualmente a Rede Sarah conta com nove unidades, localizadas nos municípios de Brasília, Salvador, Fortaleza, São Luis, Macapá, Belém, Rio de Janeiro e Belo Horizonte. As equipes multidisciplinares têm a constante preocupação pelo desenvolvimento de tecnologias que permitam mais autonomia e liberdade aos pacientes, como cadeiras de rodas motorizadas, mouses e softwares adaptados especialmente para as limitações de cada paciente.

aumentado o seu potencial de liberdade e independência para construir, de acordo com suas particularidades e subjetividades, os elementos que constituem sua identidade e cidadania.

4.3 IDENTIDADE E CIDADANIA

O teórico jamaicano Stuart Hall, um dos nomes de mais notoriedade dentre os pesquisadores dos Estudos Culturais, entende que a extensa discussão sobre a identidade na teoria social seja dada pelo argumento de que “as velhas identidades, que por tanto tempo estabilizaram o mundo social, estão em declínio, fazendo surgir novas identidades e fragmentando o indivíduo moderno, até aqui visto como um sujeito unificado.” (HALL, 2005, p. 7). As mudanças estruturais ocorridas na sociedade fazem com que as identidades atuais não sejam mais tão estáticas quanto outrora já o foram e o declínio das “velhas identidades” modifica antigas concepções acerca da noção, agora muito mais dinâmica e complexa. O autor compreende as identidades pensando a partir das relações macro-estruturais que configuram a vida em sociedade; por sua perspectiva, é impossível analisar a identidade sem se ter em mente as mudanças sociais e o novo contexto dos relacionamentos, remodelados pelo advento da globalização.

Em “Tecnidades, identidades, alteridades: mudanças e opacidades da comunicação no novo século” o teórico da comunicação e filósofo Jesús Martín-Barbero (2006) também situa a importância da identidade em um contexto que abrange todo o campo social e as reformulações que decorrem da globalização. Contudo, chama a atenção para a importância das novas configurações dos processos comunicacionais, que por sua vez alteram a percepção, a estruturação e a formação da identidade dos sujeitos e, assim como Stuart Hall, entende que a compreensão da noção de identidade vem sofrendo interferências e se tornando mais complexa.

Até pouco tempo, falar de identidade era falar de raízes, isto é, de costumes e território, de tempo longo e de memória simbolicamente densa. Disso e somente disso estava feita a identidade. Mas falar de identidade hoje implica também – se não quisermos condená-la ao limbo de uma tradição desconectada das mutações perceptivas e expressivas do presente – falar de migrações e mobilidades, de redes e de fluxos, de instantaneidade e fluidez. (MARTÍN-BARBERO, 2006, p. 61)

Ao apontar elementos cuja efetivação e concretização dependam, na grande maioria das vezes, apenas de iniciativa da vontade própria dos sujeitos, o autor evidencia a capacidade que cada pessoa possui de estruturar sua própria identidade. A mobilidade e a migração referidas por Martín-Barbero (2006) não se limitam à noção de movimento que compreende apenas o sentido físico da palavra, mas dizem respeito também à flexibilidade para articular novas relações, à noção de poder,

mesmo distante de suas raízes e origens, identificar-se com os elementos pertencentes a culturas distintas.

Acelerando as operações de desenraizamento, a globalização tende a inscrever as identidades nas lógicas dos fluxos: dispositivo de tradução de todas as diferenças culturais para a linguagem franca do mundo tecnofinanceiro e volatilização das identidades para que fluam livremente no esvaziamento moral e na indiferença cultural (MARTÍN-BARBERO, 2006, p. 62).

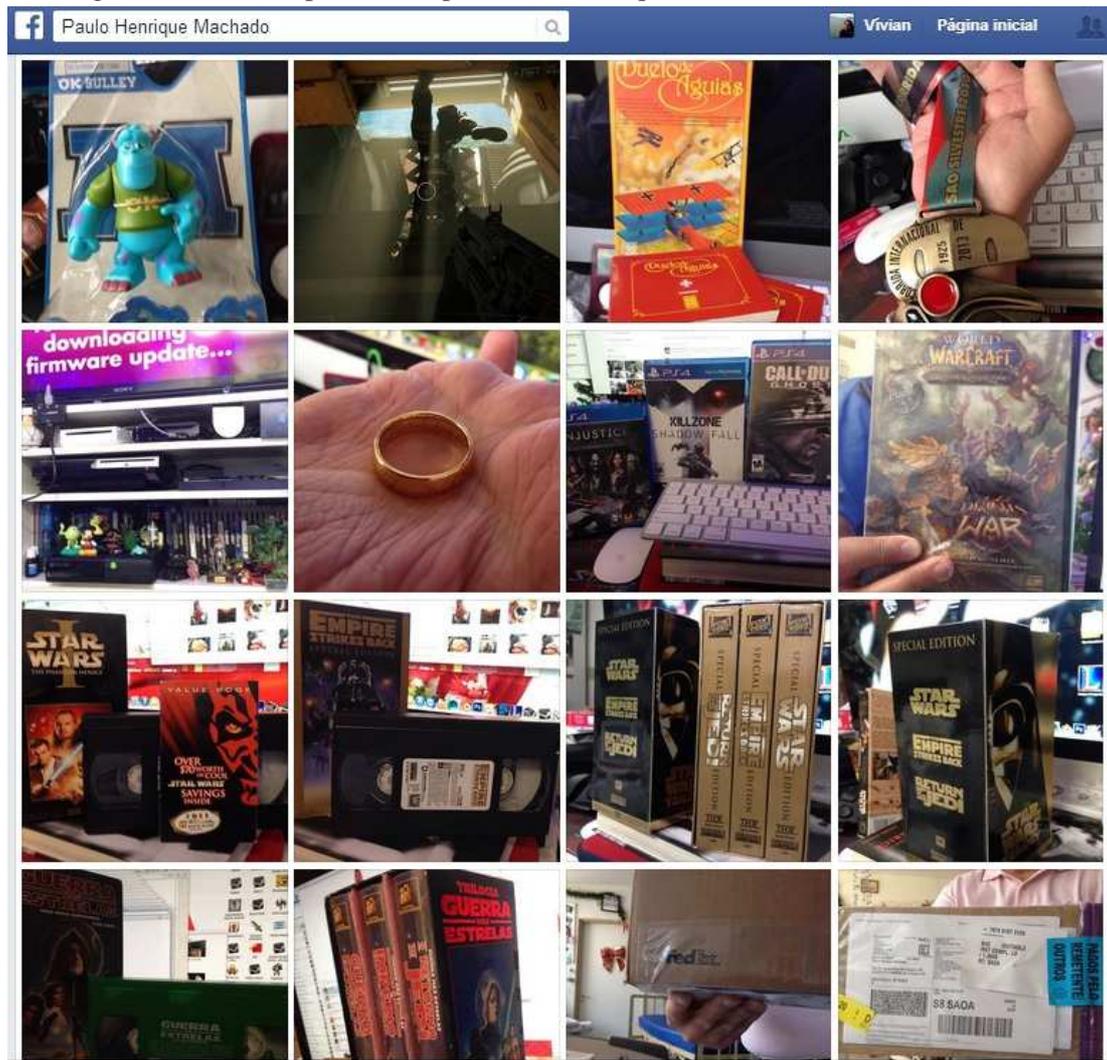
Conhecer o quarto do hospital onde residem Eliana e Paulo Henrique é estar diante de referências que caracterizam a incorporação de tais fluxos. Embora sem uma divisão específica, a decoração do quarto difere os lados dos dois, sendo feita exatamente de acordo com a posição das camas. Do lado direito, onde fica a cama de Eliana, se encontram uma das suas principais adorações, alguns bibelôs e também sua coleção de bonecas. Pôsteres e fotos caracterizam a decoração de ambas as partes. Ao lado da cabeceira de sua cama, Eliana tem uma grande imagem de um de seus cantores prediletos, o norte-americano Elvis Presley, autografada pelos artistas que produzem um musical em homenagem ao cantor. Do lado esquerdo, onde fica a cama de Paulo, um ar mais tecnológico. Algumas prateleiras ficam ao seu lado, repletas de jogos, filmes e séries além de bonecos que são réplicas dos seus personagens prediletos como *Star Wars* e *O Senhor dos Anéis*. Paulo tem próximo ao seu computador um pôster do filme *Rio*, autografado pelo diretor Carlos Saldanha e também por parte da equipe responsável pela produção da animação. A paixão por tecnologia leva Paulo a adquirir com frequência vários lançamentos de games e produtos de informática³¹, seus consoles e computadores também costumam ser os mais modernos.

Em sua página pessoal na internet, ele compartilha com os amigos, através de fotografias, diversos ícones internacionais, sendo eles bonecos, dvd's, jogos ou acessórios que fazem parte de sua coleção. Uma observação relevante que pôde ser feita diante do acompanhamento de suas rotinas, é que a maioria dessas referências de jogos ou filmes é fruto da indústria cinematográfica norte-americana, que passou a fazer parte da sua cultura. Quando da realização de nossa segunda visita ao hospital, Paulo nos mostrou orgulhoso a encomenda que havia acabado de receber pelos Correios, tratava-se de um anel,³² que era uma réplica exata daquele apresentado no filme *O Senhor dos Anéis*.

³¹ Paulo tem o hábito de fazer compras através de lojas on-line, mas não se limita a comprar apenas no mercado brasileiro. Também está acostumado a comprar em sites de lojas internacionais, como a "amazon.com". A figura com suas fotos do Facebook (Figura 6) ilustra uma encomenda recebida no hospital, cuja entrega foi realizada pela empresa norte-americana de transporte de correspondências, documentos e objetos, a Fedex.

³² Uma fotografia do referido anel foi postada por Paulo em sua página do Facebook (vide Figura 6). É a segunda foto à esquerda, na segunda linha das imagens compartilhadas.

Figura 5: Fotos compartilhadas por Paulo Henrique com ícones da indústria cultural



F
onte:
Página
pessoal
de
Paulo
Henriq
ue no
Facebo
okFace
book.
Acesso
em 12
ago.
2014.

D
entre
as
diversa
s
possi
bilidades
de
ação
dispon

ibilizadas pela internet, destacamos seu potencial enriquecedor de vínculo cultural. Para pessoas sem condições do movimento físico, a internet funciona como uma porta de acesso a elementos distintos. Em entrevista pessoal, além das práticas interacionais e da atuação enquanto desenhista que observamos, Paulo nos relatou seus hábitos de estudo e compra pela internet. Em uma das visitas ao hospital, como forma de agradecermos a atenção que nos fora dispensada, oferecemos a Paulo e Eliana um jantar. Pedimos aos dois que escolhessem o cardápio e nos prontificaríamos pela compra do prato escolhido (pensando em realizar o pedido através do telefone de algum restaurante). Após a definição do menu, um prato típico da culinária espanhola, para nossa surpresa, Paulo abriu um site onde listava todos os restaurantes e lanchonetes que estava acostumado a fazer seus pedidos e precisou apenas do número de nosso cartão de crédito para finalizar a compra, pois seu cadastro já estava completo naquela rede.

Uma possibilidade de analisar a formação da identidade é a observação dos aspectos culturais aos quais nos relacionamos ao longo de nossas trajetórias. Sabendo que a própria noção de

cultura também sofre mutações, o objetivo de analisar a formação da identidade por esse viés fica mais complexo. A globalização maximiza as possibilidades de hibridação da configuração cultural dos sujeitos, uma vez que a questão geográfica deixa de ser o aspecto crucial para a consolidação de determinada cultura e a mobilidade dos indivíduos permite novas combinações e cruzamentos culturais. García Canclini (2011, p. XIX) entende “por hibridação processos socioculturais nos quais estruturas ou práticas discretas, que existiam de forma separada, se combinam para novas estruturas, objetos e práticas” e analisa a questão da transformação da identidade como sendo fruto desse processo.

Importante salientar que tais compreensões (Martín-Barbero (2006), Stuart Hall (2005) e García Canclini (2011)) não abandonam e nem mesmo desconsideram a importância que aspectos relacionados às origens, raízes e tradições culturais exercem para a construção da identidade. Esses aspectos jamais devem ser descaracterizados por sua importância no que diz respeito à formação e escolha de prioridades, preferências, gostos e entendimentos na vida social. São aspectos importantes e devem ser considerados na observação da construção da identidade dos sujeitos, por serem peças fundamentais para a composição de um panorama ainda mais amplo para a observação das modificações das relações sociais ao longo da história. A fluidez das relações humanas, que é modificada pelos novos fluxos comunicacionais, ganha também novos contornos que evidenciam o poder de escolha e a liberdade dos sujeitos para a participação de grupos que contemplem aspectos de interesse pessoal, não sendo suas escolhas apenas restritas àquilo que lhes foi apresentado em sua raiz cultural.

Falar sobre a identidade de um determinado grupo não significa ter a intenção de desvendar seus segredos nem tampouco o intuito de caracterizá-lo de acordo com determinadas regras, estereótipos ou procedimentos padrões, pois, ainda que os indivíduos possuam características psicológicas, culturais, de crença ou físicas semelhantes, cada qual tem suas peculiaridades que nem mesmo um acompanhamento intensivo é capaz de revelar, já que o âmago de questões afetivas internas é restrito ao pensamento de cada um, o que nem sempre é exposto ou compreensível por mera observação. As subjetividades dos sujeitos são questões intrínsecas a eles próprios.

Visando estabelecer um panorama mais concreto, diante de uma das possibilidades de definir a maneira mais adequada para se compreender a noção de identidade, Adela Cortina (2005) se apropria das hipóteses de enquadramento apresentadas por Taylor (1996) e sustenta que uma estratégia de análise adequada para a compreensão da construção da identidade pode ser dividida em três eixos principais. Em síntese, o três eixos mencionados seguem certa complementaridade, compreendendo assim:

- **a identidade moral**, relacionada à formação da consciência moral individual de cada pessoa, ou seja, a definição daquilo que efetivamente é considerado importante, relevante e também das coisas que não lhe interessam ou não lhe dizem respeito. Podemos depreender que esse eixo tem relação com a constituição do sujeito enquanto pessoa adulta, pensado exatamente sobre as características de maturidade dos indivíduos, visto que, somente após atingir um nível mínimo de responsabilidade e maturidade o sujeito é capaz de refletir, analisar e definir aquilo que julga ser imperioso.
- **a identidade pessoal**, que pode até ser sugerida, mas jamais imposta. A identidade pessoal é aquela assumida pelo sujeito como sendo a sua, realizada em sua autenticidade. Significa que, após saber exatamente quais são as coisas que lhe interessam, o sujeito deseja ser reconhecido enquanto determinadas características, que considera serem as suas principais.
- **a identidade reconhecida**, que seria a última etapa do triplo eixo e tem a ver com a maneira como o sujeito deseja ser visto diante da sociedade. Tendo consciência das coisas que lhe são importantes e assumindo a posição de poder ser identificado por tais escolhas, o sujeito passa então a articular a maneira como ele deseja ser reconhecido. A escolha das características pela qual o sujeito deseja que as pessoas o reconheçam tem forte relação com os usos e apropriações feitos dos meios de comunicação.

Ao considerar que o engajamento dos indivíduos em causas sociais é uma das articulações possíveis para um projeto de construção da identidade, a filósofa espanhola Adela Cortina (2005) relaciona a questão do sentimento de pertença ao exercício prazeroso e sincero da cidadania. Para a autora, somente ao se sentir como parte fundamental de um grupo, o indivíduo é capaz de se reconhecer e então atuar ativamente enquanto cidadão na batalha pela conquista de seus ideais pessoais.

Vemo-nos obrigados a reconhecer que, para construir uma identidade moderna, precisamos contar com o reconhecimento de outros significativos, mas também é indispensável que o próprio indivíduo escolha e redefina sua identidade. Para isso, contará sem dúvida com seu sentido de pertença a distintos grupos, ao grupo das mulheres, das brancas, das cristãs, das europeias, das professoras, e a uma infinidade de outros grupos. (CORTINA, 2005, p. 156)

Dessa maneira, a luta engajada pela cidadania somente tem início quando a pessoa se sente pertencente a um grupo. O sentimento de pertença faz com que o indivíduo se identifique com determinada causa e passe, a partir de então, a articular os mecanismos que o auxiliem a exercer a cidadania e “por isso, a sociedade deve organizar-se de modo a conseguir gerar em cada um de seus membros o sentimento de que pertence a ela, de que essa sociedade se preocupa com ele e, em

consequência, a convicção de que vale a pena trabalhar para mantê-la e melhorá-la” (CORTINA, 2005, p. 20). A atuação em movimentos sociais, a formação de redes de relacionamento, a participação em causas políticas, a construção de projetos de interesse coletivo, o cooperativismo ou o associativismo, o ingresso em grupos religiosos e até mesmo a prática esportiva constituem algumas das possibilidades de fazer despertar nos indivíduos tal sentimento de pertencer a um grupo. Pensada segundo tais princípios a identidade então, não seria algo pronto, estático, mas sim um projeto que ganha forma de acordo com as histórias, trajetórias, interesses e decisões que são tomadas para o alcance de objetivos. “Não se trata da identidade construída na trajetória de um movimento, mas de uma identidade modelada, outorgada, na qual determinados sujeitos sociopolíticos e culturais são mobilizados para serem incluídos” (GOHN, 2010 p. 31).

A noção de trabalhar para manter e melhorar uma sociedade, conforme referido por Adela Cortina (2005) e a mobilização para inclusão em movimentos, de acordo com Maria da Glória Gohn (2010), devem ser vistas com cautela quando pensamos que nem todas as pessoas possuem as mesmas condições de executar sua articulação. Determinados grupos enfrentam dificuldades para participação engajada em causas sociais pela influência de diversos fatores como os geográficos, econômicos, de raça, crença, etnia etc. As pessoas com deficiência física, por exemplo, acabam sendo privadas da ampla liberdade de escolha e atuação em determinadas iniciativas já que possuem limitações relacionadas às suas condições.

Em todos os momentos da história da humanidade, as pessoas com deficiência foram alvos de comportamentos e reações distintas e contraditórias de exclusão e integração, conforme os diferentes contextos da sociedade. Esses comportamentos foram mudando de acordo com as transformações sociais, as descobertas científicas e tecnológicas e as mudanças culturais e econômicas ocorridas. (SOARES, 2009, p. 32)

Portanto, ao observarmos as características do processo de construção da identidade de pessoas com deficiência, bem como as apropriações que este grupo faz dos meios de comunicação para a concretização de seus objetivos, devemos ter em mente que as peculiaridades decorrentes de suas condições físicas, aliadas, dentre outras situações adversas, à maneira como este grupo é percebido em sociedade, tornam ainda mais sensível e problemática a batalha pela concretização de seus objetivos. A realização de pequenas ações e a concretização de objetivos que aos olhos exteriores poderiam não ter tamanha representatividade, têm um significado diferenciado para pessoas habituadas a passar a maior parte do tempo sozinhas, deitadas em suas camas ou trancadas em seus quartos. A Deputada Federal Mara Gabrili, ao descrever um de seus projetos que tem como

objetivo a aquisição de cadeiras ortostáticas³³ pela rede pública de saúde, relata a importância que um novo ângulo de visão representa para as pessoas com deficiência.

Venho trabalhando para que o SUS também ofereça essa cadeira. Para um cadeirante, o ato de ficar em pé ajuda em várias atividades cotidianas, além de melhorar a circulação, digestão e respiração. Ah, sem falar do bem estar... Imagine que para quem fica muito tempo sentado, ver as coisas sob um ângulo diferente causa um bem danado. (GABRILI, Mara. Disponível em: <<https://www.facebook.com/maragabrilli?fref=nf>> Acesso em 14 nov. 2014)

Ainda na infância Eliana Zagui e Paulo Henrique Machado foram vítimas da poliomielite, doença popularmente conhecida como paralisia infantil. Em ambos os casos a doença foi responsável pela perda dos movimentos do corpo e também da capacidade de respiração independente. Lígia, ex-atleta de Ginástica Artística, sofreu um acidente durante a prática do esporte aos dezoito anos de idade, acarretando a perda dos movimentos do corpo. Há onze anos Lígia encontra-se impossibilitada de movimentar os membros de seu corpo e também precisa da ajuda de aparelhos para respirar. Vive em sua própria casa, numa cidade do interior de São Paulo, onde sua família adaptou seu antigo quarto com as características de uma UTI, onde pode receber o tratamento adequado para sua saúde³⁴. Ao contrário dos demais ciborgues, Lígia passou por várias experiências antes de se tornar tetraplégica. Teve uma infância saudável e uma adolescência agitada, onde viveu dilemas, fantasias e conflitos, assim como a maior parte dos adolescentes. Entendemos que Lígia já possuía uma concepção estruturada sobre a vida, sobre aquilo que lhe era importante, sobre a maneira que ela se identificava e sobre as características pelas quais ela gostaria de ser reconhecida pois seu acidente ocorreu aos dezoito anos de idade. Antes de se acidentar, Lígia estudava, jogava vôlei, praticava ginástica, frequentava clubes, saía para se divertir com os amigos e tinha uma vida social ativa. Eliana e Paulo passaram praticamente todas as fases de suas vidas no hospital, pois ambos adoeceram ainda muito pequenos e suas famílias não puderam lhes prover o retorno para suas casas.

O grupo de tetraplégicos tem certas semelhanças que podem ser percebidas por um simples olhar: os três não tem a plenitude dos movimentos do corpo; os três passam a maior parte do tempo deitados em suas camas; os três são incapazes de respirar sem aparelhos e os três precisam da ajuda de outras pessoas para as atividades mais corriqueiras do dia a dia, como comer e tomar banho. Um

³³ São cadeiras que permitem aos tetraplégicos a mudança da posição sentada para posição em pé.

³⁴ Lígia conseguiu retornar para casa quando sua família teve condições de prover o sustento necessário para a manutenção do equipamento e para a compra da medicação que precisa para sobreviver. Sua mãe abandonou o emprego para cuidar da filha e diversas campanhas foram (e continuam sendo) realizadas para arrecadar dinheiro para sua sobrevivência. Eliana e Paulo não tiveram a mesma condição, e por tal motivo continuaram a viver no hospital.

olhar superficial e desatento levaria a ressaltar os aspectos que os assemelham, dando a entender que os três possam ser enquadrados por um mesmo rótulo, o de deficientes, o que seria equivocado, já que existem características marcantes pelas quais os mesmos se diferem, indo além das questões físicas. Tal olhar, se realizado fosse, primaria pela observação das diferenças, cicatrizes e distinções físicas deste grupo, caracterizado como produtor de estigma.

Os estigmas, enquanto marca, podem ser tanto um sinal infamante ou vergonhoso como um sinal natural do corpo; nos dois casos, assinalam uma diferença, uma distinção, isolando e, ao mesmo tempo, reunindo e identificando os possuidores de um mesmo estigma. (SOARES, 2003, p. 04)

Uma perspectiva estigmatizada é uma visão que se aproxima da noção de preconceito pois, a partir da análise focada nas características distintivas dos indivíduos, podem surgir rótulos pejorativos e estereótipos que têm a intenção de desqualificar, para fazer menção a determinados sujeitos.

Os aspectos relacionados ao triplo eixo, conforme apontado por Taylor (1996) e ratificado por Cortina (2005) como fundamentais (a identidade moral, a pessoal e a reconhecida), passaram (e continuam passando) por severas transformações, constituindo diferenças sensíveis no processo de construção das identidades. Em reflexão sobre suas articulações sociais, nos surgem assim, indagações sobre o processo de construção da identidade dos *ciborgues midiaticizados*: quais seriam as considerações que o grupo faz sobre a vida em sociedade? Se sente incluído? Sente que faz parte de um grande grupo social? Quais são as práticas cotidianas que dão sentido à sua existência? Quais ações desempenhadas lhes fazem sentir vivos, ativos e importantes? Como se reconhecem diante dos demais e como realmente desejam ser reconhecidos? Por fim, diante de tantos questionamentos, algumas observações podem nos ajudar a compreender o desenrolar deste processo que, apesar da imobilidade física do grupo, é dinâmico e repleto de movimentos.

4.4 ARTICULAÇÕES

Várias são as deficiências que podem dificultar a utilização de computadores pois, para que se concretize a utilização convencional do computador pessoal é preciso, basicamente, que duas etapas sejam seguidas: que o usuário se posicione em frente ao monitor onde são transmitidas as imagens e que esteja ao alcance do mouse e do teclado para movimentá-los. Portanto, para o uso dos computadores convencionais é preciso de mobilidade das mãos e braços para movimentar o mouse e o teclado, e também condições de enxergar as imagens transmitidas na tela. Até mesmo uma pessoa com deficiência auditiva não teria condições de utilizar a plenitude das funcionalidades do computador, já que estas incluem os sons. Por tal motivo, são desenvolvidas tecnologias

assistivas que visam proporcionar melhores condições de acessibilidade àqueles que necessitam de condições especiais para seu uso.

Para algumas pessoas com paralisia cerebral, grandes dificuldades físico-funcionais, a fala, o simples fato de apontar o dedo sobre um símbolo, para indicar uma mensagem, pode não ser possível ou prático. Por isso, todo esforço deve existir no sentido de possibilitar uma via de comunicação para o indivíduo expressar-se. A Tecnologia Assistiva é o canal que possibilita essas pessoas a se comunicar com o mundo ao seu redor. Existem recursos tecnológicos que possibilitam a acessibilidade, isto é, o acesso desse indivíduo à sociedade, podendo ser por meio da Tecnologia de Informação e Comunicação (TIC), o computador, com softwares e hardwares acessíveis. (ALVES DE OLIVEIRA, *et al*, 2008, p. 251)

Mesmo que as informações acima esclareçam sobre a utilização de tecnologias assistivas por pessoas com paralisia cerebral, por analogia, consideramos sua importância também para a inclusão de pessoas com os mais variados tipos de deficiência, como tetraplégicos e paraplégicos. Diante de diferentes tecnologias assistivas, cada um dos três *ciborgues midiaticizados*, Eliana, Lígia e Paulo, acessam a internet de maneira distinta. Lígia realiza tal atividade somente pelo notebook, que é colocado em frente à sua cabeça com o auxílio de uma mesa ajustável sobre sua cama ou cadeira de rodas. Ela possui diversos tipos de mouses adaptados que são produzidos pela equipe de engenharia do Hospital Sarah Kubitscheck em Brasília/DF, onde realiza tratamento. Um desses mouses faz com que o cursor seja movimentado na tela do computador mediante o barulho de ruídos emitidos pela boca; o outro tem o cursor movimentado pelo comando das piscadas dos olhos e um terceiro tem cursor movimentado com a boca.

Figura 6: Lígia utilizando mouse controlado pela boca



Fonte: Arquivo pessoal da autora. (2013)

Eliana faz uso de um mouse adaptado artesanalmente, cujo controle dos movimentos é feito com a boca, mas também utiliza com frequência a internet pelo telefone celular. Eliana tem certa mobilidade do pescoço e isso facilita que ela fique virada de lado para poder utilizar o celular que fica ao seu lado na própria cama, o aparelho utilizado é um modelo cujas teclas são ativadas pelo sistema *touch screen*. De maneira adaptada, ela controla o celular com habilidade, movimentando com a boca uma espátula parecida com um palito de sorvete, que tem nas pontas um pedaço de borracha. Paulo é o único que não precisa de mouses adaptados. Ele acessa a internet por um computador que fica ao lado de sua cama, e fica on-line por boa parte do tempo de seus dias.

O acesso à comunicação digital tem um significado diferenciado para este grupo, pois não representa apenas fazer parte do “mundo virtual”, mas sim a oportunidade de se expressar com mais autonomia, liberdade e independência. Porém, para tanto, precisam desenvolver habilidades específicas, já que seus computadores e celulares não possuem adaptação própria para suas necessidades. Lígia, Eliana e Paulo possuem perfis em sites de redes de relacionamentos na internet e utilizam com frequência os dados da rede para compras, pesquisas, diversão, lazer e estudo.

Em 2010 a empresa internacional de pesquisas TNS³⁵ divulgou um estudo apontando que os brasileiros tem a segunda média mundial em número de amigos no Facebook, totalizando 231 amigos por pessoa. Em outubro de 2014, ao fazer a somatória dos amigos que Eliana, Lígia e Paulo possuem nesta rede, verificamos que o grupo se encontra muito acima de tal média: Eliana tem 3.545, Lígia 1.435 e Paulo tem 4.535 amigos no Facebook. Tal popularidade se deve, entre outros motivos, por feitos realizados pelo grupo que lhes ocasionaram grande visibilidade, acarretando a ampliação do número de amigos nas redes digitais, conforme apresentaremos a seguir.

Tabela 1: Ações que geraram repercussão e popularidade no Facebook

Eliana Zagui
<p>Após vinte e oito anos morando num quarto de hospital Eliana Zagui tomou a decisão de publicar um livro com todas as suas observações pessoais que vinha fazendo ao longo do tempo. Suas anotações inicialmente eram feitas em papel, escritas com uma caneta que Eliana movimentava pela boca, já que, em decorrência da doença, não consegue movimentar nenhuma parte do seu corpo do pescoço para baixo O livro “Pulmão de Aço – uma vida no maior hospital do Brasil”, lançado em 2012, apresenta relatos de diversas experiências, boas e ruins, vividas e compartilhadas com o companheiro de quarto Paulo Henrique, pessoa a quem Eliana dedica as primeiras peças da obra e também a quem agradece por ter aceitado expor publicamente sua vida particular, fato que poderia modificar (e realmente modificou) a rotina regular de suas vidas, já que ambos não sabiam qual seria a repercussão do trabalho.</p> <p>O lançamento do livro foi um sucesso. Após sua publicação, Eliana passou a ser alvo de interesse de jornalistas e da mídia de uma forma geral. Recebeu convites para participar de programas de televisão e concedeu diversas entrevistas, mesmo sem sair do hospital. Em outubro de 2012 participou ao vivo, diretamente dos estúdios da Rede Globo de televisão, do programa Jô Soares. A partir de então, o número de visitas ao hospital aumentou consideravelmente, da mesma forma que também foi notável o crescimento do número de pessoas que passou a adicioná-la nas redes sociais que utiliza.</p>
Lígia Fonseca
<p>Após receber o convite de pessoas ligadas ao seu convívio, Lígia Fonseca participou ao vivo, em 26 de março de 2013, do programa de auditório PHN – Por Hoje Não, apresentado pelo missionário e cantor católico Dunga, na rede de televisão “Canção Nova³⁶”. A intenção inicial do</p>

³⁵ Disponível em: <<http://www.tnsglobal.com/>>

³⁶ Disponível em: <<http://tv.cancaonova.com/conheca-a-historia-de-superacao-de-ligia-fonseca/>>

programa seria de apresentar a história de superação de Lígia, falar sobre sua experiência de vida e os desafios enfrentados por ser tetraplégica. Contudo, no decorrer da entrevista, o apresentador soube das dificuldades de locomoção que a ex-atleta enfrentava por não possuir um veículo adaptado para suas necessidades e acabou anunciando uma espécie de campanha, onde foram disponibilizados seus dados bancários para os telespectadores que se sensibilizassem pudessem contribuir para a compra do veículo. Em fevereiro de 2014, ao receber as chaves do carro comprado com o dinheiro arrecadado por doações, novamente a imprensa regional abriu espaço para a divulgação de sua história. A partir desses momentos, pessoas do Brasil inteiro passaram a adicionar Lígia como amiga no Facebook.

Paulo Henrique

Distante do mundo que ocorre fora das paredes do hospital, Paulo Henrique Machado reforçou sua cidadania ao começar a utilizar computadores. Ele viu que era possível colocar em prática suas ideias, sua paixão pelo cinema e, apenas com movimentação dos braços, ele dominou os princípios básicos da informática ao receber, por doação, seu primeiro computador, em 1994. Daquela época em diante se dedicou à área, fez um curso de produção gráfica em 3D, com aulas no próprio hospital.

Em abril de 2013 Paulo lançou no site de financiamento coletivo Catarse³⁷ uma campanha com objetivo de arrecadar fundos para produzir a série de desenhos “As aventuras de Leca e seus amigos”, uma animação 3D que relata a história de vida de Paulo bem como dos colegas deficientes que já dividiram o quarto de hospital com ele.

Pensei que as minhas aventuras e dos meus amigos aqui dentro do hospital já dariam um bom roteiro para uma série animada. Ao colocar as histórias das nossas vidas, minha ideia é que as crianças possam assistir e aprender que o deficiente, numa cadeira de rodas, não é tão diferente assim. As histórias também contam sobre passeios que fiz ao Playcenter, ao circo, por exemplo (MACHADO, 2014, online).

A iniciativa, que começou com discreta divulgação na rede de relacionamentos Facebook, ganhou ampliação midiática com uma matéria veiculada na Folha de São Paulo, em 27 de maio de 2013. Dois dias após, o projeto de animação, cujo valor total previsto de arrecadação era de R\$ 120 mil, voltou a ganhar espaço na mídia, dessa vez com a boa notícia de que a meta havia sido alcançada com um total de 1.612 doadores (Folha de São Paulo, 2014, online). Desde o início da

³⁷ Disponível em: <<http://catarse.me/pt/leca>>. Acesso em 22 mar. 2014.

campanha, o número de amigos de Paulo no Facebook não para de crescer.

Embora possam ser consideradas como o reflexo das características pessoais dos indivíduos, as redes sociais na internet são um espaço onde cada usuário pode representar aquilo que deseja ser ou a maneira que deseja ser visto. No Facebook além de selecionar as pessoas que deseja adicionar como amigo, os usuários podem jogar on-line; seguir páginas específicas e receber informações sobre temas que lhes interessem; curtir, comentar ou compartilhar vídeos, textos ou imagens sobre assuntos que considere pertinentes; participar de grupos de discussão; trocar mensagens (públicas ou privadas) e ainda publicar e receber notificações das pessoas que julgar importantes. Recuero (2009) afirma que cada pessoa que cria um perfil numa rede social não é na verdade um ator social, mas sim a sua representação. Para a autora, as redes sociais são “espaços de interação, lugares de fala, construídos pelos atores de forma a expressar elementos de sua personalidade ou individualidade” (RECUERO, 2009, p. 25).

Esses sites são caracterizados pela construção de um perfil com características identitárias (que são percebidos como os atores sociais) e com a apresentação de novas conexões entre esses perfis (as arestas na rede social). Como a internet possui ainda a característica da pertinência das interações sociais, essas são mais facilmente percebidas, gerando novas oportunidades de estudo desses grupos sociais. (FRAGOSO *et al*, 2013, p. 116)

Ao analisarmos as páginas dos *ciborgues midiaticizados* na rede social Facebook, compreendemos que cada informação postada, cada página curtida, cada convite de amizade aceito é uma importante peça que constitui o quebra-cabeças que é parte da identidade desses atores. Entretanto, não queremos fazer afirmações que possam gerar análises superficiais. Sabemos, por exemplo, que quando observamos os programas de TV prediletos cadastrados por Paulo no Facebook não estamos diante dos únicos programas que ela acompanha, gosta e assiste na televisão, mas que os itens apontados dão indícios sobre suas preferências. O ingresso em organizações de apoio a causas sociais, a formação de redes colaborativas, a participação na composição de sindicatos e os mais diversos tipos de associações ou grupos (religiosos, políticos, artísticos, culturais), constituem alguns exemplos das situações em que cada pessoa pode optar para expressar seus interesses, desejos e vontades e que contribuem no processo da construção da identidade.

Para Martin-Barbero “a identidade não é, pois, o que é atribuído a alguém pelo fato de estar aglutinado num grupo – como na sociedade de castas – mas sim, a expressão daquilo que dá sentido e valor à vida do indivíduo” (MARTIN-BARBERO, 2006, p. 65). Consideramos que aquilo que dá sentido e valor à vida de pessoas com deficiência tem uma conotação diferenciada por seu grau

maior de dificuldade para atingir determinados objetivos, o que valoriza e fortifica a identidade em questão. Para alguém acamado, por exemplo, poder participar, ainda que virtualmente, da comunidade religiosa com que se identifica significa, ao menos dá indícios, de que algumas de suas vontades estejam sendo satisfeitas.

Por mais que suas vidas tenham características bastante similares, o fato de não terem os movimentos físicos não impossibilita os tetraplégicos e paraplégicos de se manifestarem pela construção de suas identidades, nem tampouco pelo exercício da cidadania, resultando na execução de diferentes táticas para a concretização de seus anseios. A construção da identidade requer a manifestação da vontade dos indivíduos, que é expressa mediante o desempenho e a execução de ações que a efetivem. Contudo, algumas lógicas do cotidiano que tornam ainda mais complexa a tomada de decisões precisam ser consideradas, já que nem sempre o puro querer de cada pessoa pode ser dado como suficiente para concretizar determinados objetivos.

O interesse pelas práticas ordinárias e também pelas lógicas que interferem as formas de relacionamento na sociedade (sejam elas comerciais, econômicas, mercadológicas ou sociais) tem sido objeto constante de análises nas Ciências Sociais e Humanas e um dos pesquisadores que tem prestado grande contribuição a esses estudos é Michel de Certeau, que demonstra preocupação pelas práticas culturais contemporâneas. Buscando compreender as realidades que constituem o cotidiano das negociações que se constroem entre os indivíduos, o autor privilegia a análise das “artes de fazer”, ou seja, dá prioridade à observação das práticas desempenhadas pelo homem para subverter as relações de poder e de consumo institucionalizadas.

Como na literatura se podem diferenciar “estilos” ou maneiras de escrever, também se podem distinguir “maneiras de fazer” - de caminhar, ler, produzir, falar, etc. Esses estilos de ação intervêm num campo que os regula num primeiro nível (por exemplo, o sistema da indústria), mas introduzem aí uma maneira de tirar partido dele, que obedece a outras regras e constitui como que um segundo nível imbricado no primeiro (é o que acontece com a “sucata”. Assimiláveis a *modos de emprego*, essas “maneiras de fazer” criam um jogo mediante a estratificação de funcionamentos diferentes e interferentes. (CERTEAU, 1994, p. 92)

As relações de poder instituídas no jogo das práticas cotidianas podem ser ainda melhor observadas quando nos propomos a refletir sobre as pessoas com deficiência, que muitas vezes veem sua tomada de decisões ser dificultada ou até mesmo impossibilitada por diversos fatores. Considerando a aceitação de seu quadro de imobilidade como uma realidade, mesmo quando se identifica com determinada causa e opta por fazer parte de ações relacionadas a ela, o tetraplégico se vê diante de uma série de elementos que dificultam a concretização de suas vontades.

Sem lugar próprio, sem visão globalizante, cega e perspicaz como se fica no corpo a corpo sem distância, comandada pelos acasos do tempo, a tática é determinada pela *ausência de poder* assim como a estratégia é organizada pelo postulado de um poder. (CERTEAU, 1994, p. 101)

As proposições de Michel de Certeau (1994) nos levam a refletir sobre a forma de organização da sociedade em sua estrutura macro, onde em cada campo relacional existem lógicas impostas estrategicamente por aqueles que detêm seu controle. É assim na igreja, na escola, na política, na economia. Os “fracos” desenvolvem suas táticas de maneira que estas compreendam e respeitem aquilo que outrora já havia sido imposto como estratégia pelos detentores do poder. Mas sobre pessoas com deficiência, tais táticas precisam ser ainda mais criativas e arrojadas. O *ciborgue midiaticizado* parece disposto a subverter algumas imposições sociais e não se limita ao conformismo de sua imobilidade.

A ciborgue Lígia Fonseca, diante de suas preferências pessoais, articula e negocia condições para satisfazer seus anseios. Pendurada na porta de entrada de seu quarto uma placa resume em poucas palavras aquilo que dá sentido à sua vida: “*a mente comanda tudo*”. Logo em frente à sua cama encontra-se uma televisão, que estava ligada durante as três visitas realizadas durante nossa investigação, mesmo que Lígia estivesse utilizando o computador. Como reflexo de uma de suas paixões, Lígia costuma acompanhar diversas práticas esportivas pela TV, incluindo campeonatos nacionais e internacionais de ginástica, futebol, vôlei e tênis, seus quatro esportes prediletos. Diante das competições que acompanha intensamente a ex-atleta sofre, vibra, torce e comemora, sempre ao lado de sua mãe Marta, que também é apaixonada por esportes. Porém, sentindo-se descontente por acompanhar competições apenas pela televisão ou internet, articulou diversas oportunidades de participar de eventos e realizar os sonhos de conhecer seus principais ídolos. Apesar das dificuldades logísticas, de acessibilidade, de mobilidade, de saúde e também financeiras, já tetraplégica, em 2007 a ex-atleta conseguiu a oportunidade de acompanhar ao vivo os Jogos Pan-Americanos na cidade do Rio de Janeiro. Na ocasião pode ainda conhecer diversas estrelas do esporte brasileiro como os jogadores de basquete Hortência e Oscar Schmidt. Depois disso também esteve em contato por duas vezes com todo o elenco de jogadores do seu time do coração, o São Paulo Futebol Clube, sendo que na primeira dessas ocasiões entregou pessoalmente ao seu principal ídolo, Rogério Ceni, um quadro com o símbolo da equipe, pintado por ela mesma com a boca.

Em fevereiro de 2013, outra conquista, Lígia pode conhecer pessoalmente a grande estrela do tênis mundial, o jogador espanhol Rafael Nadal que esteve no Brasil para disputar o torneio *Brasil Open*, no Ginásio do Ibirapuera na cidade de São Paulo. Em contato com autoridades locais, Lígia assistiu aos jogos do camarote e após o término da partida recebeu o carinho e a atenção do

jogador nos bastidores.

Dos compromissos diários realizados por Lígia, especificamente aqueles que têm relação com suas habilidades comunicacionais, destacamos a prática da pintura e também a utilização do computador. Duas vezes por semana ela recebe a visita de uma terapeuta ocupacional, que orienta e auxilia na confecção de suas telas mais elaboradas, todas pintadas com a boca. Nos demais dias, quando sente vontade de pintar, limita-se a desenhar peças menos complexas. Para pintar, Lígia precisa ser colocada em sua cadeira de rodas e estar de frente para a tela, que fica afixada numa espécie de cavalete, feito artesanalmente com tubos de PVC e precisa do auxílio de outras pessoas para que o pincel seja colocado na tinta e para que possa trocar de cores. A pintura é uma das técnicas usada por pessoas com deficiência como oportunidade para expressar sentimentos e emoções, serve também como uma espécie de terapia, já que o momento da pintura é extremamente introspectivo e reflexivo. Além disso, ao tetraplégico a pintura pode ser vista como um desafio que o leva a descobrir suas aptidões, testar seus limites e a aumentar sua independência.

Acessar a internet constitui uma de suas principais tarefas diárias, além das finalidades pessoais como conversar com amigos, informar-se e distrair-se, Lígia também desempenha atividades formais de pela rede: é responsável pela manutenção das páginas do Facebook e do Twitter de duas empresas, sendo que uma delas é a Associação Brasileira de Futebol de Cadeira de Rodas.

Ao apresentar parte de suas rotinas, ilustramos o fato de que, quando acredita em alguma possibilidade, Lígia não aceita passivamente uma resposta negativa. Ao contrário, a tetraplégica viabiliza as mais diversas formas de realizar seus sonhos, mobilizando amigos, autoridades e familiares, colocando em prática as habilidades que Certeau (1994) denominaria de tática ou a “arte do fraco” e assim também estrutura sua identidade. Ainda que de maneira controversa, mesmo estando tetraplégica, Lígia dá vários indícios de que a atleta que habitava seu corpo ainda segue atuante. No ano de 2009, realizou o curso superior de Tecnologia em Marketing na modalidade a distância ofertado pela Universidade Metodista de São Paulo, no polo São José dos Campos, e não esconde seu interesse em fazer um curso de especialização, tendo como suas principais preferências o curso de Marketing Esportivo ou o de Artes. Ela não ignora o fato de não poder se movimentar, mas também não se deixa abater por uma lógica que possa estigmatizá-la, que a compreenda como incapaz e assim, articula táticas para alcançar seus principais objetivos diante de fatores que até dificultam, mas não a impedem de batalhar por sua concretização.

4.5 EXTENSÃO, INTERAÇÃO E SOCIABILIDADE

Cientes de que nesta nova configuração social, na confusão dos fluxos e na inversão de valores, os ciborgues (protéticos, interpretativos, midiáticos e etc.) não têm condições de solucionar sozinhos todos os problemas que a própria humanidade cria, Sfez (2008) faz importantes críticas aos ciborgues apresentados por Donna Haraway, focando em princípios essenciais: a prática da rede, a simulação, o virtual e a interatividade.

Seus princípios desenham o espaço chamado pós-modernismo: a prática da *rede* move os lugares tradicionalmente fixos do sujeito emissor e sujeito receptor, permitindo que cada um intercambie seu lugar com o outro. A *simulação* e o *virtual* reduzem a nada a realidade das coisas que a representação pretendia reproduzir. A *interatividade* ligada à prática das redes, ignora as causas lineares e de fato converte os pontos da rede, ao mesmo tempo em causa e efeito³⁸... (SFEZ, 2008, p. 307, tradução nossa).

São contrapontos importantes para consolidarmos a ideia de considerar os deficientes físicos enquanto *ciborgues midiáticos*, pois tal concepção parte, entre outros motivos, das preocupações com as fragilidades das relações humanas em tempos de relacionamentos em rede e do fortalecimento das simulações. Porém, o *ciborgue midiático* não simula práticas sociais, ele as executa de acordo com suas características, desejos e vontades particulares. Quando o *ciborgue midiático* tem condições de colocar-se no lugar do outro, de atuar sem estigmas e preconceitos na rede, ele resgata aspectos de suas subjetividades que poderiam ser deixados de lado diante de suas deficiências físicas, como por exemplo a confiança e a autoestima.

Vimos que o ciberespaço, considerado como essencial para a organização da sociedade, apresenta-se como um lugar diversificado, longe de ser visto como consensual e unitário, mas sim um espaço para debates onde são reunidas as diferenças, as contradições, as controvérsias e contestações que advém das distintas realidades e crenças daqueles que o integram. O ciberespaço tem abertura para o respeito às subjetividades e, por tal motivo, pessoas cuja crença ou convicção tenham similaridade, optam por frequentar os mesmos grupos (ou comunidades) a fim de amadurecer propostas que sigam os mesmos direcionamentos e interagir com pessoas que lhes sejam convenientes.

Diante de todas as possibilidades disponíveis para a interação on-line, impossível imaginar como seria nosso mundo se toda a sociedade ficasse sem internet, ainda que por um dia. Um dia sem internet representaria um colapso para instituições financeiras, empresariais, educacionais,

³⁸ ORIGINAL: “Sus principios diseñan el espacio llamado posmodernismo: la práctica de la *red* mueve los lugares tradicionalmente fijos del sujeto emisor y el sujeto receptor, permitiendo que cada uno intercambie su lugar con el otro. La *simulación* y lo *virtual* reducen a la nada la realidad de las cosas que la representación pretendía reproducir. La *interactividad*, ligada a la práctica de las redes, ignora las causalidades lineares y convierte de hecho a todo punto de la red a la vez en causa y efecto...”

médicas, comerciais e também para os mais variados níveis de usuários, desde o executivo de uma multinacional até a criança que precisa fazer uma pesquisa como lição de casa. Consideramos assim, que “a centralidade da internet em muitas áreas da atividade social, econômica e política equivale a marginalidade para aqueles que não tem acesso a ela, ou tem apenas um acesso limitado, bem como para os que são incapazes de usá-la eficazmente” (CASTELLS, 2003, p. 203). Por esse motivo, a questão da inclusão (digital e social) se faz tão importante para a construção da hipótese do *ciborgue midiaticizado* já que, sem o acesso à comunicação digital, mesmo tendo respeitada sua capacidade intelectual, aquele que não tem condições de se movimentar, também não teria condições de participar de diversas referências e articular as negociações que constituem sua cidadania.

Interpretações distantes das realidades de pessoas com deficiência suscitam questionamentos sobre a fecundidade de suas relações com os meios de comunicação como, por exemplo, as dúvidas levantadas por Haraway (2009, p. 92) quando diz que “talvez os paraplégicos e outras pessoas seriamente afetadas possam ter (e algumas vezes têm) as experiências mais intensas de uma complexa hibridização com outros dispositivos de comunicação”. As palavras de Haraway (2009) sobre os paraplégicos, apresentadas em tom de incerteza, versam sobre a possibilidade de que as experiências hibridizantes dos paraplégicos com os dispositivos de comunicação sejam mais intensas do que as das pessoas com mobilidade plena. Os movimentos investigativos realizados e um acompanhamento intenso dos comportamentos e atuações de pessoas com deficiência na internet nos levam a acreditar na certeza de que a intensidade de tal relação seja ainda mais fecunda, diferente e forte do que as habituais. As observações realizadas durante a pesquisa exploratória sobre as transformações ocorridas na vida de indivíduos tetraplégicos e paraplégicos a partir de sua interação nos meios de comunicação digitais nos deixam perceber que esta relação não lhes proporciona apenas novas possibilidades comunicacionais, como também é a responsável por novos desafios, experiências, oportunidades e novas sensações digitais (HILLIS, 2004).

A internet configura-se como espaço central de interação, objeto regulador de articulações e, desde a sua criação, sua utilização foi sendo apropriada por seus usuários que passaram a incorporar nela, características presentes em outros meios, o que lhe atribuiu mais força e potência para novas construções. Sua importância não pode ser desconsiderada diante da realidade atual, visto que “o ciberespaço tornou-se uma ágora eletrônica global em que a diversidade da divergência humana explode numa cacofonia de sotaques” (CASTELLS, 2003, p. 114). O *ciborgue midiaticizado* que, em uma sucinta descrição pode ser considerado uma pessoa com deficiência que tem acesso e usufrui das ferramentas de comunicação digitais, também transforma o ciberespaço de acordo com suas necessidades, apropria-se dele e faz desse meio de comunicação, uma extensão de seus sentidos.

... os meios, como extensões dos nossos sentidos, estabelecem novos índices relacionais, não apenas entre os nossos sentidos particulares, como também entre si, na medida em que se inter-relacionam. O rádio alterou a forma das estórias noticiosas, bem como a imagem fílmica, com o advento do sonoro. A televisão provocou mudanças drásticas na programação do rádio e na forma das radionovelas. (MCLUHAN, 2010, p. 72)

Ainda na década de mil novecentos e setenta (muito antes da popularização da internet), criticado por uns e apoiado por outros, Marshall McLuhan (2010) afirmara que os meios de comunicação deveriam ser entendidos como "extensões do homem". Em sua percepção seria impossível dissociar o homem dos elementos técnicos dos quais ele inventa e faz uso, e cada novo aparato criado é visto como um meio de comunicação que passa a fazer parte da vida dos indivíduos que os produzem, sendo apropriado pelos mesmos em benefício próprio. Assim, a roda seria uma extensão do pé, as roupas uma extensão do corpo e os óculos uma extensão dos olhos. Pela mesma lógica, a cadeira de rodas poderia ser um tipo de extensão do corpo dos deficientes. Porém, consideramos aqui um aspecto de maior relevância que pode ser considerado como a extensão dos *ciborgues midiaticizados*, sua dimensão digital. Para os *ciborgues midiaticizados*, a comunicação digital, além de ser a extensão de seu corpo, "é uma extensão da vida como ela é, em todas as suas dimensões e sob todas as suas modalidades" (CASTELLS, 2003, p. 100).

Tivemos a oportunidade de acompanhar um momento vivido por um dos ciborgues que nos fez fixar as reflexões sobre tal aspecto de sua configuração. Diante de tal observação compreendemos que os próprios deficientes percebem a intensidade e proximidade dessa relação de extensão, principalmente quando algo os impede de atuar no ciberespaço. Em 08 de julho de 2013, Lígia Fonseca fez um desabafo em sua página no Facebook, após uma semana sem acessar a internet devido a um problema em seus mouses, a ex-atleta compartilhou com seus amigos nesta rede de relacionamentos a maneira como se sentiu durante o período off-line.

Dividindo sentimentos:

Segunda-feira passada, na parte da manhã, minha mãe colocou meu mouse no correio porque ele deu mau contato e toda vez que isso acontece, temos que mandar o mouse para o Hospital Sarah em Brasília, mas como eu tenho 2, quando estraga eu uso o que não estava usando. O que eu não esperava é que o outro fosse estragar na segunda-feira à noite. A semana inteira fiquei sem poder mexer no computador.

Algumas pessoas podem achar que uma semana sem poder mexer no computador é uma coisa simples, que não faz a menor falta ! Agora vou contar a vocês como me senti durante essa semana.

Durante esses quase 11 anos que estou tetraplégica, já tive muita vontade de voltar a respirar para eu voltar a falar, tive vontade de voltar a mexer o pescoço para poder pintar melhor, para não precisar usar o apoio na cadeira , porque tenho muito medo de machucar e para transferir que é difícil também.

Foi uma tortura ficar sem o mouse. No computador eu faço quase tudo, eu trabalho, estudo, pinto, faço cursos.

E o que tive mais vontade de fazer essa semana foi voltar a mexer meus braços para cumprir com minhas responsabilidades!!!! Foi uma sensação horrível, como se eu tivesse perdido toda independência que conquistei durante esses 11 anos.

Amiga Vívian Corneti, essa é uma ótima observação para você colocar no seu trabalho, para mostrar o quanto o meu mouse é importante na minha vida !!!!

Obrigada Hospital Sarah !!!!

A ex-atleta de Ginástica Artística compara a falta do computador à mesma sensação de não poder respirar e de não poder movimentar seu corpo, dizendo que esse foi o período de sua vida em que mais sentiu vontade de voltar a movimentar seus braços. A falta do computador, dos mouses e da participação no mundo digital lhe representa impotência e fragilidade, ao passo que o seu uso representa o oposto, traz aspectos de liberdade, autonomia e o movimento.

O *ciborgue midiaticizado* contempla a comunicação digital como uma extensão das preferências abstratas que constituem sua personalidade, incluindo assim suas características psicológicas, subjetivas, culturais, afetivas e cidadãs. O relato de Lígia especifica que o computador é nada mais nada menos que uma extensão de sua vida e suas afirmações puderam ser comprovadas durante nossa investigação, uma vez que a ex-atleta também utiliza o computador para outras finalidades que não sejam navegar na internet. Embora tenha na atuação no ciberespaço sua principal forma de ação, no computador Lígia também desenvolve atividades off-line: utilizando o programa de edição de imagens chamado ArtRage, cria o esboço das artes que posteriormente pinta com a boca, e também gosta de editar vídeos com o aplicativo Movie Maker.

Pensamos no computador enquanto extensão dos *ciborgues midiaticizados* quando observamos, por exemplo, que Paulo Henrique, além de ser adepto à prática da criação e edição de imagens e vídeos, tem se aperfeiçoado na técnica de restauração de fotografias antigas e também na profissão de desenhista e cineasta (atividades que não requerem necessariamente o uso da internet). Eliana Zagui está escrevendo seu segundo livro e embora dê preferência para a escrita em papel, faz suas anotações utilizando programas de edição de textos, como o Microsoft Word. Ainda que o foco de nosso estudo sejam os usos e apropriações realizadas no ciberespaço, não podemos negar que os *ciborgues midiaticizados* também utilizam o computador para outras finalidades que complementam o sentido de extensão a que fazemos referência.

A extensão permitida pelos meios de comunicação digitais (e/ou o computador) também privilegia aspectos da interação dos *ciborgues midiaticizados*. A compreensão das significações de interação e sociabilidade pode sofrer alterações que variam das condições físicas, psicológicas, emocionais, culturais e sociais do usuário que faz uso deles. Interagir é participar, atuar, relacionar, e para que haja interação é preciso haver certo tipo de relacionamento com o outro, já que a interação é recíproca. A interação pode se dar entre seres humanos ou entre coisas distintas. A

interação humana tem características próprias e nos ajuda a compreender melhor a necessidade de nos relacionarmos com outras pessoas. Para Primo (2007, p. 72) "estudar a interação humana é reconhecer os interagentes como seres vivos pensantes e criativos na relação" o que nos leva a acreditar que em todo tipo de interação entre seres humanos sempre se faça necessário algum nível de raciocínio e esforço criativo de cada um dos envolvidos no processo. Duas pessoas falando em diferentes idiomas, um adulto dando ordens a uma criança, um debate entre concorrentes políticos. Em todos os tipos de interação há de se reservar certa atenção cognitiva para que a comunicação efetivamente aconteça, porém, fatores individuais podem fazer com que haja variação no resultado da interação. Uma pessoa cuja capacidade física seja limitada, alguém acamado, que não tenha condições sequer de mexer braços e pernas, inevitavelmente terá de interagir apenas com aqueles que o procurarem. Essa condição implica em situações nem sempre agradáveis já que não é permitido ao deficiente escolher o momento exato em que se quer interagir.

Certa vez, ao tentar visitar um colega sem condições de se locomover devido a um acidente, fui recebida com um "não", e impedida de conversar com ele, já que naquele momento, segundo seus familiares, a pessoa não queria ver ninguém. Reagi com espanto, e por certo momento, até cheguei a pensar que estaria presenciando um gesto de grosseria, de indelicadeza. Achei que o problema pudesse ser pessoal, e que a reação se devesse ao fato de ter sido eu a pessoa a visitá-lo. Contudo, soube posteriormente que a recusa comumente acontecia, de tal maneira que, passada a situação de estranheza, quando me proponho a refletir sobre essa situação, posso considerar que eu também quero poder escolher o momento de interagir com outras pessoas. Assim, hoje considero a atitude de recusar a visita, oportuna e adequada.

Para que se efetive a interação, quando presencial, é necessário o querer dos sujeitos comunicantes, já que "os relacionamentos são construídos e modificados socialmente através das ações recíprocas dos membros relacionais" (PRIMO, 2011, p. 117). Queremos assim demonstrar que a interação do indivíduo tem plena relação com a sua capacidade física, interferindo diretamente em sua sociabilidade com o mundo. No caso dos tetraplégicos e paraplégicos, isso fica ainda mais evidente quando pensado sobre a incapacidade de seu corpo responder aos estímulos cerebrais, impedindo-os de movimentar plenamente seus corpos, tendo sua interação restrita à presença de outra pessoa no mesmo espaço físico. Recuero (2009, p. 30) entende que a interação pode ser considerada a matéria-prima das relações e dos laços sociais, o que nos remete à estreita relação existente entre interação e sociabilidade.

Além dos aspectos físicos, o ato de interagir abrange também aspectos da subjetividade dos indivíduos, fazendo com que características psicológicas e emocionais sejam aspectos de importante relevância. Em novembro de 2013, Eliana Zagui nos relatou sobre as dificuldades que precisa

enfrentar no tratamento com pessoas que a visitam no hospital: “as pessoas não entendem que nem sempre você está bem”. Após o lançamento de seu livro *Pulmão de Aço* (Bela letra, 2012) cresceu o número de pessoas que tomou a iniciativa de conhecê-la pessoalmente e assim, de acordo com as regras sobre horários de visita estabelecidos pelo hospital onde reside com seu amigo Paulo, ambos não podem se recusar a receber pessoas, situação que pode ser revertida quando utilizam a internet. As dimensões de sentido são ampliadas pelos *ciborgues mediatizados* pois na internet têm a oportunidade de expor seus sentimentos, opiniões, gostos, interesses, de acordo com suas vontades pessoais. Podem escolher com quem e quando dialogar.

Diante de vários questionamentos que enviamos aos três *ciborgues mediatizados* no decorrer da construção desta pesquisa observamos que Paulo Henrique sempre foi aquele que mais demorou para atender nossas solicitações. Muitas vezes percebíamos que apesar de estar “on-line” Paulo demorava dias para responder nossas indagações. A situação precisou ser contornada com respeito, já que dentre os três ciborgues, o perfil mais introspectivo de Paulo sempre se fez marcante. Quando pensamos em sociabilidade, o fazemos enquanto característica daquele que vive em sociedade, fato este que, embora seja coletivo, também pode variar de pessoa para pessoa. Ainda sobre a sociabilidade, há quem prefira participar de atividades em grupo ou fazer questão de incluir em sua rotina trabalhos coletivos. Porém, determinadas pessoas optam por ficar sozinhos em casa num sábado à noite em vez de sair para se divertir com os amigos. Para uma pessoa tímida, o ato de estar em contato com um grupo e com ele estabelecer algum tipo de relação pode não ser tão importante quanto para alguém mais desinibido. Não existem regras para definir o que faz de nós pessoas sociáveis ou não, mas sabemos que a vida em sociedade exige o mínimo de interação e sociabilidade com outras pessoas. O interesse por desvendar os principais fatores da sociabilidade destaca o poder de decisão do indivíduo sobre seus relacionamentos. As pessoas são diferentes e as características peculiares de cada indivíduo ajudam a construir parte do universo em que vivem. Reconhecer a autonomia das pessoas pode ser o fator decisivo para que a recusa a uma visita, por exemplo, não seja mal compreendida.

A questão da sociabilidade tem sido fundamental para as transformações da sociedade em que vivemos. Quando pensamos que apesar dos atravessamentos tecno-culturais o homem continua sendo um ser social, justificamos o interesse por compreender a sociabilidade de um grupo com características de comunicação tão específicas quanto os deficientes físicos, que enfrentam dificuldades no processo de socialização. Castells (2003) defende que estejamos inseridos em tendências que tenham o individualismo como novo padrão de sociabilidade e considera que, neste sentido, a utilização da internet seja ainda mais fecunda e frutífera, pois a utilização desse meio contribui para a consolidação de tal processo.

Nosso intuito aqui é que as reflexões sobre interação e sociabilidade sejam dadas com foco na influência que os meios de comunicação exercem quando permeiam as relações humanas, levando em conta que há muito tempo tais meios alteram e tornam mais complexa a forma como nos comunicamos, conforme já poderia ser observado nas afirmações de Negroponte (1995), há cerca de duas décadas atrás.

Tenho encontrado pessoas que afirmam não entender como é que elas (e nós todos) conseguiram viver sem secretárias eletrônicas em casa e sem correio de voz no escritório. A vantagem que ambos oferecem tem menos a ver com a voz e mais com a possibilidade de processar tais mensagens off-line e a qualquer momento. Em vez de se desenvolver uma pessoa sem necessidade numa conversa on-line, deixa-se uma mensagem. (NEGROPONTE, 1995, p. 161)

Com o passar do tempo e a criação de novas tecnologias, a sociedade passa a tornar ainda mais forte sua relação com os meios de comunicação. Segundo dados da Agência Nacional de Telecomunicações, por exemplo, até o final do ano 2013 o Brasil já tinha cerca de 271 milhões de linhas móveis de telefone ativas, o que significa que existia mais de um telefone celular para cada brasileiro. Como se percebe, as mudanças acarretadas com a inclusão dos meios de comunicação e das tecnologias em nossas vidas são inúmeras. A cada momento surgem novos meios, e com eles surgem novas possibilidades de interação, fazendo com que passemos a estabelecer certa relação de dependência. A comunicação face a face, por exemplo, vem sendo cada vez mais substituída pela mediada: rádio, tv, cinema, telefone, computador, celular, tablet, GPS, Ipod, MP3 são apenas alguns dos elementos que ajudam a compor este novo cenário.

Castells (2003) recorda sobre a existência da sociabilidade baseada no lugar, afirmando que ela ainda existe, porém o autor atenta para a crescente diversidade nos padrões de sociabilidade diante da influência da internet nas relações sociais e assim, quando pensados sob o prisma da mediação pelo computador, interação e sociabilidade passam a ter outras diferentes percepções de entendimento, já que entram em cena os instrumentos tecnológicos, tão presentes em nossas vidas, que alteram a forma como nos relacionamos. Para o autor “a grande transformação da sociabilidade em sociedades complexas ocorreu com a substituição de comunidades espaciais por redes como formas fundamentais de sociabilidade” (CASTELLS, 2003, p. 107). A fim de compreender a importância do computador enquanto instrumento para as relações sociais contemporâneas, Recuero (2012) ressalta que:

O computador, mais do que uma ferramenta de pesquisa, de processamento de dados e de trabalho, é hoje uma ferramenta social, caracterizada principalmente pelos usos conversacionais. Isso quer dizer que os computadores foram apropriados como ferramentas sociais e que esse sentido, em muitos aspectos, é fundamental

para a compreensão da sociabilidade na contemporaneidade. (RECUERO, 2012, p. 21)

Assim, compreendemos que não seja possível pensar sobre os aspectos da sociabilidade sem considerar a relevância do uso do computador, já que este pode ser visto agora como uma importante "ferramenta social" e uma das maiores e mais populares plataformas de conversação atuais, elemento chave para a sobrevivência do *ciborgue mediatizado*. Os computadores e demais aparatos que permitem o acesso à internet são componentes estruturais de nossa comunicação e acabam sendo os instrumentos tecnológicos que melhor permitem às pessoas com dificuldade de locomoção se relacionarem, explicitarem seus sentimentos, efetivamente interagirem com um maior número de pessoas e participarem do universo que lhes está disponível virtualmente. Diante de tais instrumentos, os deficientes podem executar diversas atividades que lhe permitem resgatar em parte sua autonomia, já que quando utiliza mouses ou quaisquer outros tipos de suportes adaptados, tem autonomia para decidir quais programas ou sites quer acessar e com quais pessoas deseja interagir. E mesmo que não faça o uso de aparatos tecnológicos, quando outra pessoa acessa a internet para o acamado, leva até ele novas possibilidades de socialização.

A interação mediada pelo computador tem características próprias e, como parte integrante do processo de mediatização, tem sido a mola propulsora para o fortalecimento de movimentos sociais através das redes de relacionamento on-line. Em junho de 2013 nosso país vivenciou o primeiro grande movimento social articulado através de redes sociais on-line: a partir de eventos organizados pelo Facebook, foram realizadas, em diversas cidades, marchas de protesto contra a corrupção, que contaram com a participação de dezenas de milhares de pessoas. Dessa forma, percebemos que, seguindo as tendências das organizações sociais, a própria classe de pessoas com deficiência também utiliza a internet para organizar suas reivindicações.

Figura 7: Imagem de capa do Facebook de Eliana



Fonte: Página pessoal do Facebook de Eliana (Acesso em 20 out. 2014)

Os *ciborgues midiaticizados* atuam socialmente na internet pela exposição de suas reivindicações e também pela participação em causas de seu interesse, como a campanha de luta contra a poliomielite a qual Eliana Zagui aderiu em outubro de 2014. Em sua página no Facebook, Eliana colocou como foto de capa em seu perfil o cartaz de divulgação da campanha. Isso retrata que quando interagem pela internet os ciborgues são capazes de articular os mais diversos tipos de organizações e assim, podemos observar a necessidade constante da iniciativa do indivíduo para que interação e sociabilidade efetivamente se concretizem. Para que o *ciborgue midiaticizado* possa interagir é preciso que se inicie um diálogo com o outro e para sociabilizar é preciso que se inicie uma relação com alguém. Em reflexão, Primo (2007) argumenta que:

... um estudo sobre a interação mediada por computador deve se ocupar tanto de um diálogo homem-homem (via e-mail, por exemplo) quanto das interações homem-máquina e máquina-máquina, é fundamental neste momento acompanhar a diferenciação sistêmica entre máquinas e seres vivos. A partir disso, será possível colocar em debate se a interação entre máquinas ou entre um sujeito e uma máquina pode apresentar as mesmas características de um relacionamento entre duas pessoas. (PRIMO, 2007, p. 64)

A comunicação mediada pelo computador é uma boa maneira de visualizar a ideia de apropriação de elementos técnicos pelo indivíduo como forma de alterar sua realidade, já que os usuários transformam o computador para que esse cumpra a função de agente de intermediação. Assim como outros meios de comunicação, o computador é uma ferramenta tecnológica que vem sendo reformulada pelo homem, onde aos poucos vão sendo introduzidas funções, que vão além do processamento de dados, e que nos convidam a aprimorar nossas relações sociais, como é o caso da

conversao que, quando realizada por meio do computador, possui caractersticas prprias.

A conversao, no ambiente mediado pelo computador, assim, assume idiosincrasias prprias que so decorrentes da apropriao dos meios para o uso conversacional. Ela , portanto, menos uma determinao da ferramenta e mais uma prtica de uso e construo de significado de interagentes, sejam essas ferramentas construdas para isso ou no. Falamos em apropriao porque essas ferramentas so construdas pelos agentes como ambientes conversacionais, e a conversao tem como suporte um conjunto de convenoes simblicas que so por eles construdas. (RECUERO, 2012, p. 39)

Por possuir caractersticas prprias dos usurios, quando utilizado para fins conversacionais, o computador torna-se uma extenso de vrias partes do corpo de quem o utiliza. Seja a conversao realizada por vdeos, por fala ou pela digitao, o computador substitui os elementos do corpo humano que seriam necessrios para que a comunicao acontecesse, caso fosse presencial. McLuhan (2010, p. 208) considera que "as transformaoes da tecnologia tm o carter da evoluo orgnica porque todas as tecnologias so extensoes do nosso ser fsico" e explicita tal entendimento ao descrever as apropriaoes e transformaoes ocorridas ao longo da histria dos seres humanos em relao aos meios.

A roda fez a estrada e transportou mais depressa os produtos dos campos para os postos de troca. A acelerao criou centros cada vez maiores, aumentou a especializao, e com ela os incentivos, os dependentes e as agressoes. E assim foi que o veculo de rodas logo fez sua aparioo como carro de combate, assim como o centro urbano, criado pela roda, logo se manifestou como um baluarte agressivo. Para explicar o grau crescente de criatividade e destrutividade humanas, bastaram a formao e a consolidao das aptidoes especializadas em funo da acelerao da roda. (MCLUHAN, 2010, p. 210)

A lgica de tais extensoes do nosso ser fsico, quando pensada pela perspectiva dos *ciborgues midiatizados*,  realizada enquanto continuidade no apenas dos membros do corpo, mas sim enquanto uma extenso do seu ser, de sua mente e de suas habilidades comunicativas. Assim, os meios de comunicao, enquanto instrumentos de tecno-mediaoes, seriam extensoes e tambm a materializao de suas vidas e de suas subjetividades.

Embora tenhamos delimitado nossa investigao na observao, acompanhamento e interpretao dos hbitos comunicacionais on-line de Lgia, Eliana e Paulo isso no significa que apenas os trs tenham condioes de serem analisados sob o vis interpretativo dos *ciborgues midiatizados*. Tal caracterizao pode ser contextualizada a todas as pessoas com deficincia fsica que possuam intensas relaoes no universo digital. Pela internet tivemos acesso  histria da garota Luciana do Amaral Orane, de 20 anos de idade, vtima de paralisia cerebral que, em decorrncia da

doença, teve comprometida toda sua habilidade comunicacional. Ela é tetraplégica e utiliza tipos alternativos de comunicação para se expressar, já que sua fala também foi comprometida. Apesar da doença, Luciana mantém um blog na internet onde apresenta informações relevantes sobre seus hábitos cotidianos e suas formas de comunicar. Antes de apresentarmos o conteúdo do blog, é importante prestar alguns esclarecimentos para a compreensão das habilidades comunicacionais das pessoas com paralisia cerebral.

Muitas crianças com paralisia cerebral, apesar de terem inteligência normal, podem apresentar dificuldades de movimento tão graves que prejudicam a sua capacidade para falar, escrever e andar. As crianças com tetraplegia espástica ou coreoatetose apresentam dificuldade para articular a palavra - disartria. Muitas delas, apesar de entenderem a linguagem falada, têm grande dificuldade para a comunicação, pois por causa da disartria não se pode compreender o que elas tentam falar. Nesses casos, a comunicação só é possível através de gestos, expressões faciais e vocalizações. Em algumas crianças, o envolvimento motor é tão grave que até mesmo a expressão facial ou a linguagem gestual são prejudicadas, a ponto de somente as pessoas mais próximas serem capazes de compreendê-las. (PARALISIA cerebral. Hospital Sarah Kubitscheck. Disponível em: <http://www.sarah.br/Cvisual/Sarah/AA-Doencas/po/p_01_paralisia_cerebral.html>. Acesso em 21 mar. 2014)

Ao acessarmos o Blog da Luciana³⁹, encontramos um espaço onde podemos observar uma pequena amostra da autonomia concedida a uma jovem tetraplégica que tem no computador uma extensão de seu corpo e também de sua mente. No blog, Luciana se apresenta como “uma menina diferente que usa cadeira de rodas e uma prancha de comunicação para conversar”. A garota utiliza o espaço para expor relatos do seu cotidiano, apresentar suas experiências de vida, como viagens e passeios, além de responder perguntas dos usuários. Luciana também aproveita o espaço para apresentar ao público a maneira como utiliza o computador.

Quando quero contar coisas, uso a minha prancha de comunicação que vocês já conhecem, ou o meu computador com um acionador acoplado ao mouse. O acionador fica fixado na minha cabeça por uma faixa”. (BLOG da Luciana. Disponível em: <http://historiasdaluciana.blogspot.com.br/2011/07/como-uso-o-meu-computador_07.html>. Acesso em 13 fev. 2014)

Quando utiliza os meios de comunicação para fortalecer suas relações sociais, o indivíduo se apropria do meio em questão, fazendo dele a sua extensão. Confirmamos tal afirmação ao verificar que Luciana utiliza as funcionalidades do blog com a intenção de torná-las extensões de seus processos e habilidades comunicacionais.

Encontramos no site da revista Marie Claire, a entrevista concedida em julho de 2013 por

³⁹ Disponível em: <<http://historiasdaluciana.blogspot.com.br>>

outra tetraplégica, também chamada Luciana. O editorial da revista descreve Luciana Scott da seguinte maneira:

Ela sofreu um Acidente Vascular Cerebral aos 22 anos. Ficou tetraplégica e muda. Perdeu o emprego, o namorado, os amigos e hoje, 18 anos depois, mexe só o dedo médio da mão esquerda. Mas resolveu não parar. É fluente em três idiomas, cursa o segundo pós-doutorado, têm diversos livros e artigos publicados e coleciona prêmios. (REVISTA Marie Claire. Disponível em: <<http://revistamarieclaire.globo.com/EuLeitora/noticia/2013/07/eu-leitora-mexo-so-um-dedo-mas-virei-escritora-conta-luciana-schotti.html>>. Acesso em 20 mar. 2014)

Em seu depoimento Luciana, relata especificidades da sua vida desde antes de ter sofrido o acidente vascular cerebral que a deixou tetraplégica até as situações usuais de seu cotidiano, prestando especial destaque à importância que a internet exerce em sua nova condição. Ao abordar a temática de seus relacionamentos, pessoais e profissionais, Luciana deixa claro que o computador é sua principal forma de instituir novas relações.

Adoro um churrasco com os amigos à beira da piscina ou passar o dia na praia, com cervejinha. Apesar da dependência física, tenho pensamentos e emoções próprias, como todo mundo. Às vezes, rola uma paquera no shopping ou em uma praia, mas o mais frequente é pela internet, porque a web é meu modo de fazer laços sociais... Se você pensar que eu me comunicava piscando e hoje escrevo num teclado normal, acho que estou bem. Apesar dos meus limites físicos, produzo trabalhos de qualidade, reconhecidos e até invejados dentro da comunidade científica. Infelizmente, não posso prestar concurso na faculdade, porque não falo. (REVISTA Marie Claire. Disponível em: <<http://revistamarieclaire.globo.com/EuLeitora/noticia/2013/07/eu-leitora-mexo-so-um-dedo-mas-virei-escritora-conta-luciana-schotti.html>>. Acesso em 20 mar. 2014)

Para Martín-Barbero “dois processos estão transformando radicalmente o lugar da cultura em nossas sociedades: a revitalização das identidades e a revolução das tecnicidades” (2006, p. 54), e isso nos faz acreditar na importância de refletir não apenas sobre as transformações que ocorrem na identidade em si, mas o quanto tais transformações surgem em decorrência de determinadas revoluções e avanços, técnicos e tecnológicos, que são responsáveis pelas modificações dos hábitos e costumes dos indivíduos. O hábito de manter contato com amigos e familiares através de correspondências, por exemplo, praticamente não existe mais. O correio eletrônico substituiu a antiga plataforma de comunicação, consolidando o surgimento de uma nova cultura virtual. O processo de substituição das cartas não foi uma ruptura nem uma imposição; aos poucos o hábito de enviar e-mails foi acontecendo, sendo enraizado e naturalizado nos hábitos culturais. Tal revolução

técnica é uma característica constitutiva e marcante nas formas de comunicar do *ciborgue midiaticizado*.

Eliana Zagui nos relatou, na primeira entrevista que realizamos em novembro de 2013, que mesmo tendo desenvolvido problemas nos ossos da face em decorrência da força exigida para poder escrever segurando a caneta com a boca, ainda assim prefere manifestar seus sentimentos por cartas, pois acredita que através delas consiga manifestar com mais facilidade todas as suas sensações e sentimentos⁴⁰. Contudo, ao final de nosso primeiro encontro, prestes a nos despedirmos, Eliana gentilmente forneceu o número de seu telefone celular e pediu que a adicionássemos no aplicativo de mensagens instantâneas *WhatsApp*⁴¹. Uma das surpresas por tal solicitação se deu ao fato que, na ocasião, a própria autora ainda não fazia uso dessa rede social e somente teve interesse em utilizá-la após a referida solicitação.

O uso do aplicativo *WhatsApp* se tornou ferramenta importantíssima nessa pesquisa pois, desde então, passamos a nos comunicar com mais frequência e foi possível criar um vínculo mais forte com Eliana, o que permitiu conhecer alguns aspectos relevantes de suas preferências e características pessoais. O *WhatsApp* funciona como um importante articulador de relações, pois nesse aplicativo, ao contrário do site Facebook, Eliana adiciona apenas pessoas que, segundo suas próprias palavras, “considera amigas”. Ao ser indagada sobre suas preferências diante dos dois aplicativos, Eliana respondeu que “se sente mais à vontade com o *WhatsApp*”.

Das observações e análises imersivas desta investigação, verificamos certa contradição no discurso de Eliana quando diz preferir se comunicar por cartas, uma vez que diariamente ela utiliza apenas a internet para interagir com os amigos de fora do hospital, seja pelo *Facebook* ou pelo *WhatsApp*. Ao longo do livro que publicou em 2012, em vários momentos ela relata as novas oportunidades que lhe foram proporcionadas mediante o acesso à internet pelo notebook.

Proporcionou-me mais acesso ao mundo e a coisas desconhecidas. E com privacidade. Antes, todo mundo sabia o que eu escrevia ou em que sites eu havia entrado. (ZAGUI, 2012, p. 166)

Depois que comecei a ter acesso à internet, passei a fazer amigos e eleger amores. (ZAGUI, 2012, p. 202)

Tanto a televisão quanto a internet principalmente são janelas escancaradas aos meus olhos e pensamentos. Até certa idade, tudo me era oculto. Os raros passeios e a tecnologia abriram as portas do mundo e de certo modo aguçaram minha vontade de deixar o hospital. (ZAGUI, 2012, p. 223)

Durante todo o período em que mantivemos contato para o acompanhamento de suas

⁴⁰ Naquele momento surgiu inclusive o receio de que a pesquisa pudesse ser frustrada, pois em sua fala não sentimos que houvesse empolgação em relação à sua participação e atuação na internet.

⁴¹ “WhatsApp Messenger é um aplicativo de mensagens multiplataforma que permite trocar mensagens pelo celular sem pagar por SMS.” FONTE: <<http://www.whatsapp.com/>>. Acesso em 23 mar. 2014

atuações comunicativas (cerca de um ano e meio), em nenhum momento Eliana mencionou que estivesse escrevendo ou que poderia escrever alguma carta a quem quer que fosse, e observar o quanto Eliana sequer percebia que o hábito de escrever cartas já havia sido substituído por outros tipos de interações foi surpreendente.

Em sua página pessoal no site Facebook, durante meses de acompanhamento, constatamos que, exceto nos dias em que tem algum compromisso fora do hospital, Eliana atua nessa rede diariamente. Seja através de compartilhamentos de imagens, postagens, curtidas, troca de mensagens ou jogos on-line, de alguma forma, todos os dias Eliana Zagui utiliza a internet para interagir com pessoas de outros ambientes. Observamos assim, que a transição para a comunicação digital se dá de maneira tão sutil que muitas vezes sequer é percebida pelos usuários. Nos encontros pessoais realizados com o grupo foi possível perceber o quanto cada um deles aos poucos naturaliza a utilização da internet, fazendo com que esse tipo de comunicação seja, cada vez mais, parte intrínseca de seu cotidiano.

Pelo *WhatsApp* foi possível conhecer com mais proximidade a rotina de Eliana em seu quarto no hospital, já que frequentemente ela posta e compartilha com os amigos os acontecimentos marcantes de seu cotidiano. Por esse aplicativo Eliana também compartilha imagens suas e de suas obras de arte (pintadas com a boca) mesmo antes de estarem finalizadas. Foi por esse aplicativo também que, ao conversarmos sobre a dificuldade em utilizar a internet movimentando o mouse com a boca, Eliana nos encaminhou uma de suas fotos utilizando o computador.

Figura 8: Eliana Zagui utilizando o computador.



Fonte: Arquivo pessoal da autora via WhatsApp. (2014)

A referida imagem e os relatos sobre sua atuação na internet nos levam à reflexão e fazem perceber que, na constituição do *ciborgue midiaticado*, além de ser impossível dissociar o corpo do indivíduo da máquina, é impossível dissociar também a mobilidade de sua mente, o exercício da criatividade, as características de autonomia, cidadania, flexibilidade e liberdade que lhes são permitidos ao interagirem com a tecnologia. Consideramos aqui o aspecto inclusivo e igualitário desse tipo de comunicação, que permite às pessoas com deficiência uma atuação sem diferenciações ante aos demais usuários e justificamos a pertinência de procurar compreender, dentre os objetivos específicos desta pesquisa, a correlação entre a inclusão digital e inclusão social.

Através dos processos de inclusão, os *ciborgues midiaticados* também tem condições de articular negociações que não se limitam apenas a resolver questões de caráter afetivo. As tecnologias de comunicação digital também permitem aos ciborgues a criação de ferramentas e táticas que visam aprimorar seu potencial comercial e profissional, merecendo destaque em nossa análise.

Atento às novas formas de fazer negócios pela internet, Paulo optou pelo *crowdfunding* para realizar o sonho de produzir seu filme de animação. O *crowdfunding* é uma técnica de financiamento coletivo que se resume à aquisição de capital financeiro para que possam ser

concretizados projetos e iniciativas desenvolvidos por qualquer tipo de pessoa (normalmente pessoas físicas) que precisam de apoio. O vocábulo, em inglês, tem origem nas palavras *crowd* e *funding* – que respectivamente significam “multidão” e “financiamento” (tradução nossa). A técnica é muito similar àquilo que comumente chamamos de “vaquinha”, que consiste na união de um grupo de pessoas dispostas a contribuir para determinada situação ou causa.

A disseminação da técnica do *crowdfunding* ocorreu mundialmente pela criação de sites na internet que propiciavam espaço para que empreendedores pudessem apresentar suas ideias e também para que interessados em financiar pudessem fazê-lo. Uma das primeiras grandes ações do gênero se deu no ano de 2008, nos Estados Unidos, quando o então candidato Barack Obama lançou na internet a possibilidade de financiamento para sua campanha eleitoral. No Brasil, um dos maiores sites de financiamento coletivo é o Catarse⁴², plataforma selecionada por Paulo Henrique para a divulgação de seu projeto de desenvolvimento de um filme.

Durante uma de suas visitas ao Hospital Sarah Kubitscheck, em Brasília, no primeiro semestre de 2014, Lígia teve a oportunidade de experimentar uma cadeira de rodas motorizada, cujo movimento poderia ser controlado pelo comando de sua boca. A experiência foi tão boa que fez com que a ex-atleta se sentisse determinada a arrecadar a quantia de dinheiro necessária para sua compra, o equivalente a R\$ 20.000,00. Diante do aumento expressivo de seus amigos na rede de relacionamentos Facebook, que conforme já relatamos ocorreu em virtude de sua participação na mídia, Lígia também vislumbrou na internet o potencial para trabalhar e fazer negócios e desenvolveu uma ação que visava a arrecadação de valores para a compra da cadeira. Através do site “<http://www.rifadigital.com.br>” Lígia fez uma rifa de um de seus quadros pintados com a boca e como forma de divulgar tal campanha, também criou uma página específica no Facebook chamada “Arrecadação Para Comprar Cadeira de Rodas Motorizada – Lígia Fonseca”⁴³.

Figura 9: Rifa do quadro pintado com a boca por Lígia Fonseca

⁴² Disponível em: <<http://catarse.me/pt/projects>>

⁴³ Disponível em: <<https://www.facebook.com/pages/Arrecada%C3%A7%C3%A3o-Para-Comprar-Cadeira-Motorizada-L%C3%ADgia-Fonseca/583464948441305?fref=ts>>

The screenshot shows the website interface for a digital raffle. At the top, there's a search bar with the text "Encontre uma rifa...". Below it, a navigation bar contains "Página inicial" and "Criar Nova Rifa". A Facebook login button is also present. The main content area features the title "Tela De Paisagem - Caminho Da Vida !!!" and a social media share button. A central image shows a framed landscape painting. To the right of the image, there's a text block describing the raffle, including the artist's name (Lígia Fonseca) and the prize details. Below the text, a progress indicator shows a green arc representing 174 numbers reserved out of a total of 200. At the bottom, there's a grid of numbers from 01 to 10, each with a green checkmark, indicating that all numbers are available for purchase.

Fonte: <<http://www.rifadigital.com.br/tela-de-paisagem-caminho-da-vida>> (2014)

Contente com o resultado proporcionado pela rifa, Lígia orientou Eliana sobre tal possibilidade e, em outubro de 2014, Eliana também lançou duas rifas digitais com quadros que ela mesma pintou. A venda dos números será realizada até o mês de janeiro de 2015.

Sobre as condições de acessibilidade para usar o computador, os depoimentos colhidos pelos três *ciborgues midiaticizados* evidenciaram que o grau de dificuldade para atuar no ciberespaço é alto, pois não existem tecnologias apropriadas ou com adequações específicas para suas deficiências e, como pode ser observado na imagem de Eliana ao utilizar o computador, adaptações artesanais precisam ser realizadas para lhes proporcionar tal acesso. Porém, o grupo tem motivações que lhes fazem superar as dificuldades para poder, enfim, atuar no ciberespaço.

As novas sensações que são permitidas aos *ciborgues midiaticizados* ditam um novo ritmo em suas vidas, ditam a possibilidade de experimentarem sensações que modificam seus hábitos cotidianos, os fazem sair da calmaria de suas camas e os impulsiona a continuar vivendo novos desafios, além de presenciar “um estado completo de embriaguez que potencializa e prolonga as sensações de prazer e felicidade” (COUTO, 2012, p. 84).

Embora o corpo humano e suas relações sejam os principais elementos que direcionam os desdobramentos dessa fusão, não devemos desprivilegiar o mérito devido à tecnologia, uma vez que “estamos ao mesmo tempo aqui e lá graças às técnicas de comunicação e de telepresença” (LÉVY, 1996, p. 27) e tais técnicas são os elementos responsáveis por proporcionar o aumento das possibilidades de interação e sociabilidade dos *ciborgues midiaticizados*.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento desta dissertação trouxe aprendizados que superaram nossas expectativas iniciais, indo além dos objetivos propostos inicialmente. Aprendemos, por exemplo, que para desenvolver uma pesquisa é preciso, em primeiro lugar, ter paixão. Fazemos tal afirmação sem nos restringir a pensar apenas na paixão sobre o tema ou objeto a ser estudado, mas sim à paixão que deve ser sentida e também vivida pelo pesquisador sobre a própria ciência. Bachelard (1996, p. 13) afirma que “o amor pela ciência deve ser um dinamismo psíquico autógeno”, nos levando a acreditar que o cientista apaixonado é aquele que não se contenta com respostas superficiais e que alimenta planos de conhecer profundamente os assuntos pelos quais se interessa, fazendo criar em si mesmo, de maneira criativa e inventiva, a curiosidade e a paixão pela questão científica. O processo de construção e os resultados obtidos com a execução desta investigação fortaleceram em nós o amor pela ciência.

Os *ciborgues midiaticizados* nem sempre deram as respostas que esperávamos receber. Apesar de utilizar diariamente o *WhatsApp*, de acessar o Facebook para postagens e jogos, de atuar em causas sociais, de manter amizades e laços pela internet, Eliana Zagui insiste em não reconhecer a importância da comunicação pela internet em sua vida. Paulo Henrique demorava para nos responder e por muitas vezes não atendeu aos nossos questionamentos; manteve-se distante e reticente em vários momentos da pesquisa. Lígia sempre contribuiu prontamente, mas por vezes tínhamos receio de que ela estivesse alimentando muita esperança com os resultados da pesquisa, cujas conclusões, apesar de impulsionarem projetos futuros, situam-se no ambiente reflexivo e simbólico. Sentimos receio que a dissertação pudesse não corresponder às suas expectativas.

As dificuldades encontradas nos fizeram entender que a definição por determinado tema requer a adoção de princípios que estejam de acordo com as crenças, ideais e paixões do pesquisador, uma vez que o mesmo empenha esforços, tempo e dedicação para a construção desse conhecimento. O objeto a ser estudado deve contemplar o fascínio e interesse do pesquisador (sem desconsiderar a pertinência de sua relevância social, acadêmica e cultural) e também a disponibilidade para o trato com questões não transparentes, desdobramentos impensados, descobertas e alterações que podem ocorrer na construção de um projeto. Refletir sobre os *ciborgues midiaticizados* foi apaixonante neste sentido, já que, apesar das dificuldades, os direcionamentos da investigação contribuíram satisfatoriamente para uma dedicação intensa e prazerosa, visando o alcance de nossos objetivos científicos.

Acreditamos ter conseguido fazer com que o envolvimento entre pesquisador e os sujeitos pesquisados não se pautasse por relacionamentos afetivos e vínculos pessoais desenvolvidos com o grupo. Apesar dos sentimentos do pesquisador em relação ao campo de estudos, conseguimos fazer com que o caráter emocional contido nas histórias de vida dos três sujeitos não interferisse no grau

de cientificidade de nossa investigação. Buscamos fugir de considerações que pudessem gerar desvios de interpretação, tendências valorativas, distorções, determinismos ou visões estereotipadas pois, conforme Marre (1991, p. 15), “para que um processo de escolha possa ser considerado científico, há necessidade para o cientista de se distanciar, de criticar e avaliar”. Buscamos consciência e cuidado com os desvios que poderiam acontecer. Empenhamos esforços para que pudéssemos enfrentar as situações previstas e imprevistas de maneira coerente e responsável, fugindo de equivocadas e superficiais interpretações. O distanciamento entre pesquisador e pesquisado foi um desafio, porém, acreditamos que princípios éticos e responsáveis, de ambas as partes (pesquisador e pesquisados), facilitaram os procedimentos para que o desenvolvimento da pesquisa ocorresse de maneira apurada e sensata.

O objetivo geral da pesquisa, que era o de “investigar as maneiras pelas quais os tetraplégicos e paraplégicos, ao se apropriarem das potencialidades da internet, ampliam sua capacidade comunicativa e tornam-se ciborgues midiaticizados” não apenas foi atingido, como trouxe aprendizados fecundos sobre as relações que as pessoas com deficiência estabelecem com os meios de comunicação digitais on-line. A interação que o grupo observado durante a investigação estabelece com a internet é tão forte que lhes permite o alcance de sensações únicas; permite condições exclusivas de mobilidade e sociabilidade, podendo fazer com que a relação estabelecida com os instrumentos que proporcionam o acesso à internet (computadores, notebooks, celulares e etc) seja interpretada como uma extensão de seus corpos e de suas mentes.

Sobre a sua caracterização enquanto *ciborgues midiaticizados*, apesar de termos verificado que todos os seres humanos possam ser considerados ciborgues em decorrência dos processos de troca e hibridação que realizamos cotidianamente, verificamos que as pessoas com deficiência física desenvolvem relações ainda mais estreitas com os meios de comunicação digitais, onde fica impossível dissociar aspectos de sua liberdade e criatividade da interação desenvolvida com a internet.

Quando nos propusemos a analisar as táticas on-line utilizadas por pessoas com deficiência para a construção de suas identidades, nos dedicamos a investigar as barreiras superadas e as habilidades desenvolvidas pelas pessoas com deficiência para participar da internet. Ficou claro que estávamos diante de esforços que mereciam um acompanhamento investigativo mais próximo, que pudesse capturar detalhes da relação que o *ciborgue midiaticizado* estabelece com o meio digital. Os exemplos que conhecemos, como movimentar o cursor do mouse com a boca, com os olhos ou até mesmo improvisar mouses com espátulas ou palitos de sorvete, comprovaram que os deficientes físicos empenham-se no desenvolvimento de táticas específicas para concretizar seus anseios, superando possíveis impedimentos e limitações. Tais acompanhamentos, além de nos ajudar a

alcançar um dos objetivos específicos da pesquisa, também serviram para que tivéssemos mais empenho na produção de uma investigação que pudesse dosar integridade, seriedade e rigor, com uma parcela de sensibilidade e respeito pelo grupo que foi observado. Conhecer de perto as situações encontradas para participar do universo virtual digital fez que com tomássemos ainda mais cautela para descrever com fidelidade as características do processo de fusão entre os corpos, as mentes e as máquinas.

Durante a investigação, outro objetivo específico proposto foi o de identificar, compreender e apresentar as possibilidades para o exercício da cidadania decorrentes do uso da internet. Neste sentido, uma de nossas preocupações foi descobrir as maneiras pelas quais os *ciborgues midiaticizados* poderiam utilizar a internet com independência e liberdade para a consolidação de seus quereres. Verificamos que o uso das redes de relacionamento on-line, em especial o Facebook, se constitui enquanto a principal plataforma para que o grupo possa atuar on-line e desenvolver aspectos marcantes de sua identidade e cidadania. Observamos, por exemplo, que quando Lígia comenta algo sobre si nessa rede de relacionamentos, se descreve como “uma pintora, que **está** tetraplégica”, fato que demonstra a esperança que ainda possui em recuperar os movimentos do corpo. Demonstra que ela não aceita a tetraplegia como uma realidade irreversível, que acredita na possibilidade de ainda poder voltar a andar e que pela internet tem condições de demonstrar à sociedade a maneira como deseja ser reconhecida, além de explicitar aspectos de suas principais ambições.

Em outubro de 2014, foi veiculada pela imprensa a notícia de um cidadão paraplégico que conseguiu voltar a movimentar suas pernas após submeter-se a um tratamento que transplantou células da cavidade nasal para a medula espinhal. Na ocasião, Lígia compartilhou links sobre essa notícia e também respondia com entusiasmo às mensagens de esperança postadas pelos amigos. Paulo e Eliana não fazem comentários neste sentido, entretanto, verificamos nas informações que constituem seu perfil na rede social, que não declaram nenhuma informação a respeito de sua condição física, ao contrário, quando preencheram os campos sobre suas profissões, ambos declaram que trabalham no hospital onde residem. Notamos assim, que o fato de os *ciborgues midiaticizados* utilizarem o Facebook como sua principal fonte de interação lhes proporciona também a possibilidade de explicitarem aos demais usuários as características pelas quais se identificam e desejam ser reconhecidos. Representa também aspectos de igualdade junto aos demais usuários da rede, pois as informações que eles apresentam sobre si contém características que visam ressaltar o quanto se sentem iguais aos demais usuários da rede, reforçando o caráter igualitário contido no acesso à internet. A propósito, o simples fato de participarem dessa rede de relacionamentos já lhes representa certo tipo de inclusão, tendo em vista que atualmente, a maior parte das pessoas que utiliza a internet, tem cadastro nesse site. Pesquisas, como a realizada pela empresa de mercado

ComScore em 2013, indicam que esse site de relacionamento é o que mais recebe visitantes em todo o mundo⁴⁴.

Sobre o objetivo de especificar as habilidades comunicativas que constituem os *ciborgues midiatisados*, ficou evidente que estes ciborgues têm disposição para superar as dificuldades que encontram para desenvolver as práticas comunicacionais on-line. Com exceção de Paulo, que tem uma parcela de mobilidade nas mãos e, apesar da paralisia, acessa a internet utilizando os mouses convencionais, as ciborgues Lígia e Eliana precisaram desenvolver habilidades específicas para utilizar o computador. Para ambas, o começo desse processo foi difícil e também doloroso, pois movimentar os mouses com a boca requer esforços que podem ocasionar em problemas com os dentes ou na região do maxilar. Devido à intensidade e frequência com que movimenta a região da boca, Eliana foi diagnosticada por seu dentista com LER – Lesão por Esforço Repetitivo, e nos relatou que sente dores e tem sensibilidade nos dentes ao utilizar o computador. Lígia também já enfrentou problemas em virtude do movimento intenso e para usar o computador precisa fazer uso de uma placa, uma espécie de aparelho dentário, para proteger a dentição. Embora utilize atualmente um mouse mais apropriado (criado pela equipe do Hospital Sarah Kubitscheck), que requer menos esforços físicos, ainda assim, é preciso cautela para evitar movimentos bruscos ou a repetição excessiva dos movimentos. De toda forma, apesar das dificuldades, as ciborgues nos relataram, através de trocas de mensagens no *WhatsApp* e também no Facebook que, apesar das dores, jamais tiveram a intenção de parar de utilizar o computador.

A versão final de nosso trabalho foi modificada e amadurecida, distanciando-se daquela proposta apresentada no momento inicial de ingresso no Mestrado, neste sentido, sobre o processo metodológico de construção da investigação, Morin (1998) destaca que no ambiente científico são vividas transformações no que diz respeito às diferentes possibilidades de escolhas estratégicas e abordagens metodológicas de pesquisa. As transformações que ocorreram conosco são fruto do amadurecimento científico que provém da vivência, da repetição, dos erros, dos acertos, do conhecimento de novas estratégias e da comprovação quanto à insuficiência de determinadas abordagens metodológicas. Para atender ao objetivo de compreender e especificar as maneiras pelas quais as relações sociais eram facilitadas aos ciborgues pelo processo de mediação, foi preciso construir e reconstruir estratégias metodológicas que permitissem nossa aproximação, expandir e aprofundar a investigação, mas sem interferir na naturalidade de suas práticas comunicacionais. Destacamos aqui as características de sociabilidade, interação, diversão, mobilidade, consumo, estudo, informação e entretenimento desempenhadas pelos *ciborgues midiatisados* no ciberespaço.

⁴⁴ Disponível em <<http://www.businessinsider.com/biggest-websites-in-the-united-states-2013-2?op=1>>. Acesso em 11 nov. 2014

A opção pela construção *transmetodológica*, que privilegia a convergência e o contraponto entre vários métodos de pesquisa, nos deu liberdade para fugir dos determinismos tecnológicos e também teórico-científicos, além de permitir mais fluidez para a realização desta tarefa. As aproximações sobre as realidades das pessoas com deficiência foram realizadas neste trabalho eticamente, de maneira a buscar sentir quais são suas rotinas, como se dá a dinâmica de suas vidas e qual a importância dos elementos comunicativos dentro da escala de necessidades que constituem suas prioridades. Mas ainda assim, procuramos também não colocar nossos interesses científicos à frente dos interesses pessoais do grupo pesquisado. Mesmo que em determinados momentos da investigação precisássemos de conversas mais pontuais sobre suas formas de atuação no ciberespaço, procuramos respeitar as opiniões, interesses e vontades dos *ciborgues mediatizados*. Tivemos respostas negativas, respostas inexistentes, respostas atrasadas, respostas frustradas, mas, por fim, aprendemos que fazer ciência também exige uma dose extra de consciência quando se procura conhecer sobre as particularidades e intimidades de outras pessoas. Procuramos não desrespeitar as subjetividades do grupo que pesquisávamos.

Todo cientista serve, pelo menos, a dois deuses que, ao longo da história da ciência e até hoje, lhe pareceram absolutamente complementares. Hoje, devemos saber que eles não são apenas complementares, mas também antagônicos. O primeiro é o da ética do conhecimento, que exige que tudo seja sacrificado à sede de conhecer. O segundo é o da ética cívica e humana. (MORIN, 1998, p. 36)

Dentre as pessoas com deficiência, o ramo científico tem destaque específico por apresentar-lhes a oportunidade de sonhar com um mundo mais justo e igual, onde todos tenham as mesmas condições de batalhar por seus objetivos, ou ao menos almejá-los. As pessoas com deficiência vivenciam exclusões históricas que giram em torno da falta de preparo da sociedade para lhes oferecer condições adequadas de integração, da falta de sensibilidade para o convívio com as diferenças. O processo investigativo nos fez perceber a importância da relação que os tetraplégicos e paraplégicos desenvolvem com a internet e, ao final desta pesquisa, podemos vislumbrar o quão benéfico seria se toda pessoa com deficiência física pudesse também participar do vínculo de inclusão, igualdade, superação, desafio e criatividade contido na internet. O ramo científico destaca-se, ainda, pelos sentimentos de esperança que potencializa e assim, como forma de demonstrar respeito a esses sentimentos, a questão ética foi um dos principais pilares pelos quais nos pautamos. O conhecimento científico pode despertar emoções naqueles que almejam ter suas realidades modificadas ou que esperam da ciência a oportunidade de solucionar questões enigmáticas e conflituosas, aumentando assim a responsabilidade do pesquisador diante do risco de frustrar suas expectativas. Acreditamos na força da ciência para auxiliar na organização, bem como promover a

conscientização de preocupações inerentes às melhores condições de vida dos mais variados grupos.

É condição necessária para toda sociedade que pretenda estruturar um desenvolvimento humano avançado a construção de um campo científico forte; sem ele, a possibilidade de pensar-se programar-se, reformular-se e configurar-se como sociedade é extremamente reduzida. (MALDONADO, 2012, p. 29)

A importância das pesquisas com células-tronco, por exemplo, se dá principalmente pela expectativa e esperança que causam em pessoas quando surgem possibilidades, ainda que remotas, de recuperar células e tecidos de seus corpos, danificados por traumas e diversos tipos de doenças. Pessoas confiam suas vidas em experimentos científicos que necessitam de cobaias para aprimorar e testar novas possibilidades de reconfiguração e regeneração corpóreas, demonstram ter confiança de que a intervenção humana possa reformular suas vidas. As pesquisas com células-tronco trazem esperança para a recuperação de vários tipos de enfermidades: vislumbram a possibilidade de regenerar a visão; de restaurar órgãos e tecidos; de recuperar músculos vitais como os cardíacos, além de permitir aos tetraplégicos e paraplégicos alimentarem o sonho de, um dia, recuperarem o movimento de seus corpos. A pesquisa com os meios de comunicação digitais traz, dentre outros aspectos, a esperança para a inclusão, a sociabilidade e também para o alcance de uma forma específica de mobilidade.

Ao longo de todo o período que compreendeu as disciplinas cursadas no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Unisinos, as conversas com o professor orientador, a coleta de dados e a interpretação e escrita da dissertação, aprimoramos nosso entendimento acerca da importância de trabalhos que primem pelo estudo de fenômenos sociais relevantes (incluindo aqui o nosso campo específico da comunicação). Aprendemos que a epistemologia da física, da química, da tecnologia, da economia, da biologia, da medicina, das engenharias e da matemática se faz tão relevante para a construção de nossa sociedade quanto a epistemologia da filosofia, da sociologia, da política, da história, da geografia, do direito, da administração e também da comunicação. Entendemos que todas as iniciativas científicas que busquem conhecer, compreender, modificar, refletir, auxiliar e melhorar as realidades são valiosos instrumentos para formação do conhecimento. A ciência somente tem relevância social quando realizada de maneira sensível às realidades e necessidades daqueles que compreendem nossa sociedade. Entendemos que fazer ciência exige responsabilidade.

A concepção tradicional e formal da epistemologia, pensada só como “teoria do conhecimento” restrita a um logos “crítico formal” da produção de pensamento, mostrou-se limitada, insuficiente e conservadora na história da investigação e da vida contemporâneas. Numa concepção renovadora da epistemologia é inadequado

separar o *mundo científico* dos outros mundos socioculturais. (MALDONADO, 2012, p. 26)

Ainda que não pretendamos fazer comparações entre campos científicos distintos, acreditamos que todas as investigações que demonstrem interesse por compreender e possibilitar melhores condições de vida às pessoas merecem ser consideradas enquanto esforços relevantes para a formação de um mundo menos desigual. A pesquisa com os *ciborgues midiaticizados* permitiu aprimorar os conhecimentos sobre a correlação existente entre os temas da inclusão digital e a inclusão social. Percebemos assim, que a possibilidade de atuar na internet também permite oportunidades para que o ciborgue atue em diversas atividades como o comércio, negócios, estudo, religião, cultura, política, lazer e entretenimento, sem falar nas possibilidades de atuação em movimentos sociais, o que constitui uma chance para construir sua batalha pela questão da inclusão social.

A construção de nosso objeto científico foi guiada também pelo respeito por todo o material encontrado sobre o tema das interações entre seres humanos e máquinas; sobre a temática das pessoas com deficiência; sobre a cidadania; sobre a construção da identidade e sobre outros tipos de ciborgues. Mesmo ao encontrarmos pesquisas que divergiam da nossa concepção sobre a fecundidade das interações do ser humano com o computador, as mesmas serviram para enriquecer nosso debate e ampliar o nível de compreensão sobre o nosso problema de pesquisa, servindo como alerta para possíveis erros de interpretação e também apontando outras perspectivas para a compreensão da temática. Confrontamos nossas reflexões com as teorias, pesquisas e investigações propostas por outros autores, e as utilizamos como ponto de partida para o nosso processo de amadurecimento enquanto pesquisador, que também foi aspecto marcante durante a pesquisa.

Descobrimos que o processo de formação do pesquisador não compreende apenas uma observação restrita à área de estudos a que pretende se aperfeiçoar, nem tampouco às contraposições de outras pesquisas, mas sim ao acolhimento do conjunto de valores que o pesquisador carrega consigo durante a pesquisa e que configuram aquilo que lhe constitui enquanto agente observador de realidades e formador de conhecimento. Os valores a que nos referimos não estão ligados apenas aos instrumentos essenciais ou às preferências do pesquisador no âmbito científico, como textuais ou metodológicas, mas sim às características sociais que compõem seu caráter e também às suas preocupações e compromissos com as transformações que serão decorrentes de sua pesquisa. Sobre tais possibilidades, ao refletir sobre a importância da escolha de um tema de pesquisa, Marre (1991) afirma que

Escolher um tema é caracterizar um determinado processo como relevante para uma investigação, ou seja, discernir - não apenas no fato de observá-lo ou de ver a sua importância salientada pela sociedade - um assunto digno de estudo; mas muito mais: perceber, talvez ainda de maneira confusa, que o objeto em estudo ou o processo tem relação com determinados valores. Na realidade, raramente um processo ou um objeto de estudo é escolhido por si mesmo e em si mesmo, isolado de qualquer sistema de valores. (MARRE, 1991, p. 14)

Por tais motivos, acreditamos no potencial transformador de pesquisas cujos temas tenham caráter relevante dentro do âmbito social, político, tecnológico, cultural ou econômico a que se inserem. Entendemos que os procedimentos devam ser realizados de modo a articular os interesses e estratégias metodológicas do pesquisador com as realidades inseridas no contexto local de onde partem seus estudos. Bonin (2012, p. 47) destaca “a necessidade de construir processos que incluam simultaneamente teorização, prática e reflexão metodológica” e assim, acreditamos ter desenvolvido nossa pesquisa de forma articulada, organizando sistematicamente os procedimentos teóricos, práticos e reflexivos que foram trabalhados metodologicamente. O objeto comunicacional de nosso problema articulou-se com outros diversos contextos (sociais, políticos, culturais, tecnológicos e informacionais), o que justificou um enfoque por diversas abordagens, para compreender com mais riqueza as várias facetas das relações vivenciadas pelos sujeitos em análise.

No decorrer da pesquisa, constatamos também indícios de que possa haver uma apropriação e exploração sensacionalista da mídia a respeito dessas histórias de vida. Embora não tenhamos tido a oportunidade de investigar a fundo tal possibilidade, em virtude do foco específico ora delimitado em nossa análise, apuramos evidências sobre a conveniência da apresentação de suas histórias de vida e superação na mídia para fins puramente comerciais, fato que compreende um risco para a preservação de suas sensibilidades. Especialmente para Eliana Zagui e Paulo Henrique que, por conta de residirem há cerca de quarenta anos no mesmo hospital, com frequência recebem convites para serem entrevistados por emissoras de televisão e também já foram pauta de matérias em diversos sites e jornais.

Por fim, acompanhar de perto a rotina dos *ciborgues midiatisados* foi, sem dúvida, uma experiência magnífica e nos fez perceber o quanto cada pessoa, com deficiência ou sem, necessita de articulações, interações, trocas e simbioses para viver em sociedade. Sabemos que Eliana Zagui, Lígia Fonseca e Paulo Henrique Machado não são ciborgues apenas por utilizarem o computador para se comunicar. Também são ciborgues por outras fusões que desenvolvem. São ciborgues pois não conseguem respirar sem a ajuda de aparelhos, são ciborgues pois tomam diariamente diversos medicamentos, são ciborgues porque precisam de roupas para se vestirem. Mas o processo de construção desta investigação nos fez reforçar a importância do *ciborgue midiatisado* para um aspecto também essencial de suas vidas, a inclusão social. Sabemos da importância do aperfeiçoamento das relações sociais para a edificação de uma sociedade inclusiva e verificamos que os meios de comunicação digitais têm a abertura necessária para

que a sociedade construa novas formas de relacionamento, que se distanciem dos juízos de valor, dos estereótipos e dos estigmas. O desenvolvimento do projeto de financiamento coletivo do filme de animação produzido por Paulo e a venda das rifas dos quadros de Lígia e Eliana foram apenas alguns dos momentos que nos fizeram perceber que quando os ciborgues atuam na rede, têm a oportunidade de defender com mais satisfação e empenho suas causas, interesses e necessidades.

Conforme observado nas relações do grupo, as possibilidades de transformação de suas realidades são notadamente diversificadas, ampliadas e facilitadas pela comunicação virtual. Esperamos ter conseguido compreendê-las e apresentá-las com toda paixão, consciência, responsabilidade e respeito que se fazem necessários para a construção consistente e frutífera do conhecimento científico. Esperamos que este trabalho possa proporcionar uma análise, que embora tenha um viés acadêmico-científico, seja focada, respeitosa e condizente com as características humanas, particulares, subjetivas e sentimentais das pessoas com deficiência. Acreditamos na possibilidade de, ao apresentarmos as oportunidades que decorrem da interação entre pessoas com deficiência e a tecnologia, estimular a criação de novas pesquisas, bem como instigar a curiosidade e o interesse pela criação e aperfeiçoamento dos mecanismos, plataformas, tecnologias que valorizem esse tipo de hibridação.

REFERÊNCIAS

ALVES DE OLIVEIRA, A. I; GAROTTI, Marilice Fernandes; SÁ, Nonato M. C. Maia. Tecnologia de Ensino e Tecnologia Assistiva no ensino de crianças com Paralisia Cerebral. **Ciências &**

Cognição (UFRJ), v. 13, p. 243-262, 2008.

AKHRAS, Fabio Nauras. **A inclusão social como um projeto científico**: uma ontologia. Inc. Soc., Brasília/DF, v. 4 n. 2, p. 25-37, jan./jun. 2011.

AMAR, Georges. **Homo Mobilis**: La nueva era de la movilidad. Buenos Aires: La Crujía, 2011.

ASSOCIAÇÃO de Assistência à Criança Deficiente. **Teleton**. São Paulo [2013?]. Disponível em: <www.aacd.org.br>. Acesso em: 22 dez. 2013

BACHELARD, Gaston. **A formação do espírito científico**: contribuição para uma psicanálise do conhecimento. Tradução Esteia dos Santos Abreu. Rio de Janeiro : Contraponto, 1996.

BARROS, Antonio; DUARTE, Jorge. **Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação**. São Paulo: Atlas, 2010.

BARTALOTTI, Celina Camargo. **Inclusão Social das pessoas com deficiência**: utopia ou possibilidade. São Paulo: Paulus, 2006.

BAUMAN, Zygmunt. **Globalização**: as consequências humanas. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 1999.

_____. **Modernidade Líquida**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2001.

BLOG da Luciana. **Histórias da Luciana**. 07 jul. 2011. Disponível em: <http://historiasdaluciana.blogspot.com.br/2011/07/como-uso-o-meu-computador_07.html>. Acesso em: 13 fev. 2014.

BONIN, Jiani. A dimensão metodológica na orientação de pesquisas em comunicação. In: MALDONADO, Alberto Efendy... [et al.] (org.). **Epistemologia, investigação e formação científica em comunicação**. Rio Grande do Sul: UNIDAVI, 2012

_____. Revisitando os bastidores da pesquisa: práticas metodológicas na construção de um projeto de investigação. In: MALDONADO, Alberto Efendy. [et al.] **Metodologias de pesquisa em comunicação**: olhares, trilhas e processos. 2ª ed. Porto Alegre: Sulina, 2011.

BORDENAVE, Juan E. Díaz. **O que é comunicação**. 30. Ed. São Paulo: Brasiliense, 2006.

BOURDIEU, Pierre. Gostos de classe e estilos de vida. In: ORTIZ, Renato (Org.). Pierre Bourdieu: **Sociologia**. São Paulo: Ática, 199

BRAGA, José Luiz. A prática da pesquisa em Comunicação: abordagem metodológica como tomada de decisões. **Revista da Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação**. Brasília, v14, n.º 1, jan/abr 2011.

_____. **Circuitos versus campos sociais**. In: MATOS, Maria Ângela; JANOTTI JR, Jeder, JACKS, Nilda. **Mediação e Miatização**: Livro Compós 2012. Salvador/Brasília: UFBA/COMPÓS, 2012.

BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em: 10 abr. 2014.

BRASIL. **Decreto nº 6.949 de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 02 nov. 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência**. 2ª ed. rev. atual.– Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006

CATHOLICS around the world more liberal than the Vatican. **The Washington Post**. [2014?]. Disponível em: <<http://www.washingtonpost.com/wp-srv/special/world/catholic-poll/>>. Acesso em: 16 mar. 2014.

CASTELLS, Manuel. **A galáxia da internet**: reflexões sobre a internet, os negócios e a sociedade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2003.

_____. **A sociedade em rede**. Tradução de Roneide Venâncio Majer. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

_____. **Comunicación y poder**. Traducción de María Hernández Díaz. Alianza. Madrid, 2009.

_____. **Redes de Indignação e Esperança**: movimentos sociais na era da Internet. Trad. Carlos Alberto Medeiros. 1ª Ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.

CERTEAU, Michel de. **A invenção do cotidiano**. Artes de fazer. 3ª Ed. Petrópolis: Vozes, 1994.

COMPÓS - Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação. **Portal COMPÓS**. Disponível em: <<http://www.compos.org.br>>. Acesso em: 03 mar. 2014.

CORTINA, Adela. **Cidadãos do mundo**: para uma teoria da cidadania. São Paulo: Loyola, 2005.

COUTO, Edvaldo Souza. **Corpos voláteis, corpos perfeitos**. Estudos sobre estéticas, pedagogias e políticas do pós-humano. Salvador: EDUFBA, 2012.

COUTO, Edvaldo Souza... [et al.]. **Acepções de tecnologia**: ciborgues interpretativos e cultura digital. ARTEFACTUM – Revista de Estudos em Linguagem e Tecnologia. Ano V – n.º 1 – maio, 2013.

CRESPO, Ana Maria Morales. **Da invisibilidade à construção da própria cidadania**: os obstáculos, as estratégias e as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil. Tese de Doutorado em História Social. Universidade de São Paulo. São Paulo: 2009.

DEPOIMENTOS – Rui Nuno. **Instituto Novo Ser**. Disponível em: <http://www.novoser.org.br/instit_info_depoimentos03.htm>. Acesso em: 25 jun. 2013.

DI FELICE, Massimo (Org.). **Do público para as redes**: a comunicação digital e as novas formas de participação social. São Caetano do Sul: Difusão, 2008.

DIFERENÇA entre paraplegia e tetraplegia. **Revista Veja**. 04 nov. 2009. Disponível em: <<http://veja.abril.com.br/noticia/celebridades/diferenca-paraplegia-tetraplegia>>. Acesso em: 26 jan. 2014.

DRUETTA, Delia Crovi. Internet, a aposta na diversidade. In: **A internet na América Latina**. Orgs: FRAGOSO, Suely; MALDONADO, Alberto Efendy. São Leopoldo: Ed. Unisinos; Porto Alegre: Sulina, 2009.

EPISÓDIO Piloto - As Aventuras de Léca e Seus Amigos. **CATARSE**. A maior comunidade de financiamento coletivo do Brasil. Disponível em: <<http://catarse.me/pt/leca>>. Acesso em: 22 mar. 2014.

EU, leitora: "Mexo só um dedo, mas virei escritora", conta Luciana Scotti. **Revista Marie Claire**. 09 jul. 2013. Disponível em: <<http://revistamarieclaire.globo.com/EuLeitora/noticia/2013/07/eu-leitora-mexo-so-um-dedo-mas-virei-escritora-conta-luciana-schotti.html>>. Acesso em: 20 mar. 2014.

FAUSTO NETO, Antonio. **A circulação além das bordas**. In: Mediatización, Sociedad y Sentido. Diálogos Brasil y Argentina. Rosário: UNR, 2010.

_____. **Mediatização prática social, prática de sentido.** In: Encontro da rede Prosul “Comunicação e processos sociais”. PPGCC-UNISINOS, São Leopoldo, v. 1, p. 15, 2006. Anais... São Leopoldo: Unisinos, 2006.

FRAGOSO, S. RECUERO, R. AMARAL, A. **Métodos de pesquisa para internet.** Porto Alegre: Sulina, 2013.

GARCÍA CANCLINI, Néstor. **Consumidores e cidadãos;** conflitos multiculturais da globalização. 4ª ed. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1999.

_____. **Culturas híbridas.** Estratégias para entrar e sair da modernidade. 2ª Ed. São Paulo: EDUSP, 1998.

GABRILLI, Mara (org.). **Manual de Convivência** – pessoas com deficiência e mobilidade reduzida. 2ª edição. 2008.

GABRILLI, Mara. **Portal Mara Gabrilli.** Disponível em: <<http://www.maragabrilli.com.br>>. Acesso em: 25 jun. 2013.

GOHN, Maria da Glória. **Movimentos sociais no Brasil contemporâneo.** Petrópolis: Vozes, 2010.

_____. **Novas teorias dos movimentos sociais.** São Paulo: Edições Loyola, 2012.

GONZALEZ, Nena. MATTOS, Sheyla. LESÃO medular – uma visão geral. **Instituto Novo Ser.** Disponível em: <http://www.novoser.org.br/instit_info_lesao.htm>. Acesso em: 26 jun. 2013.

HÁ 46 anos na UTI, desenhista soma vitórias. **Encontro com Fátima Bernardes.** Disponível em <<http://gshow.globo.com/programas/encontro-com-fatima-bernardes/O-programa/noticia/2014/09/ha-45-anos-na-uti-desenhista-soma-vitorias-visita-canada-encontra-idolo.html>>. Acesso em: 02 set. 2014.

HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós modernidade.** Tradução de Tomaz Tadeu da Silva, Guaraeira Lopes Louro. 11ª Ed. Rio de Janeiro: DP&a, 2006.

HARAWAY, Donna J. Manifesto ciborgue: Ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. In: **Antropologia do ciborgue:** as vertigens do pós-humano. Tradução/organização de Tomaz Tadeu. 2ª ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009.

HILLIS, Ken. **Sensações digitais:** espaço, identidade e corporificação na realidade virtual. Tradução de Leila Mendes. São Leopoldo: Editora UNISINOS, 2004.

HJARVARD, Stig. Mediatização: teorizando a mídia como agente de mudança social e cultural. **Revista Matrizes,** São Paulo, v. 29, n.º 2, p. 105-134, 2008.

INSTITUTO Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Resultados CENSO 2010.** Disponível em: <<http://censo2010.ibge.gov.br/resultados>>. Acesso em: 16 mar. 2014.

INTERCOM - Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação. **Portal Intercom.** Disponível em: <<http://www.portalintercom.org.br>>. Acesso em: 03 mar. 2014.

JENKINS, H. **Cultura da Convergência.** São Paulo: Aleph, 2009.

KUNSCH, M. M. K. Prefácio In: **Vozes cidadãs:** aspectos teóricos e análises de experiências de comunicação popular e sindical na América Latina. PERUZZO, C.M.K. (org.) São Paulo: Angellara Editora, 2004.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil.** - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos

Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LEMOS, A. **Cibercultura, tecnologia e vida social na cultura contemporânea**. Porto Alegre: Sulinas, 4ª ed, 2008.

_____. Arte eletrônica e cibercultura. In: MARTINS, Francisco Menzes; SILVA, Juremir Machado da (org.). **Para navegar no século XXI: tecnologias do imaginário e cibercultura**. Porto Alegre: Editora Sulina, 1999.

LÉVY, Pierre. **O que é o virtual?** Tradução de Paulo Neves. São Paulo: Ed. 34, 1996.

_____. **Cibercultura**. São Paulo: Ed. 34, 1999.

MACHADO, Paulo Henrique. Amigos do usuário. **Facebook**. Disponível em: <<http://www.facebook.com>>. Acesso em: 20 mar. 2014.

MANUAL de convivência. Pessoas com deficiência e mobilidade reduzida. **Prefeitura de São Paulo**. Disponível em: <http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/chamadas/Manual_de_Convivencia_1259846019.pdf>. Acesso em: 01 mar. 2014.

MALDONADO, Alberto Efendy. A transmetodologia no contexto latino-americano. In: MALDONADO, Alberto Efendy... [et al.] (org.). **Epistemologia, investigação e formação científica em comunicação**. Rio Grande do Sul: UNIDAVI, 2012

_____. **A construção da cidadania científica como premissa de transformação sociocultural na contemporaneidade**. In: Anais do XX Encontro da Compós, GT Comunicação e Cidadania, UFRGS, Porto Alegre, 14- 17 de junho de 2011.

_____. [et al.] **Metodologias de pesquisa em comunicação: olhares, trilhas e processos**. 2ª ed. Porto Alegre: Sulina, 2011.

MARTÍN-BARBERO, Jesús. **Dos meios às mediações: comunicação, cultura e hegemonia**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1997.

_____. Tecnicidades, identidades e alteridades: mudanças e opacidades da comunicação no novo século. In: MORAES, Denis de (org.). **Sociedade Mdiatizada**. Traduções de Carlos Frederico Moura da Silva, Maria Inês Coimbra Guedes, Lucio Pimentel. Rio de Janeiro: Mauad, 2006.

MARRE, Jacques A. L. **A construção do objeto científico na investigação empírica**. Seminário de Pesquisa do Oeste do Paraná. Fundação Universidade Estadual do Oeste do Paraná: Cascavel (PR), 16 a 18 de outubro de 1991.

MATTELART, Armand. **Comunicação mundo: história das idéias e das estratégias**. Tradução de Guilherme João de Freitas. Petrópolis: Vozes, 1994.

_____. **A globalização da comunicação**. Bauru/SP: EDUSC, 2000.

MCLUHAN, Marshall. **Os meios de comunicação como extensões do homem**. 18.ed. Tradução de Décio Pignatari. São Paulo: Cultrix, 2010.

MÉDICO explica como Laís usará tablet para se comunicar só com os olhos. **UOL Esportes**. São Paulo, 31 jan. 2014 Disponível em: <<http://esporte.uol.com.br/esportes-de-inverno/ultimas-noticias/2014/01/31/medico-explica-como-lais-souza-vai-usar-tablet-para-se-comunicar.htm>>. Acesso em: 02 fev. 2014.

MORIN, Edgar. **Ciência com consciência**. Tradução de Maria D. Alexandre e Maria Alice Sampaio

Dória. 2ª ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1998.

NEGROPONTE, Nicholas. **A Vida Digital**. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

NOVA família brasileira. **Revista Veja**. 17 out. 2012. Disponível em: <<http://veja.abril.com.br/noticia/brasil/a-nova-familia-brasileira-ibge>> Acesso em: 16 mar 2014.

PARALISIA cerebral. **Hospital Sarah Kubitscheck**. Disponível em: <http://www.sarah.br/Cvisual/Sarah/AA.-Doencas/po/p_01_paralisia_cerebral.html>. Acesso em: 21 mar. 2014

PORTAL BRASIL. **Órteses e Próteses**. Disponível em <<http://www.brasil.gov.br/saude/2012/04/orteses-e-protese>>. Acesso em jun. 2013.

PRIMO, Alex. **Interação mediada por computador**: comunicação, cibercultura, cognição. Porto Alegre: Sulina, 2007.

RECUERO, R. **A conversação em rede**. Comunicação mediada pelo computador e redes sociais na internet. Porto Alegre: Sulina, 2012.

_____. **Redes sociais na internet**. Porto Alegre: Sulina, 2009.

RELEMBRE histórias de superação que marcaram o ano de 2013. **Retrospectiva UOL Notícias**. Disponível em <<http://noticias.uol.com.br/album/2013/12/25/historias-de-superacao-em-2013.htm?abrefoto=6#fotoNav=12>>. Acesso em: 23 mar. 2014.

RESEARCH. What to expect in 2014. **Nature**. Vol. 505. Disponível em <http://www.nature.com/polopoly_fs/1.14448!/menu/main/topColumns/topLeftColumn/pdf/505013a.pdf>. Acesso em: 29 jan. 2014.

RODRIGUES, Adriano. **Experiência, modernidade e campo dos media**. In: SANTANA, R.N.M. (org). Reflexões sobre o mundo contemporâneo. Teresina: Revan, 2000.

SANTAELLA, L. **Linguagens líquidas na era da mobilidade**. São Paulo: Paulus Editora, 2011.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **A gramática do tempo**: para uma nova cultura política. 2ª Ed. São Paulo: Cortez, 2008.

SETZER, Valdemar. **Efeitos negativos dos meios eletrônicos em crianças, adolescentes e adultos**. Versão 15.2 de 9 fev. 2013. Departamento de Ciência da Computação, Instituto de Matemática e Estatística da USP. Disponível em: <<http://www.ime.usp.br/~vwsetzer/efeitos-negativos-meios.html#2>>. Acesso em: 02 fev. 2014.

SFEZ, Lucien. **La salud perfecta**. Buenos Aires: Prometeo Libros, 2008.

SOARES, Carminha. **A inclusão social e a mídia**: um único olhar. São Paulo: Cortez, 2009.

SOBRE o WhatsApp. **Aplicativo WhatsApp**. Disponível em <<http://www.whatsapp.com/>>. Acesso em 23 mar. 2014.

SODRÉ, Muniz. Eticidade, campo comunicacional e midiaticização. In: MORAES, Denis de (org.). **Sociedade Midiaticizada**. Traduções de Carlos Frederico Moura da Silva, Maria Inês Coimbra Guedes, Lucio Pimentel. Rio de Janeiro: Mauad, 2006.

TADEU, Tomaz. Nós, ciborgues O corpo elétrico e a dissolução do humano. In: **Antropologia do ciborgue**: as vertigens do pós-humano. Tradução/organização de Tomaz Tadeu. 2ª ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2009.

TEENS, Social Media, and Privacy. **Pew Research Internet Project**. 21 mai. 2013. Disponível em: <<http://www.pewinternet.org/2013/05/21/teens-social-media-and-privacy/>>. Acesso em: 20 mar. 2014.

TELA de paisagem. **Rifa Virtual**. Disponível em <<http://www.rifadigital.com.br/tela-de-paisagem-caminho-da-vida>>. Acesso em: 10 nov. 2014.

VARELLA, Dráuzio. Poliomielite. **Site Dr. Dráuzio**. Disponível em: <<http://drauziovarella.com.br/crianca-2/poliomielite/>>. Acesso em: 27 jan. 2014.

VERÓN, Eliseo. El living y sus dobles: arquitecturas de la pantalla chica. In: **El cuerpo de las imágenes**. Buenos Aires: Editorial Norma, 2001.

_____. Teoria da midiatização: uma perspectiva semioantropológica e algumas de suas consequências. **Revista Matrizes**, São Paulo, v. 8, n.º 1, p. 13-19, 2014. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/matrizes/article/viewFile/82928/85961>>. Acesso em: 10 out. 2014.

VIEIRA, Vanessa. **Como Stephen Hawking consegue falar?** Revista Super Interessante. Disponível em: <<http://super.abril.com.br/ciencia/como-stephen-hawking-consegue-falar-647304.shtml>> Acesso em: 15 nov. 2014.

UNIVERCIENCIA. **Portal da Produção Científica em Ciências da Comunicação**. Disponível em: <<http://www.univerciencia.org>>. Acesso em: 02 mar. 2014.

YIN, Robert K. **Estudo de Caso: Planejamento e Métodos**. 2ª ed. Porto Alegre: Bookman, 2001.

ZAGUI, Eliana. **Pulmão de Aço: uma vida no maior hospital do Brasil**. São Paulo: Belaletra Editora, 2012.

APÊNDICE:

1 SOBRE A CONSTRUÇÃO METODOLÓGICA

A construção de uma pesquisa sensível e comprometida faz parte de um processo de aprendizado e amadurecimento que se distancia de procedimentos que possuam uma regulação mecânica para sua concretização. Bonin (2012, p. 43) ressalta que “a formação do pesquisador é tomada como dimensão crucial, que não pode ser pensada a partir de um esquema de produção massiva” e neste sentido, a consciência e o foco estruturados durante o desenvolvimento de nossa pesquisa contemplaram características da subjetividade e do interesse inerentes ao pesquisador e à especificidade da pesquisa.

Os professores-orientadores são os principais responsáveis pelos movimentos iniciais de ingresso ao universo científico; são pessoas cuja vivência e experiência no ramo servem de parâmetro para fazer apontamentos pertinentes, situando a relevância e as peculiaridades do problema dentro das realidades sociais e acadêmicas e por tal motivo, acreditamos que o processo pelo qual um estudante curioso se transforma em pesquisador, compreende a importância de ser situado acerca dos direcionamentos metodológicos que podem ser desenvolvidos em sua pesquisa. Compreende, acima de tudo, em fazer com que os estudantes compreendam que a metodologia transcende os aspectos de mera formalidade acadêmica e que constitui a imersão, experimentação e o vivenciamento das práticas necessárias para a sua construção científica. Passamos por este processo de aprendizagem de maneira memorável.

Bonin (2012) defende como uma exigência ao desenvolvimento dos processos formativos do pesquisador a necessidade de conscientizá-los sobre o desenvolvimento do domínio da dimensão metodológica na investigação, e nos faz acreditar que proposições metodológicas inflexíveis sejam incapazes de refletir a natureza do processo constitutivo da pesquisa. Convictos de tais perspectivas, adotamos em nossa investigação uma proposta que buscava dar conta de representar a complexidade da problemática, bem como das competências e experiências de todas as pessoas e situações envolvidas nos processos em análise, nos apropriando de diferentes práticas investigativas.

A transmetodologia define-se como uma vertente epistemológica que afirma a necessidade de confluências e confrontações entre vários métodos, realizando processos de atravessamento lógico, desconstrução estrutural, reconstrução de estratégias e problematizações redefinidas, em cada empreendimento/projeto de investigação iniciado. Nutre-se de conhecimentos transdisciplinares, na dimensão teórica, e promove estratégias de exploração, experimentação e reformulação metodológicas. (MALDONADO, 2012, p. 31)

Optamos pela adoção da transmetodologia enquanto estratégia para a construção de nossa pesquisa por acreditar que a escolha por métodos ou formulações preconcebidas fosse insuficiente para compreender as características do grupo específico a que pretendíamos analisar, as pessoas

com deficiência física. Dada a importância de sua contribuição enquanto estruturadores das dinâmicas observadas, bem como os desdobramentos particulares a que estão sujeitos diante de sua interação com os meios de comunicação, acreditamos que não seria possível realizar a investigação com os sujeitos com deficiência se não construíssemos estratégias metodológicas específicas às características de nosso problema de pesquisa.

Ainda, considerando a pluralidade da temática da comunicação, bem como a complexidade de realizar um estudo que buscava compreender as potencialidades que decorrem das relações entre pessoas com deficiência e os meios de comunicação, consideramos que a utilização da proposta transmetodológica fosse pertinente por permitir mais flexibilidade, sensibilidade e diferentes possibilidades para observação das realidades midiáticas, culturais, cidadãs e comunicativas das pessoas envolvidas em nossa análise. Referindo-se à pertinência da utilização da transmetodologia em estudos comunicacionais, Maldonado (2010) afirma que “os problemas/objeto em nosso campo têm uma configuração multidimensional que exige a formulação de projetos de investigação numa perspectiva multifocal e multimetodológica” (MALDONADO, 2010; BONIN, 2010; LOPES, 2002).

Diante de tais considerações, os percursos metodológicos foram desenvolvidos com algumas características mínimas que tangem à diversidade de plataformas, utilizando como bases teorias de sustentação, diálogos, aproximações, observações sistematizadas, além da necessidade de levantamentos bibliográficos e documentais em pesquisas, artigos e projetos que contemplavam os temas inter-relacionados, como a internet, a presença da tecnologia na vida dos deficientes, a sociabilidade e a relação que o corpo exerce no processo comunicativo.

1.1 ESTUDO DE CASO: ESTRATÉGIA DE OBSERVAÇÃO

A ideia inicial desta pesquisa surgiu através da observação participante e do estudo empírico do caso que compreende a relação entre Lígia e a internet, principal meio pelo qual a ex-atleta utiliza para se comunicar com o mundo exterior. Diante de tal oportunidade, também surgiu a possibilidade de conhecer outras intrigantes histórias de pessoas com paralisia que fazem uso da internet de maneira peculiar, destacando-se os casos de Eliana Zagui e Paulo Henrique Machado. A iniciação nessa temática, bem como o início da pesquisa empírica, se deram da seguinte forma:

Conheci Lígia Fonseca ainda na adolescência, com treze anos de idade jogávamos vôlei juntas pela equipe de nossa cidade, Pindamonhangaba/SP. A amizade se restringia apenas aos encontros nos treinamentos e nas viagens que fazíamos para competir. Embora não fossemos muito próximas, sempre soube que a melhor

performance de Lígia enquanto atleta se dava na prática da Ginástica Artística, esporte que praticava desde a infância.

Fomos nos aproximar de verdade anos depois, quando Lígia já havia sofrido o acidente que a deixou tetraplégica. Eu costumava lhe fazer visitas pois sabia que ela sentia a falta dos amigos, já que muitos deles não tinham coragem de vê-la na condição de imobilidade.

Foi por seu intermédio que conheci as histórias de Eliana Zagui e Paulo Henrique Machado, deficientes aos quais Lígia se aproximou durante o período que esteve internada na cidade de São Paulo.

Ao longo de nossa trajetória de amizade pude observar o quanto Lígia, e todos os outros deficientes que se tornaram seus amigos, fazem uso da internet de forma a ampliarem seus laços afetivos de relacionamentos. Sua participação na internet lhe permitiu conhecer pessoas que passaram por situações tão difíceis quanto a sua, mas que formavam uma rede de colaboração que tinha como principal intuito a ajuda mútua para a superação dos traumas.

Optamos pelo método de estudo de caso como articulador central da problemática por acreditar que esta estratégia nos permitisse conhecer, em maior profundidade, a realidade e as transformações vividas por pessoas com deficiência ao fazerem uso dos meios de comunicação. Entendemos que, para dar conta de compreender a complexidade de relações que envolve este grupo, um estudo de caso viesse a ser uma metodologia coerente para analisar representativamente as relações que envolvem as pessoas com deficiência, pois “o estudo de caso permite uma investigação para se preservar as características holísticas e significativas dos eventos da vida real” (YIN, 2001, p. 21).

Atualmente, passados mais de dez anos do acidente, através de sua inserção no mundo digital, outros deficientes vieram a fazer parte do núcleo de amigos de Lígia, sendo que a maior parte deles reside no estado do Rio de Janeiro. O grupo de amigos tetraplégicos que Lígia conheceu pelo site de relacionamentos Orkut desenvolve uma série de atividades voltadas à superação dos traumas ocasionados pela paralisia, além de serem os idealizadores de projetos sociais voltados à inclusão das pessoas com deficiência, como o Instituto Novo Ser, o projeto Praia para Todos e também o Power Soccer. Contudo, diante das dificuldades logísticas e do espaço de tempo limitado para a conclusão da pesquisa, julgamos ser mais pertinente para o objetivo de nossa análise nos restringir a estudar representativamente apenas os casos de Lígia (pessoa que deu origem às observações iniciais da proposta), e também de Eliana Zagui e Paulo Henrique, considerando a facilidade que provém do fato de ambos residirem no mesmo endereço.

Acreditamos que o acompanhamento das três histórias seja suficiente para que possamos ter uma noção representativa das habilidades comunicacionais das pessoas com deficiência e também compreender a importância que o aspecto comunicacional representa para pessoas impossibilitadas de locomoção. Julgamos que o método do estudo de caso, aliado a outras estratégias metodológicas, seja pertinente para alcançarmos um resultado satisfatório dos nossos objetivos de pesquisa.

1.2 PESQUISA EMPÍRICA E EXPLORATÓRIA

Partindo do conhecimento, da convivência e do acesso às três histórias relatadas, demos início ao desenvolvimento de uma pesquisa empírica, que permitiu observar com mais cuidado e riqueza de detalhes os interessantes desdobramentos que decorrem da utilização da internet por este grupo. Lígia, Eliana e Paulo já passaram momentos marcantes por conta da interação on-line, bem como viveram histórias interessantes que lhes possibilitaram a usufruir de novas experiências, sociabilidades, interações e sensações comunicativas.

Na produção de conhecimentos em comunicação, a pesquisa empírica é um recurso metodológico muito importante para a realização de investigações que gerem propostas, estratégias, políticas e saberes consistentes para a transformação das condições e dos modos de produção midiáticos. (MALDONADO, 2011, p. 284)

A partir da visualização de suas rotinas, percebemos o quanto necessitam da internet para usufruírem de melhores condições comunicativas, bem como para ampliarem seu potencial de interação social e o quanto a internet lhes permite mais liberdade e autonomia para participarem de atividades de seu interesse.

Ao longo da trajetória de observação, a estrutura do trabalho foi sendo modificada em relação àquela proposta inicialmente apresentada no Programa de Pós-Graduação em Comunicação da Unisinos. O projeto inicial discorria sobre a funcionalidade das redes sociais enquanto ferramenta inclusiva para tetraplégicos, pensando apenas na utilização do computador enquanto extensão dos corpos dos deficientes, porém, conteúdos trabalhados durante as disciplinas do Mestrado nos fizeram ampliar o conhecimento teórico sobre a função cidadã, humana e social da comunicação, incluindo aquela realizada pela internet. Ao sermos apresentados à noção de cidadania comunicativa, compreendemos que seria mais interessante adequarmos a proposta de trabalho, ampliando o foco de análise, inicialmente restrito à comunicação pelas redes sociais digitais, para todas as interações realizadas pela internet por pessoas com deficiência.

Ao passo em que aumentava a criticidade do nosso debate e também aumentava o conhecimento teórico e reflexivo sobre o tema, passamos a observar com mais cautela a maneira como os deficientes utilizam a internet. Dessa forma, nos pareceu mais nítida e forte a sua relação com a tecnologia, cuja utilização vai muito além da participação em sites de redes sociais. Num dado momento da pesquisa, nos deparamos com a possibilidade de concluir que os mesmos, se fossem privados do acesso à internet, teriam prejudicadas suas principais atividades sociais, aquelas relações que lhes dão prazer, felicidade e sentido às suas vidas.

Aproximar-se, observar, reconhecer, excluir, selecionar, registrar, organizar, sistematizar e experimentar são procedimentos metodológicos relevantes na *pesquisa empírica* e devem ser refletidos, planejados, programados e vivenciados em profunda vinculação com os pensamentos, objetivos e hipóteses que conformam o conjunto de problemas (problemática) que define a pesquisa. (MALDONADO, 2011, p. 292)

A pesquisa empírica permitiu a construção de um objeto científico que reflete os valores julgados como de fundamentais importância no olhar do pesquisador, abrangendo suas prioridades, convicções e auxiliando no entendimento de questões de ampla subjetividade. Acreditamos que “o empírico, em termos metódicos, compreende o conhecimento adquirido pela prática, o conhecimento sensível baseado na experiência, o conhecimento factual que foi experimentado e não tem necessariamente uma observação controlada” (MALDONADO, 2011, p. 284) e para que pudéssemos chegar aos resultados esperados, aqueles que constituem uma pesquisa científica e socialmente abrangente, outras estratégias metodológicas foram articuladas.

Como acreditamos na pertinência de realizar cruzamentos de caráter transmetodológico, optamos por obter informações sobre as realidades vivenciadas por outros tetraplégicos e paraplégicos, a fim de compararmos as potencialidades decorrentes de suas interações com os meios de comunicação, bem como visando compreender se existem elementos que dificultam ou restringem sua participação no universo virtual. Neste sentido, expandimos nossa pesquisa exploratória, de modo a poder ter acesso às informações sobre outros casos de usos e apropriações entre pessoas com deficiência e os meios de comunicação digitais. Procuramos entrevistas, depoimentos, relatos e histórias que pudessem contribuir com nossa análise, em busca de elementos que nos dessem subsídios para comprovar (ou quem sabe desmistificar) a ideia de que quando os tetraplégicos e paraplégicos fazem uso da internet, em virtude da ampliação de suas habilidades comunicativas, podem ser considerados cidadãos, sujeitos comunicantes, socialmente ativos e integrados.

1.3 PESQUISA DA PESQUISA

Decidimos por conhecer o material outrora pesquisado por diversos investigadores, visando observar outras diferentes construções investigativas e abordagens metodológicas. Realizamos uma busca por palavras-chave em diversos repositórios de pesquisa, como o UNIVERCIENCIA⁴⁵ - Portal da Produção Científica em Ciências da Comunicação, COMPÓS⁴⁶ - Associação Nacional dos

⁴⁵ Disponível em: <<http://www.univerciencia.org>>. Acesso em 02 mar. 2014

⁴⁶ Disponível em: <<http://www.compos.org.br>>. Acesso em 03 mar. 2014

Programas de Pós-Graduação em Comunicação e Intercom⁴⁷ – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação. O procedimento foi realizado com a finalidade de conhecermos, mapearmos e nos situarmos sobre a atual conjuntura do universo científico, além de nos apropriarmos de pesquisas que tivessem aspectos em comum com nossa proposta.

Em relação à relevância de realizarmos a *pesquisa da pesquisa*, salientamos as afirmações de Bonin (2011), acreditando que a execução de tal prática propicia elementos para a construção da problemática, e também da formação do pesquisador “na medida em que propicia o aprendizado metodológico via o trabalho alentado de exame dessas investigações, contribuindo para o alargamento da capacidade de pensar/projetar a pesquisa de maneira consciente” (BONIN, 2011, p. 36).

As palavras-chave pesquisadas nos repositórios foram “deficientes”, “tetraplégicos”, “paraplégicos”, “paralisia”, “acessibilidade”, “sociabilidade”, “ciborgue”, “inclusão digital” e “inclusão social”. Porém, dado o grande número de resultados obtidos, foi necessário, nas pesquisas nos portais UNIVERCIENCIA e Intercom, realizarmos uma filtragem que objetivasse apenas a análise das publicações realizadas entre os anos de 2011 e 2014. Para precisar a dimensão inicial dos resultados, sem o estabelecimento da filtragem, podemos citar a pesquisa pela palavra-chave “sociabilidade” no portal UNIVERCIENCIA, que retornou 260 resultados. Acreditamos que seria inviável uma análise criteriosa e detalhada das publicações, dentro do espaço de tempo a que dispúnhamos para a realização deste trabalho, portanto a utilização do filtro foi uma opção imprescindível.

Dentre os resultados da busca, foram totalizados cerca de 340 publicações, sendo artigos, dissertações e teses que abrangiam a temática pesquisada. Após uma análise inicial realizada pelo conteúdo do título das produções, optamos por selecionar aqueles que tivessem maior aderência à temática em si, e que pudessem, de certa forma, congregam a inter-relação dos temas envolvidos. O resultado a que chegamos foi o de 41 publicações interessantes e pertinentes, que nos permitiram observar direcionamentos, tendências, análise de diferentes teorias e também de estratégias metodológicas, além de nos auxiliarem na construção de nossa problemática.

Tabela 1: Publicações selecionadas nos repositórios de pesquisa.

PUBLICAÇÕES
<ul style="list-style-type: none"> • Ficção Científica: uma narrativa da subjetividade homem-máquina

⁴⁷ Disponível em: <<http://www.portalintercom.org.br>>. Acesso em 03 mar. 2014

- Ciborgues no ciberespaço: articulações entre potência, tecnologia e apropriação de sentido
- Ciborgue, Comunicação e Sistemas Complexos: uma alternativa à tese da desmaterialização
- O zumbido do híbrido: a filosofia ciborgue do corpo
- Notas sobre o celular como prótese identitária na cidade-ciborgue
- A ciência do ciborgue: Comunicação, sistemas complexos e cibercultura
- A subjetividade ciber: Ciborgues, Ciberespaço e Cyberpunk
- Ciborgue: humano e comunicação
- Atores em Rede: Subjetividades e Desejos em Expansão
- Internet como plataforma para livre circulação de informação de relevância social e novas possibilidades de comunicação
- Inúteis para o mundo (?): dialética da exclusão, visibilidade televisivas e o paradigma do Homo Sacer na sociedade do espetáculo.
- Comunicação e Inclusão social: análise das contribuições do Cinema para o processo de inclusão social.
- Inclusão digital e restrições de acesso à tecnologia: o caso dos terminais de auto-atendimento bancário
- Internet al alcance de las personas excluídas: ¿un hecho posible?
- Ambiências comunicacionais e vivências midiáticas digitais: conexões e sentidos entre espacialidades pessoais, arquitetônicas e digitais: um...
- Mediações tecnosociais e mudanças culturais na Sociedade da Informação
- Deficientes físicos e internet: um caminho para a inclusão?
- Games “Customizados” e o Desenvolvimento de Habilidades Cognitivas Específicas: Criatividade, Sociabilidade E Capacitação Técnica Na Cibercultura
- Os paradoxos hipermodernos e as tecnologias digitais: reflexões sobre a sociabilidade contemporânea A partir do pensamento de Gilles Lipovetsky
- Porque as redes não comunicam: questionamentos em torno da ilusão da sociabilidade
- Mídia, territorialidades e sociabilidades
- Intenções revistas e motivações revisitadas: os hackers, a sociabilidade na internet e as visões sobre "cibercultura"
- Internet, sociabilidade e consumo
- (Ciber)Cultura da Sociabilidade
- Redes sociais na Internet e novas formas de sociabilidade: Um estudo do Facebook
- Facebook e Cidade: quando as características das relações do mundo real invadem a esfera virtual.
- Sociedade em rede & redes de sociabilidade: algumas considerações sobre as relações entre tecnologia, cultura e sociabilidade
- Rotinas digitais de comunicação pessoal : internet e sociabilidade contemporânea
- A Comunicação no Ciberespaço: Reflexões Sobre a Relação do Corpo na Interação e Sociabilidade em Espaço Virtual
- A “galáxia da internet”: uma reflexão sobre as novas formas de comunicação e sociabilidade nas redes sociais
- Entre a vitimização e a divinização: a pessoa com deficiência em Viver a vida
- Inclusão social via acessibilidade digital: proposta de inclusão digital para Pessoas com Necessidades Especiais
- Tecnologia de ensino e tecnologia assistiva no ensino de crianças com paralisia cerebral. A comunicação via internet na inclusão e integração de deficientes auditivos: um estudo sobre a região do ABC / SP

- Corpo sitiado..., a comunicação invisível: dança, rodas e poéticas
- Redes temáticas na web e biossociabilidade online
- Rádio, um companheiro do cego
- Estigma em blogs de pessoas com deficiência auditiva
- Mídia, mulheres deficientes e cultura: uma análise dos processos de afirmação cultural do corpo feminino ideal e de rejeição ao corpo deficiente
- A importância da acessibilidade como mediadora da informação na internet para os deficientes visuais
- Deficientes físicos e internet: um caminho para a inclusão?
- Comunidades de deficientes físicos no Orkut: em busca de uma sociabilidade inclusiva na era digital

Fonte: Elaborado pela autora.

Observamos que, inserida na temática sobre questões comunicacionais das pessoas com deficiência, a maioria das publicações versava sobre a potencialidade da internet enquanto veículo inclusivo, permitidor de novas sociabilidades. Embora os estudos contemplassem também pesquisas sobre outros meios, como cinema, rádio e televisão, a internet se destacava. Acreditamos que tal relevância se deve ao fato desse meio congregar aspectos que permitem mais autonomia às pessoas com deficiência de uma forma geral, sejam suas deficiências físicas, visuais ou auditivas. Entendemos que o interesse pelo estudo da internet enquanto mecanismo de inclusão social por pessoas com deficiência, vem das suas diversas possibilidades e facilidades de uso, visto que sua dinâmica de funcionamento contempla a união de diversos sentidos humanos utilizados isoladamente em outros veículos, como a audição no rádio ou a visão para a TV, por exemplo.

Inserida na temática dos deficientes físicos, Lian Sulwen Tai (2006), apresenta o artigo “Deficientes físicos e internet: um caminho para a inclusão?”. Para a autora, a exclusão dos deficientes ocorre “tanto pela falta de adaptação dos espaços físicos, que impede sua livre mobilidade, quanto pelo fenômeno do estigma, pelo qual uma característica o distingue pejorativamente das outras pessoas” (TAI, 2006, p. 1). Observamos que sua construção metodológica ocorreu sem realizar a análise de proposições teóricas (nem mesmo empíricas) que corroborassem com as afirmações a respeito da exclusão; seu foco foi a inclusão. A estratégia de construção da problemática privilegiava aspectos analíticos que levaram a autora a trabalhar com a hipótese de que a internet pode ser tida como uma forma de inclusão do deficiente físico, já que esse meio relativiza a condição corporal. Assim como propomos em nossa pesquisa, a autora vê na internet possibilidades de inclusão social, contudo, divergimos metodologicamente quando observamos que sua análise fica restrita apenas às considerações sobre as condições corpóreas, que seriam estigmatizadas no mundo real e relativizadas no mundo virtual. Porém, os resultados de sua investigação nos aparentam ser úteis por sugerirem a insuficiência de material teórico para que se

comprove esta possível relação entre internet e inclusão, de tal forma que a autora propõe a necessidade de realizações de pesquisas empíricas para análises mais fecundas. Acreditamos que a resposta para as insuficiências mencionadas tenham tido uma tentativa de resposta apresentada posteriormente na dissertação de mestrado da própria autora: “Comunidades de deficientes físicos no Orkut: em busca de uma sociabilidade inclusiva na era digital”.

Na dissertação, apresentada em maio de 2008, na Universidade do Estado do Rio de Janeiro, a autora apresentou detalhes sobre os indícios para perceber as diferentes formas de utilização da internet por pessoas com deficiência física, bem como o caráter inclusivo deste meio. Todavia, este trabalho, nos instigou a aprimorar nossas escolhas metodológicas por considerarmos insuficientes os mecanismos que, de certa forma, não se aproximavam das reais necessidades, das vontades, das limitações e dos interesses dos sujeitos pesquisados. A metodologia adotada pela autora privilegiou um mapeamento da rede social Orkut, cuja análise foi realizada a partir da consulta às postagens e interações realizadas pelos usuários das comunidades com maior número de membros. Das pesquisas nas comunidades, foram selecionados 32 usuários para entrevistas realizadas por e-mail. Os resultados do trabalho foram apresentados por diversos gráficos estatísticos que indicavam o perfil dos usuários (idade, sexo, cidade, etc.), o perfil das postagens (sobre o que elas falam), as categorizações sobre os assuntos abordados (religião, esportes, sexo, relacionamentos etc). Porém, ainda que apresentasse elementos que de certa forma confirmam o potencial inclusivo da internet, acreditamos que tal metodologia não seria adequada à nossa pesquisa por não permitir a proximidade nem o real conhecimento sobre os usuários destas redes e que seriam insuficientes para que pudessemos alcançar os objetivos de pesquisa que aqui propomos.

Como resultado obtido através da busca pela palavra-chave “ciborgue”, ressaltamos a importância e pertinência do artigo “O zumbido do híbrido: a filosofia ciborgue do corpo⁴⁸” e das proposições de análise idealizadas pelo autor, o pesquisador Edvaldo Souza Couto, docente e pesquisador da Universidade Federal da Bahia - UFBA, que sugere perspectivas de estudo sobre as transgressões, confusões e filosofias do corpo humano. O referido artigo usa como referências principais as propostas de Donna Haraway acerca do ciborgue, fato que nos chamou a atenção, uma vez que tal teórica foi uma das principais referências para a construção de nossa problemática de pesquisa. As considerações de Edvaldo Souza Couto enriqueceram nosso conteúdo teórico por congregarem as dinâmicas corporais e humanas (fazendo também sugestões quanto ao pós-humano) que fazem parte daquilo que denominamos *ciborgue mediatizado*.

A exposição de seus preceitos foi argumentada de acordo com uma interessante construção

⁴⁸ Apresentado na COMPÓS, em 2001.

metodológica, onde o autor parte de situações cotidianas para exemplificar o quanto o processo de “ciborguização” faz parte de nossas realidades e as articula com referências filosóficas e analíticas de interpretação. Couto (2001) contextualiza a imbricação entre tecnologia e seres humanos através da análise de realidades que outrora faziam parte apenas dos ambientes de ficção científica mas que hoje são vividas no cotidiano das pessoas de maneira quase imperceptível. Especifica que o homem contemporâneo têm condições de ser comparado a um ciborgue quando observado por pelo menos três principais dualismos presentes no cotidiano, que esclarecem o colapso dos limites entre natureza e técnica: (a) o humano e o animal; (b) o humano e a máquina e (c) o físico e o não físico. A articulação das ideias pelo autor, interconectada com elementos reais e reflexivos, se mostra uma interessante forma de conduzir sua análise. O conteúdo de sua proposição, suas reflexões sobre os ciborgues cotidianos, também se apresentaram como importantes considerações avaliadas durante nossa pesquisa.

As pesquisas com a palavra-chave “ciborgue” também se mostraram úteis no sentido de nos permitir perceber como outros pesquisadores compreendem a importância da interação homem-máquina e, ao menos dentre os resultados apreendidos, não localizamos nenhuma proposta que relacionasse pessoas com deficiência a estes seres híbridos.

A *pesquisa da pesquisa* nos permitiu acesso a importantes materiais apresentados por estudantes e pesquisadores do Mestrado Profissional em Inclusão Social e Acessibilidade (em extinção) da Universidade Feevale, localizada no município de Novo Hamburgo/RS. Destacamos aqui a produção da pesquisadora Sandra Portella Montardo, responsável pela realização de diversas pesquisas que contemplam temas de nosso interesse. Seleccionamos, pelo caráter sensível e comprometido das propostas, dois artigos como sendo relevantes, oportunos e pertinentes para serem melhor observados: “Estigma em blogs de pessoas com deficiência auditiva⁴⁹” e “Inclusão social via acessibilidade digital: Proposta de inclusão digital para Pessoas com Necessidades Especiais⁵⁰”. Além da pertinência em relação à temática, o primeiro artigo, nos chama a atenção para a realização de pesquisa netnográfica, onde, através dessa estratégia as autoras buscaram identificar a ocorrência do estigma em blogs de pessoas com deficiência.

Para que se entenda de modo mais amplo a aplicação da netnografia neste estudo, vale que se recupere algumas questões referentes à etnografia. Para Goetz e Lecompte (1988), etnografia é uma reconstrução analítica de cenários e grupos culturais que contempla as crenças, práticas, artefatos e conhecimentos compartilhados pela cultura que está sendo estudada, através de uma imersão profunda do pesquisador no grupo estudado. Segundo Hine (2005), etnografia é

⁴⁹ Apresentado na COMPÓS, em 2009, em coautoria com Bruna Chilanti Cordeiro.

⁵⁰ Apresentado na COMPÓS, em 2007, em coautoria com Liliana Maria Passerino

uma sistematização em dados da experiência de observações face-a-face, procurando captar uma “performance de comunidade”. Goetz e Lecompte (1988) ressaltam que não apenas a re-criação do cenário é importante como resultado de pesquisa, mas também o próprio método utilizado. Quanto a isso, Geertz (1989) destaca que mais do que uma descrição detalhada, a etnografia trata-se de uma interpretação do pesquisador do que seja o ponto de vista do observado, fundando a compreensão dos fenômenos sociais na busca por esse olhar do outro. (MONTARDO, CORDEIRO, 2009, p. 6)

Além da apresentação e argumentação sobre tal opção metodológica, a fundamentação teórica que explicita e justifica o uso desta metodologia nos fez refletir acerca da importância de também utilizarmos a netnografia em nossa proposta, uma vez que tal análise permitiria observar as práticas cotidianas do grupo investigado inseridas no contexto virtual, bem como uma compreensão mais acurada da forma que o grupo constrói e estrutura suas relações sociais on-line. A netnografia é uma derivação (atualizada para o contexto digital), dos estudos de inspiração etnográfica, que tiveram sua origem em análises antropológicas, que visavam conhecer a fundo, através de imersões e pesquisas de campo, as práticas culturais e sociais de determinados grupos (inicialmente os indígenas).

A etnografia nos permite alguns modos de fazer pesquisa que têm um fio condutor comum (Angrosino, 2009, p. 31): a vivência em campo; a narrativa personalizada; a utilização e a combinação flexível de múltiplas técnicas de pesquisa; um compromisso de longo prazo (seja ele por semanas, meses ou anos, dependendo do projeto) e a indução a partir do acúmulo de descrições. (FRAGOSO *et al*, 2013, p. 191)

As áreas de estudo das ciências humanas apropriaram-se de tais estratégias metodológicas de observação, sugerindo atualizações e novas abordagens de acordo com os contextos, avanços e transformações tecnológicas, tradicionais, sociais, políticas e culturais dos referidos grupos. Em decorrência do crescimento da influência da internet enquanto configurador das relações sociais, além de diferentes estratégias, novas terminologias passaram a ser adotadas por diversos autores para designar o estudo etnográfico das práticas comunitárias e culturais realizadas via internet. Dessa forma, não é raro encontrarmos pesquisadores que optem por nomenclaturas diferentes para designar um processo que sintetiza a imersão do pesquisador na observação pelo ambiente digital. Etnografia virtual, etnografia digital, *webnografia* e *netnografia* são algumas dessas diferentes possibilidades de nomear tal processo.

Nossa compreensão de apropriação das tecnologias – e que se torna essencial para a problematização dos usos da etnografia em relação a contextos como a internet – compreende tanto as dimensões históricas quanto técnicas e simbólicas que dizem

respeito às materialidades e possibilidades de uso do objeto internet pelos internautas. (FRAGOSO *et al*, 2013, p. 169)

A ação de conhecermos a realidade, as práticas, as interações e as atuações do grupo pesquisado mediante análise, observação e interpretação de sua participação no universo virtual, tornou-se ainda mais essencial quando refletimos sobre o pensamento de Fragoso *et al* (2013), que nos situa sobre a amplitude de contextos e conexões que podem ser desvendados quando da utilização desta estratégia metodológica.

Partimos de um modelo comunicacional que leva em conta seu contexto e as culturas que nela se desenvolvem, no qual estão inscritas conversações, práticas e negociações simbólicas cuja observação sistemática e a investigação interpretativa nos ajudam a decompor e desvendar padrões de comportamento social e cultural. (FRAGOSO, *et al*, 2013, p. 167)

Sobre a multidisciplinaridade dos estudos analisados na *pesquisa da pesquisa*, foi válido observar que a temática de nossa investigação, no que diz respeito à sociabilidade on-line, também interessa aos pesquisadores da Psicologia, caso da autora do artigo “Porque as redes não comunicam: questionamentos em torno da ilusão da sociabilidade” (COMPÓS, 2011), Lauren Ferreira Colvara. Segundo consulta ao seu Currículo Lattes, em 03 de março de 2014, verificamos que Lauren é recém-doutora do Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social e do Trabalho (IP – USP), onde desenvolveu, entre os anos de 2009 e 2013, uma pesquisa sobre a subjetividade em tempos tecnológicos. Suas considerações no referido artigo propõem que, para que a sociabilidade se concretize, sejam necessários fatores emocionais, como afetividade, troca e vínculo e que a comunicação, quando realizada por meio de “redes tecnológicas” seja insuficiente para o desenvolvimento de tais características. Ainda que a pesquisa da autora sobre sociabilidade vá de encontro com as propostas que defendemos em nossa pesquisa, suas afirmações são importantes por desconstruírem muitas das noções já naturalizadas nos estudos em comunicação e foram oportunas por nos alertarem aos riscos que decorrem de interpretações consensuais, reafirmando em nós a importância do desenvolvimento de pesquisas com grupos específicos, uma vez que, cada indivíduo na sociedade, desenvolve diferentes relações com os meios de comunicação.

Outra importante contribuição advinda da *pesquisa da pesquisa* diz respeito ao enriquecimento de nosso material bibliográfico, que pôde ser amadurecido e expandido de acordo com as diferentes proposições teóricas encontradas. Em relação à estruturação de nossa problematização teórica, a *pesquisa da pesquisa* trouxe resultados satisfatórios, considerando nossa opção por selecionar autores cujas proposições privilegiassem aspectos que consideramos

importantes para o amadurecimento da pesquisa (como responsabilidade social, inclusão e cidadania). Observamos propostas de análises fecundas para a construção de um conhecimento estruturado estrategicamente, que fosse capaz de esclarecer os principais problemas da pesquisa, que nos permitisse alcançar os nossos objetivos, além de permitir confrontar afirmações diante das análises de realidades concretas, de seres humanos com suas distintas particularidades.

Ainda que tenhamos divergido de algumas estratégias metodológicas desenvolvidas por outros pesquisadores, a *pesquisa da pesquisa* nos permitiu, de forma geral, ampliar nossos horizontes sobre opções metodológicas e confirmar nossa certeza sobre a importância de se realizar um tensionamento onde pudéssemos confrontar dados empíricos, análises quantitativas, qualitativas, teorias, propostas e metodologias diversas. Ao considerarmos que cada pesquisa tem características únicas de investigações, interesses e descobertas, acreditamos que a importância de ter realizado tal análise também se dá por despertar em nós maior interesse sobre as questões específicas de subjetividades das pessoas com paralisia, aguçando nossa curiosidade e auxiliando-nos em nossa formação enquanto “pesquisador artesão” (BONIN, 2011).

1.4 PESQUISA DE CAMPO: ENCONTROS, VISITAS E ENTREVISTAS

Desafio Inicial: A ida a campo nos colocou diante de um desafio inicial que concerne à dificuldade para definir a melhor terminologia para definirmos os momentos em que tivemos a oportunidade de estar juntos do grupo. Embora Lígia, Eliana e Paulo não sejam pessoas doentes, mas sim vítimas de sequelas de uma doença/acidente, ambos habitam ambientes cuja característica hospitalar tem prevalência e, neste sentido, a ação de encontrar-se com alguém hospitalizado é comumente denominada **visita**. Porém, quando nos locomovemos de nossas casas e partimos rumo às suas residências (que no caso de Eliana e Paulo não são casas, mas sim num hospital) pensamos que estejamos indo ao seu **encontro**. O emprego da palavra encontro nos sugere uma ocasião menos formal, mais próxima, mais íntima o que por sua vez, pode ser mal interpretado, por correremos o risco de negligenciar aspectos formais da relação ética entre pesquisador e pessoas pesquisadas. A expressão **entrevista**, todavia, mostra-se insuficiente para especificar a grandeza das informações que foram obtidas a cada vez que tivemos a oportunidade de conviver em seus hábitos cotidianos. Por tais motivos não nos limitaremos à adoção de apenas uma terminologia para descrever as imersões presenciais que foram feitas. Visitas, encontros e entrevistas são terminologias que foram utilizadas para descrever os movimentos de aproximação ao grupo investigado “buscando perceber seus contornos, suas especificidades, suas singularidades” (BONIN, 2011, p. 39). Para descrever

tais momentos, utilizaremos uma linguagem mais pessoal, que possa transmitir as sensações vividas pela autora.

1.4.1 Encontros com Lígia

Ainda que morássemos cerca de 1500 km de distância, foram vários os e-mails e mensagens pelo Facebook trocados durante a construção do projeto de pesquisa e, desde março de 2013 (início das aulas no Mestrado) foram realizadas três visitas a Lígia, e duas a Eliana e Paulo. Foram momentos importantes onde tivemos a oportunidade de, além de observar suas interações comunicacionais, também compartilhar objetivos, direcionamentos e propostas de investigação.

Os encontros presenciais com Lígia foram os que ocorreram com mais facilidade em virtude de já nos conhecermos há anos. Sempre que viajo para o estado de São Paulo, Lígia espera minha visita, ocasião que vinha ocorrendo por motivos de ordem pessoal e que desde o início de nossa proposta passaram a ser desempenhadas com a perspectiva analítica. A proposta inicial do desenvolvimento desta pesquisa foi compartilhada integralmente com Lígia, que sempre manifestou interesse pelo objeto, bem como expressou concordância em ter a história de sua vida utilizada de forma exemplificativa para a melhor compreensão das habilidades comunicacionais das pessoas impossibilitadas de locomoção.

No dia 28 de novembro de 2013, através do Facebook, fiz algumas indagações à Lígia a respeito de suas recordações sobre o dia em que sofreu o acidente que a deixou tetraplégica. Ela contou detalhes daquela data, reviveu sensações e ao final das perguntas confessou ter se emocionado, afinal de contas “acho que foi a primeira vez que escrevi essa história, geralmente é minha mãe que fala, e fiquei um pouco mexida, parece que eu estava lá de novo!!!”. Ciente da intensidade das emoções que podiam ter sido vivenciadas, pedi desculpas se de alguma forma eu havia sido invasiva, mas sua resposta demonstrou o quanto Lígia depositava confiança em nosso trabalho.

Mas foi bom lembrar! Sei lá! Quando comecei a lembrar de tudo foi dando aquele nó na garganta, e eu senti o quanto eu estava feliz aquele dia!!! Se eu tivesse fazendo alguma coisa por obrigação, forçada ou fazendo por fazer, mas não, estava fazendo o que eu amo !!! Isso foi ótimo lembrar ! Muuuuito obrigada pela oportunidade !!! Acho sinceramente que as pessoas, através do seu artigo, das suas palavras, tem que ler e sentir o que eu senti ! (Lígia Fonseca, 28 nov. 2013)

Em decorrência das adaptações realizadas após o acidente sofrido em 2002, a entrada principal de sua casa, bem como o seu quarto e banheiro têm portas largas, onde é possível uma

cadeira de rodas passar com facilidade. Nas paredes de seu quarto encontram-se expostos uma mescla dos momentos mais importantes de sua vida: dezenas de medalhas conquistadas tanto na Ginástica Artística quanto no Voleibol; fotos de momentos marcantes como eventos, exposições, casamentos e com vários ídolos que a ex-atleta teve a oportunidade de conhecer (Oscar Schmidt, Rogério Ceni, Rafael Nadal entre outros), além de seus quadros, pintados com a boca.

Todas as atividades de seu dia costumam ser pautadas pela rigidez com relação aos horários, já que segundo ela a maioria dos tetraplégicos prefere estabelecer rotinas específicas: “sempre faço tudo no mesmo horário, aliás eu e a maioria dos *tetras*, pois quando estamos juntos, essa é a maior reclamação das pessoas que cuidam da gente, várias manias que temos em comum”.

Para acessar a internet, seu notebook precisa ser colocado sobre sua cama e o cursor de mouse, para que se movimente na tela do computador, é guiado pelos movimentos de sua boca. Como não movimenta nenhuma parte de seu corpo, os mouses que Lígia utiliza precisam ser especiais. O Hospital Sarah Kubitschek de Brasília, lhe fornece alguns protótipos, como aquele que Lígia esteve utilizando nos dias em que a visitei, que funciona pelo movimento bucal.

1.4.2 Primeiro encontro com Eliana e Paulo

Há muito tempo vinha coletando informações sobre Eliana e Paulo. Desde a primeira visita que fiz à Lígia quando retornou para sua casa, ouvia falar a respeito do casal que superara todas as estimativas de médicos, sobrevivendo ao ataque da poliomielite. Lígia e Eliana criaram um vínculo de amizade que, apesar das dificuldades e da distância, se manteve muito forte. Pelo menos uma vez ao ano as duas se encontram e também trocam e-mails e correspondências com frequência.

Quando soube que Eliana havia escrito um livro, mais do que depressa adquiri meu exemplar. Durante a leitura de “Pulmão de Aço – uma vida no maior hospital do Brasil” foram vários os momentos em que me emocionei. Ao ler as histórias e as confissões de Eliana, que sensibilizam pela forte dose de emoção que carregam, ficava difícil segurar as emoções.

Tinha poucas informações sobre Paulo Henrique. Segundo os relatos de Lígia e sua mãe, Paulo era um rapaz muito fechado e introvertido, o que dificultava estabelecer uma relação mas próxima. Porém, em abril de 2013, quando tomei conhecimento de seu projeto para a criação de uma animação em 3D e passei a ler diversas matérias em jornais a seu respeito⁵¹, passei a vê-lo de

⁵¹ <<http://revistaalfa.abril.com.br/saude/sociedade/nome-paulo-henrique-machado-endereco-hospital-das-clinicas/>>
<<http://www.administradores.com.br/noticias/cotidiano/brasileiro-que-mora-desde-a-infancia-em-hospital-arrecada-fundos-para-animacao-que-esta-produzindo/76361/>>
<<http://noticias.bol.uol.com.br/ultimas-noticias/entretenimento/2013/05/27/internado-ha-mais-de-40-anos-paciente-cria-serie-de-animacao-dentro-do-hospital.htm>>

outra maneira. A cada entrevista ou foto publicada, eu percebia no olhar de Paulo certa sinceridade, carinho e gentileza que, de certa forma, se distanciavam da pessoa recolhida e fechada que eu imaginava. Por detrás do sorriso acanhado de Paulo parecia estar a força de um guerreiro.

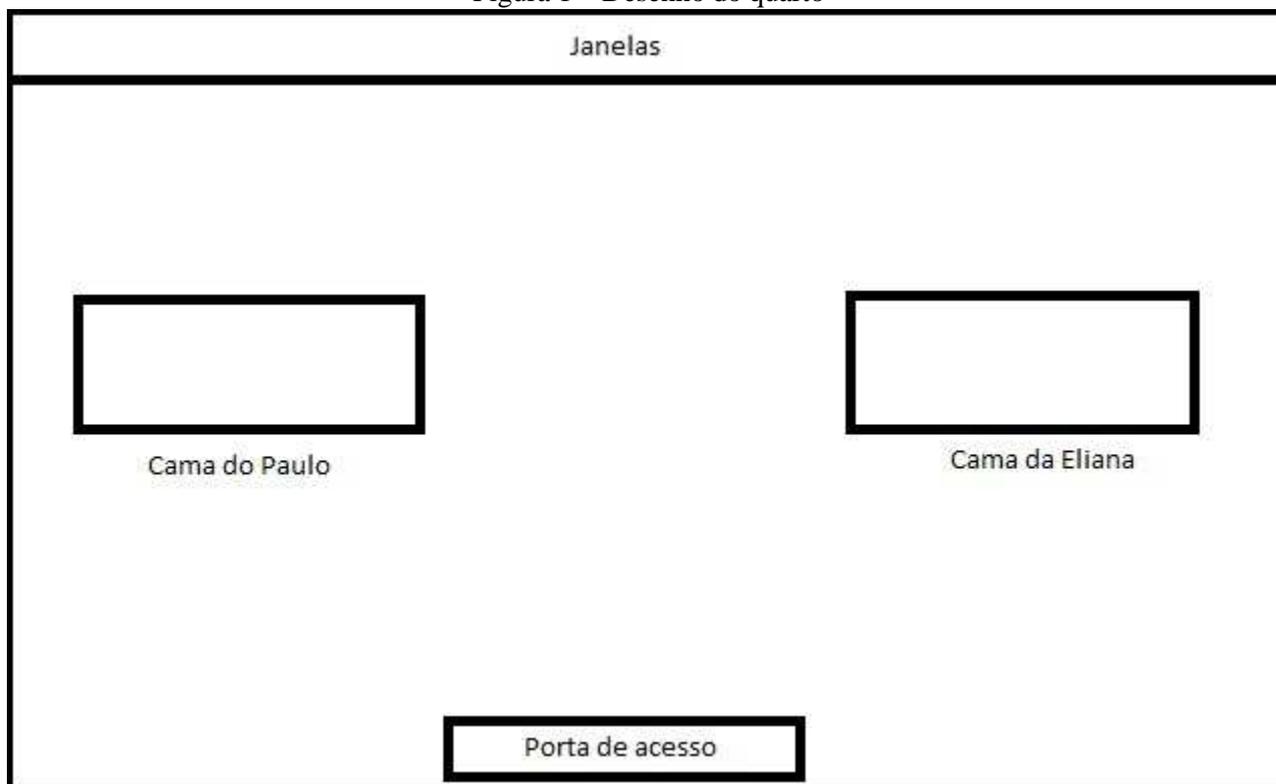
Os preparativos para conhecer Eliana e Paulo começaram a se desenhar no dia 17 de outubro de 2013, quando pedi à Lígia que me orientasse sobre os procedimentos para agendar uma visita no hospital onde eles residem. Como os dois não respondiam minhas mensagens no Facebook achei melhor recorrer à ajuda de uma intermediária, que me respondeu prontamente, informando o telefone da assistente social responsável. Após diversos telefonemas desencontrados com a equipe do hospital fui informada que estaria autorizada a visitá-los, mas que, como a realização de trabalhos científicos com “seres humanos” segue a normatização da comissão científica do hospital, eu deveria encaminhar meu projeto para a aprovação da Comissão de Ética. Não obtive respostas após e-mail solicitando informações específicas sobre o procedimento, nem tampouco consegui novamente falar ao telefone com o setor responsável. Dessa forma, em 13 de novembro de 2013 desembarquei na cidade de São Paulo com a finalidade de, finalmente, conhecer Eliana e Paulo.

Devido à distância do local onde eu residia (São Borja/RS) até o aeroporto mais próximo, minhas viagens até São Paulo iniciavam-se sempre na noite anterior ao dia de minha chegada. Saí de casa às 22h do dia 12 de novembro e após 8h de viagem de ônibus cheguei no aeroporto de Porto Alegre. Mais tarde, já em São Paulo, no aeroporto de Congonhas, peguei um táxi e cheguei para o encontro cerca de 15 minutos depois.

O horário estipulado para visitas é estendido, inicia-se às 15h e perdura até as 20h. Cheguei no endereço por volta das 15h 45m e fui informada de que naquele dia, até aquele momento, ambos ainda não haviam recebido outras pessoas. Na recepção fui informada de que nunca se sabe se naquele dia haverá muita gente visitando os dois, mas que em decorrência da crescente popularidade, era comum que recebessem várias pessoas por dia. A sinalização do hospital não favorece muito a localização da Unidade de Terapia Intensiva, mas uma placa colada na porta indicando “Eliana e Paulo: sala ao lado” evidenciava que eu estava no caminho certo.

Meu coração acelerou quando vi o nome dos dois na parede. Embora por detrás da minha visita houvessem intenções acadêmicas, meu lado humano não me deixava esquecer que conheceria pessoas dignas de muita admiração; pessoas que são exemplos de superação e destaque. Fiquei nervosa e tive medo de não ser bem recebida. Não sabia se precisava bater à porta ou se poderia entrar direto. Resolvi arriscar perguntando “posso entrar?”. Lá de dentro uma voz feminina e aguda respondera “entra”, e assim o fiz.

Figura 1 – Desenho do quarto



Fonte: Elaborado pela autora.

A disposição das camas dificulta o diálogo com os dois ao mesmo tempo. Dentro do quarto não sabia ao certo a quem me dirigir. Mesmo que eu resolvesse ficar entre as duas camas os dois não conseguiriam me ver, pois não conseguem movimentar o pescoço. Apresentei-me como “a amiga da Lígia que está fazendo uma pesquisa” e, diante do sorriso de Eliana, mais aberto e convidativo, decidi por me dirigir primeiro à sua direção. Ao lado de sua cama o espaço é apertado, pois além dos aparelhos de respiração e medicamentos, fica também um grande armário, mas me aconcheguei e encontrei uma boa posição para permanecer em pé ao seu lado.

Ao perceber meu nervosismo Eliana, como uma boa anfitriã, tratou de me deixar à vontade. Logo me solicitou que retirasse o livro que estava lendo de cima da sua cama e me deu bastante atenção. De imediato me fez perguntas sobre a Lígia e conforme conversávamos sobre essa amiga em comum, o diálogo foi seguindo naturalmente. A propósito, o diálogo seguiu tão naturalmente que somente percebi que me encontrava de pé há mais de três horas quando minhas pernas começaram a doer. Falamos sobre diversos assuntos e me surpreendi com a maturidade do nosso diálogo.

O trato com deficientes físicos requer a adoção de certos cuidados muitas vezes ignorados ou desconhecidos pela maioria das pessoas. Uma tendência comum àqueles que não estão

habituaados a conviver com este grupo é tratá-los de forma infantilizada. Disponível na internet, o “Manual de Convivência – pessoas com deficiência e mobilidade reduzida⁵²” faz alertas neste sentido. Em relação às pessoas com paralisia cerebral, por exemplo, menciona os seguintes comportamentos:

Não as subestime: elas raciocinam como você. Tenha paciência em ouvi-las, compreendê-las e acompanhar seu ritmo. Se a fala estiver muito enrolada, peça que repita. Se não conseguir compreender, pergunte. Procure sempre ter tempo para acompanhar essa pessoa, pois seu ritmo é bem mais lento. Agora, o mais importante: não a trate como uma criança. A dificuldade do corpo em compreender as ordens do cérebro já é imensa, portanto, procure facilitar a sua relação com essa pessoa não tratando-a com infantilidade. (Manual de Convivência – pessoas com deficiência e mobilidade reduzida, 2008, p. 23)

As dicas contidas neste parágrafo podem ser perfeitamente aplicadas ao trato com pessoas com paralisia física, especialmente ao grupo que analisamos, pois todos utilizam respiradores artificiais que muitas vezes dificultam a compreensão da fala.

Nossa conversa fluía sobre assuntos pessoais quando pedi permissão à Eliana para poder comentar sobre meus interesses de pesquisa. Interrompi a conversa particular que estávamos desenvolvendo e passei a explicar aos dois quais seriam os propósitos de minha pesquisa. Os tranquilizei em relação a possíveis incômodos, expliquei que não seria necessário o comprometimento obrigatório, pois minha principal intenção seria mesmo a de observar a maneira como consomem e se apropriam da tecnologia. Esclareci que não precisariam se comprometer com tarefas específicas e que minhas possíveis indagações se dariam de forma a respeitar a rotina e a vontade de ambos. Relacionei a preocupação com a temática da cidadania e pontuei que a proposta, se fosse bem-sucedida, poderia, futuramente justificar, e quem sabe viabilizar, incentivos para a criação de *softwares* e *hardwares* para pessoas com deficiência. Contudo, explicito o caráter reflexivo contido na minha investigação e comentei sobre os principais objetivos específicos da pesquisa. Atentos, ambos prontamente manifestaram interesse e aceitaram o convite para serem o principal grupo de referência analítica, colocando-se à disposição para questionamentos, indagações e demais colaborações que possam fazer.

Comentei ainda sobre as objeções impostas pelo hospital; Eliana e Paulo não concordaram com a necessidade de submeter o projeto à avaliação de uma comissão, pois compreenderam que a relação de meu trabalho é com as suas rotinas pessoais e não com questões médicas, administrativas

⁵² Disponível em:

<http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/chamadas/Manual_de_Convivencia_1259846019.pdf>. Acesso em 01 mar. 2014

ou burocráticas. E então, juntos, concordamos que aquilo que realmente interessava à minha pesquisa eram as histórias, as sensações, as interações, as subjetividades e as particularidades de suas relações virtuais. Os dois argumentaram que são responsáveis legais por suas escolhas e que por esse motivo não seria necessário que formalizasse o pedido de autorização ao comitê de ética, pois aquilo que pretendo pesquisar não diz respeito ao tratamento, às condições de saúde, às instalações, aos cuidados que recebem no hospital, mas sim às suas vidas. Eliana parecia se considerar desrespeitada com tal imposição enquanto Paulo, confirmando as suspeitas sobre sua introversão, limitava-se a concordar. De qualquer maneira, como forma de respeitar as regras impostas, ao longo de nossa pesquisa procuramos não destacar o nome do hospital.

Despedi-me dos dois por volta das 20h bastante satisfeita. Acredito ter atingido meus principais objetivos neste primeiro encontro que eram, além de observar um pouco de suas rotinas, conhecê-los, conquistar sua confiança e esclarecer que minha preocupação acadêmica tinha grande respeito por suas particularidades, por suas intimidades e por suas vontades.

1.4.3 A segunda visita

Desde que aconteceu o primeiro contato, Eliana gentilmente me forneceu seu número de telefone e também me adicionou no aplicativo de mensagens instantâneas *WhatsApp* onde, desde então, passamos a nos comunicar diariamente. O “WhatsApp Messenger é um aplicativo de mensagens multiplataforma que permite trocar mensagens pelo celular sem pagar por SMS⁵³” e, embora eu tivesse o aplicativo instalado no meu telefone celular, nunca havia utilizado.

Em 17 de janeiro de 2014 ocorreu uma nova visita, dessa vez mais rápida. Por conta de uma forte chuva que caía pela cidade de São Paulo, consegui chegar ao hospital apenas por volta das 16h 30m. Eliana estava muito abatida naquela tarde. Ela havia contraído uma infecção urinária e estava tomando antibióticos há mais de uma semana. Sua fisionomia demonstrava o quanto se encontrava debilitada e por tal motivo, com medo de incomodar seu repouso e recuperação, não quis permanecer por muito tempo. Na ocasião ambos me perguntaram sobre o andamento da pesquisa e, como àquela altura eu ainda não tinha nenhum material consolidado, me comprometi de informá-los sobre os próximos passos.

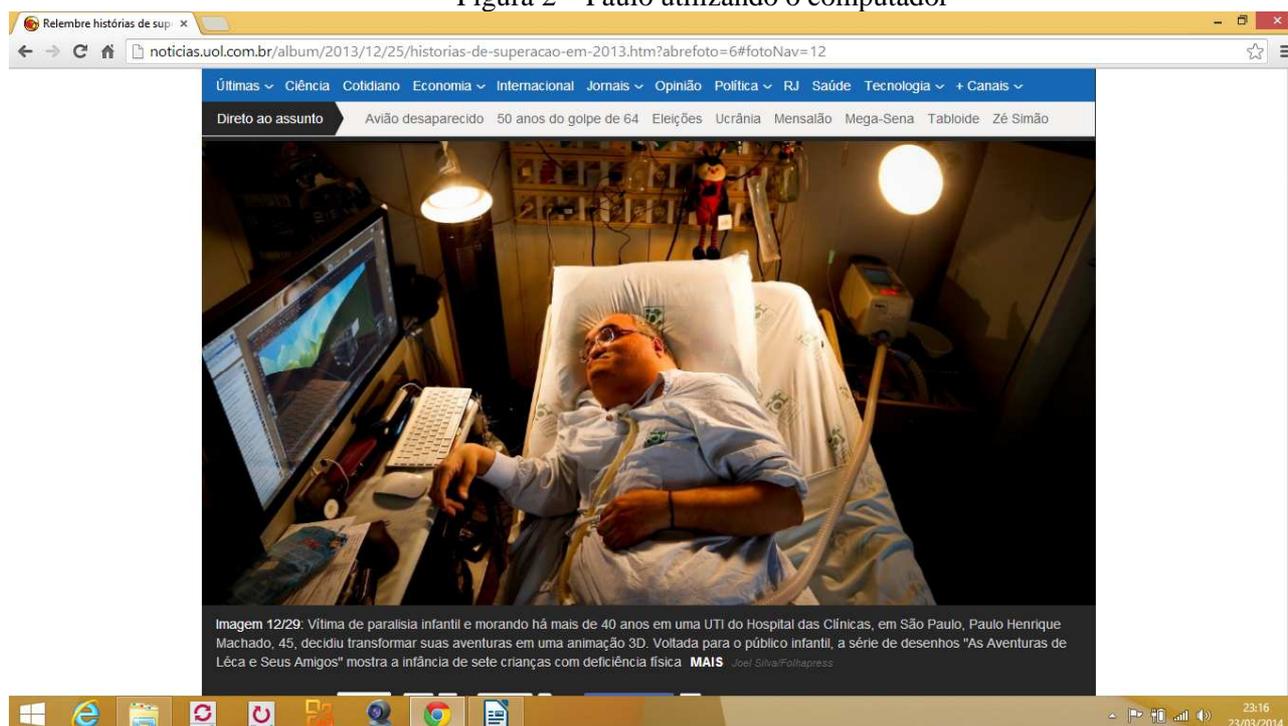
Naquela tarde chuvosa, Paulo se mostrou mais à vontade e mais disposto a conversar. Indagou-me diversas vezes para saber sobre as minhas novidades e falou bastante sobre os jogos que estava utilizando no momento. Por seu perfil mais introspectivo, Paulo demonstra ter mais

⁵³ Disponível em: <<http://www.whatsapp.com/>>. Acesso em 23 mar. 2014

interesse por diálogos que envolvam suas maiores paixões: cinema, games e tecnologia.

Neste segundo encontro, como me senti mais calma e mais e tranquila, pude observar com detalhes algumas características que compõem o ambiente onde habitam e que ressaltam suas preferências. Eliana mais afetiva e carinhosa dá preferência às bonecas e pôsteres dos cantores prediletos, Paulo manifesta seu interesse por tecnologia, games e cinema.

Figura 2 – Paulo utilizando o computador



Fonte: RELEMBRE histórias de superação que marcaram o ano de 2013. UOL Notícias. Disponível em: <<http://noticias.uol.com.br/album/2013/12/25/historias-de-superacao-em-2013.htm?abrefoto=6#fotoNav=12>>. Acesso em 23 mar. 2014

O segundo encontro foi proveitoso no sentido de permitir observar o quanto ambos se identificam como integrantes do mundo virtual. Indagados, Paulo admitiu “não passo um dia sequer longe da internet” enquanto Eliana demonstrou certa hesitação “não vejo muita graça em Facebook”. O objetivo principal do encontro era o de investigar sobre seus hábitos comunicacionais e acredito que tenha sido possível observar detalhes de seus comportamentos rotineiros. Paulo somente tira os olhos da tela do computador quando alguém se aproxima para com ele dialogar. Pelo mesmo monitor ele joga, navega na internet e assiste filmes. Eliana prioriza a divisão de seu tempo com outras duas atividades: a leitura e a pintura. Contudo, diariamente acessa a internet pelo menos por duas vezes; na parte da manhã troca mensagens com os amigos no celular pelo *WhatsApp* e na parte da noite, utiliza a internet pelo notebook.

