

Melina de la Barrera Ayres

**AS REPRESENTAÇÕES DA DEFICIÊNCIA FÍSICA NA
TELENOVELA *VIVER A VIDA*. UMA ETNOGRAFIA DE TELA
DA INTIMIDADE: CUIDADO, CORPO E SEXUALIDADE.**

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas (PPGICH) da Universidade Federal de Santa Catarina para a obtenção do Grau de Doutora em Ciências Humanas.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Carmen Silvia Rial

Coorientador: Prof. Dr. Adriano Henrique Nuernberg.

**Florianópolis
2015**

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Ayres, Melina de la Barrera
AS REPRESENTAÇÕES DA DEFICIÊNCIA FÍSICA NA TELENÓVELA
VIVER A VIDA. : UMA ETNOGRAFIA DE TELA DA INTIMIDADE:
CUIDADO, CORPO E SEXUALIDADE. / Melina de la Barrera
Ayres ; orientadora, Carmen Sílvia Rial ; coorientador,
Adriano Henrique Nuernberg. - Florianópolis, SC, 2015.
307 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa
de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas.

Inclui referências

1. Ciências Humanas. 2. Interdisciplinaridade. 3.
Telenovela. 4. Deficiência. 5. Etnografia de tela. I.
Rial, Carmen Sílvia . II. Nuernberg, Adriano Henrique.
III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de
Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas. IV.
Título.

Melina de la Barrera Ayres

As representações da deficiência física na telenovela Viver a Vida. Uma etnografia de tela da intimidade: cuidado, corpo e sexualidade.

Esta tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de *Doutor(a) em Ciências Humanas* e aprovada, em sua forma final, no dia 12 de agosto de 2015, atendendo às normas da legislação vigente do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas/Doutorado.

Florianópolis, 12 de agosto de 2015.

Prof. Dra. Carmen Silvia Rial (orientador(a))

Prof. Dr. Adriano Henrique Nuernberg (coorientador(a))

Prof. Dra. Teresa Kleba Lisboa

Coordenador (a) do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas

Banca Examinadora:

Prof. Dra. Carmen Silvia Rial (orientador(a)) - UFSC

P/

Prof. Dra. Rosario Sanchez Vilela (membro externo) - Universidad Católica del Uruguay

Prof. Dra. Sandra Rubia da Silva (membro externo) - Universidade Federal de Santa Maria

Prof. Dra. Marivete Gesser (membro interno) - UFSC

Prof. Dra. Luzinete Simões Minella (membro interno) - UFSC

Prof. Dra. Miriam Pillar Grossi (membro interno) - UFSC

Para minha filha Helena.
Luz que ilumina meu caminho.

AGRADECIMENTOS

O caminho percorrido ao longo dos quatro anos de Doutorado não teria sido tão frutífero e prazeroso sem a companhia, o apoio e a ajuda de um grande grupo de pessoas pelas quais sinto uma gratidão imensa.

À minha família: minha filha Helena, que desde seus primeiros segundos de vida encara comigo esta empreitada e tem me ensinado muito sobre o amor e a vida. Meu marido e grande companheiro, Alberto, que é parte de tudo o que faço e do que sou, estando ao meu lado em todas as situações. Minha mãe e grande parceira de vida e de estudos, Cláudia, com quem troco experiências. Obrigada por sua companhia, seu cuidado e sua leitura atenta. Meu pai, Álvaro, minha irmã, Emilia e meus irmãos, Juan Andrés e Pedro pelo seu apoio incondicional.

À minha orientadora, Professora Dra. Carmen Rial e ao meu coorientador Professor Dr. Adriano Henrique Nuernberg, pelos ensinamentos, pelas críticas e sugestões. Sinto-me privilegiada pela oportunidade de ter realizado este trabalho junto a duas pessoas e profissionais tão excepcionais.

Igualmente importantes foram as professoras e professores do Doutorado Interdisciplinar em Ciências Humanas, aos que agradeço pelos ensinamentos e conselhos. Especialmente a Professora Dra. Miriam Pillar Grossi e a Professora Dra. Luzinete Simões Minella. Suas aulas e suas contribuições na Qualificação foram centrais para o desenvolvimento desta pesquisa. À Professora Dra. Miriam Grossi, agradeço ainda o apoio decisivo para a realização do Doutorado Sanduiche na França, uma experiência acadêmica que levo para a vida.

À Daniela Novelli, uma querida amiga que o Doutorado meu trouxe. Obrigada por sua companhia seja no Brasil ou na França. Seus cuidados, suas palavras e nossas tantas trocas são um presente para mim.

À Cibele Silveira, minha colega e amiga do Doutorado. Juntas, enfrentamos o grande desafio de fazer nossas pesquisas e de ser mães de primeira viagem.

À Karla Gracia Luiz e Anahí Guedes de Mello, amigas que a pesquisa me deu e com quem aprendi muito sobre deficiência.

A todos e todas as colegas da turma 2011 do Doutorado Interdisciplinar.

À Fanchon e Ivan Debehogne, dois anjos que me receberam na França e cuidaram de mim com uma filha.

À Professora Dra. Agnès Fine, pela orientação em Toulouse, e ao Professor Dr. Jérôme Courduriès, pela sua receptividade e contribuições para este trabalho.

À CAPES, pela concessão da bolsa de estudos com a qual desenvolvi a pesquisa no Brasil e a CAPES- COFECUB pela bolsa de Doutorado Sanduíche na França.

À Globo Universidade, pelas cenas cedidas para a realização da análise que fundamenta a pesquisa.

Gratidão ao Universo e à vida, por ter me dado esta oportunidade de aprendizado e crescimento profissional e pessoal.

“O conhecimento do próximo tem isto de especial: passa necessariamente pelo conhecimento de si mesmo” (Ítalo Calvino).

RESUMO

Partindo da compreensão de que as telenovelas são um produto ficcional destinado ao entretenimento, que dialoga com o contexto social do qual faz parte, e do entendimento de que a deficiência é uma vivência que enfrenta limitações sociais impostas tanto no campo físico como no discursivo; esta Tese estuda as representações da deficiência física adquirida na telenovela *Viver a Vida*, escrita por Manoel Carlos e veiculada na Rede Globo, entre 2009 e 2010. A análise interdisciplinar apoia-se em três campos de conhecimento: a Comunicação Social, a Antropologia e os *Disability Studies* em sua interface com os Estudos de Gênero. A Etnografia de tela foi a metodologia aplicada para analisar onze cenas da telenovela que tratam a intimidade da vivência da deficiência, discutindo questões como o cuidado, o corpo e a sexualidade. A pesquisa evidenciou a complexidade da vivência da deficiência e de sua abordagem, reconhecendo as divergências entre as distintas perspectivas e as tensões presentes no contexto social, assim como as limitações inerentes ao gênero telenovela, ao seu formato e seu objetivo.

Palavras-chave: Interdisciplinaridade. Representação. Telenovela. Deficiência. Etnografia de tela.

ABSTRACT

Starting with the understanding that soap operas are a fictional products intended for entertainment, that dialogues with the social context they belong to, and also the comprehension that disability is an experience that confront social limitations in both the physical and discursive areas; this Thesis studies the representation of acquired physical disability in the soap opera *Viver a Vida*, written by Manoel Carlos and broadcast on Rede Globo, in 2009 and 2010. The interdisciplinary analysis relies on three fields of knowledge: Social Communication, Anthropology and Disability Studies in their interface with Gender Studies. Screen Ethnography was the methodology applied to analyze eleven scenes of said soap opera that deal with the intimacy of the disability experience, discussing issues such as care, body and sexuality. The research highlights the complexity of the experience of disability and its approach, recognizing the differences between the diverging perspectives and the tension present in the social context, as well as the inherent limitations of the soap opera genre, its format and its purpose.

Keywords: Interdisciplinarity. Representation. Soap Opera. Disability. Screen ethnography.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Flávia Cintra (à esquerda) e Alinne Moraes como Luciana	23
Figura 2 - <i>Blog</i> Sonhos de Luciana.....	71
Figura 3 - Luciana chega a sua casa	98
Figura 4 - Luciana é mostrada em contra <i>plongée</i>	99
Figura 5 - As dificuldades para subir no elevador	101
Figura 6 - A família no elevador	102
Figura 7 - Luciana chega a casa após o acidente	104
Figura 8 - A família reunida na sala especialmente decorada ..	106
Figura 9 - Luciana utiliza extensões para comer	110
Figura 10 - Luciana acompanhada pela família.....	111
Figura 11 - <i>Blog</i> Dia 16 - Postagem sobre Tereza	115
Figura 12 - <i>Blog</i> Dia 60 - Postagem sobre a cadeira de rodas.....	118
Figura 13 - Cadeira de rodas de Luciana	118
Figura 14 - Tecnologias e equipamentos utilizados pela personagem.....	119
Figura 15 - <i>Blog</i> Dia 25 - Postagem sobre extensões	122
Figura 16 - Folder Laboratório de Tecnologias Terapêuticas...124	
Figura 17 - Camila (à esquerda), Isabel, Mia e Luciana.....	126
Figura 18 - Planos médios de Luciana e Camila	128
Figura 19 - <i>Blog</i> Dia 27 – Entrevista com Camila	129
Figura 20 - <i>Blog</i> Dia 62 – Agradecimentos	137
Figura 21 - Luciana e Tereza – Reflexo do espelho.....	143
Figura 22 - Tereza dá banho em Luciana.....	144

Figura 23 - Cenas do filme <i>Hasta la vista</i> – sequência do banho de Philip.....	151
Figura 24 - Miguel desveste Luciana – <i>Closeup</i>	156
Figura 25 - Miguel desveste Luciana – Plano aberto	157
Figura 26 - Miguel e Luciana na banheira	158
Figura 27 - Miguel e Luciana na banheira – Se inicia o diálogo	158
Figura 28 - Miguel e Luciana na banheira – <i>Closeup</i> dos corpos.....	160
Figura 29 - Miguel e Luciana - banho na noite de núpcias.....	163
Figura 30 - Miguel e Luciana - banho na lua de mel	163
Figura 31 - <i>Blog</i> Dia 68 - Postagem sobre o banheiro	166
Figura 32 - Contextualização da cena – Praia.....	168
Figura 33 - Luciana e suas irmãs na praia	169
Figura 34 - Passagem para cadeira anfíbia.....	170
Figura 35 - Luciana e suas acompanhantes indo em direção ao mar	172
Figura 36 - Luciana e suas acompanhantes no mar	172
Figura 37 - Tereza na praia.....	173
Figura 38 - Plano da câmera na água	173
Figura 39 - <i>Blog</i> Dia 12 - Postagem anterior à visita a praia....	176
Figura 40 - <i>Blog</i> Dia 22 - Postagem posterior à visita a praia..	178
Figura 41 - Contextualização da praia	182
Figura 42 - Os personagens chegam a praia	183
Figura 43 - Imagens do diálogo	183
Figura 44 - Mãos dadas	184
Figura 45 - Miguel tira o sapato de Luciana	185

Figura 46 - Luciana e Miguel indo em direção ao mar	186
Figura 47 - Luciana e Miguel no mar	187
Figura 48 - Luciana e Miguel sentados embaixo da árvore.....	188
Figura 49 - <i>Closeup</i> do sapato de Luciana	189
Figura 50 - Sapato da Cinderela – Disney	189
Figura 51 - Luciana e Ingrid conversam	204
Figura 52 - Expressões faciais de Ingrid.....	205
Figura 53 - <i>Blog</i> Dia 55 - Postagem sobre conversa com Ingrid.....	209
Figura 54 - Dia 52 - Postagem prévia a relação sexual.....	212
Figura 55 - Miguel e Luciana veem fotos.....	216
Figura 56 - Miguel beija as pernas de Luciana	218
Figura 57 - Luciana sente prazer	220
Figura 58 - Miguel beija novamente as pernas de Luciana.....	221
Figura 59 - Miguel ergue Luciana	221
Figura 60 - Luciana e Miguel na cama – Registro lateral e aéreo.....	222
Figura 61 - Miguel monta as posições	223
Figura 62 - <i>Blog</i> Dia 61 - Postagem posterior a relação sexual	225
Figura 63 - Luciana e Miguel chegam ao hotel.....	229
Figura 64 - O quarto da noite de núpcias	230
Figura 65 - A sereia.....	231
Figura 66 - Diálogo da noite de núpcias	232
Figura 67 - A noite de núpcias	232
Figura 68 – Carícias	233
Figura 69 - Claude (à direita), Jozef, Lars e Philip na van	237

Figura 70 - Lee (à esquerda), Shaw e Asta.....	238
Figura 71 - Philip em companhia de uma prostituta no “ <i>El cielo</i> ”	240
Figura 72 - Lars e Philip saindo do “ <i>El cielo</i> ”	241
Figura 73 - Driss e Philippe com as prostitutas	243
Figura 74 - Primeira sessão	246
Figura 75 - Corpos, sensibilidade e prazer	249
Figura 76 - As relações sexuais de Mark e Cheryl.....	250
Figura 77 - Luciana desce escadaria.....	253
Figura 78 - Luciana e Miguel no sonho.....	253
Figura 79 - Luciana e Miguel no hospital.....	254
Figura 80 - <i>Blog</i> Dia 81 – Maternidade.....	257

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Resumo de Telenovelas e seus personagens com deficiência.....	95
Quadro 2 – Tradução da música <i>I Look To You</i>	190

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	21
1. A BASE TEÓRICO- METODOLÓGICA	32
1.1 O DESAFIO INTERDISCIPLINAR	32
1.2 OS ESTUDOS CULTURAIS – UM OLHAR SOBRE A COMUNICAÇÃO, A TV E A TELENOVELA	35
1.2.1 A televisão na era da convergência – a narrativa transmídia	37
1.2.2 As telenovelas e suas características	43
1.2.3 As telenovelas no Brasil	47
1.2.4 Representação.....	51
1.3 A ANTROPOLOGIA E SEU MÉTODO - A ETNOGRAFIA53	
1.3.1 Antropologia Visual	62
1.3.2 A Etnografia de tela como método	66
1.4 MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA E OS ESTUDOS DE GÊNERO	76
1.4.1 O Modelo Social e os <i>Disability Studies</i>	79
1.4.2 O Modelo Social e os Estudos de Gênero	83
1.5 MÍDIA, TELENOVELA E DEFICIÊNCIA	89
2. A SALA: A INTIMIDADE NA ROTINA DA FAMÍLIA E O CUIDADO	97
2.1 CHEGANDO A UMA CASA QUE PRECISA ESTAR ADAPTADA	97
2.2 RECONHECENDO E ADAPTANDO-SE AS NOVAS CONDIÇÕES – RECUPERAÇÃO E CUIDADO	108
2.3 A SALA COMO LUGAR DE ENCONTRO – ENTREVISTANDO CAMILA: DEFICIÊNCIA DA REALIDADE PARA A FICÇÃO.....	125

3. O BANHEIRO: O ESPAÇO MAIS ÍNTIMO – OS RITUAIS DE PASSAGEM E O CORPO.....	139
3.1 O CORPO NO ESPELHO – O RENASCIMENTO DA PESSOA.....	142
3.2 PRIMEIRO BANHO COM MIGUEL - O RENASCIMENTO DA MULHER	155
3.3 O BANHO SOCIAL - O RENASCIMENTO DA CIDADÃ...	167
3.4 O BANHO DE MAR COM MIGUEL – SELANDO A UNIÃO	182
4. O QUARTO: AMOR, SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA	197
4.1 FALANDO SOBRE SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA – A CONVERSA ENTRE LUCIANA E INGRID.....	201
4.2 A VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE – O PRÍNCIPE E A SEREIA	211
4.3 SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA – REPRESENTAÇÕES NO CINEMA	237
4.4 DEFICIÊNCIA COMO ESTILO DE VIDA – MATERNIDADE E DEFICIÊNCIA	252
CONSIDERAÇÕES FINAIS	263
REFERÊNCIAS.....	280

INTRODUÇÃO

As telenovelas são um dos programas de maior audiência no Brasil¹ e, embora sejam produtos ficcionais, muitas vezes incluem em suas tramas, discussões que estão presentes na sociedade no momento de sua veiculação, tornando-se verdadeiros campos de batalha simbólicos ou, em termos de Lopes, Borelli e Resende (2002), um “espaço público”, onde ficção e contexto social constroem um diálogo e (re)negociam significados. Estas ficções proporcionam mais do que entretenimento e distração, elas transmitem uma quantidade de mensagens sobre atitudes e valores chegando, inclusive, a promover mudanças na forma de pensar e de agir dos/as telespectadores/as (AYRES; GARCIA, 2005; AYRES, 2009a, 2009b). No dizer de Almeida “[...] as novelas promovem um processo de reflexão e revisão das representações”. Estas características das telenovelas brasileiras indicam, portanto, sua importância comercial e sua significação cultural e social (2003, p. 41).

Esta pesquisa está muito ligada a minha trajetória acadêmica e profissional. Graduada em Comunicação Social com Habilitação em Jornalismo e Mestre em Jornalismo, em meu percurso acadêmico e profissional tenho trabalhado e pesquisado sobre (e na) televisão e observado que, constantemente, programas de ficção incorporam temáticas e discussões que estão presentes no nosso dia a dia, e que programas que estão ‘comprometidos’ com a realidade, como é o caso dos jornalísticos, cada vez mais introduzem técnicas e recursos aplicados inicialmente à ficção.

As telenovelas são meu objeto de estudo desde 2003, quando comecei a trabalhar no núcleo de pesquisa “Conocer para intervenir: la infancia en los medios de comunicación”, uma parceria entre o *Bureau International Catholique de l' Enfance* (BICE) e a Universidad Católica del Uruguay, onde cursei a Graduação. Desde então, investigo as telenovelas escritas por

¹ Apesar da queda de audiência que vem sofrendo nos últimos anos, a telenovela é um dos principais produtos midiáticos brasileiros, sendo um dos poucos exportados para outros países (MATTOS, 2010).

Manoel Carlos, produzidas e veiculadas pela Rede Globo. Em 2003, estudei *Mulheres Apaixonadas* (pesquisa que resultou no Trabalho de Conclusão de Curso), em 2006 analisei *Páginas da Vida* e, em 2009, realizei a Etnografia de tela de *Viver a vida*. Por meio destas pesquisas evidenciei que o autor sempre incluí, em suas ficções, temáticas reais e atuais, com uma visão diferenciada sobre alguns assuntos. Em *Mulheres Apaixonadas* abordou a violência doméstica, o alcoolismo, o maltrato a idosos etc., em *Páginas da Vida* mostrou os desafios vividos por pessoas com síndrome de down e, em *Viver a Vida*, relatou as vivências de uma pessoa com deficiência física adquirida.

Para a Tese optei por estudar *Viver a vida*, telenovela de grande alcance nacional², que abordou a deficiência de um modo diferenciado. A trama se inicia relatando o mundo das supermodelos, Helena (interpretada por Thais Araújo) e Luciana (interpretada por Alinne Moraes), grandes rivais nas passarelas. Helena se apaixona pelo pai de Luciana, Marcos (interpretado por José Mayer), quem acabava de divorciar-se de Tereza (interpretada por Lília Cabral). Neste momento, Luciana decide unir-se a sua mãe para lutar contra o romance. Entretanto, esta batalha perde sua transcendência quando a moça sofre um acidente de trânsito em Petra, durante sua primeira viagem internacional como modelo, tornando-se tetraplégica. Desde então, os desafios vividos por Luciana para recuperar-se e viver o dia a dia de uma pessoa com deficiência, passam a ser o centro da trama. Sobre esta vivência da deficiência centrarei a análise. Portanto, todas as demais histórias do relato de *Viver a vida* não serão citadas aqui. A “história” a qual me referirei será a da vivência de Luciana no âmbito doméstico, na intimidade.

Viver a vida foi escolhida como objeto de pesquisa por fazer parte da história recente do país. A telenovela dialoga com um contexto social específico, o Brasil de 2009, momento em que entrou em vigor a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2011); que foi ratificada pelo Congresso Nacional em julho de 2008 e incorporada ao ordenamento jurídico brasileiro como emenda constitucional por meio do Decreto Legislativo nº 186/2008. A Convenção garante os direitos básicos das pessoas com deficiência em equiparação

² *Viver a vida* apresentou 35,6 pontos de média na Grande São Paulo, equivalente a 2,13 milhões de domicílios (MATTOS, 2010).

de oportunidade aos serviços de saúde, reabilitação, educação, profissionalização, esporte, cultura e lazer (BRASIL, 2011).

Para a construção da protagonista desta temática – Luciana – Manoel Carlos se inspirou em uma pessoa ‘de carne e osso’, a jornalista Flávia Cintra. Flávia foi consultora do autor e da atriz (Alinne Moraes), buscando dar realismo ao tratamento da temática. A história relatou diversos aspectos da vida de uma pessoa com deficiência física, desde o ‘choque’ inicial ao ‘descobrir-se’ deficiente, aos desafios da rotina em uma cadeira de rodas, as tecnologias existentes³, o lugar da família, a sexualidade etc.

Figura 1 - Flávia Cintra (à esquerda) e Alinne Moraes como Luciana



Fonte: Época (2010)

A abordagem da temática em *Viver a vida* teve outro diferencial, a deficiência não foi apresentada como uma ‘punição’ para a personagem. Como afirma Cintra, “nas novelas, a deficiência física é um castigo para o vilão, ou, no final, o mocinho precisa voltar a andar para viver feliz” (GARCIA, 2009,

³ Em 2010, *Viver a vida* foi a telenovela que mais gerou consultas sobre objetos na Central de Atendimento ao Telespectador - Fale com a Globo. Entre os objetos está a cadeira de rodas de Luciana, o garfo e os adaptadores para escrever e pegar objetos etc (VARONOS, 2012).

s.p). Nesta telenovela, o final de Luciana como o de toda mocinha foi feliz, casou-se como o homem amado, teve filhos/as e sucesso na carreira como modelo, tudo isso tendo que se adaptar a nova realidade: viver e conviver com a deficiência.

Diversas razões explicam meu interesse pela abordagem da deficiência a partir da vivência de Luciana. Primeiramente, porque a personagem colocou a deficiência na agenda pública, estimulando o debate sobre os direitos de uma população de 45,6 milhões de brasileiros/as, dos quais 26,5% são mulheres, conforme o censo de 2010 (IBGE, 2013).

Segundo, as pesquisas sobre deficiência nas Ciências Humanas são muito incipientes (DINIZ, 2007), conforme Mello.

a categoria deficiência ainda é considerada marginal nas ciências humanas e sociais brasileiras. Em realidade, sequer é apontada ou mesmo citada como uma categoria de análise e de articulação na maioria dos estudos sociais (2014, p. 27).

Terceiro, a perspectiva social da deficiência ainda é pouco conhecida em nosso país. De acordo com Mello e Nuernberg “o tema *deficiência* ganha no Brasil um enfoque predominantemente biomédico [...]” (2012, p. 637, grifos dos autores). O Modelo Social da Deficiência e os *Disability Studies* em sua interface com os Estudos de Gênero, partem da concepção da deficiência tanto como uma construção social, como resultado de uma experiência pessoal e subjetiva. O que permite compreendê-la como uma condição vivida de múltiplas formas, não centrada em um corpo ou uma vivência única, estandardizada.

Finalmente, destaco o interesse pessoal pela temática. Durante toda minha vida convivi com a deficiência como um aspecto do meu contexto. Quando criança meus pais me matricularam em uma escola que promovia a integração (MAZZOTA, 1995). Na minha turma, tive uma colega tetraplégica e um colega com epilepsia. Para mim, estes/as dois colegas sempre foram amigos/as como qualquer outro/a. Também, desde muito pequena, tenho uma grande amiga com deficiência no desenvolvimento intelectual (sua deficiência nunca foi ‘catalogada’, ‘nomeada’ com um termo específico). Crescemos

juntas e continuamos sendo amigas até hoje. A deficiência sempre esteve presente no meu dia a dia, mas nunca tinha refletido a respeito. Definitivamente, eu não via as diferenças de meus/minhas amigos e amigas como um problema, como uma barreira; a tal ponto que, quando fui pela primeira vez a campo, para a realização desta pesquisa, sequer lembrei que convivia com pessoas com deficiência. Em alguns momentos cheguei a pensar que estava lidando com uma temática que me era completamente estranha. Porém, como adverte Velho (1978), a distância ou a familiaridade que o pesquisador tem com seu objeto de estudo pode ser social e/ou psicológica. O autor chama a atenção para a complexidade desta categoria que, de certo modo, estabelece os “limites” do que é ou não próximo (conhecido) ao pesquisador. Assim, percebi que por mais que a deficiência fizesse parte do meu entorno, ela me era relativamente próxima socialmente, porém, a pesquisa me ajudou a descobrir que, psicologicamente, me era distante.

Partindo do reconhecimento de que as limitações sociais impostas às pessoas com deficiência não derivam unicamente do espaço físico, mas também do discursivo e da noção da telenovela como espaço público (LOPES, BORELLI, RESENDE, 2009) onde se (re)negociam sentidos; cabe o questionamento: Como é representada a deficiência física na telenovela *Viver a vida* à luz do Modelo Social da Deficiência em sua interface com as Teorias de Gênero?

Esta telenovela faz parte de um grande conjunto de narrativas atuais sobre a deficiência, de modo que esta análise pode fornecer subsídios para compreender como, atualmente, a deficiência é percebida/entendida por nossa sociedade. Em termos de Fiske e Hartley “[...] o discurso da televisão nos apresenta diariamente com uma versão constantemente atualizada das relações sociais e percepções culturais” (2005, p. 5, tradução nossa).

Investida desta questão, aprofundo-me na análise de aspectos que tangem as vivências da deficiência na intimidade. Em diversas esferas a deficiência é associada à incapacidade e ao confinamento, contudo, o recorte do universo da pesquisa em torno da intimidade não se apoia nesta concepção. Ele resulta das observações em campo. Decidi fazer este recorte quando percebi que muitas das vezes que cruzei com pessoas com

deficiência física em lugares públicos, como a universidade, o shopping ou a rua, pensei como seriam suas vidas dentro de casa. Em meu diário de campo, registrei: “Comecei a me perguntar o que ocorre quando aquela mulher com cadeira de rodas, que encontrei sozinha no *Carrefour*, chega a sua casa com as sacolas de compras [...]” [DIÁRIO DE CAMPO, Toulouse, 10/10/2012). Ao fazer esta constatação, percebi que, em *Viver a vida*, uma vez que Luciana adquiriu a deficiência, grande parte das cenas mostravam as situações que ocorrem no âmbito doméstico, íntimo. Situações estas que muitas pessoas desconhecem. Em termos de Mello e Nuernberg,

Os temas que já estão bem discutidos nos movimentos e nas políticas sociais da deficiência (Educação, Trabalho, Acessibilidade etc.) ainda pertencem à esfera pública. São os temas da esfera privada que irão garantir a maior conquista desse estatuto de *pessoa*, por seu efeito político singularizante (2012, p. 645).

Logo, a abordagem realizada pela telenovela quebra com a fronteira entre o público e o privado, colocando na agenda midiática e social questões que tangem a essência da vivência íntima da deficiência. Tornando visível um mundo invisível para a maioria.

Para explicar o que entendo por intimidade, primeiramente, devo referir-me a outros dois conceitos: público e privado. Para compreendê-los é preciso fazer uma pequena viagem no tempo e observar as mudanças⁴ pelas quais passaram estes conceitos até chegar aos dias de hoje.

Uma distinção geral dos termos ‘público’ e ‘privado’ aponta para situações opostas. O termo público deriva de *Littré*,

[...] o que pertence a todo um povo, o que concerne a todo um povo, o que emana do povo [...] Assim, o termo vem opor-se, de um lado a *próprio* (o que pertence a tal ou qual), do outro a *oculto*, *secreto*, *reservado* (o que é

⁴ Não me refiro a uma mudança linear, parto da concepção de que não há uma ‘evolução’ regular e unívoca.

subtraído) (DUBY, 1990, p. 20 - 21, grifos do autor).

No século XVI, o público era entendido como “[...] atividade ou autoridade relativa ao estado e dele derivada” (THOMPSON, 2011, p. 163), enquanto que o ‘privado’ “[...] se referia às atividades ou esferas da vida que eram excluídas ou separadas” (THOMPSON, 2011, p. 163), da esfera pública.

Entre os séculos XVI e XVIII, ocorre uma transformação nos comportamentos. Há “[...] uma maior adequação às normas e uniformização imposta” (CHARTIER, 1991, p. 184-185). O já pequeno espaço individual é invadido pelo controle coletivo através de inúmeras ações proibidas. Nos séculos XVIII e XIX, o conceito de ‘público’ aparece ligado ao que é visível, observável, e ‘privado’ ao que não pode ser visto por outros. Chegando ao século XIX a noção de vida privada adquire pleno sentido. De acordo com Duby “[...] o adjetivo *privado*, considerado de maneira mais geral, também conduz à ideia de familiaridade, agrega-se a um conjunto constituído em torno da ideia de família, de casa, de interior” (1990, p. 20, grifos do autor).

Neste contexto, o espaço privado é o espaço doméstico; o conceito de intimidade surge ligado a esta vida privada, ao entorno familiar. Assim, a noção de vida privada vai se relativizando “[...] se passa progressivamente do mais externo ao mais interno” (DUBY, 1990, p. 20) e isto pode perceber-se inclusive na forma de construir e organizar as casas: a sala é o espaço de convívio da família, o lugar de receber as visitas; os quartos, muitas vezes compartilhados entre os integrantes da família, são espaços mais privados.

No século XX, a independência individual surge com muita força. Diferentemente dos períodos anteriores, há uma primazia do ‘eu’ sobre o ‘nós’, e se estabelecem diferentes níveis entre o público e o privado e, com isto, a intimidade se redefine. A partir deste momento, emerge um triplo desejo de intimidade que se restringe a esfera privada: familiar, conjugal e pessoal (CONSTANT, 1985).

Esta breve trajetória dos conceitos de público, privado e intimidade elucida a escolha das onze cenas que analiso e a estrutura deste texto a partir dos ambientes da casa de Luciana. A casa, como dito anteriormente, é o cerne do privado, da família

e do íntimo, “[...] na casa ou em casa, somos membros de uma família e de um grupo fechado com fronteiras e limites bem definidos” (DAMATTA, 1986, p.16), onde se expressam os sentimentos, se vivenciam as dores e se resolvem grande parte dos problemas. Como destacam Ariès e Duby “é no seio do espaço privado que o indivíduo se prepara para afrontar o olhar dos outros; ali se configura sua apresentação [...]” (2009, p. 415).

Deste modo, o objetivo geral desta pesquisa é analisar as representações da deficiência física propostas pela telenovela *Viver a vida*, à luz do Modelo Social da Deficiência em sua interface com as Teorias de Gênero. Para tal fim, centro-me nas vivências ligadas ao foro íntimo; entendendo que a intimidade é o espaço e o tempo da vida, ligada a situações compartilhadas com pessoas próximas ou vividas individualmente, que se desenvolvem fundamentalmente na casa.

Os objetivos específicos da análise referem-se a vivências da deficiência no âmbito doméstico, estando cada uma delas relacionadas ao cômodo onde as cenas se desenvolvem: na sala, analiso o Sistema de Suporte e o cuidado; no banheiro, abordo as questões relativas ao corpo e aos diversos rituais de passagem vividos pela personagem; no quarto, discorro sobre a sexualidade.

Antes de avançar sobre o conteúdo dos capítulos, vale um esclarecimento sobre a forma de escrita que adoto ao longo do trabalho. Como jornalista, sempre me preocupei com o uso dos termos. As palavras têm o poder de representar o pensamento, de ordenar e hierarquizar nosso entorno. Deste modo, em primeiro lugar, por reconhecer que minha subjetividade (VELHO, 1978) permeia toda a pesquisa, o texto está escrito em primeira pessoa.

Em segundo lugar, na escrita incluo as desinências nominais masculina e feminina. Sigo o formato utilizado por diversas publicações feministas e dos Estudos de Gênero, nas quais as palavras que possuem um distintivo de gênero são seguidas de uma barra que incorpora a desinência nominal feminina. Por exemplo, “telespectador/a”. Esta parece-me a opção mais simples e prática, tanto para a escrita como para a leitura.

Finalmente, devo fazer algumas considerações sobre o modo como nomeio a deficiência. A decisão que tomei deriva do posicionamento das próprias pessoas com deficiência, com as

quais conversei, e o modo como elas desejam ser chamadas. Assim como deriva de uma reflexão teórica, a partir da leitura sobre deficiência em diversos idiomas (português, espanhol, francês e inglês). Cada idioma tem suas particularidades e marcas. No francês, por exemplo, se diz '*handicapés*' ou '*invalides*' em oposição a '*valides*'. Se fizesse a tradução literal destes termos seriam os 'inválidos' e os 'válidos'. Como ambos os termos derivam da palavra 'valor', estaria então dizendo que os 'válidos' possuem valor enquanto que os 'inválidos' carecem. Neste trabalho utilizo o termo 'pessoas com deficiência' e, ao fazê-lo, referencio: primeiro, a uma pessoa; segundo, o fato de que ela possui uma deficiência. Diferentemente é dizer 'deficiente', 'aleijado', 'manco' etc., pois, neste caso, estou referindo-me unicamente a uma característica, sendo ela predominante. Parto do entendimento de que a deficiência é uma característica da pessoa e, portanto, também nomeio as "pessoas sem deficiência", pois o fato de não possuírem uma deficiência é uma característica dentre outras.

Ainda assim o termo "pessoa com deficiência" é bastante amplo e complexo, pois evoca tipos de realidades diferentes (SHAKESPEARE, 2007). Cada deficiência tem suas particularidades e, nesta pesquisa, abordarei a deficiência física adquirida. Por esta razão, em algumas ocasiões também utilizo o termo "pessoa que experiencia a deficiência", por reconhecer a subjetividade da vivência.

Feitas estas considerações, a seguir detenho-me na organização do trabalho, que está estruturado em quatro capítulos.

No Capítulo 1, apresento as bases teórico-metodológicas da pesquisa. Início a discussão sobre a pesquisa interdisciplinar e apresento as perspectivas teóricas que orientam a pesquisa e a metodologia: a) a comunicação, entendendo-a, a partir dos Estudos Culturais como um processo amplo de negociação de sentidos; logo, centro-me no papel da televisão em nossa sociedade e discorro sobre a narrativa transmídia, o gênero telenovela e suas características e o conceito de representação; b) a antropologia e o método etnográfico, dialogando especificamente com a antropologia visual e a Etnografia de tela (RIAL, 2004), metodologia aplicada para análise das cenas. Em seguida, discuto brevemente sobre os estudos de recepção, a

partir das “outras vocês” que me ajudaram a analisar a abordagem proposta pela telenovela. Refiro-me aos comentários realizados pelo público de *Viver a vida* no *blog* da personagem, *Sonhos de Luciana*, que foi mantido pela produção da telenovela durante a veiculação da ficção e recebeu a participação de centenas de pessoas dos quatro cantos do país e do exterior. Estes comentários forneceram subsídios para a análise das cenas. c) Concluo o capítulo expondo o conceito de deficiência, as características do Modelo social e sua interface com os Estudos de Gênero e abordo as representações da deficiência propostas nas telenovelas brasileiras nos últimos cinquenta anos.

No Capítulo 2, A sala: a intimidade na rotina da família e o cuidado, dedico a análise a três cenas: a chegada de Luciana à sua casa após o acidente; o aprendizado da utilização das extensões para alimentar-se, e a conversa entre Luciana e Camila (interpretada por Vanessa Romanelli), uma mulher cadeirante na vida real que é incluída na trama como forma de estabelecer uma relação entre a história proposta na ficção e o contexto social. Nestas cenas se apresentam questões relativas ao Sistema de Suporte (LITVAK; ENDERS, 2001); ao lugar da família na vivência da deficiência e o cuidado, fundamentalmente feminino e materno (KITTY, 2001, 2005, 2006).

No Capítulo 3, O banheiro: o espaço mais íntimo – os rituais de passagem e o corpo, discorro sobre as diversas perspectivas da deficiência e suas noções de corpo e relaciono as cenas apresentadas neste ambiente com os diversos rituais de passagem (GENNEP, 2008; TURNER, 1974) vividos pela personagem após a aquisição da deficiência. Na primeira cena ocorre o renascimento de Luciana em sua nova condição corpórea; na segunda, o reconhecimento de seu corpo, sua sexualidade; na terceira, ocorre sua reintegração ao espaço público; e, na quarta, sela-se a união entre Luciana e Miguel.

No Capítulo 4, O quarto: amor, sexualidade e deficiência, reflito sobre a sexualidade das pessoas com deficiência. Temática central (SHAKESPEARE, 1998) ainda pouco explorada, e que quando citada carrega noções preconcebidas e preconceitos. As três cenas selecionadas para análise: um diálogo entre Luciana e Ingrid (interpretada por Natália do Valle), sobre a primeira relação sexual que a moça planejava ter com Miguel (interpretado por Matheus Solano); a primeira noite de amor entre Luciana e Miguel e a noite de núpcias do casal;

trazem a temática à tona no intuito de desmitificá-la. Finalmente, analiso a cena em que propõe a deficiência como modo de vida e aborda brevemente a maternidade de mulheres cadeirantes.

Nas considerações finais aponto algumas interpretações das cenas selecionadas e das temáticas discutidas em cada uma delas. Da análise desprende-se que não há uma única representação da deficiência. Há diversas representações nas quais se reconhecem a complexidade do conceito de deficiência, as divergências entre as distintas perspectivas e as tensões presentes no contexto social. Assim como as limitações inerentes ao gênero telenovela, ao seu formato e objetivo (comercial e de entretenimento); como as restrições impostas à/pela emissora, como é o caso da classificação indicativa e a busca pela audiência.

1. A BASE TEÓRICO- METODOLÓGICA

Este capítulo aborda os referenciais teórico-metodológicos que guiaram a pesquisa. Como eu costumo dizer, esta é a base que sustenta o prédio, ou melhor, a base que sustenta a análise da intimidade de Luciana em sua casa.

O capítulo se inicia com a discussão da interdisciplinaridade, e logo apresenta as bases teórico-metodológicas. Como comentei na introdução, minha área de origem é a Comunicação e, para a análise das representações da intimidade da deficiência física na telenovela, apoiei-me fundamentalmente na Comunicação em diálogo com a Antropologia e os *Disability Studies*, em sua segunda geração, quando incorporam contribuições dos estudos feministas e de gênero.

Discurso, primeiramente, sobre os Estudos Culturais, perspectiva a partir da qual observo a mídia em geral, logo adentro no mundo da televisão, das telenovelas e das telenovelas em nosso país.

Em um segundo momento, falo sobre a Antropologia e seu método, a etnografia, e sobre a antropologia visual, centrando-me na Etnografia de tela - metodologia que aplico para análise - e em seus conceitos/ferramentas básicas.

Finalmente, discuto o conceito de deficiência, apresento o Modelo social e os *Disability Studies* em sua interface com Estudos de Gênero, campos a partir dos quais analiso a deficiência.

1.1 O DESAFIO INTERDISCIPLINAR

Quando penso no termo “interdisciplinaridade”, lembro da analogia proposta por Yves Lenoir (2006). Para este autor, o termo pode ser associado a uma esponja que “absorve pouco a pouco as substâncias que ela encontra” (2006, s.p), mas, ao mesmo tempo, quando é espremida a esponja se esvazia, perdendo todas as significações. Esta analogia evidencia a dificuldade de se pensar e pesquisar de modo interdisciplinar, pois ao mesmo tempo em que se busca abranger inúmeras perspectivas e práticas, pode-se não abranger nenhuma.

De acordo com Yves Lenoir (2006, s.p), o termo interdisciplinaridade existe há menos de cem anos, e representa

a preocupação por entender “a unidade do ser humano”. Esta perspectiva vem responder ao olhar da especialização, da classificação dos saberes, a disciplinaridade, visto que cada uma das disciplinas científicas não pode responder individualmente a problemas complexos. A questão é que a nossa realidade é eminentemente complexa, e nós nos relacionamos com a realidade e com os outros seres de forma complexa. Como afirma Morin, “há complexidade onde quer que se produza um emaranhamento de ações, de interações, de retroações [...]” (1997, p.274).

Como forma de observar essa complexidade, o ser humano aprendeu a separar, dividir, classificar em disciplinas. Ao fazer estas distinções, argumenta Morin (1997), buscamos reduzir, ou até eliminar a complexidade, mas ao mesmo tempo perdemos a essência das coisas. O conhecimento faz-se cada vez mais profundo e ao mesmo tempo mais específico.

Deste modo, a interdisciplinaridade ao pressupor “[...] a existência de duas disciplinas de referência e a presença de uma ação recíproca” (LENOIR, 2004, s.p), busca entender a complexidade. Ou como argumenta Fernandes, a interdisciplinaridade apresenta um “[...] conjunto de princípios facilitadores do diálogo entre as disciplinas, de forma a permitir reestabelecer uma visão mais ampla e integradora do conhecimento e dos objetos do conhecimento” (2010, p. 75). Portanto, a “[...] interdisciplinaridade deve consistir no reestabelecimento da visão do todo e revelar a complexidade deste todo e das inúmeras teias de relações presentes” (FERNANDES, 2010, p. 75).

Foi partindo desta noção de interdisciplinaridade que elaborei a Tese, entretanto, não tenho a pretensão de dar conta da complexidade da relação, do diálogo, entre a telenovela e a deficiência, pois como afirma Morin, a realidade é resultado de uma percepção, “todo conhecimento é uma tradução [...] traduzimos e reconstruímos” (1997, p. 280). Logo, não é possível conhecer a partir “[...] do ponto de vista da onisciência, de um trono supremo a partir do qual se contemplaria o universo” (Ibidem, p. 281), cada um de nós parte de sua perspectiva para conhecer.

A perspectiva inicial desta pesquisa é a Comunicação Social, uma área de conhecimento interdisciplinar, pois sua

abordagem parte do cruzamento de diversos saberes, entre eles: ciências cognitivas e neurociências, que estudam a comunicação em relação à memória, a percepção, a linguagem; ciências sociais e humanas, que estudam a comunicação nos grupos ou nos indivíduos; assim como as engenharias e ciências físicas, que estudam as tecnologias aplicadas à comunicação tanto entre homens, como entre homens e máquinas etc. Dentro da área da Comunicação Social, me identifico com a perspectiva dos Estudos Culturais que incorporam à análise da comunicação uma noção ampla de cultura, dialogando assim com a Antropologia. À Comunicação Social acrescentam-se os *Disability Studies* e os Estudos de Gênero.

Os *Disability Studies* são interdisciplinares, pois ao analisar a deficiência como um construto cultural, sem negar os aspectos biológicos e físicos, este campo de conhecimento parte do diálogo entre diversas disciplinas, entre elas: a Antropologia, a Sociologia, a Biologia, a Psicologia etc.

Por sua parte, os Estudos de Gênero, desde o seu início, têm um olhar interdisciplinar. Segundo Machado, os estudos do gênero foram inovadores ao introduzir “[...] novas perspectivas e novas interrogações aos diferentes saberes disciplinares e à ciência, à epistemologia e à filosofia enquanto tais” (1994, p. 2). Como bem destaca Garland-Thomson (2002), na busca por analisar as múltiplas interpelações as quais os/as sujeitos são submetidos em termos não somente de gênero, mas de classe, raça/etnia, sexualidade, etc., a teoria feminista e de gênero é interdisciplinar e colaborativa.

Os Estudos de Gênero contribuem, nesta pesquisa, desde seu início, através do reconhecimento de que “[...] o conhecimento do mundo é socialmente construído” (FARGANIS, 1997, p. 224) e que ele resulta sempre de uma interpretação. Logo, a ciência e o conhecimento científico não são objetivos e, tanto pesquisador/a como pesquisado/a, colocam o seu olhar, a sua perspectiva na construção desse conhecimento.

É, portanto, a partir da base triangular Comunicação social, Antropologia, *Disability Studies* em sua interface com os Estudos de Gênero, que esta pesquisa se propõe a analisar as representações da intimidade da deficiência física adquirida na telenovela. Deste modo, a pesquisa possui uma perspectiva interdisciplinar tanto pelo seu objeto (abordagem da intimidade da deficiência na telenovela), quanto por sua metodologia

(Etnografia de tela) e pela perspectiva de análise (Estudos Culturais, Antropologia, e *Disability Studies* em seu diálogo com os Estudos de Gênero) adotada. Todos estes aspectos serão discutidos nos tópicos a seguir.

1.2 OS ESTUDOS CULTURAIS – UM OLHAR SOBRE A COMUNICAÇÃO, A TV E A TELENOVELA

Os Estudos Culturais surgem nas décadas de 1960 e 1970, na Inglaterra. Estes estudos, de caráter interdisciplinar, se centram na cultura e na produção de sentido gerada através das práticas de comunicação.

Entendo que a “cultura não é uma prática, nem é simplesmente a descrição da soma dos hábitos e costumes de uma sociedade. Ela atravessa todas as práticas sociais e constitui a soma de inter-relações” (HALL, 1980, s.p, tradução nossa).

Os Estudos Culturais analisam a mídia no seu contexto social mais amplo, nas práticas cotidianas, partindo do pressuposto de que “o comportamento do público é orientado por fatores estruturais e culturais que, por outro lado, influenciam o conteúdo da mídia, justamente pela capacidade de adaptação e de aglomeração destes últimos” (WOLF, 2003, p. 104). Nesta mesma perspectiva, Dayan destaca que “os Estudos Culturais abordam o processo social contínuo e contraditório da recepção, da articulação e do consumo cultural e não a cultura definida como um conjunto estático e objetivado de ideias, crenças e comportamentos” (1997, p. 84, tradução nossa). Assim, tanto público como mídia são centrais nos processos de comunicação e negociação de sentidos.

Os Estudos Culturais são base para estudos tanto da produção dos meios de comunicação de massa como para estudos sobre o consumo/recepção. Pesquisas nesta área se reconhecem, não somente na Inglaterra - nos estudos de Stuart Hall (2011, 1980, 1973), David Morley (1996, 1980) entre outros-, mas também na América Latina e no Brasil. Entre os expoentes latino-americanos destaca-se Jesús Martín Barbero, quem em sua obra *De los medios a las mediaciones* (1987) chama a atenção para a necessidade de que as pesquisas não se centrem somente na mídia. O autor enfatiza a necessidade de

“[...] abandonar o *midia centrismo*” (BARBERO, 1987, p. 233, grifo do autor, tradução nossa); e de considerar também as mediações, “[...] os lugares dos que provêm as construções que delimitam e configuram a materialidade social e a expressividade cultural da televisão” (Ibidem, tradução nossa). Ou seja, analisar a mídia em sua relação com as pessoas e com os significados atribuídos por elas a partir de seus contextos particulares (a família, a sociedade, a cultura etc.).

No Brasil, há diversos pesquisadores/as que trabalham nesta concepção e realizaram, entre outros, alguns estudos de recepção: Odina Leal (1986), desenvolveu um dos primeiros estudos sobre as telenovelas das oito; Carlos Eduardo Lins da Silva (1985), pesquisou a recepção do Jornal Nacional; assim como Esther Hamburger (2000), Maria Immacolata Vassallo de Lopes (2009) e Heloisa Buarque de Almeida (2003), que também investigaram a recepção das telenovelas. Cada uma destas pesquisas, de um modo ou outro, mostra como a mídia e o público estão imersos em um constante processo de negociação. Como destaca Almeida “[...] os produtos culturais lidam com imagens, símbolos e conceitos que já estavam na cultura popular ou na erudita e que são re-significados pelo público” (2003, p. 38). Ainda, quando de mídia e de telenovela se trata, é preciso considerar que o público não somente ‘recebe’ as mensagens, mas também adota uma postura ativa para ‘lê-la’ e ‘interpretá-la’.

Esta perspectiva se afasta de uma visão “diabolizante” da mídia que responde, em grande medida, a teorias que estão presentes na área da Comunicação desde seus primórdios, como é o caso da *Mass communication research*⁵, a Teoria Matemática da Informação⁶ e a Teoria Crítica⁷, sendo esta última

⁵ Primeiro núcleo de pesquisa na área da comunicação, iniciado em 1930, pela Escola de Chicago, Estados Unidos.

⁶ Teoria criada por Shannon na década de 1940. Inicialmente, respondia a demandas das ciências exatas, mas exerceu uma forte influência em pesquisas posteriores sobre os “efeitos” da comunicação.

⁷ Elaborada pela Escola de Frankfurt, em meados da década de 1930, e influenciada pelos conceitos marxistas - alienação, ideologia etc.-, inicia a discussão sobre as consequências do desenvolvimento dos novos meios comunicação e sua relação com a sociedade e a cultura. Os teóricos críticos defendem a autonomia, a liberdade de escolha e o direito de ser e permanecer diferente. Para eles, os meios de comunicação são responsáveis pela violência simbólica, e são

a que prevalece como referência, quando de análise e crítica da mídia se trata (ADORNO; HORKHEIMER, 1978; WINKIN, 1998; WOLF, 2003; MATTELART; MATTELART, 2009).

1.2.1 A televisão na era da convergência – a narrativa transmídia

As imagens em todas as suas formas e manifestações fazem parte da história da humanidade. Elas expressam formas de viver, situações, contextos, desejos e medos. Elas carregam os significados compartilhados em determinado tempo e lugar, possibilitando o diálogo entre conceitos, regras e códigos das diferentes culturas. No dizer de Barbosa e Da Cunha, “imagens podem ser utilizadas como meio de acesso a formas de compreensão e interpretação das visões de mundo dos sujeitos e das teias culturais em que eles estão inseridos” (2006, p. 54).

Atualmente, a imagem possui um grande poder. Ela está presente em todos os lugares por onde circulamos. Ela registra um momento, destaca um detalhe do nosso dia a dia ou um grande evento, nos permite conhecer lugares que nunca pisamos ou pessoas que não conhecemos, ou nunca vimos pessoalmente etc. Ela registra e cria mundos.

Para além da imagem, o lugar que a mídia, e, particularmente, a televisão ocupa em nossa sociedade foi (e ainda é) um tema bastante debatido. Sem dúvida, a mídia em geral (rádio, cinema, imprensa e por último a TV) acompanhou o

encarados como meios de poder e de dominação, que restringem a autonomia e transformam as pessoas em meros consumidores dentro do sistema capitalista. Marcando esta nova forma de relacionar-se com as produções artísticas e as produções industriais do sistema capitalista, Adorno e Horkheimer propõem a expressão “indústria cultural”, em seu livro *Dialética do esclarecimento* (1947). Esta expressão remete a transformação do progresso cultural no seu contrário. A cultura se transforma em mais uma mercadoria a ser vendida e consumida por uma massa alienada e acrítica. Para os teóricos de Frankfurt, o ser humano está imerso em uma sociedade que o manipula como bem entende. O consumidor não é soberano, ele é transformado em objeto de consumo.

processo de “modernização”⁸, seguindo interesses comerciais, participando do processo de globalização e do surgimento de novas formas de comunicação mediada (THOMPSON, 2011). Neste período, quando se iniciou a formação dos estados-nação, através de uma complexa criação de símbolos e sentimentos, a mídia ocupou um lugar destacado na divulgação desses sentimentos. No Brasil, por exemplo, a criação da Rede Globo, em 1965, como a primeira rede de transmissão nacional, foi central nesse processo. Pela primeira vez as notícias do norte do país chegavam ao sul (e vice-versa), de maneira tão rápida. As ficções televisivas cumpriram, igualmente, um papel importante. As telenovelas da Rede Globo em particular, desde seu início, abordavam temáticas que pretendiam incentivar e fortalecer a identidade nacional. Este processo é reconhecível também, em outros países latino-americanos, como o México e a Argentina (BARBERO, 1996, 2001).

Além de sua influência na formação dos estados-nação, foram (e são) inúmeras as mudanças sociais das quais a mídia fez (e faz) parte. Entre elas, destacam-se: a quebra da relação entre espaço e tempo, a modificação dos conceitos de público e privado, a globalização da informação e a troca simbólica, a geração de novos tipos de relações etc. É importante salientar que estas mudanças não foram geradas apenas pela mídia, mas esta contribuiu para um processo que implicou (e ainda implica)

⁸ Há diversas formas de conceituar o momento histórico vivido pela sociedade atual: modernidade (HABERMAS, 1989), pós-modernidade ou hiper-modernidade (LIPOVETSKY, 2004), entre outras. Sigo aqui o conceito de modernidade proposto por Bauman (2001). Para o autor a modernidade se caracteriza pela busca da ordem e a marcha pelo progresso, e que neste período se diferenciam dois grandes momentos: o primeiro é a modernidade sólida, na qual prevalece o desejo de criar um novo mundo onde se substituíssem “[...] o conjunto herdado de sólidos deficientes e defeituosos por outro conjunto, aperfeiçoado e preferivelmente perfeito, e por isso não mais alterável” (BAUMAN, 2001, p. 9). Com este objetivo foi preciso, conforme o autor, “derreter os sólidos”. O segundo momento, denominado modernidade líquida, momento que vivenciamos hoje, no qual o “derretimento dos sólidos” adquire um novo sentido. Hoje a ideia de progresso contínuo e fim ideal de um caminho, onde tudo estaria num lugar perfeito, já não existe. Vivemos no mundo das “incertezas” e da individualização.

em uma complexa combinação de situações, tecnologias, conhecimentos etc.

Para esta pesquisa destaco basicamente três mudanças das quais a mídia e a televisão fizeram parte, e as citarei ao longo do trabalho: a globalização e a troca simbólica, a geração de novos tipos de relações e a modificação dos conceitos de público e privado (citada na introdução).

A globalização é um processo que se inicia na Idade Média com a expansão do comércio, mas que se consolida, finalmente, na modernidade. Este processo implica não só atividades para além das fronteiras nacionais, mas atividades que ocorrem num campo global, planejadas e efetuadas no campo global. Esse processo supõe intercâmbios econômicos, simbólicos etc. e compreende, também, a comunicação (THOMPSON, 2011).

O processo de globalização da comunicação se iniciou no século XIX, mas foi no século XX, com o surgimento das mídias eletrônicas⁹, que alcançou o seu auge. A globalização da comunicação faz parte do que Thompson (2011) denomina a consolidação do poder simbólico. Uma das principais características da comunicação na modernidade é que ela circula em um campo global e é recebida, simultaneamente, por indivíduos que se encontram em um lugar e um tempo específicos, de modo que essa comunicação é constantemente (re)apropriada. O contexto no qual essa recepção ocorre, a cultura na qual o indivíduo está imerso, suas vivências pessoais, entre outros, cumprem um papel central neste processo (OROZCO, 1991; SILVERSTONE, 1994; BARBERO, 2001, LOPES; BORELLI; RESENDE, 2002; AYRES; GARCÍA, 2005). Nesta constante negociação, no dizer de Barbero, a mídia se coloca em um “[...] contraditório movimento de globalização e fragmentação da cultura, de mundialização e revitalização do local” (1996, p. 88).

Ainda conforme Thompson, a mídia, ao colocar a disposição uma grande quantidade de informações, permite que os indivíduos tenham maior autonomia para decidir, escolher, selecionar; e possibilita novas formas de relações. As relações já não se limitam a interação face a face, nem a um espaço e

⁹ Entende-se, por mídias eletrônicas, rádio, TV, internet.

tempo particular. A mídia facilita, entre outras, a “intimidade à distância” e a “intimidade não recíproca” (THOMPSON, 2011).

Estas características da mídia se potencializam nos dias de hoje, com a quebra das barreiras entre as mídias, que se iniciou com a popularização da internet na década de 1990. Com a convergência das diferentes mídias, hoje os conteúdos circulam por diferentes plataformas e em cada uma delas recebem a cooperação de diferentes públicos e mercados. Assim, o público é instigado a procurar as informações e realizar as conexões entre conteúdos que se encontram em mídias dispersas, e contribuir com elas. A convergência refere-se ao processo de produção, circulação e consumo de conteúdos (JENKINS, 2009). De acordo com Jenkins,

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

É no contexto da convergência midiática que surge um novo tipo de narrativa: a narrativa transmídia¹⁰. Esta se desenvolve através de diversas plataformas, sendo que cada uma delas contribui para a história de uma maneira diferente. É importante destacar que não é o mesmo texto ou conteúdo que aparece ou é aplicado às mídias diferentes. Cada mídia explora a história ou o conteúdo de acordo com as suas características. As histórias se complementam e fazem sentido separadamente.

De acordo com Jenkins,

A narrativa transmídia é a arte da criação de um universo. Para viver uma experiência

¹⁰ Nos Estados Unidos a narrativa transmídia é amplamente explorada desde a década de 1990. Podem citar-se casos de filmes como *A Bruxa de Blair* e *Matrix*, séries como *Survivor* e o reality *American Idol*.

plena num universo ficcional, os consumidores devem assumir o papel de caçadores e coletores, perseguindo pedaços da história pelos diferentes canais, comparando suas observações com as de outros fãs, em grupos de discussão on-line, e colaborando para assegurar que todos os que investiram tempo e energia tenham uma experiência de entretenimento mais rica (2009, p. 49).

No caso específico dos programas que tem sua base na televisão, a busca por expandir-se para outras mídias se dá como resposta a mudança de paradigma no consumo midiático trazido pela internet. O intuito é distanciar-se do modelo baseado no consumo com hora marcada. Deste modo, os programas continuam a ser veiculados na TV em determinado horário, e também são disponibilizados na internet, podendo ser acessados a qualquer momento. Outro aspecto importante na adesão das emissoras de TV aos conteúdos transmídia é a busca por criar canais de diálogo com seus espectadores e espectadoras. Diferentemente das mensagens transmitidas pela TV, que possuem uma única direção - da mídia para a massa -, o objetivo do conteúdo transmídia é gerar espaços de troca. A interação se vê ampliada, consumidores e consumidoras podem interatuar diretamente com os conteúdos oferecidos, gerando a “intimidade não recíproca” (BAUMAN, 2003) com personagens, autores, atores. As diversas possibilidades que a mídia oferece geram novas experiências de interação e consumo.

Ao interagir com os diferentes conteúdos, com os/as protagonistas da ficção, os/as espectadores/as usufruem do tempo e do espaço de um modo diferenciado. Logo, espaço e tempo já não são entendidos como dimensões necessariamente unidas, há a possibilidade de distanciamento. Sem nenhuma dúvida, a mídia em geral e a televisão (assim como a internet), contribuíram com esta forma de entender espaço e tempo, em vários sentidos. A informação não está mais limitada a um lugar e um momento. Esta possibilidade gera, ainda, uma nova forma de compartilhar os espaços: podemos estar sozinhos em casa, e fazer parte de uma grande comunidade que está acompanhando à distância o mesmo evento ou lendo um mesmo texto postado

em um *blog*. Este tipo de agrupamento é o que Bauman denomina uma comunidade estética, “[...] esse tipo de ‘comunidade’ ganha vida pela duração do ritual semanal ou mensal previsto, e se dissolve outra vez [...]” (2003, p. 67)¹¹.

Ao interagir com determinado conteúdo, seguir determinado ídolo, o público tem “[...] a sensação de fazer parte” (BAUMAN, 2003, p. 64). Desfruta-se sem ser cobrado ou ter que dar algum tipo de retorno ou contribuição direta. Segundo Bauman, “os ídolos realizam um pequeno milagre: fazem acontecer o inconcebível; invocam a ‘experiência da comunidade’ sem comunidade real, a alegria de fazer parte sem o desconforto do compromisso” (Ibidem, p. 66).

Assim, a globalização e a nova relação de espaço-tempo possibilitada pela mídia, proporcionam novas formas de interação entre os indivíduos e entre os indivíduos e os fatos. Este tipo de interação

[...] implica uma extensa disponibilidade de informação e conteúdo simbólico [...] Ela cria um certo tipo de situação social na qual os indivíduos se ligam uns aos outros num processo de comunicação e intercâmbio simbólico (THOMPSON, 2011, p. 122).

Nesse intercâmbio, uma das maiores conquistas da TV é que ela possibilita a combinação de diversas formas simbólicas: o áudio, a imagem, o texto etc. No processo de convergência, as emissoras de TV procuram incorporar a narrativa transmídia, mas a TV funciona sempre como âncora: o objetivo é que o público ‘navegue’ por outras plataformas, mas sempre volte para ela.

¹¹ Habitualmente, nas pesquisas no campo da Comunicação, fundamentalmente nos estudos de recepção, utiliza-se a categoria, “comunidade interpretativa” (JENSEN, 1987) que aponta, entre outras questões, para o compartilhamento de regras de leitura por parte dos integrantes do grupo. Nesta pesquisa utilizo o termo “comunidade estética” (BAUMAN, 2003), pois, uma de suas principais características é que não supõe o cumprimento de regras, nem responsabilidades éticas, morais, nem compromissos duráveis por parte de seus integrantes. Destacando-se, fundamentalmente o caráter emocional da relação.

Finalmente, é preciso lembrar que, por trás do desenvolvimento da TV e da convergência das mídias, há um objetivo claramente econômico. É inegável que a mídia em geral, e fundamentalmente a TV, trabalha para alcançar um número cada vez maior de pessoas, pois para ela não é importante ‘o indivíduo’, mas a massa. Ao ponto que ela mede, contabiliza o seu alcance através do *rating*¹², quantificando a sua audiência. Esse número de espectadores/as dá à mídia certo tipo de autoridade para, por exemplo, propor temas, fatos como relevantes para a sociedade etc.

1.2.2 As telenovelas e suas características

As origens das telenovelas estão no melodrama, no folhetim e no radioteatro. O surgimento do melodrama é anterior à televisão e a telenovela, ele tem suas origens na narrativa literária, na Itália, no século XVII, e se consolida na França, no final do século XVIII. O melodrama implica

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

Nesta mesma perspectiva, Xavier argumenta que o melodrama organiza o mundo de um modo simplificado. Assim, “os projetos humanos parecem ter a vocação de chegar a termo, em que o sucesso é produto do mérito e da ajuda da Providência [...]” (2003, p. 85). O autor explica ainda que o que garantiu (e garante) ao melodrama sua hegemonia desde o teatro popular no século XIX é “a combinação de sentimentalismo e prazer visual” (XAVIER, 2003, p. 89).

Construindo suas histórias apoiadas em quatro atores básicos (BAKHTIN, 1998), o herói, o bobo, o vilão e a vítima (que

¹² O *rating* é a taxa média de audiência de um programa no momento de sua veiculação.

também podem ser identificados nas telenovelas de hoje), com a função articular e complicar a ação através de uma série de peripécias, o melodrama é facilmente adaptável,

[...] formaliza um imaginário que busca sempre dar corpo à moral, torná-la visível, quando ela parece ter perdido seus alicerces. Provê a sociedade de uma pedagogia do certo e do errado que não exige uma explicação racional do mundo, confiando na intuição e nos sentimentos 'naturais' do indivíduo na lida com dramas que envolvem, quase sempre, laços de família (XAVIER, 2003, p. 91).

O melodrama e a telenovela compartilham, ainda, outras características: o suspense e a memória. Cada capítulo deve apresentar alguma novidade e satisfazer a curiosidade do/a telespectador/a, entretanto, algumas informações devem permanecer 'escondidas', como forma de assegurar a sedução. A memória é continuamente requerida, “[...] se utiliza uma doze medida de redundância que cumpre uma dupla função: evocar o reconhecimento – eliminando o risco de desorientar o receptor assíduo - e captar novos receptores em qualquer momento da narração [...]” (SÁNCHEZ, 2000, p. 22).

Outros componentes da telenovela, como a serialização e as temáticas, derivam da narrativa de folhetim. A serialização se reconhece, hoje em dia, na fragmentação da telenovela. A história se divide em capítulos que, por sua vez, estão subdivididos por espaços comerciais da emissora, sem que isto afete a linearidade e a organização do relato (SÁNCHEZ, 2000).

Já as temáticas, derivam do folhetim, mas antes de ser utilizadas pelas telenovelas, foram retomadas e ampliadas pelo radioteatro, quem deu a centralidade no relato, a história de amor. Logo, a história de amor se transformou no núcleo fundamental do relato do radioteatro e da telenovela.

As telenovelas são produtos televisivos essencialmente ficcionais. Enquanto as produções midiáticas que se apoiam na realidade¹³ supõem uma leitura de correspondência entre o que

¹³ Por realidade entende-se a “[...] qualidade própria dos fenômenos que reconhecemos como independentes de nossa própria vontade (no

se descreve e a realidade, os gêneros narrativos¹⁴ de ficção admitem a criação de um universo que não necessariamente corresponde com o real.

Contudo, o antropólogo francês Augé assinala que tanto os filmes, como outros tipos de ficções, como é o caso das telenovelas, não são ficções puras, pois sempre há algum tipo de referência ao cotidiano (seja ele passado ou presente) (AUGÉ, 1997). Para Doelker (1982), as ficções utilizam a inevitável relação entre ficção e realidade para ampliar o seu *stock* de temáticas. Porém, “[...] apesar de que a ficção possa ter acontecimentos reais como ponto de partida, não é adequado estabelecer a posteriori uma referência reflexiva [...] A realidade ficcional possui uma consistência própria” (DOELKER, 1992, p. 104, tradução nossa).

As telenovelas recorrem ao que Aumont (1995), especialista em cinema, denomina “impressão de realidade”. A impressão de realidade não é uma característica exclusiva das telenovelas, mas das obras audiovisuais em geral, pois ela se deve, fundamentalmente “[...] à riqueza perceptiva dos materiais fílmicos, da imagem e do som” (AUMONT, 1995, p.148). Alguns dos elementos da linguagem audiovisual que contribuem com

podemos ‘fazê-los desaparecer’) e definir o ‘conhecimento como a certeza de que os fenômenos são reais e de que possuem características específicas” (BERGER; LUCKMAN, 1995, p.13, tradução nossa).

¹⁴ Os gêneros narrativos, segundo Todorov, funcionam como “horizontes de expectativas para os leitores’ e como ‘modelos de escritura’ para os autores” (1978, p. 49). Todorov explica que os modelos de escritura funcionam como guia para os escritores, que “escrevem em função do sistema genérico existente” (1978, p.49), e os leitores, que “leem em função do sistema genérico que conhecem pela crítica, pela escola, [...] ou simplesmente por ouvir dizer” (1978, p. 49). Os gêneros guiam os leitores, inclusive quando eles não são conscientes da sua existência. Como alerta Barbero “enquanto as pessoas não encontram a chave do gênero, não entendem o que está se passando na história” (1995, p. 64). De acordo com Charadeau, a noção de gênero é “originária da retórica antiga e clássica, abundantemente utilizada pela análise literária com múltiplos critérios [...] essa noção também está presente na análise das mídias” (2006, p. 203).

esta impressão são: o movimento, já que “[...] um movimento reproduzido é um movimento ‘verdadeiro’, pois a manifestação visual é idêntica [...]” (Ibidem, p. 149); a simultaneidade de imagem e som, “[...] dando a impressão de que o conjunto de dados perceptivos da cena original foi respeitado” (Ibidem, p. 150); e a coerência entre o universo real e o representado, de forma que o está sendo mostrado adquira a “[...] consistência de um mundo possível” (Ibidem, p. 150). Finalmente, também deve citar-se o modo como as cenas são construídas, gerando no/a espectador/a a sensação de estar sendo incluído, de ser “[...] participante da situação à qual assiste” (Ibidem, p. 151).

Esta propriedade da linguagem audiovisual é o que Jean-Pierre Oudartn, denomina “efeito do real” (apud AUMONT, 1993, p. 112). Este efeito produzido no público é uma reação psicológica ao que vê, e se produz através de analogias entre o real e a imagem representada, seja ela um quadro, uma fotografia, um filme. Por meio deste efeito, “o espectador acredita, não que o que vê é o real propriamente, mas que o que vê *existiu, ou pode existir, no real*” (AUMONT, 1993 p. 113, grifos do autor).

Ainda, deve-se considerar que as telenovelas se inserem num contexto social concreto, apesar de que suas narrativas expressam uma realidade fictícia. Desta forma, as representações construídas pelas telenovelas se associam a vida cotidiana e ao contexto dos/as telespectadores/as.

As relações entre o melodrama e o realismo geram um intrincado debate, sobre o qual não quero me aprofundar aqui. No entanto, para esta pesquisa é importante esclarecer que as telenovelas de Manoel Carlos em geral, e *Viver a vida* em particular, tem sua base no melodrama, característico deste tipo de ficção, contudo, produz também um diálogo com a realidade, mais especificamente com o contexto social brasileiro no momento em que estão sendo produzidas e veiculadas.

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

algum ajuste de seus motivos às novas tendências sociais” (Ibidem).

Esta característica é marcante no caso das telenovelas que abordam temas atuais. Suas temáticas estão relacionadas com o cenário de uma sociedade, retificando e atualizando crenças e valores construídos por ela (AYRES, 2009a, 2009b).

1.2.3 As telenovelas no Brasil

A telenovela começou a ser produzida no Brasil logo após a inauguração da televisão, em 1951. De lá pra cá ela se tornou um dos gêneros mais importantes e duradouros no país (FADUL, 1999). A trajetória da telenovela começa com a experiência radiofônica, em 1946 (ALENCAR, 2004) e ganha força com *O direito de nascer*, em 1964.

A criação da Rede Globo, em 1965, foi o ponto mais alto da renovação do gênero no país. A emissora começou a se consolidar como produtora de telenovelas, utilizando artifícios como cenas fora do estúdio e tecnologias de última geração. A ação empresarial acompanhou os processos políticos do país, fundamentalmente a ação do estado em busca de fortalecer a identidade nacional e incentivar a cultura local, com uma ação mediática destinada a ‘educar’. Neste sentido,

[...] a Rede Globo passa a colaborar com o projeto do Estado nacional, que era a integração por meio da comunicação. Assim, a emissora também começa a inserir em todos os seus programas, incluindo as telenovelas, temas cada vez mais ligados às diversas realidades do Brasil (ALENCAR, 2004, p. 61).

Na década de 1970, as telenovelas já detinham a liderança da audiência da televisão. Ela era um dos “[...] carros-chefes da programação de uma indústria que se estabelece como uma das maiores do mundo” (HAMBURGER, 2011, p. 66).

As telenovelas brasileiras foram ganhando, ao longo dos anos, traços próprios que as diferenciam das produções norte-americanas e latino-americanas. Enquanto a *soap opera* norte-americana não tem uma história com início, meio e fim, e define

sua temporalidade de um modo “[...] quase real, com histórias que acompanham o envelhecimento do elenco e dos personagens” (Ibidem, p. 67), podendo durar anos; a telenovela brasileira tem uma duração de alguns meses, seguindo certa estrutura argumentativa desde o seu início, apesar das alterações que podem ocorrer na história ao longo de sua veiculação.

Diferentemente das telenovelas latino-americanas, como as mexicanas e as cubanas, por exemplo, que têm sua estrutura baseada fundamentalmente no melodrama, e procuram que suas histórias sejam distantes tanto no tempo como no espaço, para evitar temas que fazem parte do cotidiano do público (FADUL, 1999); as telenovelas brasileiras procuram ser realistas, utilizando recursos como os diálogos e as filmagens em locações. Nas produções brasileiras, “o tempo presente e os espaços conhecidos funcionam como sinalizadores de uma relação de continuidade entre o universo do telespectador e o dos personagens da narrativa” (HAMBURGER, 2011, p. 66). É esta continuidade entre o universo da ficção e o universo do/a telespectador/a que torna a telenovela um “[...] palco privilegiado para a problematização de interpretações do Brasil” (Ibidem, p. 84).

Aliando altos níveis de audiência e lucratividade, na década de 1980 a telenovela se firma como um dos principais produtos midiáticos do Brasil. Cada vez mais se aposta em tecnologia e a produção torna-se cada vez mais sofisticada. Nessa década, com o fechamento da TV Tupi, a Rede Globo monopoliza sua produção e obtêm o seu maior sucesso, com 100% de audiência (todos os aparelhos ligados nesse momento no país estavam sintonizados na emissora), no último capítulo da telenovela *Roque Santeiro*, em 1985. De acordo com Fadul, este é “até hoje um marco na história da telenovela no país” (1999, p.19).

Hoje em dia, as telenovelas geram um vínculo de identificação muito forte com os/as telespectadores/as, pois,

[...] estão associadas a mudanças na vida cotidiana, nos padrões de relacionamentos amorosos e familiares, provocando um processo reflexivo nos espectadores [...] os espectadores comparam suas situação de

vida ao que assistem e [...] nesse processo reforçam seus pontos de vista, analisam suas vidas pessoais, o que lhes aconteceu antes, o que vivem naquele momento (ALMEIDA, 2003, p. 22).

Nesta mesma perspectiva, Xavier defende que as telenovelas possuem um “[...] pendor pedagógico tanto do enredo como dos diálogos, permitido uma apresentação cabal e explícita de visão de mundo que rege as lições morais da indústria cultural brasileira” (XAVIER, 2003, p.144).

Os autores das telenovelas da Rede Globo cada vez mais são instruídos pela emissora¹⁵ para incluir em suas narrativas ficcionais, temáticas reais que incentivem esta reflexão. Este tipo de inserção pode denominar-se *merchandising social*, *entredução* ou *ação socioeducativa*¹⁶. Manoel Carlos, Benedito Ruy Barbosa e Glória Pérez, são alguns dos autores que aderiram a este propósito.

Sobre o uso deste recurso, Manoel Carlos, em entrevista cedida a Bernardo e Lopes, afirmou:

¹⁵ Em 2003, a Rede Globo produziu um documento instrutivo que foi distribuído entre os autores das telenovelas. Em “Política para o *Merchandising social* – Sistematização do Projeto”, a emissora descreve uma série de passos que devem ser seguidos pelos autores para incorporar este tipo de temáticas em suas ficções. Conforme este documento “[...] o *merchandising social* é uma inserção planejada – sistemática e com propósitos definidos – de mensagens sociais e educativas nas tramas das produções de teledramaturgia” (MATTOS, 2004, s.p).

¹⁶ O *merchandising social* é um modo oculto de publicidade inserido na narrativa da ficção, que tem como objetivo apresentar aos telespectadores problemas transcendentais para a sociedade e ‘educá-los’ a respeito, aproveitando o alcance massivo destas produções. O mexicano Miguel Sabido é o pioneiro neste tipo de inserções. Sabido introduziu, nas telenovelas da Televisa – emissora mexicana, entre os anos 1975 e 1982, uma série de sete novelas “pro desenvolvimento”, que combinavam deliberadamente o entretenimento com propósitos educativos, colocando em debate nacional temas como o abandono de crianças na rua e a equidade de gênero (MAZZIOTTI, 1996).

Eu nunca escrevi uma novela exclusivamente pensando em entreter. Não sou um animador de auditório. Tenho sempre a pretensão de fazer alguma coisa a mais – ainda que, muitas vezes, possa não ter alcançado meus objetivos [...] Quando as denúncias, bem, se essa possibilidade está ao meu alcance, se é coerente com o que estou escrevendo, claro que lanço mão dela [...] (BERNARDO; LOPES, 2009, p.177).

O teledramaturgo destacou ainda: “escrevo sobre o que conheço acrescentando ficção a realidade. Meus personagens são de carne e osso, convivem comigo nas ruas, nas livrarias, nas bancas de jornais, nos restaurantes” (BERNARDO; LOPES, 2009, p.183)

No ano 2000, por exemplo, na telenovela *Laços de Família*, o autor introduziu a história da personagem Camila, que lutava para superar a leucemia. A inclusão desta temática buscou incentivar a inscrição de doadores de sangue e medula óssea. Em 2003, a telenovela *Mulheres Apaixonadas* abordou o maltrato aos idosos. Esta temática teve uma grande repercussão nacional e contribuiu para a aprovação do Estatuto do Idoso (MENDONÇA, 2003). Já em 2006, a telenovela *Páginas da Vida* trouxe como tema central os desafios vividos por uma menina com síndrome de down e sua família e tratou questões como o preconceito, a educação inclusiva e a diversidade.

A abordagem deste tipo de temática se vê favorecida, nas telenovelas de Manoel Carlos, pelo ‘estilo realista’ seguido pelo autor, que constrói suas narrativas através de histórias cotidianas, próximas à vida dos/as telespectadores/as. Uma de suas principais características é a construção de diálogos simples e situações rotineiras como ir às compras, caminhar, almoçar com a família, como pano de fundo para expor conflitos e problemas sociais.

Ao assumir este diálogo com o contexto social no qual se insere, a telenovela se transforma, no dizer a Lopes (2009), em um novo espaço público, expondo problemas sociais, gerando controvérsias, e provocando discussões. Para Lopes, Borelli e Resende, “a telenovela propõe uma agenda temática que, por diferentes mecanismos, insere-se no cotidiano dos telespectadores; ou seja, as questões colocadas pela telenovela

passam a ser consideradas de interesse público” (2002, p. 368). Logicamente, a novela não é o único produto televisivo ou mediático que cumpre esta função, como bem alerta Fadul, ou seja, a telenovela não é um produto isolado, “sua influência é ampliada e legitimada a partir de outras mídias” (1999, p. 20). As abordagens das telenovelas muitas vezes são reforçadas pela mídia impressa ou por programas jornalísticos na TV, que “[...] servem como caixa de ressonância para o debate sobre as temáticas tratadas nas telenovelas” (FADUL, 1999, p. 20).

1.2.4 Representação

A telenovela, por estar ancorada em um determinado contexto social, acaba sempre ‘construindo pontes’ com a realidade da qual faz parte. Estas pontes podem ser atravessadas dos dois lados, como acontece com as ruas de mão dupla: a telenovela faz parte do contexto da sociedade, de sua realidade e das representações construídas por ela, em um determinado tempo e lugar. Ao mesmo tempo, a telenovela extrai as representações do seu contexto social, as ‘ressignifica’, ‘digere’ e ‘devolve’ para a sociedade. As telenovelas, assim como outras produções visuais e audiovisuais não reproduzem o real, elas o instituem, problematizam, representam. Produzem e ressignificam as representações que estão presentes sociedade.

No dizer de Hall (2011), a representação é um “processo através do qual os membros de uma cultura usam a linguagem para produzir sentido” (2001, p. 61, tradução nossa). O cerne da cultura está em compartilhar significados, esses significados são compartilhados através da linguagem, que dá sentido as coisas. A linguagem só pode dar sentido as coisas porque opera através de um sistema de representações. De acordo com o autor, se trata de um sistema, já que “a linguagem não funciona como um espelho” (HALL, 2011, p. 28, tradução nossa). A representação não é um conceito individual, mas diferentes modos de organizar e classificar os conceitos, estabelecendo relações entre eles. Desde modo, as representações unem os significados e a linguagem à cultura.

Ainda conforme Hall (2011), as representações podem referir-se a situações/pessoas/objetos reais e/ou imaginários, pois a fantasia e o abstrato também fazem parte do nosso mundo

material. Ang vai além, para este pesquisador, que realizou trabalhos sobre a *soap opera* americana *Dallas*, “[...] somente através da imaginação, que é sempre subjetiva, é que se a ‘realidade objetiva’ se assimila: uma vida sem imaginação não existe” (1985, p. 83).

Barbosa e Da Cunha (2006) argumentam que as representações não são realidades observáveis e sim um conjunto abstrato que conhecemos a partir de manifestações construídas através de narrativas, relatos e imagens. Partindo deste entendimento, nesta pesquisa compreendo que as representações são:

[...] o lugar das imagens que definem sua posição social e as relações que o conjunto de atores sociais estabelecem com um grupo. Estas representações são compostas de um núcleo central estável, permanente na apreensão das realidades que compõe o objeto da representação. Elas são também compostas por um anel periférico, maleável e plástico, que constitui o lugar das mudanças possíveis no âmbito das representações sociais (MERCIER, 2002, p. 341).

Deste modo, as representações dependem sempre de um “olhar”, seja ele de um autor, leitor, grupo, cultura etc. (XAVIER, 2003) e de um tempo. Nesse olhar sempre há um recorte, um ponto de vista. Sendo a representação o resultado de uma escolha de algumas características -entre outras tantas- de um objeto, pessoa, situação, etc. “A representação sempre se dá dentro de limites, tem seu espaço próprio, em oposição ao espaço de quem a observa” (XAVIER, 2003, p. 61).

Por esta razão, Barbosa e Da Cunha chamam a atenção para o fato de que para compreender as representações é preciso considerar o seu contexto “as imagens que compõem um filme são elementos que, considerados em conjunto, nos permitem pensar, articular significados que, de forma isolada, não aconteceriam” (BARBOSA; DA CUNHA, 2006, p. 55).

Ainda assim, e apesar de considerar todos estes aspectos, Certeau nos alerta que as representações não indicam necessariamente o que elas significam para seus usuários, pois “[...] sobre a produção imposta, há uma produção secundária que

se esconde nos processos de sua utilização” (CERTEAU, 1996, p. 40).

Por esta razão, considero que para fazer uma análise das representações da intimidade da deficiência na telenovela é preciso não somente analisar a telenovela em si, mas também considerar o que o seu público pensa, reflete e comenta sobre ela. É preciso partir do entendimento de que a telenovela é um texto¹⁷ que faz parte do sistema de representações e nele participa da produção e circulação de significados.

1.3 A ANTROPOLOGIA E SEU MÉTODO - A ETNOGRAFIA

A Antropologia é uma das disciplinas com as quais trabalhei nesta pesquisa, fundamentalmente com uma área específica: a antropologia visual. Entretanto, antes de falar sobre ela, quero partilhar um pouco de minha vivência na construção deste diálogo com a antropologia e com o seu método, a etnografia.

A etnografia é uma metodologia que tem origem na Antropologia. Conforme Geertz (1989), a etnografia implica estabelecer relações, mapear campos e registrar tudo em diários. Para este autor, fazer etnografia é:

[...] tentar ler (no sentido de “construir uma leitura de”) um manuscrito estranho, desbotado, cheio de elipses, incoerências, emendas suspeitas e comentários tendenciosos, escrito não com os sinais convencionais do som, mas com exemplos transitórios de comportamento modelado (GEERTZ, 1989, p. 20).

Neste sentido, acontecimentos sociais, comportamentos, produtos, processos e instituições podem ser descritos com densidade. A “descrição densa” proposta por Geertz (1989) é um conceito apropriado de Gilbert Ryle e abrange a prática de estabelecer relações, selecionar interlocutores, transcrever textos, levantar genealogias, mapear campos, manter um diário,

¹⁷ O termo “texto” é aplicado aqui no sentido semiótico de produção cultural mais ampla que a frase/sentença.

perceber partículas de comportamento, sinais de cultura, gestos etc.

A descrição etnográfica possui três características centrais: “[...] é interpretativa; o que ela interpreta é o fluxo do discurso social e a interpretação envolvida consiste em tentar salvar o ‘dito’ num tal discurso da sua possibilidade de extinguir-se e fixá-lo em formas pesquisáveis” (Ibidem, p. 31).

A etnografia foi uma metodologia reveladora para mim, por diversas razões. Primeiro, eu provenho do jornalismo, para o qual a busca pela objetividade é um paradigma. Como jornalista, sempre acreditei que a objetividade é uma grande utopia e foi na antropologia e no método etnográfico que encontrei o que para mim foi o ‘alívio’ de poder me assumir subjetiva. Cada um de nós parte de sua perspectiva para conhecer. Observamos sempre, a partir de um ponto de vista específico, que está ancorado em determinado tempo e espaço.

A etnografia me ajudou a compreender que “[...] o homem é um animal amarrado a teias de significados que ele mesmo teceu” (GEERTZ, 1989, p. 15), e a cultura é, por conseguinte, tanto as teias que a compõe, como sua própria análise. Deste modo, a ciência é uma interpretação, e este é o princípio norteador de toda esta pesquisa.

Em segundo lugar, nas pesquisas que desenvolvi anteriormente, nunca tinha aplicado uma metodologia que me permitisse ‘me colocar’ no campo pesquisado, sentir-me parte. Reconhecer que não sou invisível, observar sentindo-me observada (VELHO, 1978).

Ao ‘incluir-me’ no campo passei a ver minha proximidade e distanciamento da deficiência, percebendo como ela me era familiar e estranha ao mesmo tempo. Em termos de Damatta, “[...] vestir a capa de etnólogo é aprender a realizar uma dupla tarefa que pode ser grosseiramente contida nas seguintes fórmulas: a) *transformar o exótico no familiar* e/ou b) *transformar o familiar em exótico*” (1981, p. 157, grifos do autor).

A ideia inicial da pesquisa era aplicar a etnografia de audiência¹⁸, juntamente com histórias de vida de pessoas que

¹⁸ A etnografia de audiência é uma metodologia aplicada na antropologia, em pesquisas relativas a consumo de mídia. Na área da comunicação este tipo de estudos denomina-se de recepção. Mais á frente este método será explicado com maior detalhamento.

experenciam a deficiência física. A análise das representações da deficiência na telenovela *Viver a vida* seria realizada junto a mulheres e homens que, por um acidente ou doença, ficaram paraplégicas ou tetraplégicas. Por outras palavras, eu desejava conhecer pessoas que tivessem (e tem) trajetórias¹⁹ (VELHO, 1994) similares as da personagem Luciana. E, a partir destas histórias, analisar a abordagem da telenovela. Com este objetivo, sai em busca destas pessoas.

O primeiro contato que tive com a deficiência enquanto pesquisadora foi no Rio de Janeiro. Fui até lá para conhecer a ONG ADAPTSURF, que trabalha com pessoas com deficiência nas praias. Tive conhecimento desta ONG através da telenovela, pois há uma cena em que Luciana toma banho de mar e o trabalho da ONG é mostrado. Considerei que a 'janela' que a telenovela estava abrindo ali, podia me levar a 'realidade' que eu queria conhecer.

Nessa viagem conheci Henrique, fundador da ONG que, há aproximadamente 10 anos, foi baleado em um assalto e perdeu parte da mobilidade das pernas. Henrique era surfista antes do incidente e, com a ajuda de amigos, retomou o surfe e decidiu estender essa possibilidade a outras pessoas, não só com deficiência física. Na praia também conheci Luiz Otávio, um ex-policia de 41 anos, baleado em um assalto quando ia para o trabalho, paraplégico há 14 anos por conta deste incidente. Ele, assim como Henrique, surfava anteriormente e a ONG lhe possibilitou o contato com o mar e o esporte. Vi Luis Otávio chegando à praia numa cadeira de rodas motorizada, e 10 minutos depois, o vi no mar, surfando com muita agilidade. Quando ele saiu da água perguntei como ele se sentia e ele respondeu: "Depois do assalto só comecei a viver quando percebi que não ia ser fácil sair da cadeira então, entrar na água e surfar é a liberdade total" (DIARIO DE CAMPO, Rio de Janeiro, 18/03/2012).

¹⁹ Segundo Velho, "as trajetórias dos indivíduos ganham consistência a partir do delineamento mais ou menos elaborado de projetos com objetivos específicos. A viabilidade de suas realizações vai depender do jogo e interação com outros *projetos* individuais ou coletivos, da natureza e da dinâmica *do campo de possibilidades*" (1994, p. 47, grifos do autor).

Naquela tarde também encontrei outras pessoas com outras vivências da deficiência física e intelectual, e pessoas que ‘aparentemente’ não tinham nenhuma deficiência, voluntários e profissionais que trabalhavam para a ONG, entre eles, os também fundadores da ONG, Luana (que é professora de Educação Física) e Phelipe (que é Fisioterapeuta). Depois de passar o dia inteiro na praia acompanhando aquelas pessoas e suas experiências, pela primeira vez percebi algo diferente em mim. Essa sensação/emoção ficou registrada em meu diário de campo:

Quando fui me despedir de Luana comentamos sobre minha experiência naquele dia e ela me disse: ‘Aqui não há nenhuma barreira separando as pessoas, estamos todos juntos aproveitando a praia’. Nossa conversa continuou, eu agradei pela receptividade e me emocionei por tudo o que vivenciei [...] Foi inevitável me sentir afetada naquele contexto e assim, enquanto escrevo isto as lágrimas de surpresa, felicidade, tristeza e alegria brotam em meus olhos. (DIÁRIO DE CAMPO, Rio de Janeiro, 18/03/2012).

Tempo depois fui a São Paulo para participar da XI REATECH²⁰, uma Feira internacional de Tecnologias em Reabilitação, Inclusão e Acessibilidade. A feira foi mais uma porta que atravessei para o ‘mundo da deficiência’. Ali conheci inúmeras histórias, tecnologias, equipamentos e políticas públicas para pessoas com deficiência. Pude observar de perto o trabalho de modelos, que assim como a personagem da telenovela, são pessoas com deficiência, e ver a importância que o esporte tem na vida destas pessoas. Este evento definitivamente me abriu os olhos para ‘um mundo novo’:

²⁰ A REATECH é uma feira de tecnologias em reabilitação, inclusão e acessibilidade; que se realiza anualmente em São Paulo. Em 2012, realizou-se na semana do dia 12 a 15 de abril. A feira traz não só inúmeras opções de tecnologias, equipamentos e tratamentos para todos os tipos de deficiência, mas oferece palestras e seminários. Em 2012, por exemplo, no marco desta feira, realizou-se o I Encontro Nacional de Políticas Públicas para Mulheres com Deficiência.

Nunca vi tantas pessoas em cadeiras de roda num mesmo lugar, no mesmo momento! [...] Algumas situações como, estar entre vários surdos que conversam através de língua de sinais, me fazem sentir deficiente. Tive a sorte de encontrar, no avião, e por mera casualidade o professor Adriano e a Patrícia [...] Por momentos sinto que eles são meus 'tradutores' em um mundo que definitivamente desconheço (DIÁRIO DE CAMPO, São Paulo, 14/04/2012).

Foi neste evento, caminhando pelos corredores, que conheci Eduardo. Um rapaz que o acompanhava usava uma camiseta da ADAPTSURF, então me aproximei para conversar. Eles fazem parte da equipe Paraolímpica de *rugby*, moram no Rio e estavam ali para uma exibição. Trocamos e-mails e perfis de Facebook para continuar conversando. De fato, conversamos pelo Skype diversas vezes até que chegamos a um nível de proximidade tal, que começamos a falar sobre o momento em que Eduardo adquiriu a deficiência. Mas antes de contar mais sobre este momento, é preciso dizer que após essas imersões de campo no Brasil, fui para a França, fazer o Doutorado Sanduíche.

No primeiro mês do Sanduíche vivi em Vichy, onde fiz um curso intensivo de francês. No primeiro domingo na cidade, estava passeando na rua com a minha colega de Doutorado, quando, ao atravessar a rua, cai em um buraco. Minha amiga pediu ajuda e prontamente uma ambulância me socorreu. Tive sorte de não ter quebrado a perna, mas sofri uma grave torção e passei o mês inteiro em Vichy com a perna enfaixada e andando de muletas. Eu nunca tinha sido socorrida por um acidente, nunca tinha andado de ambulância, jamais tinha usado muletas. Eu estava longe de casa, longe de minha família, não tinha carro, não tinha muletas e morava no terceiro andar de um prédio, sem elevador. Pela primeira vez em minha vida me vi em uma situação de experiência da deficiência. Ao perceber que a recuperação não seria rápida e que a dor não passaria tão cedo, tive que aceitar ajuda de estranhos, permitir ser carregada de um lugar a outro, reconhecer como as ruas são tortas e esburacadas, me 'resignar' ao olhar e a impaciência das pessoas

e, mesmo assim, seguir a vida, participar das aulas, ir aos eventos, conhecer uma cidade histórica, repleta de paralelepípedos (nada 'amigáveis' para pessoas com muletas ou cadeiras de rodas). Esta experiência me ajudou a entender a deficiência física de outro modo. Foi o que os antropólogos chamariam de uma observação participante, no meu caso, involuntária.

Estando ainda na França, alguns meses depois, conversava com Eduardo pelo Skype, e ele me contou como adquiriu a deficiência física. Naquele momento falávamos sobre esporte e deficiência. Ele estava contando que sempre surfou, mas que com a deficiência tinha começado a praticar *rugby* e assim, contou sua história:

Me machuquei por causa de um mergulho mal calculado e fracturei C6 e C7. Um mergulho bobo de uma pedra perto d'água, só que com menos de 1 metro de profundidade. Fiquei tetra e fui pro Sarah de Brasília me reabilitar. Fiquei lá 6 meses e assisti o filme Murderball²¹ que fala sobre o *rugby* (TRANSCRIÇÃO DA CONVERSA PELO SKYPE - DIÁRIO DE CAMPO, Toulouse, 27/11/2012).

A conversa continuou, falamos sobre outros assuntos, mas confesso que aquela declaração, dita de uma forma tão direta, tão clara, me invadiu com um sentimento que até hoje não sei explicar. Eu queria continuar a conversa, e não queria que ele pensasse que eu estava sentindo pena, estranheza (DA SILVA, 2006)²², ou qualquer outra coisa, porque não era isso.

Naquele momento pensei: ainda bem que estamos conversando pelo chat do Skype.

²¹ MURDERBALL. Paixão e Glória. Direção: Henry Alex RUBIN e Dana Adam SHAPIRO. Estados Unidos, Europa Filmes, 2005. 1 bobina cinematográfica (86 minutos). Dolby Digital 2.0.

²² Lucilene da Silva (2006), em seu artigo *O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência*, chama a atenção para o fato de que, muitas vezes, num primeiro contato, e dependendo do tipo de interação as pessoas com deficiência causam estranheza.

Assim tenho tempo para pensar o que quero dizer e como dizê-lo. A imagem que ‘construí’ sobre o momento vivido por Eduardo me fez lembrar ao filme *Mar adentro*²³, de Alejandro Amenábar, que conta a história de Ramón Sampedro²⁴ (DIÁRIO DE CAMPO, Toulouse, 28/11/2012).

Nos dias seguintes sonhei diversas vezes com esse momento (que não vivi, não sei como foi realmente), chorei. Me vi invadida por uma experiência que não era minha, mas que se aproximava (salvando as diferenças) ao que eu tinha vivido ao cair no buraco meses antes pelo inesperado da situação. Um minuto que pode mudar o rumo de sua vida. Hoje vejo que aquele momento poderia ser explicado com a pergunta que Grossi faz em seu texto *Na busca do outro encontra-se a si mesmo*, “como conviver com o outro, pensar a si mesmo, sem sofrimento?” (1992, p. 14).

Desse momento para cá, já conversei com o Eduardo outras vezes, mas nunca comentei com ele o ocorrido. Contudo, internamente agradeço a ele, pois, ao ter me contado sua história daquele maneira, permitiu que eu conhecesse em mim um limite que eu não sabia que tinha. De lá pra cá, já li diversos livros sobre deficiência, assisti a inúmeros filmes, conheci outras pessoas e outras experiências de vida, e, em diversos momentos, fui invadida por essa sensação que não sei descrever, mas que me angustia. De lá pra cá, já experientei em

²³ MAR ADENTRO. Direção: Alejandro Amenábar, Produção: Alejandro Amenábar e Fernando Bovaira, Roteiro: Alejandro Amenábar e Mateo Gil. Espanha, Warner Sogefilms S.A., 2004. 1 bobina cinematográfica (125 minutos). son. color.

²⁴ Ramón Sanpedro, espanhol, nascido em Puerto del Son em 1943, aos 25 anos sofreu um acidente ao mergulhar no mar e bater a cabeça em uma pedra, o que o deixou tetraplégico e, desde então, viveu recluso em sua casa. Ele foi o primeiro cidadão espanhol a solicitar eutanásia. Ele defendia que toda pessoa tinha direito a decidir sobre sua própria vida e que no seu caso, ele já não podia viver sem a ajuda de outras pessoas. Seu pedido foi negado pela justiça. Ramón morreu, em 1998, por envenenamento com cianeto de potássio. Sua história inspirou o filme *Mar adentro*.

meu corpo outras situações de deficiência, entre elas o braço direito engessado, sendo que sou destra. Comecei a perceber que estava somatizando minha pesquisa e que, de certa forma, o meu tema me invadiu ou, em termos de Favret-Saada (2005), fui “afetada”.

Você que está lendo isto agora deve estar se perguntando: e o que tudo isto tem a ver? Qual é a relação entre toda esta ‘história’ e a pesquisa? E eu respondo, tem tudo a ver! O que estou propondo aqui não é uma “autoexposição” ou uma “indiscrição” (GROSSI, 1992). Decidi expor aqui os meus medos e ansiedades que, como bem alerta Damatta, são os “[...] intrusos que os livros, sobretudo os ‘famigerados’ manuais das ciências sociais teimam ignorar” (1978, p. 24), estou colocando aqui a “especificidade e relatividade” (Ibidem), de minha experiência de pesquisa. Assim, como destaca Favret-Saada “aceitar ser afetado supõe, todavia, que se assume o risco de ver seu projeto de conhecimento se desfazer” (2005, p.160), e, neste caso, o projeto era/é minha Tese de Doutorado.

O trabalho no campo, junto às pessoas, e as diversas experiências da deficiência que vivi em meu corpo, certamente fazem parte do encaminhamento que dei à pesquisa e de minha interpretação da mesma. Todas estas vivências me permitiram perceber que há diferentes formas de estar próximo de um objeto de pesquisa. Nas vezes em que experienciei a deficiência em meu corpo (e foram várias ao longo dos quatro anos de pesquisa), a distância entre as pessoas sobre as quais eu estava pesquisando e eu, era menor.

Percebi, ainda, que a familiaridade (VELHO, 1978) que inicialmente tinha quando me aproximei das pessoas com deficiência no campo, estava ligada a convivência e não a vivência. Esta última, a vida, a pesquisa, a ‘sorte’, Deus ou sei lá quem ou o quê, me deram a oportunidade de experienciar, de sentir na pele e de sofrer. Neste caso, sinto-me identificada com Favret-Saada quando afirma,

Embora, durante a pesquisa de campo não soubesse o que estava fazendo, e tampouco o porquê, surpreendo-me hoje com a clareza das minhas escolhas de então: tudo se passou, como seu eu tivesse tentando fazer

da 'participação' um instrumento de conhecimento (2005, p. 157).

Foi esse “sentir-me invadida” que me fez repensar a pesquisa, a metodologia e a forma como eu a encararia. Pois como bem destaca Damatta, ao fazer a pesquisa estamos “[...] entre dois fogos [...] o meu mundo e um outro” (1978, p. 25).

A questão aqui era que eu tinha feito o que Damatta denomina o movimento original do trabalho antropológico. Tinha tornado aquilo que me era “exótico”, “estranho”, “distante”, em familiar, o ‘outro’ mundo tinha passado a ser ‘momentaneamente’ meu e era preciso fazer o segundo movimento, “transformar o familiar em exótico” (DAMATTA, 1978), para poder tornar a vivência em conhecimento.

O problema é, então, o de tirar a capa de membro de uma classe e de um grupo social específico para poder – como etnólogo-estranhar alguma regra social familiar e assim descobrir [...] o exótico no que está petrificado dentro de nós pela reificação e pelos mecanismos de legitimação (DAMATTA, 1978, p. 29).

Buscando “retornar ao meu grupo” (DAMATTA, 1978), propus ‘um giro’ no meu objetivo, reconhecer e assumir minhas limitações. Pensar em uma nova forma de fazer a pesquisa sem necessariamente ter que “deixar-me afetar” tanto. Conseguir separar o ‘eu’ e o ‘outro’, e reconhecer que isto não significa o fracasso da pesquisa e sim um novo caminho.

Foi assim que decidi, junto aos meus orientadores/as, não desistir de refletir sobre a deficiência na telenovela, mas fazê-lo de outro modo: analisar a telenovela tendo o apoio de ‘outras vozes’, vozes estas que não necessariamente experienciam/experienciaram a deficiência, mas que assistiram a telenovela e acompanharam a trajetória de Luciana. Para isto, ao aplicar a Etnografia de tela, me apoiaria nos comentários que os telespectadores e telespectadoras de *Viver a vida* deixaram no *blog* que a personagem Luciana manteve durante sua veiculação (explicarei este aspecto com detalhamento mais a frente).

Esta escolha me permitiu: primeiro, fazer a análise sem partir somente do meu ponto de vista, incluir também o olhar de outras pessoas; segundo, estabelecer um ‘diálogo’ com pessoas que efetivamente acompanharam a história e deixaram ali o seu registro, sem ter a necessidade de recorrer à memória dos/as telespectadores/as que assistiram a telenovela em 2009, e deveriam lembrar-se da história mais de três anos depois.

1.3.1 Antropologia Visual

Como disse anteriormente, dentro do campo da Antropologia dialoguei especificamente com uma área, a Antropologia Visual.

O lugar da imagem na antropológica é uma questão que vem sendo debatida há mais de 40 anos, porém, ainda não há consenso sobre como nomear este campo. Expressões como “antropologia da imagem e som”, “antropologia do audiovisual”, “antropologia da imagem” ou “antropologia visual”, são utilizadas em diversas pesquisas (BARBOSA; DA CUNHA, 2006).

Independentemente da forma como é nomeada, esta área aborda a imagem como um construto cultural, e por esta razão “se transforma em objeto da antropologia” (BARBOSA; DA CUNHA, 2006, p. 7). Ela pode ser aplicada tanto como um instrumento ou forma de registro de uma pesquisa antropológica, como ser a própria fonte da pesquisa. Neste trabalho nomeio esta área de antropologia visual, por entender que o termo visual engloba todos os tipos de produções culturais relativas à imagem: fotografias, desenhos, filmes, telejornais, telenovelas etc.

De acordo com Ginsburg, a Antropologia Visual é a “[...] produção e análise das representações culturais fotográficas e/ou concebidas para a tela, ou, mais simplesmente, a interseção entre culturas e mídia (na tela)” (1999, p. 36). Assim, esta área da antropologia analisa aspectos visíveis da cultura, nos incita a dar atenção ao visual, ou como ainda destaca a autora, a “[...] pensar sobre a produção ou o entendimento das representações na tela” (GINSBURG, 1999, p. 35).

A transcendência destas pesquisas está dada fundamentalmente pelo fato de que cada vez mais a mídia é um elemento integrante de nossas vidas, de nossas rotinas, e é cada

vez mais habitual que os antropólogos percebam a presença da mídia nas sociedades que estudam. Como destaca Ginsburg,

[...] precisamos incluir as produções e práticas de mídia no escopo da antropologia; a pesquisa etnográfica, informada pelo ensino em produção e teoria de mídia, pode proporcionar visões críticas de como a cultura e as relações sociais estão sendo mediadas através do cinema, da televisão e do vídeo em cenários locais, nacionais e transculturais. Cada vez mais pessoas reproduzem, contestam ou refletem sobre suas sociedades (1999, p. 43).

A autora enfatiza esta questão, pois entende que, inclusive em sociedades onde a mídia é uma das forças culturais mais fortes, como é o caso dos Estados Unidos, a antropologia tem negligenciado seu estudo. Para Ginsburg (1999), a pesquisa etnográfica voltada à produção, à recepção de distribuição de audiovisuais, contribuirá para integrar a mídia como tópico para pesquisa antropológica, e esta é umas das contribuições que busca trazer minha pesquisa.

1.3.1.1 Relembrando o percurso histórico

A relação histórica entre antropologia e imagem, mais especificamente a fotografia e o cinema é, por momentos, muito próxima. Há, entre estas áreas, uma cooperação “[...] ao mesmo tempo distante e provocadora, mas que evidencia o quanto a antropologia, a fotografia e o cinema, enquanto construções culturais, podem compartilhar o desafio de entender e significar o mundo e sua diversidade” (BARBOSA; DA CUNHA, 2006, p. 8).

Desde o século XIX, a Antropologia utiliza a fotografia como instrumento de registro. Antropólogos como Seligan e Rivers fizeram suas pesquisas, acompanhados por fotógrafos. No projeto destes pesquisadores,

[...] a câmera fotográfica e o cinematógrafo constituíram ferramentas fundamentais para o registro dos diferentes tipos físicos e culturais. Eram considerados instrumentos

científicos, tanto quanto o microscópio, capazes de ampliar o olhar do cientista [...] (BARBOSA; DA CUNHA, 2006, p. 13).

No final do século XIX, início do século XX, o conhecimento científico se expande, com desejo de explorar o mundo, dar-lhe ordem, classificá-lo, e a fotografia se torna um instrumento fundamental. É neste momento que também “[...] se difunde na Europa o fascínio pelo exótico e primitivo. Cartões postais com retratos de aborígenes com seus adereços primitivos [...] circulam como souvenirs entre as classes mais abastadas europeias” (BARBOSA; DA CUNHA, 2006, p. 14). Este é um período central para o desenvolvimento tanto da antropologia como do cinema. Tanto a ciência como o cinema e a fotografia privilegiam-se com os lugares da observação da experiência humana.

O século XX foi um período de mudanças. Tanto as artes com as ciências buscam novas formas de conhecer e representar um mundo que muda cada vez mais rápido. No início do século, acontecem na América algumas experiências filmicas em contextos etnográficos. Assim, torna-se popular o cinema consagrado ao real. No Brasil, por exemplo, o trabalho de Luiz Thomas Reis (integrando a Comissão Rondon), tanto com fotografias como com filmes, é central para o registro de um interior do Brasil até o momento desconhecido.

Por sua parte, Robert Flaherty, em 1922, produz um filme etnográfico - embora alguns pesquisadores reconheçam que o Major Reis realizou documentários etnográficos anteriormente (PIAULT, 2000) - sobre a vida de esquimós no norte do Canadá, *Nannok of the North*. Neste filme, que hoje é considerado como o primeiro documentário, Flaherty introduz a ideia de câmera participante: o pesquisador/criador compartilha a criação das cenas e da história com o seu personagem/interlocutor. O relato, portanto, resulta destes dois olhares.

Flaherty, assim como Malinowski, acreditava que o seu relato deveria resultar de toda sua observação em campo. Estes pesquisadores compartilhavam ainda o interesse por uma forma específica de representar a realidade:

[...] uma representação estável em termos de tempo e espaço com uma certa 'aura' [...] Tanto o trabalho de campo quanto a imagem em movimento foram utilizados [por eles] para elaborar uma imagem totalizante e única dessas sociedades (BARBOSA; DA CUNHA, 2006, p. 27).

Se bem, como citado anteriormente, a história da antropologia e do cinema caminham lado a lado, levou algum tempo para que se constituísse um campo dentro da antropologia que se encarregasse da análise da produção de imagens. Foi na década de 1930 que alguns antropólogos iniciaram esta integração, ao incorporar o audiovisual e a fotografia a suas pesquisas. Entre eles destacam-se: Margaret Mead, George Bateson, Jean Rouch e David e Judith MacDougall.

Entre 1936 e 1939, o casal Margaret Mead e George Bateson, outorgou um lugar central a fotografia e as filmagens a sua pesquisa em Bali, na Indonésia. No total foram produzidas 25 mil fotografias e sete quilômetros de filme, sobre os comportamentos e regras culturais balinesas. Antes de realizar esta pesquisa juntos, os dois antropólogos já tinham realizado separadamente, outras pesquisas nas quais incluíam o registro imagético. Segundo Barbosa e Da Cunha, Mead e Bateson “acreditavam na imagem como instrumentos de controle dos diferentes graus de sofisticação do lugar do pesquisador na pesquisa. E supunham que as anotações escritas não dariam conta da riqueza de detalhes [...]” (2006, p. 27).

É no trabalho de Jean Rouch, iniciado na década de 1940, que a relação entre antropologia e imagem se complexifica. Em seus estudos etnográficos na África, ele inclui a câmera como uma estratégia de pesquisa. Deste modo, a câmera deixa de ser um mero instrumento de registro e passa a ocupar o lugar de “instrumento de comunicação com a realidade” (BARBOSA; DA CUNHA, 2006, p. 36), estabelecendo uma antropologia compartilhada, através do método da provocação, negociação e criação, “a câmera e seu operador-antropólogo tronavam-se nesse percurso agentes e sujeitos na realidade etnográfica” (BARBOSA; DA CUNHA, 2006, p. 37). Para Rouch o filme era uma maneira de acessar uma realidade outra.

Já na década de 1960, nos Estados Unidos, David e Judith MacDougall utilizam o registro filmico como forma de refletir sobre a antropologia. Surge o cinema de observação:

A realização cinematográfica apresenta-se como uma possibilidade de refletir sobre questões epistemológicas, já que o próprio processo de construção do filme passaria por uma discussão de categorias e métodos muito próximos aos da antropologia (BARBOSA; DA CUNHA, 2006, p. 41).

Assim, seus filmes, realizados na África, tinham o objetivo de mostrar o que ocorria na frente da câmera e, através da interação entre o cinema e a etnografia, construir conhecimento.

Finalmente, vale esclarecer que neste tópico retomei o percurso da relação entre antropologia e imagem, pois o método de análise aplicado nesta pesquisa é a Etnografia de tela que, de certa maneira faz parte deste processo. Uma vez que a antropologia inclui a imagem não só como método, mas como objeto e fonte de pesquisa, a mídia é também integrada ao seu escopo.

1.3.2 A Etnografia de tela como método

A Etnografia de tela é um dos instrumentos de análise da antropologia visual. Esta metodologia é de cunho interdisciplinar ao unir a análise do audiovisual (que combina conhecimentos sobre imagem, cinema, linguagem audiovisual, semiótica e sintaxe) com a teoria e a metodologia antropológica.

A Etnografia de tela é, conforme Rial, “[...] uma metodologia que transporta para o estudo do texto da mídia procedimentos próprios da pesquisa antropológica [...] outras próprias da crítica cinematográfica [...] e outras próprias da análise de discurso” (2004, p. 30-31).

Esta metodologia compreende tanto a aplicação de procedimentos da pesquisa etnográfica, como a observação, o registro em diário de campo e o diálogo com a teoria antropológica, como instrumentos da análise fílmica: movimentos de câmera, planos, construção de cenários, personagens, diálogos, elementos estéticos como a luz e a cor, etc.

Ainda de acordo com Rial, a Etnografia de tela,

[...] apresenta a capacidade de revelar os "espaços sociais" da televisão, a etnografia (de tela ou de audiência) sendo assumida aqui como uma prática de trabalho de campo, fundada em uma prática de coleta e análise de dados extensa e longa, que permite aos pesquisadores atingirem um grau elevado de compreensão do grupo social ou do texto estudado, mantendo uma reflexividade (2004, p. 25).

A partir desta metodologia os produtos audiovisuais deixam de ser somente um instrumento de registro das pesquisas, e passam a ser também objeto e fonte para a análise. As imagens e os sons registrados, escolhidos para a veiculação, e a forma como são organizados representam a sociedade na qual estão imersos. Elas são artefatos culturais (LÉVI-STRAUSS, 1964). A escolha dos audiovisuais, e a interpretação que se faz deles, representam os valores, as crenças, as formas de ser e pensar da sociedade da qual fazem parte.

Nos tópicos a seguir me centrarei na etnografia e nas características da linguagem audiovisual, conceitos centrais para compreender e aplicar a Etnografia de tela.

1.3.2.1 A linguagem audiovisual

Para compreender a forma como a Etnografia de tela é aplicada é preciso esclarecer alguns conceitos e elementos que compõem a linguagem audiovisual (visto que já expus os conceitos relativos à etnografia). A imagem e o som são os elementos básicos da linguagem audiovisual, sua matéria prima.

Embora a imagem e o som filmados restituam de maneira exata o que é oferecido à câmera, ou como afirma Rial (1995, p. 120), as imagens são o que são: "você mostra o outro vê"; esse registro na verdade não constitui uma percepção objetiva. A linguagem audiovisual é muito complexa. Ela resulta de uma diversidade de escolhas, de percepções subjetivas do diretor, autor e de outros integrantes da equipe técnica, como os especialistas em iluminação, figurino, ou cinegrafistas.

Deste modo, a linguagem audiovisual pode incluir uma diversidade de significados (polissemia) e gerar ambiguidade. No dizer de Rial “a imagem é mais do que representa” (1995, p. 121, grifos da autora), e eu acrescento, em palavras de Umberto Eco (1984), o audiovisual é um texto que deixa vários “espaços vazios”. Espaços que são preenchidos por cada “leitor”. E apesar de que “[...] o texto não admite uma liberdade absoluta de respostas e de interpretações” (ECO, 1984, p. 98), pode-se afirmar que fotografia, imagens, filmes, publicidades, podem ter quase tantas interpretações como “leitores”²⁵.

Esta característica se deve, entre outras coisas, ao fato de que a imagem é fundamentalmente “estética” (de origem grega ‘*aisthesis*’ que significa ‘sensação’), e tem por objetivo gerar uma sensação (MARTIN, 2011). Assim, a linguagem audiovisual se vê afetada por um coeficiente emotivo e sensorial que faz parte da forma como ela registra a realidade e como ela é interpretada.

Outra característica do audiovisual é a intertextualidade, “a co-presença de dois ou mais textos” (RIAL, 1995, p. 121). Esta intertextualidade pode dar-se dentro do audiovisual ou fora dele, visto que quem a interpreta também pode fazer ligações com outros textos ou situações que farão parte da sua “leitura”. Deste modo, parece simplista falar de homogeneização. Apesar de que na nossa sociedade há diversas imagens que “rodam o mundo”-representando desde uma marca de *fastfood* até o terrorismo -, buscando uma leitura única de uma marca ou de um fato, cada grupo, cada pessoa, poderá apropriar-se dela de um modo distinto. Como afirma Rial, “se olharmos atentamente, essa homogeneização apresenta fissuras em todas suas dimensões” (RIAL, 1995, p. 123).

Uma vez explicitadas as características centrais do audiovisual é preciso fazer uma pequena pausa para apresentar, brevemente, os elementos constituintes desta linguagem que, juntos, combinados e em ação simultânea, constituem a essência do audiovisual. Eles são: a imagem, o som, o plano, o movimento e a montagem.

²⁵ Para realizar sua interpretação o leitor utiliza todo o seu conhecimento anterior (sua biblioteca) sobre obras similares, situações vividas, experiências, assim como da sua imaginação (NOVAES, 2008).

A imagem é um dos elementos centrais da linguagem audiovisual. Ela pode ser fixa ou móvel, porém, o que caracteriza a imagem no audiovisual é justamente o movimento. É por esta razão que a imagem suscita no espectador “[...] um *sentimento de realidade* [...]” (MARTIN, 2011, p. 22, grifos do autor), ou como destaca Aumont “[...] reagimos diante da imagem fílmica como diante da representação muito realista de um espaço imaginário que aparentemente estamos vendo” (1995, p. 21).

O plano é um segmento contínuo de imagem. Ele é, no dizer de Eisenstein a, “*célula da montagem*” (1990, p. 41, grifos do autor). O plano abrange todo um conjunto de parâmetros: dimensões, quadro, ponto de vista, movimento, duração, etc. De acordo com Aumont, “[...] definem-se, classicamente, diversos tamanhos de plano²⁶, em geral com relação aos vários enquadramentos possíveis de um personagem” (1995, p. 40).

Por sua parte, a montagem “[...] é a *organização dos planos de um filme em certas condições de ordem e de duração*” (MARTIN, 2011, p. 150, grifos do autor). É ela que determina a organização espaço-temporal das imagens e dos sons (AUMONT, 1995). Eisenstein, ao falar da montagem, vai além. Para o autor, a montagem é “o nervo do cinema [...] é uma ideia que nasce da colisão de planos independentes – planos até opostos um ao outro [...]” (1990, p. 51- 52).

Finalmente, o som contribui para a impressão de realidade: aumenta a autenticidade e credibilidade daquilo que é mostrado na imagem. O som pode manifestar-se de diversas maneiras: através da palavra, de uma música, dos ruídos do ambiente ou

²⁶ Classificação de planos - Plano Geral (PG): permite visualização panorâmica do ambiente. Plano médio ou de conjunto (PC): que também é um plano aberto, porém, com visualização mais próxima da cena, em que o ator ou atores aparecem de corpo inteiro, é um pouco menor do que PG e destaca um elemento do conjunto. Plano americano (PA): Apresenta as figuras humanas de maneira mais nítida, mostrando-as da cintura para cima. Plano Médio (PM): a aproximação ao objeto permite observar as expressões dos atores; Primeiro plano ou *Close-up*, que destaca o rosto do ator ou um detalhe do objeto; e, finalmente, Plano de Detalhe (PD), que faz aproximação ainda maior e mais dramática do objeto. (ÁLVAREZ, 1988; XAVIER, 2008).

até mesmo através do silêncio. Para Xavier, “com o som, a cena dialogada ganhou maior coeficiente de realidade e também ganhou em ritmo e força dramática” (2008, p. 35). Com o som as cenas ganham não só veracidade, mas densidade dramática. Uma música, uma determinada entonação de voz ou alguns segundos de silêncio podem ser determinantes na dramaticidade de uma cena e na expressão de uma emoção.

1.3.2.2 Outras vozes (necessárias)

Por entender que o audiovisual é um texto complexo e que cada leitor pode “preencher os espaços vazios” (ECO, 1984) deixados por ele, de um modo diferente; para minha análise e para a aplicação da Etnografia de tela, decidi recorrer a ‘ajuda’ de ‘outras vozes’, ‘outras leituras’. Visto que, como argumenta Dominique Pasquier, “a televisão observada pelo pesquisador não é a mesma assistida pelo telespectador” (1999, p.19, tradução nossa).

Logo, a análise embasa-se em minha leitura e meus conhecimentos sobre audiovisual, telenovela e a intimidade da deficiência física, mas também nas leituras de outras pessoas: telespectadores e telespectadoras de *Viver a vida*.

Como a telenovela foi veiculada em 2009, e minha pesquisa iniciou-se em 2011, fazer uma Etnografia de audiência da telenovela se fazia difícil, tanto pela dificuldade de achar pessoas que a tivessem assistido vários anos antes; como pelo fato de que, quando as encontrasse, deveriam recorrer a sua recordação, a sua memória sobre a história. O que até poderia ser interessante, mas não fazia parte de meu objetivo nesta pesquisa.

Por esta razão, decidi aproveitar um recurso que a própria ficção me ofereceu: o *blog*, chamado *Sonhos de Luciana*²⁷, mantido pela personagem durante a veiculação da telenovela.

²⁷ O *blog* está disponível em:< <http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/>>. Acesso em: 06 jul. 2015.

Figura 2 – Blog Sonhos de Luciana.

gshov.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/2010/02/09/dia-1-um-pouco-de-poesia/

globo.com notícias esportes entretenimento videos

Sonhos de Luciana

Dia 1 – Um pouco de poesia

ter, 09/02/10 por Luciana | categoria Poesias | tags Luciana, Saldanha Ribeiro, Poesia

Quero inaugurar meu diário virtual com uma poesia que me veio à cabeça quando consegui ficar sentada na beirada da cama pela primeira vez, ainda no hospital. Foi um momento muito significativo para mim, uma emoção que jamais esquecerei. Fala sobre esperança, aquela que deve sempre andar ao nosso lado, seja lá como for.

VIVER
Claros Drummond de Andrade

Mas era apenas isso,
era isso, mais nada?
Era só a balada
numa porta fechada?
E ninguém respondendo,
sem um gesto de abrir:
era, sem fechadura,
uma chave perdida?
Isso, ou menos que isso,
uma noção de porta,
o projeto de abri-la
sem haver outro lado?
O projeto de escuta
à procura de sons?
O responder que oferta
o dom de uma recusa?
Como viver o mundo
em termos de esperança?
E que palavra é essa
que a vida não alcança?

busca no blog

sobre o blog

Sempre tive o hábito de cultivar diários. Passava horas do meu dia ruminando memórias, aventuras, romances, sonhos. De um tempo para cá, minha vida mudou interiormente, sem chance de marcha re.

Sou Luciana Saldanha Ribeiro, cantora, modelo e cadeirante. Confesso que tenho dificuldade em me autodefinir dessa forma, mas fuja teológica! Há alguns meses, depois de sofrer um acidente de ônibus numa viagem internacional.

Não pretendo fazer desse diário virtual um espaço de lamentação. Quero apenas poder mostrar minha nova forma de encarar a vida, dividir esperanças, confissões e sonhos. Alias, o nome "Sonhos de Luciana" foi ideia da minha irmã Mia, que me ajudará nessa viagem que começa agora.

Qual será, afinal, o meu destino nessa história?

Informamos que este blog é fictício: extensão do trama da novela "Viver a Vida", da qual a personagem Luciana faz parte.

tags

Acessibilidade

Amor Diálogo baconas

Bruno Cabeleira de rodízio Castella

Casamento Castella

Fonte: Globo.com (2010a)

O *blog* funcionou da seguinte forma: na história relatada na telenovela Luciana decide escrever um *blog* para compartilhar sua experiência de vida, e sua irmã Mia (interpretada por Paloma Bernardi) a ajuda a criá-lo. Neste espaço foram publicados textos supostamente escritos pela personagem, onde relatava suas vivências como mulher cadeirante. Foram, no total, 84 postagens (*posts*) que abordaram temas como: acessibilidade, rotina, tecnologias, cuidado, amor, etc. A primeira postagem foi realizada no dia 8 de fevereiro de 2010, sendo, o último *post*, de 15 de maio de 2010.

O termo *blog* deriva de *weblog* que significa diário na web. Assim, o *blog* funcionou exatamente como um diário, um repositório de vivências e lembranças, sendo que Luciana 'selecionava' a temática sobre a qual queria falar. Em diversos capítulos da telenovela a personagem foi mostrada escrevendo no *blog*, falando sobre o *blog* ou citando algum assunto que

desejava publicar. Estes *posts* não são um resumo do capítulo da telenovela, assim como não necessariamente tratam sobre os assuntos que estiveram em pauta em um determinado capítulo. Os textos também não seguem uma ordem sequencial. Não é preciso ler as diferentes postagens em uma ordem específica para compreender o relato.

A diferença entre este *blog* e os diários íntimos é que ele é escrito partido do pressuposto de que seu conteúdo será lido por outros/as, seu objetivo é ser compartilhado. Se os antigos diários eram um monólogo interior, os *blogs* de hoje buscam gerar uma troca. Quem escreve espera um comentário. Cada uma das 84 postagens feitas em *Sonhos de Luciana*, recebeu centenas de comentários de pessoas que acompanhavam a telenovela. O *blog* recebeu um total de 13.021 comentários e, se bem o sistema solicitava unicamente o registro de um nome para poder escrever, pelos textos pude verificar que foram realizados por pessoas que se identificavam como pessoas com ou sem deficiência, por mulheres e por homens. Algumas divulgavam também sua idade e pude encontrar desde crianças de oito anos até adultos de sessenta. Do mesmo modo, houve quem especificou o lugar de onde escreveu, e localizei pessoas de todas as regiões do país e de outros países, como Portugal, Angola, Peru, Argentina, etc. Estas informações dão a pauta da ampla conformação de esta “comunidade estética” (BAUMAN, 2003). Vale destacar ainda que, apesar de que as pessoas comentavam no *blog*, o conteúdo dos comentários nunca foi citado na telenovela. Assim, o *blog* funcionou com uma continuação da história fora da TV, porém, podia ser lido e compreendido separadamente.

Esta foi a primeira telenovela brasileira a incluir este recurso como parte de sua narrativa. Foi, igualmente, a primeira tentativa da Rede Globo de adaptar-se ao modelo da convergência. Criando uma nova forma de interação com a telenovela através de um conteúdo disponível 24 horas. Ao ponto que a telenovela terminou e o *blog* ainda continua *online*. Conforme destaca Jenkins, as “[...] novelas há muito tempo dependem de relações elaboradas entre os personagens e de linhas de enredo serializadas, que podem facilmente expandir-se além da televisão, deslocando-se para outros meios de comunicação” (2009, p. 185).

Para esta pesquisa, dentre todos os comentários selecionei aqueles que se relacionavam às cenas escolhidas para análise, procurando incluir diferentes opiniões, pontos de vista, perspectivas. Pois, como bem alerta Jenkins, “entretenimento não é a única coisa que flui pelas múltiplas plataformas de mídia. Nossa vida, nossos relacionamentos, memórias, fantasias e desejos também fluem plenas” (JENKINS, 2009, p. 45). Estes comentários permitiram-me dialogar com ‘outras leituras’ sobre as representações da intimidade da deficiência física apresentadas pela telenovela.

Além destes comentários, também cito na análise as anotações do diário de campo que mantive durante a veiculação da telenovela, em 2009/2010, e dos diários de campo que elaborei durante a pesquisa (de 2011 a 2014), onde registrei minha participação em eventos, encontros e conversas com diversos/as interlocutores/as. Afinal, como alerta Hélio Silva (1993), todos os espaços nos quais estivemos, todas as pessoas com as quais convivemos e dialogamos, e todas as atividades que realizamos durante a pesquisa, de uma forma ou de outra, fazem parte de nossa análise.

Do mesmo modo, refiro-me a duas reportagens veiculadas pelo programa jornalístico dominical da Rede Globo, o Fantástico. A primeira, de 7 de março de 2010, fala sobre o trabalho de Flávia Cintra junto a Manoel Carlos e Alinne Moraes; relata as semelhanças entre a personagem e Flávia; apresenta alguns dos equipamentos mostrados nas cenas da telenovela e divulga o trabalho da ONG nas praias do Rio de Janeiro. A segunda reportagem é do dia 18 de março de 2010, e centra-se na vivência da sexualidade das pessoas com deficiência. Para tanto, parte da cena da primeira noite de amor de Luciana e Miguel, e entrevista especialistas e pessoas com deficiência física. Estas reportagens permitiram-me estabelecer relações entre as representações propostas pela telenovela e o contexto social.

Ao analisar as cenas da telenovela que se referiam à sexualidade de Luciana recorri, igualmente, as representações da sexualidade das pessoas com deficiência propostas por três

filmes: *Hasta la vista*²⁸, um filme franco-belga de 2011; *Intouchables*²⁹, um filme francês de 2011; e *The sessions*³⁰, produção americana de 2012. Estes filmes permitiram-me ampliar a discussão sobre a sexualidade das pessoas com deficiência e atualizar a abordagem da temática, visto que são todas produções posteriores à telenovela.

Antes de concluir este tópico quero esclarecer que não considero ter aplicado uma etnografia de audiência *stricto sensu*, com os comentários postados no blog. Realizei uma Etnografia de tela, com o auxílio da leitura de outros/as telespectadores/as que, como eu, assistiram a telenovela. Meu desejo foi o de multiplicar as vozes para alcançar uma leitura mais ampla e abrangente.

Por esta razão, me parece importante explicar brevemente o modo como compreendo a recepção e como entendo a interação que estas pessoas mantiveram com o *blog Sonhos de Luciana*.

Como citei anteriormente, dentro da área da Comunicação sigo a linha dos Estudos Culturais e parto do entendimento da cultura como sistema simbólico (LEAL, 1995) e, portanto, da

²⁸ Este filme é ganhador de diversos prêmios, entre eles: Grande Prêmio das Américas, do Prêmio do Público e o Prêmio do Júri Ecumênico do Festival de Montreal-2011, melhor filme dos festivais de Valladolid (Espanha), Karlovy Vary (República Checa), São José (Califórnia, EUA) e Alpe d'Huez (França), todos de 2011 (MOSTLYFILM, 2013).

²⁹ Este foi o filme mais visto da França em 2011, com 18 milhões de espectadores. Ganhou diversos prêmios, entre eles: Grande Premio Sakura e Melhor ator para François Cluzet e Omar Sy, no Festival Internacional de Cinema de Tóquio (Japão) em 2011; Melhor ator para Omar Sy no Prix Lumières (França) de 2012; Melhor filme e Melhor ator para Omar Sy, nos Globos de Cristal (França) de 2012; César (França) de melhor ator para Omar Sy em 2012. Entre outras indicações. (G1, 2012)

³⁰ Este foi o filme mais visto da França em 2011, com 18 milhões de espectadores. Ganhou diversos prêmios, entre eles: Grande Premio Sakura e Melhor ator para François Cluzet e Omar Sy, no Festival Internacional de Cinema de Tóquio (Japão) em 2011; Melhor ator para Omar Sy no Prix Lumières (França) de 2012; Melhor filme e Melhor ator para Omar Sy, nos Globos de Cristal (França) de 2012; César (França) de melhor ator para Omar Sy em 2012. Entre outras indicações. (G1, 2012)

compreensão de que os/as telespectadores/as são ativos no processo de recepção. O público é um interlocutor no processo de comunicação e não um mero receptor de mensagens, “[...] uma vítima, um ser manipulado, condenado ao que se quer fazer com ele” (BARBERO, 1995, p. 41). Os estudos de recepção ou etnografias de audiência têm por objetivo justamente “[...] resgatar a vida, a iniciativa, a criatividade dos sujeitos; quer resgatar a complexidade da vida cotidiana, como espaço de produção de sentido [...]” (Ibidem, p. 54). Assim, a recepção é um espaço de interação, ou em termos de Barbero “de negociação de sentidos” (1995, p. 57).

A audiência escolhe entre os diversos conteúdos de acordo com as suas necessidades e desejos. A recepção é um processo de percepção, apropriação, negociação, produção e reprodução de sentidos. Nesta perspectiva, Lopes, Borelli e Resende defendem que “a recepção é um processo e não um momento, ou seja, ela antecede e precede o ato de ver televisão. Deste modo, o sentido primeiro é apropriado pelo receptor e é levado por ele para outros cenários nos quais comumente age” (2002, p. 40). Há inúmeras pesquisas realizadas tanto na área da Comunicação como da Antropologia que apontam para este caminho (MORLEY, 1996; ABULUGHOD, 2001; LOPES; BORELLI; RESENDE, 2002; DURHAM, 2004; JACKS; PIEDRAS; SÁNCHEZ, 2006).

Os estudos de recepção em seu início estiveram voltados fundamentalmente para pesquisa sobre a televisão. Entre as pesquisas destaca-se a de Stuart Hall que resultou no famoso artigo *Encoding/Decoding* (1973). Centrando-se sobre o processo de comunicação televisiva, Hall analisou a mensagem construída pela mídia (*encoding*) e o modo como ela é recebida e apropriada pelo público (*decoding*), e mostrou como os significados são compartilhados por ambos.

Outra investigação importante neste âmbito foi realizada por David Morley sobre o programa matinal americano, *Nationwide* (1980). Nesta pesquisa se evidencia que os/as telespectadores/as, longe de ser ‘manipulados/as’ ou ‘dominados/as’, como entendiam a Teoria Matemática da Informação e a Teoria Crítica (citadas anteriormente), tem um papel ativo em um processo de negociação de significados. Além disso, destaca-se que ‘o público’ não é uma massa homogênea e

indiferenciada, mas “[...] uma complexa configuração de subculturas e subgrupos superpostos, nos que se situam os indivíduos” (MORLEY, 1996, p. 128, tradução nossa), sendo que cada um destes indivíduos produzirá sentidos a partir de suas próprias vivências e marcadores culturais (de classe, gênero, raça/etnia, etc.). Assim, junto à produção cultural, há um grande processo de reelaboração de significados.

Portanto, os comentários realizados no *blog Sonhos de Luciana* foram incorporados a análise partido desta concepção. Cada comentário é uma leitura é uma produção particular e individual sobre a história de Luciana. E cada uma delas ajudou-me a compreender a representação da intimidade proposta pela ficção.

1.4 MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA E OS ESTUDOS DE GÊNERO

O modo como entendemos a deficiência hoje, é resultado de um longo processo histórico. Responde a uma construção humana que, segundo Bianchetti (1995), remonta às sociedades primitivas, reconhece-se nas sociedades grega e romana, nos pensamentos de Platão, no paradigma judeu-cristão, e no ideário do liberalismo, que se estende desde o século XVI até os dias de hoje.

Para os povos nômades era necessário que “[...] cada um se bastasse por si e ainda colaborasse com o grupo” (BIANCHETTI, 1995, p. 9), neste contexto a pessoa que tivesse algum tipo de deficiência era abandonada (PEREIRA, 2008; BIANCHETTI, 1995).

Nas sociedades grega e romana, as crianças que nasciam com alguma deficiência eram mortas, pois o objetivo destas sociedades era a guerra e, nela, a valorização do corpo perfeito e forte era central.

Com Platão surge a primeira perspectiva de ‘separação’ entre o corpo e a mente. Esta perspectiva é retomada pelo paradigma judeu-cristão que estabelece uma nova divisão, já não entre corpo e mente, mas entre corpo e alma. “O deficiente deixa de ser morto ao nascer, porém passa a ser estigmatizado” (Ibidem, p. 9). A deficiência passa a ser vista como sinônimo de pecado. Esta concepção da deficiência como “encarnação” de um pecado se fortalece na Idade Média. Nesse período, se

entendia que “[...] o demônio havia se apossado do corpo da pessoa e que a melhor forma de lhe humilhar de lhe impingir uma derrota era retirar-lhe a posse” (Ibidem, p.11), portanto, a pessoa era morta para ser libertada.

Com Descartes e sua frase “penso, logo existo”, avança-se mais um pouco na separação social entre pessoas com e sem deficiência. De acordo com Stiker (2002), a célebre frase também poderia ser interpretada como “se penso, não sou louco” e, portanto, separam-se socialmente a razão e a não razão, o normal e o patológico. Entende-se que “A deficiência, é uma ameaça social ao mundo, signo e pretexto da divisão social” (STIKER, 2002, p. 21, tradução nossa).

No século XVI, com o surgimento da burguesia e o ideário do liberalismo, o entendimento da deficiência ganha novos contornos. No momento em que o homem passa a se colocar no centro ‘do palco’ e busca o domínio da natureza, “o corpo passa a ser definido como uma máquina [...] e a excepcionalidade ou qualquer deficiência nada mais é do que a disfunção de uma peça” (BIANCHETTI, 1995, p.12). Ao longo de todos esses séculos a deficiência está ligada a ideia de um corpo com defeito e a ideia de um castigo. Em termos de Pereira se deixam “[...] para trás as questões espirituais e místicas, os demônios e as divindades, para ocupar-se das questões menos transcendentais, mais concretas e objetivas: deficiência desde então é disfuncionalidade, desvio e anormalidade” (PEREIRA, 2008, p.24).

Um século mais tarde (século XVIII), começa a gestar-se o modelo médico que deriva da busca dos profissionais da saúde, fundamentalmente os médicos, de classificar as doenças. A primeira classificação internacional das doenças é de 1893 (CARVALHO, 2009). Neste período, inicia-se também a Revolução Industrial e, com ela, os indivíduos passam a ser reconhecidos por aquilo que podem ou não produzir, excluindo, portanto, as pessoas com deficiência (PEREIRA, 2008).

No século XIX, e fundamentalmente no século XX, o conceito de corpo útil, dotado de força e energia para a produção de riqueza material se torna central. Na modernidade, o corpo só tem valia para a sociedade se pode ser disciplinado, controlado. A “tecnologia política do corpo” (FOUCAULT, 2002) concebe corpos passíveis de serem submetidos, utilizados, aperfeiçoados

para potencializar sua ‘aptidão’ e sua ‘capacidade’. Esta é a racionalidade econômica do corpo, com técnicas de classificação e identificação de ‘anomalias’ que hierarquizam qualidades, competências e aptidões. De acordo com Foucault,

Medir em termos qualitativos e hierarquizar em termos de valor, as capacidades, o nível, a ‘natureza’ dos indivíduos. Alcançar, através desta medição ‘valorizante’, a coação de uma conformidade à realizar. Em fim, traçar o limite que deverá definir [...] a fronteira exterior do anormal (Ibidem, p.189, tradução nossa).

É a norma que determina o normal e o desviado. Ela estabelece as dissociações entre os pares de opostos: normal/anormal, saudável/doente, correto/incorreto, eficiente/ineficiente etc. A ‘regra’ estabelece pontos de referência para medir, registrar, classificar e distribuir os indivíduos. De modo que, tudo o que está fora da regra é considerado estranho, ‘fora do normal’. Ali é onde se registra a loucura, a doença, a deficiência.

De acordo com os postulados foucaultianos, a marginalização e a exclusão são processos fabricados, segregando o diferente para preservar a norma do que denomina “microfísica do poder”.

Esta matriz da modernidade ‘patrocinada’ pelo iluminismo, erguida a partir da centralidade da razão, foi sobre a qual se apoiou, no século XX, o modelo médico da deficiência. Esta perspectiva parte da classificação dos indivíduos e da busca da reabilitação e da cura, como forma de normalização. O modelo surgiu durante a Primeira Guerra Mundial, com o atendimento aos ‘mutilados’ e se foca nas limitações. A problemática dos mutilados adicionou ao conceito de deficiência a noção de dano, de perda (PALACIOS; BARIFFI, 2007). Deste modo, o modelo médico se apoia na condição de dependência permanente,

como se as pessoas com deficiência jamais pudessem ser autoras e mentoras de seus próprios projetos de vida e, como consequência, representam um problema

para a sociedade em que vivem (CARVALHO, 2009, p. 143).

No âmbito jurídico, o modelo biomédico da deficiência estimulou a criação de políticas legislativas de segurança e proteção. Uma resposta compensatória da sociedade frente às pessoas afetadas, através de aposentadorias por invalidez, benefícios de reabilitação etc.

Na década de 1960, as medidas aplicadas aos ‘mutilados’ se ampliam a todas as pessoas com deficiência, independente da causa da deficiência. Este modelo parte da concepção de que a pessoa com deficiência não pode valer-se por ela mesma. A legislação que acompanha o modelo é a do assistencialismo e a atenção à saúde é considerada central.

A crítica a este modelo está fundamentalmente em suas bases teóricas. Ao centrar-se na lesão, o modelo propõe a reabilitação como aspecto central para que a pessoa seja reintegrada a sociedade. De modo que se estabelece um critério de standardização apoiado em um estereótipo dominante. A filosofia da reabilitação e da normalização ignora os fatores sociais, que também se impõe como barreiras à verdadeira inclusão de pessoas com deficiência.

Assim, desde épocas muito remotas a deficiência gerou duas atitudes contraditórias: por um lado, a caridade e a compaixão; por outro, o menosprezo, a segregação e até a reclusão e a morte. Contudo, estas perspectivas vêm sofrendo desgastes, enfrentando transformações. Isto é o que veremos nos tópicos a seguir.

1.4.1 O Modelo Social e os *Disability Studies*

O Modelo Social da Deficiência surge no Reino Unido e nos Estados Unidos na década de 1970, como resposta ao modelo biomédico da deficiência. Os *Disability Studies*, seu campo de estudo, podem ser compreendidos de um modo amplo, como parte dos estudos sobre a identidade (GARLAND-THOMPSON, 2004). Estes estudos são o resultado de um processo que se inicia com o movimento de pessoas com deficiência reivindicando inclusão social, econômica e acessibilidade.

Nos Estados Unidos, o movimento social em defesa dos direitos das pessoas com deficiência se iniciou em 1962, com o ingresso de Ed Roberts (com deficiência física), na Universidade da Califórnia. Naquele momento, a Universidade não tinha condições de recebê-lo e o alojou na sua enfermaria. Com o ingresso de Roberts, a universidade começa a receber outros pedidos de alunos/as com deficiência. Anos mais tarde, Roberts e seus colegas, partindo de suas experiências, definiram as suas demandas para uma vida independente,

Até aquele momento – conforme os parâmetros utilizados desde a filosofia imposta por um modelo reabilitador da deficiência – a independência de uma pessoa com deficiência era avaliada sobre a base de quão longe poderia caminhar depois de uma doença ou quanto poderia dobrar as pernas logo de um acidente. Mas Roberts redefiniu o conceito de independência como *o controle que uma pessoa tem sobre sua própria vida* [grifo da autora]. A independência devia ser medida – não em relação a quantas tarefas podem ser realizadas sem assistência-, mas em relação com a qualidade de vida que se podia alcançar com assistência (PALACIOS, 2008, pp. 112-113, tradução nossa).

Nasce, assim, o movimento de vida independente que se firma com a inauguração em 1972 do Centro de Vida Independente. Este centro difundiu uma nova filosofia dos direitos de pessoas com deficiência, e suas famílias, e redefiniu a função dos profissionais, proclamando um novo ideal de autonomia. Este movimento pode ser considerado o antecedente imediato ao surgimento do Modelo Social da Deficiência (PALACIOS, 2008).

Outro marco do movimento político ocorreu na Inglaterra, com a criação da Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (UPIAS), a primeira organização política criada e formada por pessoas com deficiência, que tinha como principal objetivo questionar a compreensão biomédica da deficiência. Pode-se afirmar que “a gramática da deficiência foi refeita após a

emergência e consolidação da UPIAS em 1976” (DINIZ, 2007, p. 16), houve uma redefinição dos conceitos de lesão e de deficiência que passaram a ser entendidas do seguinte modo:

Lesão: ausência parcial ou total de um membro, ou membro, organismo ou mecanismo corporal defeituoso; deficiência: desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais atividades da vida social (UPIAS, 1976, apud DINIZ, 2007, p.18).

Como adverte Oliver “[...] lesão e deficiência não são a mesma coisa; lesão é causada por uma doença e deficiência é causada por organização social” (2009, p. 44, tradução nossa). A deficiência não pode ser entendida como sinônimo de lesão. De acordo com Diniz, “deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente” (2007, p.10). Por outras palavras, a deficiência é entendida não como uma desigualdade natural, derivada de uma restrição funcional ou habilidade, mas como um construto cultural, uma opressão exercida sobre o corpo deficiente (DINIZ, 2007).

O Modelo social desloca a compreensão da deficiência do corpo lesado para o contexto, apontando para o peso das barreiras sociais. Partindo deste pressuposto a deficiência deixa de ser compreendida como uma “tragédia pessoal” (OLIVER, 2009) para ser entendida como um problema social, de direitos humanos, econômico e cultural. A deficiência começa a ser considerada, portanto, como um modo, um estilo de vida, “[...] uma possibilidade digna e constituinte da condição humana - as pessoas com deficiência são cidadãs, com direitos e deveres” (MELLO, 2014, p. 26).

Todavia, vale lembrar que dizer que a deficiência é um estilo de vida, não equivale a igualá-la a outros estilos de vida. “Há algo de particular no modo de vida da deficiência, que é o corpo com lesão [...] É por meio do corpo que se reclama o direito de estar no mundo” (DINIZ, 2007, p. 73).

Além da distinção dos conceitos de lesão e deficiência e da compreensão de que o problema não está nas limitações individuais e sim nas barreiras sociais, outro pressuposto central do Modelo Social da Deficiência é o entendimento de que as pessoas com deficiência, assim como as pessoas sem deficiência, podem contribuir com a sociedade (PALACIOS, 2008). Consequentemente,

A vida de uma pessoa com deficiência tem o mesmo sentido que a vida de uma pessoa sem deficiência. De modo que, as pessoas com deficiência [...] devem ser aceitas tal qual são, pois a sua contribuição se encontra submetida e ao mesmo tempo relacionada com a inclusão e a aceitação da diferença (Ibidem, p. 104, tradução nossa).

O Modelo Social da Deficiência adentra no campo acadêmico, através dos próprios integrantes da UPIAS. O sociólogo Michael Oliver, um dos precursores do Modelo social, foi o criador do primeiro curso que abordava a deficiência a partir deste modelo, o “*The Handicapped Person in the Community*”, oferecido pela *Open University*, da Inglaterra. Em 1975, Oliver cria, para a mesma universidade, o curso de pós-graduação intitulado “*The Disabling Society*”. A mudança na forma de nomear os cursos de certa forma marca também o novo modo de analisar e compreender a deficiência (OLIVER, 2009). Como destaca Diniz, “[...] o cuidado com o vocabulário sobre a deficiência sempre foi um tema de grande atenção para o Modelo social [...]” (2007, p. 33).

Já na década de 1990 a abordagem dos *Disability Studies* se expande para outras universidades no Reino Unido e são criadas publicações especializadas nesta área, como a revista *Disability and Society* e a editora *Disability Press*. A partir dos *Disability Studies*, a deficiência deixa de ser um objeto de estudo exclusivo da área médica, psicológica e de reabilitação, e adentra no campo das Humanidades.

De acordo com Mello e Nuernberg, os *Disability Studies* são o pilar dos estudos sobre deficiência, objetivando a crítica ao modelo médico. Foi o Modelo social que “[...] promoveu a primeira guinada ao elevar as pessoas com deficiência ao *status* de sujeitos de direitos humanos e não reduzindo esse grupo

social como mero objeto de intervenção clínica, de reabilitação ou de assistencialismo” (2012, p. 638).

No Brasil, este modelo ainda não é muito difundido, pois no país, a concepção de deficiência ainda continua muito ligada ao modelo biomédico e a percepção da deficiência como uma tragédia pessoal e não como um estilo de vida (DINIZ, 2007). No próximo tópico, discutirei as transformações do Modelo social a partir de seu atravessamento com os Estudos de Gênero.

1.4.2 O Modelo Social e os Estudos de Gênero

Os Estudos de Gênero e o Modelo Social da Deficiência são duas áreas de conhecimento ligadas ao estudo das identidades (GARLAND-THOMPSON, 2004) e compartilham alguns aspectos. Primeiramente, tanto os Estudos de Gênero como o Modelo Social da Deficiência têm seu início marcado pelas lutas dos movimentos sociais, como destaca Mello:

Da mesma forma como ocorreu com os Estudos Feministas e de Gênero em relação às histórias de lutas do feminismo [...], não se pode tratar dos Estudos sobre Deficiência sem recorrermos à história dos movimentos sociais da deficiência nos Estados Unidos e Inglaterra. Foram os ativistas com deficiência os principais responsáveis pela construção e consolidação dos Estudos sobre Deficiência como um projeto político-acadêmico (2009, p. 33).

Segundo, tanto o gênero como a deficiência são características/condições humanas que permeiam nossas culturas: as práticas culturais, políticas, históricas, institucionais etc. (GARLAND-THOMSON, 2002).

Terceiro, tanto o Modelo Social como os Estudos de Gênero questionam a percepção do corpo como um dado natural que antecede a construção dos sujeitos. Como afirma Ortega, “a dicotomia “lesão/deficiência” (*impairment/disability*) é construída de maneira análoga à dicotomia “sexo/gênero”, sendo o primeiro um atributo biológico e o segundo, uma construção social” (ORTEGA, 2009, p. 68).

Nesta perspectiva, de acordo com Héri-tier (1996), as relações humanas apoiam-se sobre um sistema ideológico baseado na igualdade e na diferença. Masculino e feminino, alto e baixo, inferior e superior são algumas “categorias de oposição” (HÉRITIER, 1996). Na oposição homens e mulheres, geralmente as mulheres ganham um status secundário nas sociedades. Em termos de Héri-tier, esta distinção se denomina “valência diferencial dos sexos”, que não é uma constatação ou uma realidade biológica, mas uma categoria construída, que remarca uma hierarquia do masculino sobre o feminino,

[...] o sexo anatômico ou fisiológico é algo natural, mas de sua observação surgem noções abstratas apoiadas no protótipo igual/diferente, sobre o quais se apoiam todas as outras oposições conceptuais das quais nos servimos nos nossos discursos [...] (HÉRITIER, 1996, p. 26, tradução nossa).

A partir da noção de valência, as mulheres são compreendidas com “menor valor” do que os homens, e do mesmo modo as pessoas com deficiência podem ser entendidas com um “menor valor”, em relação às sem deficiência. Esse valor é determinado, inicialmente, pela diferença biológica, mas logo construído através dos discursos sociais. Em termos de Garland-Thompson “[...] a deficiência é uma narrativa fictícia do corpo, semelhante as ficções sobre a raça e o gênero” (2004, p. 77). Vale destacar, ainda, que “[...] cada cultura, de sua própria maneira e em seus próprios termos faz estas avaliações” (ORTNER, 1979, p. 97).

Quarto, as teóricas feministas contribuíram com a revisão do Modelo Social da Deficiência, pois foram elas que, pela primeira vez, refletiram sobre a importância do cuidado e sobre a experiência do corpo com lesão. A primeira geração de pesquisadores e ativistas do Modelo social eram homens, de classe média-alta, com lesões medulares, “apontados pelas teóricas feministas como membros da elite dos deficientes e, portanto, reprodutores dos discursos dominantes de gênero e classe na sociedade” (DINIZ, 2007, p. 56). Por trás desta afirmativa está o entendimento do gênero como uma categoria historicamente determinada que se constrói tanto sobre a

diferença de sexos, como sobre uma categoria que serve para “dar sentido” a esta diferença (SCOTT, 2002). Grossi, ao analisar este conceito proposto por Scott afirma que o “[...] gênero é uma categoria usada para pensar as relações sociais que envolvem homens e mulheres, relações historicamente determinadas e expressas pelos diferentes discursos sociais sobre a diferença sexual” (2010, p. 5).

Deste modo, como destaca Preciado, a noção de gênero é uma “[...] ferramenta teórica fundamental para conceitualizar a construção social, a fabricação social e cultural da diferença sexual, frente à reivindicação da “feminilidade” como substrato natural, como forma de verdade ontológica” (2011, p. 13, grifos da autora).

Foi graças a estas críticas feministas que, entre os anos 1990 e 2000, se iniciou a revisão do Modelo Social da Deficiência e a discussão: em um primeiro momento, do princípio da igualdade pela independência, ao refletir sobre a importância do cuidado e a função das cuidadoras e propor a igualdade na interdependência, pois “a sobrevalorização da independência é um ideal perverso para muitos deficientes incapazes de vivê-lo” (DINIZ, 2007, p. 62); e logo sobre “[...] a existência de ‘corpos temporariamente não deficientes’” (Ibidem, p. 59) apontando a necessidade de ampliar o conceito de deficiência.

A subjetividade do corpo lesado foi outro dos pontos levantados pelas feministas, “[...] o significado da transcendência do corpo para a experiência da dor, forçou uma discussão não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que significa viver em um corpo doente ou lesado” (Ibidem, p. 4). Esta discussão está arraigada no conceito de diferença, questão central no debate feminista contemporâneo. O conceito de diferença extrapola a distinção de sexo/gênero e se amplia para a discussão dos múltiplos marcadores que ‘atravessam’ uma pessoa, entre eles: a raça, a etnia, a religião etc. Neste sentido, Brah destaca a utilidade de “[...] distinguir a diferença como marcador de distintividade de nossas ‘histórias’ coletivas da diferença como experiência pessoal inscrevendo a biografia individual” (2006, p. 361).

A diferença é dada, portanto, pela experiência, entendida aqui, a partir de Scott, quem afirma que,

Ela serve como uma forma de falar sobre o que aconteceu, de estabelecer diferenças e semelhanças [...] a experiência é ao mesmo tempo uma interpretação e algo que precisa de interpretação. O que conta como experiência não é nem auto-evidente, nem definido; é sempre contestável, portanto, sempre político (SCOTT, 1999, p. 48).

Neste entendimento, o significado atribuído a uma situação, um acontecimento ou uma vivência, varia de uma pessoa para outra, porém, a diferença também pode ser constituída nas relações sociais. A diferença como relação social refere-se a como a diferença é composta e organizada nas relações através dos discursos. Ela pode ser compreendida “[...] como as trajetórias históricas e contemporâneas das circunstâncias materiais e práticas culturais que produzem as condições para a construção das identidades de grupo” (BRAH, 2006, p. 363).

Importante advertir que, ao partir do entendimento da deficiência como uma experiência, é preciso compreendê-la como uma vivência humana que está marcada por múltiplas intersecções³¹. As vivências da deficiência, assim como as vivências de gênero, podem estar marcadas também por vivências de raça/etnia, classe social, idade, etc.

Deste modo, as intersecções procuram dar conta de uma característica da realidade social. Conforme Figueiredo Santos, “o mundo social é constituído da interação estrutural entre as categorias que o dividem” (2008, p. 353), a questão está em poder compreender essas categorias estruturais em conjunto. Em outras palavras, pensar nas intersecções permite pensar na complexidade, no emaranhamento de situações que circundam nossa realidade e nossas vivências, apontando caminhos para

³¹ O termo intersecções foi criado pela jurista americana Kimberlé W. Crenshaw na década de 80, buscando nomear de algum modo os dilemas estratégicos e identitários encontrados no espaço político, para categorizar as pessoas que sofrem formas de dominações combinadas como, por exemplo, as mulheres negras (BERENI et al, 2012). O termo acabou se expandindo e, hoje em dia, é aplicado, entre outras áreas, à pesquisa.

compreender as articulações entre as diferenciações. Em termos de Crenshaw,

A interseccionalidade é uma conceituação do problema que busca capturar as consequências estruturais e dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos da subordinação. Ela trata especificamente da forma pela qual o racismo, o patriarcalismo, a opressão de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam as posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes e outras (2002, p.177).

Nesta perspectiva, Garland-Thomson (2002), ao refletir sobre a intersecção da deficiência com outras categorias, afirma que, nestes 'cruzamentos', a deficiência se potencializa ou adquire outras características ao exercer pressões sociais para moldar, regular e normalizar os corpos. Como bem alerta Gesser, Nuernberg e Toneli

A deficiência não se apresenta hoje apenas como um fenômeno de natureza médica deve ser analisada em estreita relação com diversas outras categorias sociais. As pessoas com deficiência são, antes de tudo, pessoas – portanto, marcadas por suas características geracionais, de gênero, classe, raça e outras (2013, p. 420, grifos dos autores).

O cruzamento entre deficiência e gênero, assim como entre o Modelo Social da Deficiência e os Estudos Feministas e de Gênero, trazem novos contornos a questões como, por exemplo, a sexualidade, a violência, os direitos reprodutivos (MELLO; NUERNBERG, 2012).

Para Garland-Thomson (2002), é fundamental a realização de pesquisas onde estes dois campos interajam. Nesta intersecção, as teorias feministas e de gênero podem contribuir com métodos, categorias de análise e perspectivas para os estudos sobre deficiência e, ao mesmo tempo, os estudos sobre deficiência podem contribuir com os estudos feministas e de gênero – que, muitas vezes, não reconhecem a categoria

deficiência -, a repensar a categoria mulher. Neste diálogo, ambas as áreas se beneficiam (ALMASSI, 2010; GARLAND-THOMSON, 2002, 2004).

Gesser, Nuernberg e Toneli (2013), ao realizar um levantamento de diversas pesquisas que partem do cruzamento entre deficiência e gênero, destacam que, muitas delas, mostram que as expectativas sociais colocadas sobre as mulheres com deficiência são diferentes das esperadas das mulheres não deficientes. Entre estas expectativas estão questões relacionadas à sexualidade, à maternidade e ao trabalho.

Vale destacar igualmente que os estudos de deficiência em sua segunda geração, ao estabelecer o diálogo com os estudos feministas e de gênero, partem do entendimento de que corpos com deficiência, assim como mulheres e negros, na maioria das vezes são entendidos como incompletos, dependentes, vulneráveis. Esta perspectiva crítica, portanto, a normalização dos corpos e a medicalização da aparência (GARLAND-THOMSON, 2002). Deste modo, não é possível separar a vivência da deficiência, das demais vivências e experiências humanas. Em palavras de Garland-Thompson,

[...] entender como a deficiência opera como uma categoria de identidade e um conceito cultural vai nos permitir entender como nós entendemos o que é ser um ser humano, nossas relações com os outros, e nossa experiência corporal [...] a deficiência é a mais humana das experiências, tocando cada família e - se vivermos o suficiente - tocando todos nós (2004, p. 76, tradução nossa).

Ao partir deste entendimento, “a teoria feminista da deficiência desnaturaliza a deficiência ao derrubar a suposição dominante de que a deficiência é algo que está errado em alguém” (GARLAND-THOMPSON, 2004, p. 77, tradução nossa). A partir desta perspectiva podem explorar-se as relações entre gênero e deficiência e contribuir para visibilizar duas formas de opressão que juntas se potenciam (HALL, 2011).

Esta pesquisa parte, portanto, da compreensão da deficiência como um estilo de vida, como uma experiência individual caracterizada pelo entrecruzamento de diversos

marcadores sociais (gênero, raça, classe, geração etc.) que se constrói, ao mesmo tempo, através das relações sociais, sendo a mídia um dos elementos constituintes destas relações.

1.5 MÍDIA, TELENOVELA E DEFICIÊNCIA

A partir do entendimento da mídia com espaço público (LOPES, 2009) onde, entre outras coisas, se expõem os problemas sociais, é importante refletir sobre o modo como nela apresenta-se a deficiência. Pois a deficiência, assim como o gênero, por exemplo, são “narrativas fabricadas sobre o corpo” (GARLAND-THOMSON, 2002, p. 5, tradução nossa) e, nesta criação, a mídia cumpre um papel central.

A deficiência ainda é, em muitos países, uma temática bastante marginalizada na mídia. Stibbe (2004) realizou um trabalho sobre as representações da deficiência nas ficções televisivas japonesas e constatou que até a década de 1990 a temática estava quase completamente ausente, mas, uma vez que entrou na pauta midiática ganhou um lugar de destaque na construção do conceito da deficiência em sua sociedade. “O *boom* da deficiência na televisão japonesa tem dado visibilidade a um grupo ex- marginalizado, setor invisível da população, tradicionalmente considerado inadequado para o romance ou casamento” (STIBBE, 2004, p. 25, grifos do autor, tradução nossa).

Este não é exatamente o caso das telenovelas brasileiras como veremos mais adiante. Entretanto, destaca-se que o discurso da mídia sobre a deficiência, ainda hoje, continua estruturado no princípio “[...] do ‘triumfo sobre a tragédia’” (OLIVER, 2009, p. 23, tradução nossa), as “[...] pessoas com deficiência são constantemente estereotipadas como vítimas heróis ou vilões amargurados” (OLIVER, 2009, p. 23, tradução nossa). Este discurso dialoga com a visão geral que a sociedade tem sobre a deficiência. Todavia, destaca Oliver,

Filmes e televisão proporcionaram, e continuam a proporcionar, massivamente estereótipos de deficientes ‘super-aleijados’ e emocionalmente prejudicados. Nos últimos anos, porém, em grande parte devido à influência do movimento das pessoas com

deficiência, tanto no cinema como na televisão, estão começando a surgir alguns candidatos a heróis (Ibidem, p. 22, tradução nossa).

Assim, atualmente é comum ver na mídia histórias de pessoas com deficiência praticando esportes, desbravando a selva, enfrentando mares tempestuosos. Discursos estes que, apesar de mostrarem e abrirem outras possibilidades para a deficiência, ainda estão guiados por um imaginário estereotipado. O autor exemplifica esta situação ao falar sobre a história de Christopher Reeve, o ator que representou o primeiro Super-homem no cinema. Reeve sofreu um acidente, caiu de um cavalo, e ficou tetraplégico devido a uma lesão na medula espinhal. De acordo com Oliver, a mídia abordou a história como a de um super-herói que batalhava pela cura das pessoas com deficiência ao redor do mundo, “quando na verdade ele estava procurando algo para si mesmo e morreu antes de ‘sua cura da criptonita’ chegar” (Ibidem, p. 28, tradução nossa).

O que Oliver (2009) está querendo apontar com este exemplo é que muitas pessoas com deficiência não tem a pretensão nem o desejo de uma ‘cura’. Que uma pessoa com deficiência física, muitas vezes, rejeita a ideia de voltar a andar, ou procura uma forma de viver se adaptando a nova situação. No entanto, a mídia normalmente parte de uma concepção da deficiência como um ‘problema’ que deve ser resolvido, como uma doença que precisa de cura e não como um modo de vida, uma identidade que não está separada, ou independe do que a pessoa é.

Este entendimento da deficiência pode ser encontrado nos livros, nas histórias infantis, em obras de arte, nos jornalísticos e nas telenovelas. É uma construção, que como discuti anteriormente, foi se construindo ao longo dos séculos. Como afirmam Mitchell e Snyder, historicamente, a deficiência teve uma representação negativa, “tendendo a refletir o ponto de vista biomédico, que restringe a deficiência a uma restrição do indivíduo” (2001, p.198, tradução nossa).

No que diz respeito especificamente às telenovelas brasileiras e a abordagem da deficiência, Silveira (2012) realizou uma pesquisa sobre o tratamento da temática nas telenovelas da Rede Globo de 1965 até 2009. No seu levantamento foram

consideradas as pessoas com deficiência física permanente ou que passaram a maior parte da história com a deficiência. No período de 44 anos, foram veiculadas pela Rede Globo, nos três horários de sua programação destinados a telenovelas inéditas (18h, 19h e 21h), um total de 16³² ficções que abordaram a pessoa com deficiência (SILVEIRA, 2012).

Conforme Silveira (2012), a maior parte destes personagens integravam os núcleos secundários das telenovelas e, de algum modo, tinham uma relação com os protagonistas. A perspectiva através da qual a deficiência foi abordada nestas ficções tendeu entre a vitimização e/ou a divinização, e os personagens podem ser definidos como vítima, vencedor ou vilão.

Os personagens representados como vencedores, “são aqueles que apesar da deficiência, lutam por qualidade de vida, trabalham, têm vida social e buscam a felicidade, independente de sua condição física” (SILVEIRA, 2012, p. 56). Este tipo de personagem aparece em: *Te Contei?*, *Sol de Verão*, *Fera Radical*, *Laços de Família*, *América*, *Caras e Bocas* e *Cama de Gato*.

Os deficientes apresentados como vítimas são aqueles de precisam “ser salvos”, “[...] a deficiência era motivo de infelicidade e pesar” (Ibidem). Este é o caso dos personagens deficientes em: *Rosinha do Sobrado*, *Sexo dos Anjos*, *Meu Bem Meu Mal*, *História de amor*, *Vira Lata*, *Torre de Babel* e *Desejos de Mulher* (SILVEIRA, 2012).

Ainda conforme a autora:

Tanto os personagens vítima como os vencedores, são também aqueles que representam o “bom deficiente”, que são dotados apenas de bons sentimentos, ajudam a todos e fizeram de suas

³² *Rosinha do Sobrado* (1965), *Te Contei?* (1978), *Sol de Verão* (1982), *Fera Radical* (1988), *Sexo dos Anjos* (1989), *Meu Bem Meu Mal* (1990), *Felicidade* (1991), *História de Amor* (1995), *Vira Lata* (1996), *Torre de Babel* (1998), *Esplendor* (2000), *Laços de Família* (2000), *Desejos de Mulher* (2002), *América* (2005), *Caras e Bocas* (2009), *Cama de Gato* (2009).

deficiências uma vantagem e um motivo a mais para lutar para vencer e ser feliz. (Ibidem, p. 57).

Dentre os personagens com deficiência destas telenovelas sete são deficientes físicos, como Luciana de *Viver a vida*. A primeira pessoa com deficiência retratada nestas ficções foi uma paraplégica, a Rosinha (interpretada por Marília Pêra), da telenovela *Rosinha do Sobrado* (19h), exibida em 1965. Sendo que “Rosinha era ao mesmo tempo vitimizada e divinizada. Vitimizada, porque era uma pessoa sofredora, a ser salva. E divinizada, porque representava pureza e bondade, sentimentos atribuídos à maioria das pessoas com deficiência” (Ibidem, p. 47).

Mais de 20 anos depois, em 1988, *Fera Radical* (18h), contou a história de Altino Flores (interpretado por Paulo Goulart). O patriarca do núcleo central da novela ficou paraplégico devido a um incêndio e é mostrado como incapaz devido à deficiência. “Altino é apresentado como um incapaz, por conta de sua deficiência. Antes do incidente, Altino era um personagem rígido e ambicioso, que se tornou doce e amigável depois de ficar dependente em uma cadeira de rodas” (Ibidem, p. 49).

Em *Felicidade* (18h), veiculada em 1991, Manoel Carlos conta a história de Débora (interpretada por Vivianne Pasmanter), uma moça rica e ambiciosa. A vilã fica paraplégica no final da trama, ao tentar matar a sua rival, o que pode ser avaliado como um castigo. No entanto, “Débora continua sendo má após o acidente. A personagem, mesmo sendo apresentada como má, é vitimizada, uma vez que a deficiência lhe trouxe apenas dor e sofrimento” (Ibidem, p.51).

Quatro anos depois, Manoel Carlos aborda novamente a deficiência física na telenovela *História de amor* (18h), em 1995, através do esportista Assunção (interpretado por Nuno Leal Maia). O personagem fica paraplégico, após um acidente de carro. A história vivida pelo personagem permitiu discutir “a depressão, comum à pessoa com deficiência, principalmente antes do seu processo de aceitação. A novela mostrou o esporte como ferramenta de reabilitação física e emocional e de inclusão social da pessoa com deficiência” (Ibidem).

No ano seguinte, a telenovela *Vira lata* (19h), em 1996, incluiu em um dos seus núcleos secundários a personagem Pietra (interpretada por Vanessa Lóes), que fica paraplégica após ser baleada ao tentar proteger seu namorado, Fidel (interpretado por Marcello Novaes), filho de uma das protagonistas da novela, em uma fuga policial. A partir desse momento, Fidel passa a ser apresentado como mártir por manter uma relação com uma pessoa deficiente. A deficiência é apresentada como

[...] é um empecilho para a felicidade, tanto da pessoa com deficiência quanto do seu companheiro, que permanece com ela por sentimento de pena, não de amor. A personagem sente-se um peso na vida de seu companheiro e só vê felicidade longe da cadeira de rodas (Ibidem, p. 51).

Na telenovela *Esplendor* (18h), em 2000, Olga (interpretada por Joana Fomm), uma personagem do núcleo central da trama, era uma pessoa rancorosa devido a sua deficiência física. Na trama, “Olga era casada com Norman, médico da cidade, que continuou com ela mesmo amando outra mulher, por sentir-se responsável pela esposa com deficiência, que ficou em cadeira de rodas após complicações no parto de sua filha” (Ibidem, p. 52).

Dois anos depois, na telenovela *Desejos de Mulher* (19h), em 2002, a deficiência volta a ser abordada “[...] como um castigo (vitimização), não só para a pessoa com deficiência como para quem vive com ela” (Ibidem, p. 54). A protagonista Júlia (interpretada por Glória Pires) decide manter seu casamento com Renato (interpretado por Cássio Gabus), após ele ser baleado e ficar paraplégico. Júlia estava apaixonada por Chico (interpretado por Eduardo Moscovis), seu colega de trabalho, mas sentia-se obrigada a cuidar de Renato. No final da trama, ela decide deixar Renato e assumir o relacionamento com Chico.

De acordo com Silveira (2012), o ano de 2009 é muito significativo no que diz respeito à abordagem da deficiência, pois além de *Viver a vida*, outras duas telenovelas apresentaram personagens com deficiência. *Caras e Bocas* (19h), contou a história da deficiente visual Anita (interpretada por Danieli Haloten), que era deficiente visual na vida real. Na trama, “A

personagem é mostrada como uma vencedora, que luta contra o preconceito e faz as adaptações necessárias para que tenha uma vida feliz” (Idem, p. 55). Em *Cama de Gato* (19h), Tarcísio (interpretado por Heslander Vieira), um adolescente filho da protagonista da telenovela, era deficiente auditivo. O jovem “[...] passou por uma cirurgia de implante de coclear³³ e voltou a ouvir” (Ibidem).

No caso do personagem vilão com deficiência, a deficiência é apresentada como um “castigo” por suas maldades, portanto, a maldade e o rancor são suas principais características. Nesta concepção, foram construídos, segundo Silveira (2012), os personagens das novelas *Felicidade* e *Esplendor*.

Vale lembrar que esta representação da deficiência como um castigo, uma punição, não se limita a sua representação nas telenovelas. Ela faz referência direta a todo o construto social do conceito de deficiência. Esta representação responde a uma construção histórica que perpassa os séculos, conforme citei anteriormente.

O levantamento efetuado por Silveira (2012) dá a pauta do contexto televisivo no qual *Viver a vida* e a abordagem da paraplegia e tetraplegia se inserem.

³³ De acordo com Silveira, “O implante coclear é um dispositivo eletrônico de alta tecnologia, também conhecido como ouvido biônico, que estimula eletricamente as fibras nervosas remanescentes, permitindo a transmissão do sinal elétrico para o nervo auditivo, a fim de ser decodificado pelo córtex cerebral” (2012, p. 55).

Quadro 1- Resumo de Telenovelas e seus personagens com deficiência.

Telenovela	Ano	Hora	Personagem	Deficiência	Caract.
<i>Rosinha do Sobrado</i>	1965	19h	Rosinha (Marília Pêra)	Paraplegia	Vítima
<i>Te Contei?</i>	1978	19h	Léo (Luis Gustavo)	Deficiência visual	Vencedor
<i>Sol de Verão</i>	1982	20h	Abel (Tony Ramos)	Deficiência auditiva	Vencedor
<i>Fera Radical</i>	1988	18h	Altino Flores (Paulo Goulart)	Paraplegia	Vencedor
<i>Sexo dos Anjos</i>	1989	18h	Tomás (Marcos Frota)	Deficiência auditiva	Vítima
<i>Meu Bem Meu Mal</i>	1990	20h	Dom Lázaro Venturini (Lima Duarte)	Deficiência física e auditiva	Vítima
<i>Felicidade</i>	1991	18h	Débora (Vivianne Pasmanter)	Paraplegia	Vilão
<i>História de Amor</i>	1995	18h	Assunção (Nuno L. Maia)	Paraplegia	Vítima
<i>Vira Lata</i>	1996	19h	Pietra (Vanessa Lóes)	Paraplegia	Vítima
<i>Torre de Babel</i>	1998	20h	Shirley (Karina Barum)	Deficiência motora / marcha claudicante	Vítima
<i>Esplendor</i>	2000	18h	Olga (Joana Fomm)	Paraplegia	Vilão
<i>Laços de Família</i>	2000	20h	Paulo (Flávio Silvano)	Sequelas neurológicas	Vencedor
<i>Desejos de Mulher</i>	2002	19h	Renato (Cássio Gabus)	Paraplegia	Vítima
<i>América</i>	2005	20h	Flor (Bruna Marquezine) Jatobá (Marcos Frota)	Deficiência visual	Vencedor
<i>Caras e Bocas</i>	2009	19h	Anita (Danieli Haloten)	Deficiência visual	Vencedora
<i>Cama de Gato</i>	2009	19h	Tarcísio (Heslander Vieira)	Deficiência auditiva.	Vencedor

Fonte: Adaptado de Silveira (2012).

Das 16 telenovelas que abordaram a deficiência entre 1965 e 2009, sete abordaram a deficiência física - sendo a paraplegia o impedimento mais frequente -, dentre as quais quatro eram protagonizadas por mulheres.

No que diz respeito às telenovelas escritas por Manoel Carlos, antes de *Viver a vida*, o autor já tinha contado duas histórias sobre pessoas com deficiência física: em 1991, na telenovela *Felicidade*, a vilã Débora fica paraplégica “como castigo” por suas maldades e em *História de amor* (1995), o esportista Assunção fica paraplégico após um acidente de carro.

Finalmente, ao analisar as abordagens da deficiência apresentadas nestas telenovelas, acaba-se comprovando a visão de Oliver (2009). Apesar de que, em alguns casos, se busque positivar a deficiência e mostrar superação, na maioria dos casos ela está associada a um castigo para o vilão ou a uma vítima digna de cuidado e compaixão.

2. A SALA: A INTIMIDADE NA ROTINA DA FAMÍLIA E O CUIDADO

“Todos somos filhos e filhas de uma mãe”
(KITTAÿ, 1999, p. 42).

Nas telenovelas brasileiras, fundamentalmente as do horário nobre, a sala é um cenário recorrente, é ali onde as famílias se reúnem. A sala é, em grande parte das casas ocidentais contemporâneas urbanas, o lugar onde ocorrem os encontros, o lugar da vida coletiva, da sociabilidade (ARIÈS; DUBY, 2009). Por esta razão, se constitui como espaço de transição entre a vida pública e a vida privada, da intimidade.

Neste capítulo analiso cenas que se desenvolvem na sala da casa de Luciana. É preciso esclarecer que a personagem viveu em duas casas no período em que já tinha adquirido a deficiência. Como veremos, uma vez que sai do hospital, Luciana vai para o apartamento de sua mãe Tereza onde mora por um tempo, com ela e suas duas irmãs Mia e Isabel (interpretada por Adriana Birolli). Tempo depois, Luciana retorna para a casa de seu pai, onde tinha vivido toda sua infância e adolescência, até o momento em que seus pais se separaram. Lá passa a morar com seu pai, Marcos e sua nova mulher, Helena.

2.1 CHEGANDO A UMA CASA QUE PRECISA ESTAR ADAPTADA

Luciana sofreu um acidente de trânsito durante a sua primeira viagem internacional a trabalho como modelo. O acidente ocorreu em Petra, onde ela foi atendida e, posteriormente, transladada ao Brasil. Chegando ao país é operada e, depois de um tempo de recuperação, retorna a sua casa. A sequência de cenas selecionadas para iniciar a análise mostra a chegada da personagem à casa de sua mãe. Como veremos a seguir, as cenas revelam questões relativas à acessibilidade e mostram a importância do cuidado e da família no processo de redescoberta da nova condição.

A sequência inicia-se com um Plano Geral da ambulância chegando ao prédio. Uma música instrumental lenta, *Rosa dos*

ventos³⁴, acompanha toda a situação. O procedimento é mostrado passo a passo. A ambulância para na frente do prédio, as portas se abrem: primeiro desce Miguel, médico e cunhado de Luciana nesse momento (tempo depois passará a ser o namorado); logo, Tereza e dois enfermeiros. De certa forma, está se apresentando a equipe que será necessária para auxiliar Luciana. Nos estudos sobre deficiência todo o ‘aparato’ que facilita/contribui com a interação entre a pessoa com deficiência e sua rotina cotidiana denomina-se *Support System* ou Sistema de Suporte (LITVAK; ENDERS, 2001). Este sistema inclui tecnologias, assistência pessoal, que pode ser humana ou animal, assim como estratégias para a realização de tarefas/ações diárias. O objetivo do suporte é reduzir o impacto das limitações e permitir às pessoas com deficiência o acesso ao mundo (LITVAK; ENDERS, 2001). O suporte pessoal humano pode realizar-se tanto por profissionais pagos como por familiares e inclui atividades como: transportar, higienizar, alimentar/cozinhar, fazer compras, serviços de enfermagem, primeiros socorros, ajudas sexuais etc. (LITVAK; ENDERS, 2001).

Figura 3 – Luciana chega a sua casa.



Fonte: *Viver a vida* (2009-2010)³⁵

Finalmente, os enfermeiros descem a maca com Luciana, que aparece deitada com o corpo coberto por um lençol. Uma vez que a maca está no chão, focam-se os rostos de Luciana, de

³⁴ GUERRA, Alexandre. Rosa dos ventos. In: **Viver a vida Instrumental**. Rio de Janeiro: Som Livre, 2013, 1 CD. Faixa 4.

³⁵ O uso desta e das demais imagens das cenas da telenovela *Viver a vida* apresentadas neste trabalho foram cedidas a pesquisadora através do programa Globo Universidade.

sua mãe, que a olha um pouco distante e com certa tristeza, e de Miguel, que se aproxima e a acaricia. Este registro é feito em contra *plongée*³⁶, reforçando a imagem de debilitada da personagem.

Figura 4 – Luciana é mostrada em contra *plongée*.



Fonte: Viver a vida (2009-2010)

Em seguida, chega um carro, e descem: Jorge (interpretado também por Matheus Solano), Marcos e uma enfermeira. Todos se encontram no hall do prédio, no momento em que Luciana está prestes a subir no elevador e o diálogo se inicia:

Marcos: Mas a maca assim, com ela deitada, não vai caber no elevador.

Tereza: Mas o que foi que eu falei! Esse prédio não tem estrutura para nada!

Luciana: Meu Deus do céu! Eu mal cheguei e já estou aqui arrumando confusão, tá vendo? [olha para Miguel] (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Aqui vale uma pausa na descrição da cena para analisar a fala de Luciana. O seu comentário é representativo muitos relatos feitos por outras pessoas com deficiência adquirida. Entre os diversos depoimentos que li durante a pesquisa, está o de

³⁶ Neste enquadramento, também conhecido como câmera baixa, a câmara está posicionada abaixo do objeto/sujeito, o que faz com que o espectador veja a cena de baixo para cima. No caso do contra *plongée* o espectador vê a cena de baixo para cima (BERNARDET, 1980).

Ray Pereira, que, em seu livro *Anatomia da diferença: normalidade, deficiência e outras invenções*, afirma que “havia uma espécie de conflito entre a vaga ideia que tinha sobre a deficiência, antes do acidente, e aquilo que sentia e experimentava depois do acidente” (2008, p.135). No caso de Luciana, este é o seu primeiro contato com o seu contexto, com sua rotina diária fora do hospital e, desde este início, ela já se depara com barreiras, sendo a primeira delas a arquitetônica.

Voltando ao diálogo da cena:

Miguel: E só o que a gente espera de você mesmo, confusão! [risos] Se não vai na maca vai ter que ir no colo mesmo. Deixa que eu levo nos braços.

Jorge: Não! Deixa comigo! Eu levo.

Miguel: Ta, ta bom! (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Tereza e Marcos se olham, como prevendo um conflito entre os irmãos gêmeos Jorge e Miguel (ambos interpretados por Mateus Solano), que no início da trama disputam ‘indiretamente’ o amor de Luciana.

Um primeiro plano do rosto de Luciana reforça a tensão da cena. A música *Rosa dos ventos* ressurgue e remarcam-se os procedimentos para a retirada da moça da maca: a enfermeira tira o lençol, abre o cinto que a segura na maca, Jorge coloca seu braço sob as costas da moça lentamente, seguindo as indicações de Miguel levanta o tronco de Luciana devagar, depois suas pernas e a ergue. Com o olhar, Miguel procura gerar romantismo, mas as demais pessoas que estão ali, seus olhares, seus gestos, marcam a tensão do momento. Além disso, o contexto apresentado está bem distante de uma cena romântica. A maca o lençol que cobre o corpo, a supervisão médica, a presença dos enfermeiros, o cuidado com os movimentos marcam um universo medicalizado.

Figura 5 – As dificuldades para subir no elevador.



Fonte: Viver a vida (2009-2010)

Estas duas cenas, a chegada ao prédio e o encontro no hall, têm diversos objetivos. O primeiro deles é mostrar as dificuldades vividas pelas pessoas com deficiência no que diz respeito à acessibilidade. Conforme o Artigo 9 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (de agora em diante Convenção):

1. A fim de possibilitar às pessoas com deficiência viver de forma independente e participar plenamente de todos os aspectos da vida, os Estados Partes tomarão as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, ao transporte, à informação e comunicação [...] Essas medidas, que incluirão a identificação e a eliminação de obstáculos e barreiras à acessibilidade, serão aplicadas, entre outros, a:

a) Edifícios, rodovias, meios de transporte e outras instalações internas e externas, inclusive escolas, residências, instalações médicas e locais de trabalho [...]

2. Os Estados Partes também tomarão medidas apropriadas para:

a) Desenvolver, promulgar e monitorar a implementação de normas e diretrizes mínimas para a acessibilidade das

instalações e dos serviços abertos ao público ou de uso público (BRASIL, 2011).

Partido deste Artigo, concluiu-se que a acessibilidade é um direito de todas as pessoas e que o Estado deve não só regular e promover esta acessibilidade, mas garanti-la. O que evidenciamos na cena analisada é que esta dificuldade ultrapassa inclusive o marcador de classe. Ao colocar uma jovem rica para representar uma pessoa com deficiência a telenovela está contrariando a associação direta entre deficiência e pobreza (FERGUSON, 2001). O prédio de Luciana é um prédio de luxo, na Barra da Tijuca (Rio de Janeiro) e ainda assim não tem as condições arquitetônicas necessárias para permitir sua locomoção. Logo, estas dificuldades devem ser enfrentadas, apesar de toda a equipe de apoio que a moça tem à sua disposição.

Outro objetivo claro destas cenas é mostrar a necessidade de cuidado e atenção com o corpo lesado. São bem marcadas as instruções de como mexer a moça, como erguê-la, etc. Neste sentido a cena cumpre uma função didática.

O fato de Jorge carregar Luciana no colo e não um médico ou um dos enfermeiros, busca mostrar a importância do cuidado e da presença da família. Não é um estranho que a carrega no colo, é seu namorado.

Figura 6 – A família no elevador.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Ao entrar no elevador, Luciana está no colo de Jorge, os acompanham Tereza e Marcos, e o diálogo se reestabelece:

Luciana: Seria tão bom se eu estivesse no seu colo vestida de noiva.

Jorge: Vai acontecer! Antes do que você espera [a beija] (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Este pequeno diálogo lembra-nos que estamos assistindo a uma telenovela e não um documentário sobre deficiência, portanto, o amor, o romantismo, está sempre presente, todavia revela a subjetividade da vivência. Luciana está adaptando-se a nova condição física e ainda está muito ligada ao seu projeto de vida anterior ao acidente. Importante remarcar também que, no caso da vontade de casar-se, desde o início a telenovela destaca que este desejo poderá ser realizado independente da deficiência adquirida. Neste caso, a ficção está reafirmando um direito das pessoas com deficiência, reconhecido pela Convenção em seu Artigo 23:

1. Os Estados Partes tomarão medidas efetivas e apropriadas para eliminar a discriminação contras pessoas com deficiência em todos os aspectos relativos a casamento, família, paternidade e relacionamentos, em igualdade de condições com as demais pessoas, de modo a assegurar que:

a) Seja reconhecido o direito das pessoas com deficiência, em idade de contrair matrimônio, de casar-se e estabelecer família, com base no livre e pleno consentimento dos pretendentes [...] (BRASIL, 2011).

Apesar deste reconhecimento que, sem dúvida, é de grande relevância é preciso destacar duas questões. A primeira delas se refere à importância que os casamentos têm nas telenovelas e como eles são continuamente remarcados como um imperativo para as mulheres, como se este fosse um desejo feminino nato. Neste caso, Luciana é uma jovem mulher de, aproximadamente, vinte e sete anos, que tem um namorado, portanto, mostra-se como algo 'natural' que ela queira casar-se. Aqui há, portanto, uma construção relativa à feminilidade e a idade. A segunda questão é que pela construção imagética da

cena (com Jorge carregando Luciana no colo), pode estabelecer-se uma comparação entre a “fragilidade” e “delicadeza” de uma noiva e a “fragilidade” do corpo lesado. Esta leitura marca uma interpretação de valência (HÉRITIER, 1996), tanto do gênero como da deficiência, colocando a ambos como débeis.

Voltando a cena, a porta do elevador se abre. Todos saem e entram no apartamento. A câmera registra a chegada desde dentro do apartamento. Uma festa foi montada para esperar Luciana. Mia, Isabel e Nice (a empregada da casa) aplaudem a chegada da moça, enquanto seguram balões. Nas mesas da sala há doces, bolos, tortas. Muita comida e muita cor decoram o lugar.

Figura 7 – Luciana chega a casa após o acidente.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Luciana, que permanece no colo de Jorge, olha para a sala com surpresa. Em seguida, inicia-se o diálogo:

Luciana: Fiquei tanto tempo fora! Oi Mia! Oi Bel!

Isabel: Oi Lu, que bom que você voltou [com tom de desprezo]

Mia: Eu já não aguentava mais de saudade, viu? [a beija].

Tereza: Você viu como nos deixamos a casa bonita para te receber? Eu, Mia e Nice fizemos tudo!

Luciana: E ai Nice, tudo bom? Como estão as aulas de dança?

Nice: Paramos Lu. Estávamos esperando você chegar.

[Chegam Miguel e a enfermeira]

Marcos: Olha só! Mas que recepção Lu!

Miguel: Ela merece! Imagina, essa casa deve ter ficado muito sem graça sem essa pimentinha!

Mia: Estava mesmo!

Luciana: Gente, obrigada viu? Ta lindo mãe, obrigada! [tom de desanimo] Jorge, me leva na varanda um pouquinho, quero ver o mar.

Jorge: Levo, claro. Tudo o que minha amada pedir. Mas antes, eu tenho que fortalecer estes músculos! (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Esta é a primeira cena que se desenvolve na sala de Luciana, tendo ela adquirido a deficiência. O lugar é mostrado como o espaço de recepção, de boas-vindas: tudo está decorado para a ocasião, buscando marcar um clima de festa. A família está toda reunida: os pais, as irmãs, o namorado e o cunhado estão ali para dar contensão à moça. Esta cena como um todo (os personagens presentes, o cenário montado e o diálogo) é, sem dúvida, um dos tantos rituais de passagem pelos que a personagem passará ao longo da trama. Por ritual, entendo, a partir de Arnold Van Genep (2008), aqueles momentos relativos à mudança e transição, tanto de pessoas como de grupos, para novos status ou etapas de suas vidas. Esta temática será aprofundada no próximo capítulo, contudo, vale destacar que, neste caso, toda a encenação mostra que, neste primeiro momento, Luciana está se reintegrando a sua vida, mas, não diretamente ao seu cotidiano. Uma festa, uma reunião, comidas e decorações especiais não fazem parte da rotina diária, elas são momentos isolados que fazem a passagem entre dois cotidianos. Neste caso a passagem se da na reintegração a casa. E, apesar de que não é explícito, esta nesta reintegração Luciana já não é mais a jovem e forte modelo, ela possui um novo status (TURNER, 1974) mais frágil.

A cena registra a reação e o posicionamento da família diante da nova situação. Com alerta Ferguson (2001), a reação da família diante de um integrante com deficiência está intimamente ligada ao contexto sociocultural e histórico. Deste modo, a cena oscila entre a descontração, a tristeza e a incerteza, muitas vezes relatadas por pessoas que acabam de adquirir uma deficiência, afinal, estão num processo de

reconhecimento. Esta é uma família do século XXI, uma família que está sofrendo com a situação, porém, está buscando maneiras de se adaptar. Diferentemente da concepção que se tinha, por exemplo, na década de 1950, quando se associava a deficiência exclusivamente a lesão e, portanto, a uma “perda”; hoje vivemos uma realidade distinta onde a deficiência é vista de um modo mais amplo (FERGUSON, 2001).

Figura 8 – A família reunida na sala especialmente decorada.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

A maneira como a família recebe Luciana, procurando integrá-la, fazendo-a sentir-se bem-vinda é um aspecto fundamental. O que a telenovela está mostrando é que esta família está buscando se adaptar as novas circunstâncias (FERGUSON, 2001). Nas palavras de Ramírez, uma pessoa com deficiência põe à prova a capacidade da família de adaptar-se e de capitalizar experiências para que esta pessoa possa desenvolver seu “capital humano” (2009). Certamente, uma família que possui um integrante com deficiência tem funções, interações e necessidades distintas as das famílias que não tem um integrante com deficiência. Quando é descoberta a deficiência em um integrante da família, não é somente esta pessoa que a vive, esta condição abrange todo o entorno, de modo que “quanto mais próximo é o vínculo afetivo e mais altas as expectativas, maior a mobilização e o ajuste psicológico nas atividades cotidianas” (RAMIREZ, 2009, p. 347, tradução nossa).

De acordo com Ferguson (2001), a adaptação das famílias que possuem integrantes com deficiência é favorecida, entre

outras coisas, por recursos como: informação, apoio por parte de organizações especializadas, suporte financeiro, etc.

No caso desta família, certamente a informação e o acesso ilimitado a recursos e apoio especializado, podem ser apontados como facilitadores da adaptação. Destaca-se também que, entre seus integrantes, Isabel, uma das irmãs de Luciana, demonstra menosprezo e ciúmes da moça. Esta é outra situação muitas vezes vivida por famílias que possuem um integrante que experiência uma deficiência. Segundo Ramírez “em um núcleo familiar onde há uma pessoa com deficiência, não se costuma dar suficiente atenção a todos os integrantes do grupo. Os irmãos, por exemplo, são os menos atendidos [...]” (2009, p. 351, tradução nossa).

Vale ainda uma pequena pausa na análise para fazer outra observação sobre a família de Luciana. Diferentemente das famílias das telenovelas das décadas de 1970 e 1980, onde primava o modelo nuclear e patriarcal (FADUL, 1999), esta família pode ser definida, como tentacular, em termos de Kehl (2003). Como citado anteriormente, Tereza e Marcos são divorciados, sendo ele casado com Helena. A temática do divórcio somente foi incluída nas tramas das telenovelas a partir da década de 1980, quando foi aprovada a Lei do Divórcio (FADUL, 1999). A família de Luciana é chefiada por sua mãe e esta característica está, também, relacionada a uma mudança que está se gestando em nossa sociedade. O censo do IBGE de 2010 aponta que, apesar de que a grande parte das famílias ainda tem os homens como referência (em 2009, eram 64,83%), há um aumento das famílias chefiadas por mulheres (em 2001, eram 27,34% e, em 2009, correspondiam a 35,17%)³⁷. Não obstante, destaca-se que o modelo familiar mais retratado e remarcado como ‘ideal’ nas telenovelas é o nuclear (JOHN; SANTOS, 2010). Assim, a forma como compreendemos a família e suas representações está relacionada aos valores que regem a sociedade em determinado tempo e lugar.

Voltando à cena, é preciso destacar que há momentos em que sua construção leva a pensar na vitimização. Esta

³⁷ Fonte:

<<http://seriesestatisticas.ibge.gov.br/series.aspx?no=6&op=0&vcodigo=FED307&t=pessoas-referencia-familia-sexo>>. Acesso em: 12 mar. 2015.

vitimização pode dever-se exclusivamente à representação dada à deficiência, como a uma característica do gênero telenovela que citei anteriormente, o melodrama, que é “o reduto por excelência de cenários de vitimização” (XAVIER, 2003, p. 93). Igualmente, a tragédia é um elemento central nestas tramas e “cada época ou contexto específico tem sua ideia de ‘trágico’” (XAVIER, 2003, p. 163). Em *Viver a vida*, telenovela veiculada em 2009, momento em que o corpo é visto como uma ‘carta de apresentação’, onde há uma valorização e culto ao corpo saudável ‘perfeito’, nada pode ser mais trágico para vida de uma modelo jovem e linda que sofrer um acidente e adquirir uma deficiência física. Contudo, com esta primeira análise ainda não é possível apresentar uma conclusão a respeito, ainda discutiremos mais profundamente esta questão.

No que tange as “outras vozes” que desejo incluir na análise, quando esta cena foi veiculada Luciana ainda não havia criado o *blog*. Por esta razão não incluo nesta análise nenhuma observação a respeito. A personagem cria o *blog* quando está no processo de aceitação de sua nova condição e decide partilhar sua experiência com outras pessoas.

2.2 RECONHECENDO E ADAPTANDO-SE AS NOVAS CONDIÇÕES – RECUPERAÇÃO E CUIDADO

Uma vez que Luciana retorna à sua casa, como já exposto, são contratados diversos profissionais para ajudá-la em sua recuperação. Entre eles, Enfermeiras, Fisioterapeutas e Terapeutas Ocupacionais (TO). Há diversas cenas que podem representar o período inicial de adaptação/aceitação da deficiência. Para esta análise escolhi o momento em que Luciana, buscando adaptar-se a sua nova condição, aprende a utilizar extensões em seus punhos, permitindo-lhe realizar tarefas como comer, escovar os dentes, pentear-se.

A cena ocorre na sala de jantar de sua casa. Estão sentadas à mesa Luciana, sua mãe, Tereza, e sua irmã, Mia; Luciana está sendo acompanhada pela Terapeuta Ocupacional Grazie, que fica em pé ao seu lado. Este cenário marca o fato de que Luciana está não somente adaptando-se a nova condição, mas preparando-se para compartilhar as refeições com outras pessoas (neste caso, ela se prepara para ir à festa de réveillon da família, que ocorrerá na casa de seu pai). Conforme Chartier,

desde o século XVI os modos à mesa começaram a definir-se com precisão, “comer em companhia requer um autocontrole que em primeiro lugar faça esquecer o corpo, seus apetites indiscretos, suas funções, seus ruídos e humores” (1991, p. 186).

Segue-se o diálogo:

TO: Lembra daquele movimento que você trabalhou com a Larissa, de levar o punho até a boca? É exatamente isso o que a gente vai fazer agora, tá? [...] Tenta levar um pedacinho de banana até a boca.

[Luciana faz esforço com o braço direito]

TO: Isso! Isso ai Lu!

Luciana: Ai que saco! Gente, tô me sentido ridícula desse jeito.

Tereza: Que ridícula o que Luciana?! [...]

Mia: Tô achando o máximo essas suas adaptações, vi Lu. Nossa! Eu nem fazia ideia de que existia isso! Vai ser para ajudar a sua vida, viu? Vai!

Luciana: Eu vou precisar sempre desse treco aqui na minha mão, para pegar as coisas, para comer?

TO: Não, não. Você está trabalhando a extensão de seu punho. Mas com o tempo você vai conseguir pegar o talher sem nenhuma adaptação. O que acontece é que eu não posso esperar que você conquiste o movimento para começar o treino.[...]

Luciana: AAA! Treino! É ótimo! Eu pareço o que? Um animalzinho de estimação? É engraçado mesmo! [...]

TO: Essa adaptação é só para te facilitar na atividade. Até a sua musculatura ficar mais forte. É isso o que vamos trabalhar aqui, na terapia ocupacional.

Luciana: Sei...

TO: São suas atividades diárias. Entendeu Lu? É a hora do banho, a hora de escovar o dente, a alimentação.

Luciana: Aprender tudo, como uma criança. Comer, como uma criança. Vamos lá!. (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Em alguns momentos a cena apela à comicidade, buscando gerar descontração. Na fala evidencia-se que, apesar de que Luciana procura aceitar sua nova condição física, em certas ocasiões sente-se ridícula e infantil, chegando a comparar-se com uma criança ou um animal de estimação, que precisam ser treinados. Esta percepção está claramente embasada no modelo biomédico da deficiência, que parte da ideia de que o corpo pode ser “treinado”, “ajustado” para poder “funcionar corretamente”.

Figura 9 – Luciana utiliza extensões para comer.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

O objetivo didático da situação é evidente: apresentam-se as extensões, explica-se para que servem, fala-se sobre a função da Terapia Ocupacional e sua importância. Destaca-se, também, o esforço e a disposição necessários para a melhoria.

Este é o momento em que se inicia a metamorfose (VELHO, 1999) de Luciana, as mudanças começam a ser aceitas e a transformação ocorre. Sobre esta transformação, vale destacar que ela não se refere unicamente ao físico da personagem. No início da telenovela Luciana é apresentada como uma moça mimada, pretensiosa e egoísta. Inclusive seus ciúmes e sua inveja de Helena, sua colega de profissão, colocam a personagem em posição de vilã da trama. Deste modo, o acidente não só traz mudanças físicas, mas também em

comportamento e atitudes. Uma vez que os campos de possibilidades³⁸ se alteram, a personagem muda.

No início deste capítulo, falei sobre o Sistema de Suporte humano. Nesta cena, ele é dado tanto pela Terapeuta Ocupacional como pela família. A presença de Tereza e Mia, acompanhando o processo de adaptação, marca o posicionamento da ficção com relação ao lugar da família na vivência da deficiência. Há inúmeras cenas que demonstram isto.

Figura 10 – Luciana acompanhada pela família.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Desde a chegada da personagem ao Brasil, a família ocupa um lugar de destaque nas situações de dificuldade e melhoria, e o público não somente nota isto claramente, como, muitas vezes, compartilha este posicionamento. No *blog*, são diversos os relatos feitos tanto pela personagem como pelo público, onde se destaca a importância da família na recuperação e no cuidado das pessoas com deficiência. Em seu comentário deixado no *blog*, Kelcy Trindade Gomes relata que é uma pessoa com deficiência física desde o nascimento e fala sobre a transcendência da família em sua vida: “[...] como você tenho o carinho da minha família e sou muito feliz por isso, tenho

³⁸ De acordo com Gilberto Velho, “as trajetórias dos indivíduos ganham consistência a partir do delineamento mais ou menos elaborado de projetos com objetivos específicos. A viabilidade de suas realizações vai depender do jogo e interação com outros *projetos* individuais ou coletivos, da natureza e da dinâmica do *campo de possibilidades*” (1994, p. 47, grifos do autor).

mais dois irmãos, e sou a filha mais velha como você, tá vendo nós temos algo em comum [...]” (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

Desde que sofreu o acidente, em quase todas as cenas em que Luciana aparece está acompanhada por alguém. Seja pela família ou por um/a profissional. No entanto, não se expressa verbalmente (no diálogo) a necessidade de uma companhia constante. Esta informação aparece nas entrelinhas, como algo subentendido. Esta necessidade de apoio/assistência constante é relatada por diversas pessoas com deficiência física. Em seu livro *Body Silent* (1987), o antropólogo norte-americano Robert Murphy conta sua vivência como paraplégico e relata as inúmeras situações cotidianas nas quais necessita ajuda e confidencia o medo de ficar sozinho que sentiu nos primeiros meses após ter adquirido a deficiência. Por sua parte, o ativista francês, Marcel Nuss também se refere a esta realidade, em seu livro *Je veux faire l’amour: handicap, sexualité, liberté* (2012):

Com uma deficiência como a minha [ele tem uma amiotrofia espinhal], tudo passa pelos acompanhantes. Eu não posso fazer nada sem que eles estejam permanentemente e isto inclui tudo o que concerne o mais íntimo. Além dos meus pensamentos, meu jardim secreto, não há nenhum espaço privado no qual eles não intervenham de perto ou de longe (NUSS, 2012, p. 14, tradução nossa).

O que estou querendo apontar aqui é que a telenovela propõe, de forma não explícita, uma abordagem do cuidado. Por cuidado entendo, a partir de Kittay,

[...] o apoio e a assistência que um indivíduo necessita de outro, onde aquele que precisa de cuidados é ‘inevitavelmente dependente’, isto é, dependente porque é muito jovem, muito doente ou deficiente, ou muito frágil, para gerenciar sozinho sua automanutenção diária (2005, p. 444, tradução nossa).

Na abordagem do cuidado há diversos elementos a considerar. Em primeiro lugar, o cuidar e ser cuidado envolve

questões relacionadas à dependência e independência. Há quem entenda a independência como sinônimo de autocuidado, a possibilidade de realizar ações como higienizar-se, alimentar-se etc. No entanto, a partir do Modelo Social da Deficiência, a independência relaciona-se a capacidade de “estar no controle”, que a pessoa possa tomar as decisões sobre sua vida de modo independente. Por outras palavras, “[...] o controle e a tomada de decisões em nada têm a ver com a necessidade de assistência na realização das tarefas diárias” (KITAY, 2006, p. 332, tradução nossa). A dependência e a independência são socialmente construídas (KITAY, 2006) e variam de acordo a inúmeras questões. No caso da deficiência, esta variará de acordo ao tipo de deficiência, à idade, ao contexto social, a acessibilidade, a vivência individual, etc. Esta compreensão acaba revelando a “inevitável dependência” (KITAY, 2006) que é característica da condição humana. Ou seja, a nossa interdependência, visto que todos nós em algum momento dependemos de alguém, pois esta é a essência das relações humanas e da vida em sociedade. Em termos de Mello,

[...] a dependência do outro não só é parte da condição humana como também a garantia do cuidado é, para muitas pessoas com e sem deficiência, mas principalmente para aquelas que têm uma deficiência, um direito fundamental para a manutenção da vida e a conquista da dignidade humana [...] (2014, p. 124).

Assim, em *Viver a vida*, apesar de que não se inclui no diálogo uma discussão a respeito, vemos Luciana realizando diversas tarefas com a ajuda de sua família ou de profissionais, mas é ela quem toma de decisão do que vai fazer, quando, e como.

Nesta abordagem a telenovela negligencia a mudança ocorrida na vida das pessoas da família que estão encarregadas de cuidar o integrante que adquiriu a deficiência. Murphy, por exemplo, é cuidado pela sua mulher e em seu livro declara: “Apesar de breves intervalos, ela está amarrada por mim, suas ações são severamente limitadas por mim, e as minhas necessidades nunca estão ausentes de sua mente” (1987, p.

199, tradução nossa). O autor afirma ainda que a presença de uma pessoa com deficiência na família “[...] causa efeitos profundos em toda a sua estrutura. A natureza e o impacto dependem da coesão da família antes do advento da deficiência, mas também varia de acordo com o sexo e idade da pessoa deficiente” (MURPHY, 1987, p. 204, tradução nossa).

Em *Viver a vida* há certa idealização neste sentido. Primeiro, Luciana tem uma equipe de profissionais para acompanhá-la. Segundo, Tereza não precisa trabalhar para sustentar a família, as outras filhas já são adultas, ela é divorciada e não tem namorado. Ela está disponível para ajudar Luciana sempre que for necessário. A entrega total de Tereza e o ‘abandono’ de sua vida pessoal para cuidar da filha, é relatada, também, no *blog*. No Dia 16, há uma postagem dedicada exclusivamente a mãe de Luciana. No texto afirma-se que Tereza deixou “sua vida” de lado para cuidar de Luciana e destaca-se a sua importância não somente no cuidado da filha como também no incentivo e apoio que ela lhe dá para seguir adiante.

Figura 11 – Blog Dia 16 - Postagem sobre Tereza.

Dia 16 – Tereza, minha mãe!

qua, 24/02/10 por Luciana | categoria **Gente que amo** | tags **mãe, Tereza Saldanha**



Já falei mil vezes da minha mãe por aqui e hoje resolvi postar uma foto dela para vocês conhecerem. Essa é a dona Tereza, a mais bela de todas as mulheres, por quem tenho um amor infinito.

Depois do acidente, minha mãe se tornou ainda mais imprescindível na minha vida. De certa maneira, voltei a ser um bebê, né? Precisava – e ainda preciso – de muitos cuidados e de muito amor. E ela esteve ao meu lado, o tempo todo. Abriu mão de olhar para a própria vida para olhar para mim. E me incentivava, dia após dia, a ter esperança e lutar para superar minhas dificuldades.

Após o acidente, lembro quando tomei meu primeiro banho, depois de dias na cama. Foi minha mãe quem me ensaboou, quem lavou minha cabeça, como quando eu era criança... Naquele momento, eu senti uma vontade imensa de voltar para a barriga dela, de ser acolhida e não precisar passar por tanto sofrimento... Sofri demais ao ver meu corpo no espelho pela primeira vez depois do acidente. Quem passou por isso sabe bem do que estou falando. Fiquei assustada com minha própria imagem. Parecia que eu tinha envelhecido vinte anos! E lá estava minha mãe para me dizer: “Você tem vocação pra ser feliz. É como eu. Não sobrevivemos na tristeza. E se a vida não tem nos dado muitos meios pra isso, vamos buscar nós mesmas nossas razões pra sorrir”.

Fonte: Globo.com (2010c)

Esta representação da relação mãe cuidadora/filha cuidada dialoga diretamente com o nosso contexto social. Diversos estudos sobre o cuidado mostram que a mulher é quem geralmente se faz responsável (DINIZ, 2007; GUIMARÃES, 2008, 2010; KITTAY, 2001, 2005, 2006), sendo a mãe quem ocupa esse rol no âmbito familiar. É também a mãe a que vive o “[...] duelo mais evidente diante da condição, é quem se faz presente e toma como própria a defesa dos direitos de seu filho com deficiência” (RAMIREZ, 2009, p. 346, tradução nossa). Este lugar de destaque que Tereza tem no cuidado de Luciana é notado pela audiência. Em seu comentário no *blog*, Cibele afirma: “Me emociono muito com as cenas da Luciana e com o

amor incomparável da Mãe Tereza! Um beijo a gloriosa Mamãe Tereza, que todas as mães fossem assim!” (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

Todavia, apesar de que toda a família acompanha Luciana e suas experiências, as presenças da mãe e da irmã Mia, são centrais. Na cena seguinte a esta que acabei de apresentar, Marcos (pai de Luciana) e Isabel (sua outra irmã) também aparecem; contudo, o cuidado, a atenção e a proximidade de Tereza e Mia é evidente ao longo de toda a trajetória de Luciana.

Além de Tereza e Mia, que são as mulheres da família que se ocupam do cuidado de Luciana, é igualmente marcante o fato de que as profissionais que trabalham para ajudar Luciana são todas mulheres: desde a Empregada Doméstica da casa, passando pela Terapeuta Ocupacional e pela Enfermeira. O único homem que lhe oferece serviços é o Motorista, que, muitas vezes, aparece não só dirigido o carro como carregando a moça em seu colo para trasladá-la. O único homem é o que faz o “esforço físico”, as mulheres se encarregam da contenção, do cuidado. Este aspecto é fundamental, visto que historicamente o cuidado das pessoas com deficiência tem sido realizado por mulheres, o que marca uma distinção de gênero. Em termos de Guimarães “[...] o cuidado ainda é compreendido como um valor predominantemente feminino e, não raro, mulher e cuidado são tidos como termos conexos pela sociedade” (2008, p. 214). Deste modo, a representação proposta pela telenovela vai ao encontro de uma conceptualização do cuidado marcadamente presente em nossa sociedade.

Destaca-se ainda que, neste processo de cuidar, a cuidadora acaba sendo invisibilizada. Neste sentido, Guimarães adverte que “o trabalho do cuidado ocupa uma posição inferior em uma hierarquia de gênero que organiza a vida em sociedade, por isso não há políticas públicas voltadas ao cuidado, tampouco proteção social para quem o exerce” (GUIMARÃES, 2010, p. 208). Esta invisibilização das cuidadoras é evidente na representação de *Viver a vida*, pois, como já citei, não há uma abordagem sobre o impacto que a deficiência de Luciana “causou” na vida de sua família. O mesmo ocorre com as cuidadoras contratadas. Nas cenas em que elas aparecem, são mostradas ajudando Luciana, mas não sabemos nada sobre suas vidas, suas histórias. Elas são coadjuvantes na história.

Esta cena apresenta, ainda, uma das tantas situações em que a telenovela apresenta tecnologias e instrumentos disponíveis para pessoas com deficiência física. Estas tecnologias também fazem parte do citado Sistema de Suporte que inclui peças, equipamentos ou produtos que podem ser adquiridos comercialmente, criados ou modificados para ajudar na realização de tarefas. De acordo com a perspectiva do modelo social, “não importa qual é tecnologia, o importante é quem está usando a ferramenta e o que ele ou ela está tentando realizar” (LITVAK; ENDERS, 2001, p. 717, tradução nossa), o central é que a pessoa realize a tarefa/ação que deseja.

Nesta perspectiva, as tecnologias são vistas positivamente, porquanto são promotoras de autonomia. As pessoas com deficiência inclusive relatam a construção de uma relação de intimidade com os equipamentos que utilizam diariamente, no dizer de Ribas, “[...] esses equipamentos têm vida própria. Alguns possuem nome e sobrenome, nacionalidade, jeito de ser e... até grife. [...] Na verdade o que eles têm é uma identidade que se esforça para criar vínculos com nossa identidade” (2007, p. 73). No caso de Luciana, ela customizou sua cadeira de rodas com uma borboleta, mostrando como o equipamento lhe facilita o movimento, o “voo”. Este aspecto é central visto que, como a mesma personagem afirma no *blog* no *post* do Dia 60³⁹ (Figura 12), ela não está “presa a uma cadeira de rodas”, a cadeira não a prende, a liberta.

³⁹ Desta postagem também chama a atenção o fato de que a personagem refere-se a IX REATECH que estava ocorrendo no momento em que a postagem foi disponibilizada no *blog*. Deste modo, a ficção estabeleceu uma “ponta” com a vivência real das pessoas com deficiência.

Figura 12 – Blog Dia 60 - Postagem sobre a cadeira de rodas.

Dia 60 – Companheira de conquistas

sex, 16/04/10 por Luciana | categoria **Projetos bacanas** | tags **Acessibilidade, Inclusão**

Estava olhando para minha cadeira de rodas e lembrei o dia em que me sentei nela pela primeira vez. Já contei aqui para vocês o drama que foi isso na minha vida! Eu tinha uma resistência muito grande de me imaginar sentada ali. Na realidade, a cadeira de rodas tem um estigma social muito forte. Todo mundo logo a associa à tristeza, invalidez... Não há nada que me irrite mais do que ouvir alguém dizer "fulano vive preso a uma cadeira de rodas". É justamente o contrário: a cadeira de rodas não prende, ela liberta as pessoas! Sem uma boa cadeira, não teria conquistado tudo que conquistei até hoje.

Por falar em boa cadeira, está rolando em São Paulo a Reatech, uma feira internacional de tecnologias em Reabilitação, inclusão e acessibilidade. Todo ano a Reatech sempre apresenta uma série de novidades de produtos para pessoas com deficiência, além de promover a troca de ideias sobre o tema. O evento vai até o dia 18, no Centro de Exposições Imigrantes e a entrada é franca. Publico o site do evento para vocês darem uma olhadinha e terem mais informações <http://www.reatech.tmp.br>

Beijoooooooooooooooooooo



Fonte: Globo.com (2010i)

Figura 13 – Cadeira de rodas de Luciana.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Esta abordagem contribui para a percepção de que o uso de um equipamento não “interfere” na beleza, na aparência da pessoa. Em termos de Ribas,

[...] cadeiras de rodas, próteses, bengalas, aparelhos auditivos são nossos funcionais equipamentos. Mas, se quisermos, podem

ser muito mais do que isso. Podem ser também acessórios para o copo embelezando nossa silhueta e nos dando charme da mesma forma que uma bela gravata, um sublime colar, um elegante chapéu. As cadeiras de rodas vestem o nosso corpo, as bengalas complementam o nosso traje, os aparelhos auditivos enfeitam as nossas orelhas (2007, p. 76).

Luciana tem acesso aos equipamentos mais variados: carro adaptado, cadeira de rodas motorizada, cama com regulagem de altura, banheiro adaptado, *handbike* etc⁴⁰.

Figura 14 – Tecnologias e equipamentos utilizados pela personagem.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Este aspecto precisa ser avaliado com especial atenção, pois neste caso, está presente a intersecção deficiência e classe social. Conforme Ramirez (2009), as famílias de baixos recursos muitas vezes sentem que tem pouco controle sobre o que ocorre

⁴⁰ São inúmeros produtos apresentados, com preços desde R\$100.000, como é o caso do carro, à R\$ 10, como é o caso de algumas extensões (estes valores foram pesquisados na REATECH, em abril de 2012, podem ter sofrido alterações).

com seu integrante que experiência a deficiência, já as famílias com mais recursos parecem ter maior autodeterminação e consideram que possuem mais controle sobre as situações. Para o autor “[...] em quase todo o mundo são as famílias com recursos as que podem influir majoritariamente na visibilidade e capacidade para organizar-se e criar novos serviços” (RAMIREZ, 2009, p. 348).

Ao participar da REATECH percebi que a deficiência física pode ser uma das mais caras. Há milhares de equipamentos à disposição, mas tudo tem um custo bastante elevado. Assim, sempre viverá melhor quem tenha como comprar tudo (DIÁRIO DE CAMPO, São Paulo, 14/04/2012).

No *blog* identifiquei diversos comentários a respeito desta abordagem. Os/as telespectadores/as têm consciência da diferença entre a situação proposta na ficção e a realidade do/da brasileiro/a. Em seus comentários postados no *blog*, Michelle Gabriela, Giselle e Joyce fazem referência a esta diferença. A primeira, conta a história de sua prima que, assim como Luciana, é cadeirante; a segunda, Gisele, fala da deficiência e do acesso de um modo geral; a terceira, Joyce, traz um ponto de vista semelhante, entretanto, é interessante verificar que apresenta seu olhar desde outro país que, sem dúvida, é mais pobre que o Brasil, Moçambique, e, ainda assim, procura avaliar a situação colocando-se próxima a realidade brasileira, ao citar as favelas.

Tenho uma prima que e especial ela é caderante ela teve hidro e mielo tem 9 anos e se chama Rebecca [...] as cadeiras são caras e assim não são todos q podem custiar o tratamento ficao anos e anos na fila de espera para consegui uma vaga [...] (SONHOS DE LUCIANA,2010,*sic*).

Lu, Pra você fica facil, pois é uma menina rica,mas as pessoas, com menos poder aquisitivo. A camila tamben é comciderada clasi media..mas os classi media baixa mesmo.que não tem comdições,mesmo,de fazer um tratamento igual a de vocês,que fican anos e anos na fila pra fazer um

tratamento..bejocas gostaria q retrata se ese asunto..adoro você (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

Lu, acompanho tua evolução desde o início. Vivo em Moçambique- África. O que me leva a escrever-te é o fato de perceber que parece ser + fácil a tua recuperação por seres de uma família abastada. Já pensaste como se sentem as pessoas desfavorecidas e que estão vivendo a mesma situação? Gostaria tanto que visitasses pessoas na mesma situação, residentes, p ex, da favela. Passa, para elas, a ideia de que elas também podem viver felizes e ultrapassar qualquer dificuldade desde que tenham fé e determinação [...] essa tua realidade choca com a do pobre. Ele nem tem tempo para todo o festim que todo o mundo faz quando estão contigo. Eles vivem procurando o que comer...um beijo Lu.SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

Em conversa com Flávia Cintra, a jornalista que assessorou o autor e a atriz para a construção da personagem, questionei-a sobre a inclusão no relato, de informações referentes aos equipamentos e tecnologias e o fato de que Luciana aceda a todo tipo de aparelho e profissional, facilitando sua melhoria.

Flávia me contou que a inclusão de todos os equipamentos foi pensada. Então eu disse: “mas Luciana tem absolutamente tudo! Adaptações, carro adaptado, sala de fisioterapia em casa. Poucas pessoas no mundo podem ter tudo isso!”. Sua resposta foi: “É por essa razão que a família de Luciana é tão rica, senão ela não poderia ter tudo. A nossa intenção foi mostrar tudo o que há a disposição porque muita gente não sabe que essas possibilidades existem. O serviço de atendimento ao consumidor da Globo recebeu, durante a novela, milhares de consultas sobre os produtos que Luciana

usava” (DIARIO DE CAMPO, Florianópolis, 30/03/2012).

A divulgação das tecnologias e serviços também se viu reforçada no *blog*. Nesse espaço, Luciana falou sobre sua cadeira, os equipamentos utilizados na fisioterapia e as extensões, entre outros. No Dia 25, a postagem falou sobre o trabalho da TO e as extensões.

Figura 15 – *Blog* Dia 25 - Postagem sobre extensões.

Dia 25 – Minha querida Grazie

sáb, 06/03/10 por Luciana | categoria **Terapia ocupacional** | tags **Terapeuta ocupacional**



Gente, já falei muito dos meus médicos aqui, né? Hoje queria fazer uma homenagem a minha terapeuta ocupacional, a Grazie. Ela é mais uma profissional fundamental na minha reabilitação.

Entre outras coisas, o terapeuta ocupacional tem como objetivo dar autonomia a quem está com dificuldades de executar as atividades da vida diária por conta, por exemplo, de um acidente como o meu. A Grazie desenvolve adaptações especiais (órteses) para que eu possa fazer tudo o que eu sempre fiz. Coisas normais, mas que ficaram muito difíceis depois que perdi os movimentos: comer, escovar os dentes, pentear o cabelo, passar maquiagem... Ações super banais, né? Pois é. Nunca pensei que escovar os dentes fosse se transformar numa missão impossível! Agora a missão já está mais tranquila. Tudo graças à Grazie. Ela esteve aqui em casa mais cedo. Prometeu que estarei usando o computador em breve. Não vejo a hora!

Fonte: Globo.com (2010e)

Esta espécie de “serviço à comunidade” oferecido pela ficção foi amplamente reconhecido pelos/as telespectadores/as. Algumas pessoas utilizaram o *blog* para solicitar a divulgação de outros equipamentos, como é o caso de Denise que, em seu comentário, solicita que se fale sobre a cadeira de rodas Ortostática: “[...] é uma cadeira que consegue deixar o cadeirante

em pé, poucos sabem sobre ela, mas ajuda muito! Talvez você comentando algumas pessoas poderão ter a oportunidade de conhecê-la!” (SONHOS DE LUCIANA, 08 2010, *sic*).

Reforçando a ação da telenovela e do *blog*, alguns programas jornalísticos da Rede Globo, realizaram matérias a respeito da deficiência, a partir da história de telenovela e da experiência de Luciana. Um exemplo disto é a reportagem exibida no programa jornalístico Fantástico, no dia 7 de março de 2010. Nela, se enfatiza, em primeiro lugar, a relação direta entre a personagem de *Viver a vida* e a experiência de Flávia Cintra, focando-se assim no objetivo da telenovela de estabelecer uma ‘ponte’ entre ela e a realidade. Em segundo lugar, a reportagem centra-se nos equipamentos mostrados na ficção e na importância desta divulgação.

[...] Cada capítulo tem uma novidade [...] A novela está levando informações importantíssimas para mais de um milhão de pessoas que vivem em cadeiras de rodas no Brasil. [...] Cada vez que Luciana aparece usando uma das adaptações a produção da novela recebe centenas de pedidos de informação sobre o acessório. É a própria Flávia que passa para o autor, Manoel Carlos, os detalhes do cotidiano dos cadeirantes [...] (FANTÁSTICO, 2010a).

Esta reportagem baliza o interesse da emissora em fazer a divulgação dos equipamentos e mostrar sua importância para além da ficção. Claro está que esta ação não é inocente nem despreziosa. Cada vez que a telenovela faz estas abordagens está inserindo merchandising social (MATTOS, 2004) e isto lhe traz diversos tipos de retornos, tanto no que diz respeito à imagem institucional como em audiência.

O diálogo entre a ficção e o contexto social, no qual se insere a deficiência no Brasil, parece ter sido realmente efetivo. Na XI REATECH, aproveitei para conhecer mais detalhadamente os equipamentos disponíveis no mercado brasileiro. Ao me aproximar do stand da empresa que vende as extensões, me surpreendi com o folder de divulgação. Como disse anteriormente, *Viver a vida* foi veiculada entre 2009 e 2010, e eu

particpei do evento em 2012, quase dois anos depois do final da trama, porém, entre as fotografias do folder, lá estava Luciana. A imagem, que ganha destaque entre as demais, foi extraída da cena na qual ela aprende a utilizar as extensões para comer.

Figura 16 – Folder Laboratório de Tecnologias Terapêuticas.



Fonte: (REATECH, 2012).

Para além do fato de que a empresa ‘aproveitou-se’ da imagem da personagem para divulgar seus produtos (não sei se pagou os direitos para tanto ou não, mas isto não vem ao caso), a questão é que se a imagem de Luciana é utilizada para a divulgação do equipamento é porque o seu público-alvo a reconhece e a tem como referência.

Apesar de compreender o argumento de Flávia Cintra, de verificar que muitos/as telespectadores/as reconheceram a importância da divulgação dos equipamentos e de perceber que houve um efetivo diálogo entre a proposta da ficção e o contexto social, no que se refere à divulgação dos produtos; a facilidade com que Luciana tem acesso as tecnologias e aos serviços parecem simplificar a vivência da deficiência e representação acaba idealizada.

2.3 A SALA COMO LUGAR DE ENCONTRO – ENTREVISTANDO CAMILA: DEFICIÊNCIA DA REALIDADE PARA A FICÇÃO

A sala além do lugar de encontro familiar é também o espaço onde se recebem as visitas. É ali onde ocorre o diálogo entre Luciana e Camila. A personagem Camila, é interpretada por Vanessa Romanelli, uma moça que tem, na vida real, atrofia espinhal, doença degenerativa de origem genética que a levou a usar a cadeira de rodas a partir dos 17 anos.

Camila é incorporada à trama para discutir algumas questões relativas à vida das pessoas com deficiência, ela aparece em diversas cenas como 'a pessoa' com deficiência que mostra esse 'novo' mundo à Luciana.

Conforme Manoel Carlos declarou em uma entrevista, Camila foi colocada na trama como forma de representar uma porção da realidade:

Vanessa está lá como inspiração perfeita para a personagem. São duas pessoas numa única. O que é ficção é a vida pessoal da Camila. Se estamos falando sobre deficiência física, inclusão social, superação, contar com uma atriz que usa cadeira de rodas nos dá muito mais credibilidade. É como se colocássemos em prática a teoria, afirmou o autor (FELICIA, 2010).

Na cena analisada, Luciana e Mia entrevistam Camila para o *blog*. Estão na sala Mia, Isabel, Luciana e Camila. A cena se inicia com um plano geral da sala onde vemos as quatro moças. Mia e Isabel estão sentadas no sofá. Do lado esquerdo Camila está sentada em sua cadeira de rodas e do lado direito Luciana está sentada em sua cadeira de rodas.

Figura 17 – Camila (à esquerda), Isabel, Mia e Luciana.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Enquanto Luciana faz as perguntas, Mia anota as respostas de Camila:

Camila: Eu acho mesmo que o mais difícil para os cadeirantes é a questão da acessibilidade, Lu. A cidade, infelizmente, não está preparada para a gente.

Luciana: Mas você sente mais dificuldade aonde Camila?

Camila: Nas calçadas, com certeza Lu. E nos ônibus também. Faltam veículos com elevador para a cadeira de rodas, sabe? Olha aqui! Você fica quarenta minutos, uma hora, esperando um ônibus adaptado passar. E quando ele finalmente chega são os motoristas e os cobradores que não colaboram. Alguns chegam até a dizer que não sabem mexer com o elevador só para não embarcar o cadeirante, acredita?

Luciana: Mas porque tanta pressa?!

Mia: Maldade também, né?!

Camila: Mas assim Mia, também não dá para a gente generalizar, né? Tem muita gente disposta a ajudar, é verdade. Mas a questão dos ônibus é realmente um problema para nós. Faltam veículos adaptados, mão de obra capacitada... tem muito coisa para melhorar!

Luciana: É impressionante como você é lúcida e consciente dos direitos. Sobre as dificuldades dos cadeirantes.

Camila: Muitos anos nessa cadeira, né Lu! A gente vai aprendendo e participando de todo um processo de tomada de consciência, entende? Para vocês terem uma ideia, as pessoas dizem que somos minoria, mas a verdade é que somos mais de 25 milhões de habitantes com deficiência no país, sabia disso? E mesmo assim, a gente tem que batalhar o tempo todo para conquistar o nosso espaço.

[...]

Mia: Esse papo vai arrasar no *blog*, viu?

Luciana: Nossa, vai muito! Que bom!

Mia: Nossos leitores vão adorar!

Camila: Tomara! (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Esta primeira parte da cena centra-se numa discussão na intimidade, entre um grupo de amigas, num espaço privado, sobre uma questão relativa ao espaço público e aos direitos das pessoas com deficiência nesse espaço público. O foco da discussão é a acessibilidade que, como já citado anteriormente, é um direito garantido às pessoas com deficiência pela Convenção (BRASIL, 2011), contudo, a telenovela busca remarcar o descumprimento deste direito.

A discussão mostra que a acessibilidade vai além das adaptações nos espaços físicos, apontando para a necessidade de capacitação dos profissionais e conscientização de todas as pessoas. Camila revela um dado que possivelmente não seja muito conhecido pelo público: o Brasil tinha, em 2009, 25 milhões de habitantes com deficiência. Este alerta pode ser entendido nas entrelinhas como: “somos 25 milhões de pessoas que não temos os nossos direitos garantidos”. Este dado é retomado por alguns/as leitores/as do *blog*. Em seu comentário no *blog*, Gaby Viana destaca:

[...] 25.000.000 e ainda há dificuldades de acessibilidade, que VERGONHA meu Deus!!!! O que as pessoas tem que entender é que um cadeirante não é um MORTO VIVO e sim uma pessoa comum como todos os

outros mas que precisão de mas atenção!
(SONHOS DE LUCIANA, 2010, grifos do autor, *sic*).

Nesta cena não há música ou outros sons, o foco é dado ao diálogo. Os planos utilizados são simples instrumentos de registro: a cena inicia com o Plano Geral e logo se intercalam Planos Médios de Luciana e Camila, do mesmo modo como ocorre em programas de entrevistas, com algumas inserções de imagens de Mia e Isabel, que as escutam. Deve-se ressaltar que as quatro moças são mostradas no mesmo plano, estão todas sentadas, todas no mesmo nível, marcando assim a igualdade entre elas.

Figura 18 – Planos médios de Luciana e Camila.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

A entrevista realizada na telenovela foi efetivamente disponibilizada no *blog*, no Dia 27, sob o título “Repórter por um dia”. É interessante notar como neste caso se aplica o conceito de transmídia (JENKINS, 2009). A situação apresentada na telenovela ganhou novos traços no *blog*: as perguntas disponibilizadas na internet não são as mesmas que foram veiculadas na telenovela. A proposta do *blog* parte da ideia de que a conversa entre as moças foi mais longa e que Mia e Luciana editaram a entrevista.

Figura 19 – Blog Dia 27 – Entrevista com Camila. Dia 27 – Repórter por um dia

ter, 09/03/10 por Luciana | categoria [Entrevistas](#) | tags [Camila](#), [Entrevista](#)



Gente, hoje tem entrevista no blog! Espero que vocês gostem. Lembra que eu contei que conheci uma cadeirante na festa da casa amarela? Pois então, Camila e eu ficamos amigas de infância depois daquela noite. Fiz uma visita à sua casa e

conversamos muito. Ela me falou coisas muito legais, lições que vão comigo para a vida toda. Com a ajuda da Mia, selecionei a parte mais bacana do nosso papo para dividir com vocês. A Camila é uma comédial. Vejam aí.

No mundo lá fora, o que falta para quem é cadeirante?

Camila: Vou eleger o que mais me incomoda: acessibilidade. Se eu não tenho carro, como ando na rua? Com ruas esburacadas, guias não rebaixadas? Como subo no ônibus? Como vou de metrô? Como é nas empresas, para receber funcionários? Se temos acesso a tudo isso, a gente promove o convívio, e o contato tira a ideia de que ser cadeirante é o fim do mundo.

Em casa, quais as principais adaptações devem ser feitas para que um cadeirante fique bem?

Camila: Colocar rampa no lugar de degrau, ter portas mais largas e um banheiro espaçoso para poder entrar e se mexer. Uma coisa que sempre me incomoda são as maçanetas em formato de bolinha. Elas não são nada práticas.

Como nossas famílias devem agir com a gente?

Camila: Deixando que a gente experimente. Nós precisamos tentar fazer as coisas sozinhas. Porque vira automático! Você diz: "Quero água". E já vem o copo de água. Claro que não é por mal. É que o comportamento do cuidar fica condicionado. Cuidar é necessário, mas se passa do limite, vira uma situação de subestimar a pessoa. Se a pessoa consegue cortar o bife sozinha, deixe-a! Não a trate como criança. Se não consegue amarrar o sapato, ok, amarre para ele. Ou sugira que, para ser independente, passe a usar um sapato que não precisa amarrar.

Vamos falar de assuntos mais íntimos. A paquera de um cadeirante é diferente?

Camila: A paquera não, mas a deficiência seleciona quem vai te paquerar. Porque o cara está vendo que eu estou na cadeira de rodas e, se ele vem falar comigo, já vem sabendo que eu não quebrei o pé! Tem uma outra coisa engraçada que uma amiga me disse uma vez: a falta do bumbum! No Brasil, o bumbum tem um apelo sexual muito grande. Se você está sentada o tempo todo, o cara não vê seu bumbum, já pensou nisso? Daí você tem que usar outros recursos: explorar pernas, colo, braços... O bumbum, só depois que a coisa for para firme, se é que você me entende...

Você tem uma vida feliz?

Camila: Não trocaria a vida que tenho hoje por nada. E não é hipocrisia. Se eu não tivesse passado por tudo que passei, não seria a pessoa que sou. Nós não sabemos do que somos capazes! Só descobrimos quando a vida te põe à prova. Eu me acho bonita, acho meu corpo bonito, tenho um marido gato. O que mais eu poderia querer da vida?!

Fonte: Globo.com (2010f)

Na entrevista disponibilizada no *blog*, a acessibilidade também é o foco central, todavia, outras questões relativas à deficiência estão presentes, entre elas o cuidado e a sexualidade. Com relação ao cuidado, a telenovela reforça o conceito de interdependência (DINIZ, 2007) abordado no tópico anterior deste capítulo. Ao afirmar: “Cuidar é necessário, mas se passa do limite, vira uma situação de subestimar a pessoa. Se a pessoa consegue cortar o bife sozinha, deixe-a!” (SONHOS DE LUCIANA, DIA 27, 2010), Camila está chamando a atenção para o fato de que as pessoas com deficiência podem desenvolver muitas de suas atividades diárias de maneira independente, que podem decidir e agir, e que as pessoas sem deficiência não devem subestimá-las, impor-lhes limites que talvez não existem.

Com relação à sexualidade, é neste momento que esta discussão se inicia na ficção. Na cena da telenovela, Luciana diz:

[...] eu queria conversar um pouquinho depois sobre o seu casamento que eu tô com tantos grilos assim, nessas questões afetivas, sabe como é? (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Enquanto a telenovela apenas introduz a temática, sem que haja resposta por parte de Camila, no *blog* a abordagem é mais direta. A pergunta divulgada no *blog* aponta diretamente para os relacionamentos. O primeiro aspecto destacado é a visibilidade da deficiência física em relação a outras deficiências, com a auditiva, por exemplo: “[...] o cara está vendo que eu estou na cadeira de rodas e, se ele vem falar comigo, já vem sabendo que eu não quebrei o pé!”, afirma Camila (SONHOS DE LUCIANA, DIA 27, 2010). O segundo aspecto tem relação à aparência física e como ela se estabelece nos relacionamentos entre homens e mulheres. Neste caso, há uma reafirmação de estereótipos de beleza que todas as mulheres “deveriam” cumprir.

Tem uma outra coisa engraçada que uma amiga me disse uma vez: a falta do bumbum! No Brasil, o bumbum tem um apelo sexual muito grande. Se você está sentada o tempo todo, o cara não vê seu bumbum, já pensou nisso? Daí você tem que usar outros recursos: explorar pernas, colo, braços... O

bumbum, só depois que a coisa for para firme, se é que você me entende (SONHOS DE LUCIANA, DIA 27, 2010).

Verifica-se o cruzamento entre o gênero e a deficiência, sendo esta última apontada como um ‘impedimento’, um ‘dificultador’ nas relações amorosas. Nesta fala destaca-se a importância do corpo, do físico nas relações. Esta representação vai ao encontro da pesquisa desenvolvida por Gesser, Nuernberg e Toneli que destaca que o “[...] corpo desviante, dissonante dos padrões dominantes e valorizado socialmente [...]” (2013, p. 424) muitas vezes acaba mediando a relação que as mulheres com deficiência estabelecem com a feminilidade. Na pesquisa desenvolvida com mulheres com deficiência física no sul do Brasil, concluiu-se que aspectos físicos, como a obesidade, por exemplo, incomodam mais que a deficiência. Estas mulheres sentem-se mais julgadas e estigmatizadas por esta característica que pela própria deficiência, que pauta, muitas vezes, suas relações sexuais (GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2014).

[...] pode-se inferir que o incômodo com a obesidade decorre principalmente da apropriação dos discursos médicos e midiáticos que enfatizam o corpo magro como um sinônimo de beleza e de saúde, qualidades que estão disponíveis a todas as mulheres, inclusive as com deficiência física, contribuindo também para o seu processo de constituição como sujeitos (GESSER; NUERNBERG; TONELI, 2013, p. 423).

Como última pergunta, *no blog* fala-se sobre a felicidade das pessoas com deficiência. Na resposta de Camila reconhece-se a noção de deficiência como modo de vida (OLIVER, 2009; DINIZ, 2007). “Se eu não tivesse passado por tudo que passei, não seria a pessoa que sou” (SONHOS DE LUCIANA, DIA 27, 2010), afirma a personagem. No entanto, novamente se reforça a primazia do corpo e do físico para uma vida feliz: “Eu me acho bonita, acho meu corpo bonito, tenho um marido gato. O que mais eu poderia querer da vida?!” (SONHOS DE LUCIANA, DIA 27, 2010). Falarei mais detalhadamente sobre estes aspectos nos próximos capítulos. Mas vale destacar que no *blog* não há

sequer um comentário a respeito deste aspecto o que me parece bastante significativo.

Dos comentários da postagem da entrevista destacam-se aqueles que se referem a importância de falar sobre a deficiência, como é o caso da Lalá, quem afirma:

Olá Lú amei sua entrevista com a Camila vc não imagina como foi esclarecedor pra mim, eu sempre tive pena das pessoas que tem necessidades especiais, mas depois de tudo que tenho visto percebi que estava totalmente errada na verdade eu tinha era que ter pena de mim por pensar desse jeito, eu te agradeço por ter me feito enchergar isso, parabéns pra vc e pra mia tb por esse trabalho maravilhoso!!!
bjussssssssss sou sua fã e agora da Camila
Tb (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

O comentário de Lalá é somente um dos tantos realizados por pessoas que dizem não ter nenhuma deficiência e se mostram surpreendidas, indignados com a situação ou agradecem porque a telenovela está trazendo-lhes uma nova perspectiva a respeito de uma realidade que desconhecem. De modo que a telenovela estaria cumprindo o papel de informadora, divulgadora.

Há aqueles que, assim como a entrevista divulgada na telenovela, centram-se na questão da acessibilidade e procuram ir além da telenovela para refletir e fazer propostas de temáticas para o *blog*. É o caso de Nayara:

Olá, Luciana! Acabei de ver uma reportagem na TV sobre as dificuldades que os cadeirantes encontram para estudar ou trabalhar, enfim, levar uma vida ativa, pois as dificuldades são enormes: calçadas desniveladas ou inexistentes, quantidade insuficiente de transporte público adequado, inexistência de rampas e elevadores em muitos estabelecimentos de ensino e empresas. Seria interessante que o seu blog mostrasse a realidade dessas pessoas, que sentem diariamente a falta de condições de

acessibilidade (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

Outros comentários retomam a questão da sexualidade das pessoas com deficiência física, como os de Ednilton.

Lú Boa tarde, tudo bem! achei muito bacana a entrevista que tirou duvidas sobre a vida sexual dos cadeirantes, pois minhas duvidas foram esclarecidas. Continue assim com esse belo trabalho. o seu blog é dez. Felicidades e tudo de bom (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

Ainda sobre o *blog*, e antes de seguir adiante com a análise do próximo cômodo da casa de Luciana, quero esclarecer que através dos textos deixados pelo público, foi possível reconhecer diversas ‘categorias’ de comentários que, como poderá observar-se nos próximos capítulos do trabalho, se repetem. Elas são:

- Pessoas que sugerem à Luciana a abordagem de algumas temáticas, entre elas: o cuidado com as escaras, a sexualidade, mobilidade urbana, equipamentos. Exemplo desta categoria é o comentário de Nayara, referenciado anteriormente.
- Profissionais que aproveitam o espaço para falar sobre a importância de determinados tratamentos. Entre eles a Terapia Ocupacional é um dos mais citados, mas há também psicólogos, dentistas, enfermeiras, professores de Yoga, fonoaudiólogos e profissionais que falam sobre a importância do trabalho multidisciplinar para o cuidado de uma pessoa com deficiência. O comentário da Barbara é um bom exemplo desta categoria:

Oi Lu! De fato o trabalho de uma terapeuta ocupacional é fundamental!O trabalho de uma equipe multidisciplinar é de extrema importância tanto para a evolução da situação de adoecimento do paciente quanto para o próprio paciente.

Sou psicóloga, atualmente trabalho em hospital e ainda atendo pacientes que se encontram internados pelo home care.

Desde o seu acidente até o momento não vi a participação de um psicólogo. Você não sentiu falta de um profissional que também cuidasse do seu emocional? O que você pensa sobre isto?

Particularmente penso que, no seu caso, uma jovem, bonita, no auge de sua carreira profissional esse acidente trouxesse momentos de raiva, revolta, desesperança e até mesmo uma depressão [...] (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

- Pessoas sem deficiência que parabenizam a abordagem das temáticas e solicitam outras informações. Como foi o caso do Ednilton (SONHOS DE LUCIANA, 2010), citado anteriormente.
- Pessoas com deficiência que usam o espaço para contar suas histórias, relatar suas experiências com a deficiência, não só física. Este é o caso do comentário feito por uma telespectadora, Luciana, assim como a personagem:

Olá Luciana! Quero parabeniza-lá por tanta garra e determinação para enfrentar uma situação que limita tantas atividades e sonhos que temos. Assim como vc, tive um problema que na realidade não se trata de tetraplegia, mas de uma alergia causada por um remédio, chamada Síndrome de Stevens Jonhanson que me deixou com algumas sequelas nos olhos como ausência de lágrimas, e a partir daí, assim como vc, tenho que a cada dia, aprender a me relacionar com certas limitações.

Hoje tenho 30 anos e há 22 convivo com o problema. Já passei por 15 cirurgias nos olhos, uso colírio para lubrificar os olhos, não tenho os cílios nas pálpebras inferiores, além dos cílios que insitem em nascer dentro dos olhos. Mas graças a Deus, assim como a Grazi que te ajuda nesta caminhada, tive vários médicos que me ajudaram a viver como vivo hoje.

Tenho certeza que suas superações ajuda muitas pessoas a se sentirem mais confiantes em seguir em frente, mesmo que seus problemas não sejam tetraplegia, mas o fato de ver uma pessoa tão dedicada e confiante como vc, inspira a perceber o quanto a vida é bela e deve ser aproveitada ao máximo! (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

- Pessoas que ‘entram no jogo da telenovela’ e falam com Luciana, comentam seus amores, torcem pelo romance entre ela e Miguel, etc. Exemplo deste caso são os comentários feitos por Thais e Rafaela:

[...] pergunta ao Miguel se ele não tem nenhum amigo médico solteiro e alto (pq tb sou alta..haha) pra me apresentar ...porque está tenso, viu? HEHE (THAIS, SONHOS DE LUCIANA, *sic*).

ola!!!
Preimeira ve que entrei em au blog!!!
Realmente muito lindo ver a recuperação!!
[...]

Obs. ja apanhei na rua 3 vezes e varias vezes me confundiram com a \\"sua\" irmã Isabel... realmente somos muito parecidas, fisicamente, e eh mto interessante essa confusão que os fãs fazem rrsrs (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

- Pessoas que fazem a distinção entre atriz e personagem e falam com Alinne Moraes, como se fosse ela a responsável pelo conteúdo do *blog*.
- Pessoas que, assim como a personagem, compartilham poemas e frases de estímulo. Há alguns exemplos neste sentido. Em um *post*, a telespectadora Luciana escreveu: “*A vida é curta para ser pequena! (Chacal)*” (SONHOS DE LUCIANA, 2010, grifos do autor). Em outro, citou Clarice Lispector: “Não se preocupe em entender, viver ultrapassa qualquer entendimento” (SONHOS DE

LUCIANA, 2010). Já Henrique, em seu comentário, refletiu sobre o preconceito e fez um poema:

Lu, o preconceito é uma arma apontada pra quem o tem. Em algum momento da vida, ele fará a pessoa descobrir ou perceber que esse “sentimento” só o maltrata. Quem sofre o preconceito, sofre. Mas passa. Eu preciso deixar um mimo pra você e pro Miguel. Torço muito para que vocês encontrem a Fórmula de Amar. E sei que vão.

L onge dos holofotes e passarelas
U ma guerreira se destaca na multidão
C om pés que giram, vem e vão,
I nconteste vencedora das mazelas
A inda que seja árduo o movimento
N asce outra vez num forte sentimento
A corda pra vida e pra nova paixão

E stendendo um belo sorriso e fortes mãos
M ais que verdadeiro e leal

I nterrompe a queda da bailarina
G uia-a para a felicidade
U m príncipe encantado surge, de verdade
E ncantas a mulher, acalenta a menina
L eve, solto, doce e real.

Que essa história de amor sirva de exemplo pra muitos que acham que a vida acaba antes do final. (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

O *blog* se tornou um espaço de múltiplas falas, e de compartilhamento de diversos tipos de experiências e vivências com relação não só a recepção televisiva, mas à deficiência, apesar de que nunca há respostas às demandas destas pessoas, em algumas oportunidades há *posts* onde se agradece o comentário de um/a ou outro/a pessoa e/ou se citam comentários. Exemplo desta situação é o *post* do Dia 62.

Figura 20 – Blog Dia 62 - Agradecimentos



Dia 62 – Outros olhos

seg, 19/04/10 por Luciana | categoria **Comentários** | tags **Bruno, Petra**

Fiquei muito feliz ao ler esse comentário da Ariana aqui no blog. A partir dos meus relatos, ela conta que passou a olhar a cidade de outra maneira. Percebeu o quanto nós, cadeirantes, sofremos com a falta de acessibilidade. Ao final, ela diz que torce pelo meu casamento com o Miguel! Fofa demais!

Luciana. Estou adorando conhecer mais sobre o universo cadeirante, já que essa realidade não faz parte da minha vida. Mas é incrível como comecei a fazer observações nas ruas sobre as adaptações que deveriam e não existem em certos locais para que os cadeirantes tenham livre acesso. Torço muito por vc, pela sua recuperação e pelo seu casamento com Miguel.

BJUS!!!

Obrigada por visitar o blog, Ariana, adorei sua mensagem. Quanto ao meu casamento com o Miguel, fique tranquila, está tudo certo. Ele é meu e ninguém tasca! Hahahahaha. Beijooooooooooooooooooooo!

Fonte: Globo.com (2010k)

O *blog* foi um espaço de compartilhamento de experiências coletivas, promovido inicialmente pela telenovela. Deste modo, a “comunidade estética” (BAUMAN, 2003) que se criou a cada capítulo com a telenovela, se deslocou ao *blog*, onde encontrou um suposto ‘canal de diálogo’. O que aproximou ainda mais a telenovela e a temática da deficiência, ao seu público.

Outro aspecto importante é que, se bem os comentários são incluídos logo abaixo do *post* realizado ‘por Luciana’, muitas vezes não se referem diretamente a esse comentário e sim a outra situação mostrada pela telenovela ou apresentada em outro *post*. Isto evidencia certa ‘liberdade’ no agir do público: há um espaço previsto para a inclusão do comentário, mas não há uma organização ou standardização do conteúdo. Além disto, vale destacar que as pessoas em nenhum momento fazem comentários sobre os comentários realizados por outro/a telespectador/a, somente se referem ao que Luciana diz/faz/escreve. O que novamente nos remete ao conceito de “comunidade estética” (BAUMAN, 2003). A pessoa quer participar, quer falar, mas não se compromete.

Apesar de que aqui propus uma classificação dos tipos de comentários é importante destacar que em um mesmo comentário podem encontrar-se mais de uma das situações descritas. Ocorre, por exemplo, que um profissional ao mesmo tempo em que destaca a importância da abordagem em sua área de atuação, entra no jogo da ficção e fala com Luciana e isto não é contraditório. A pessoa sabe que a telenovela é uma ficção, que é um universo fabricado. O espaço da telenovela, seu relato, gera um tipo de experiência única, onde realidade e ficção estão em constante diálogo.

3. O BANHEIRO: O ESPAÇO MAIS ÍNTIMO – OS RITUAIS DE PASSAGEM E O CORPO

“Pensar o corpo é uma maneira de pensar o mundo” (LE BRETON, 2007, p. 212, tradução nossa).

Chegamos ao banheiro, mas antes de iniciar a análise das cenas que ocorreram neste cômodo, são importantes algumas considerações. Se bem as histórias (reais e fictícias) do banho e do banheiro estão marcadas por vivências e espaços muitas vezes públicos, compartilhados por pessoas conhecidas ou até mesmo desconhecidas⁴¹; hoje, na cultura ocidental, fundamentalmente nas cidades, o banheiro é um espaço privado. O banheiro e o banho são o lugar e o tempo da intimidade mais profunda. O banheiro é o cômodo mais ‘secreto’ da casa, onde a pessoa fica despida, se liberta de sua aparência social.

Todavia, isto não foi sempre assim. O lugar e o espaço que o banheiro foi ocupando em nossas casas e em nossas rotinas mudaram ao longo do tempo. Entre outros, a declaração dos Direitos do Homem da Revolução Francesa, em 1793, contribuiu para “o desejo de mais privacidade individual” (ASHENBURG, 2008, p. 234). Essa privacidade, segundo Ashenburg (2008), iniciou-se com o direito dado aos seres humanos a ter suas próprias camas – anteriormente famílias inteiras dormiam juntas – até a possibilidade de se tomar banho sozinho.

É no século XX que o banheiro torna-se um espaço íntimo. De acordo com Ashenburg o banheiro atualmente é “[...] um espaço onde o hedonismo, o narcisismo, o luxo excessivo e a superdiligência higiênica acontecem” (2008, p. 221). O professor Horace Miner, também fez referência a este “santuário”, quando escreveu, em 1956, o artigo intitulado *Ritos corporais entre os Nacirema*. O texto faz um trocadilho ao descrever as rotinas e costumes dos *Americans* (Nacirema se lido de traz para frente), como se fossem um povo estranho. Miner fala dos santuários domésticos: “os indivíduos socialmente dominantes têm vários

⁴¹ Refiro-me, por exemplo, aos banhos gregos do século II A.C, ou os banhos turcos do século XVII, quando as “casas de banho” tinham o mesmo objetivo socializador que as praças públicas ou os clubes dos dias de hoje (ASHENBURG, 2008).

santuários em casa” (1976, s.p). Ao descrever o “ritual de limpeza matinal” o autor detalha: “Esta prática, embora de importância crucial para este povo, não é realizada em família, mas particular e privadamente” (Ibidem). Nesta mesma perspectiva Ashenburg afirma “para muitas pessoas do ocidente moderno, poucas atividades requerem maior solidão do que lavar o próprio corpo” (2008, p.16).

Nas telenovelas o banheiro não é um espaço muito visitado. O que habitualmente ocorre é que conhecemos as cozinhas, as salas e/ou os quartos das personagens, mas não conhecemos o banheiro de suas casas. Este é o ambiente menos mostrado nas casas das telenovelas em geral, é o cenário menos utilizado. Já nas telenovelas de Manoel Carlos, na busca por mostrar o cotidiano, as rotinas familiares, este cômodo aparece com certa frequência. É possível assistir a personagens tomando banho, escovando os dentes, penteando-se, maquiando-se.

Em *Viver a vida*, o banheiro de Luciana, ou melhor, os banheiros – um na casa de sua mãe e outro na casa de seu pai – foram espaços utilizados não só para mostrar a rotina da personagem, mas lugares onde ocorreram momentos de intimidade, autoconhecimento e transformação. O que denota a importância deste cômodo é a quantidade de vezes em que ele aparece ao longo da trama, vimos Luciana tomando banho mais de cinco vezes e nunca a vimos, por exemplo, na cozinha de sua casa. A cozinha, como disse anteriormente, é um espaço bastante visitado nas telenovelas, porém, Luciana nunca apareceu na sua⁴². De todas as pesquisas que realizei sobre telenovelas, ao longo de mais de dez anos, nunca uma personagem apareceu tantas vezes tomando banho.

Neste capítulo, analiso quatro cenas onde Luciana toma banho, alguns deles em sua casa, outros na praia. Estes banhos possuem diversos aspectos em comum, mas há um deles que é muito marcante: as cenas não têm por objetivo passar aos/as telespectadores/as mensagens sobre higiene e/ou limpeza, elas

⁴² Uma possível explicação para esta situação é que Luciana é uma moça rica, e tem diversas empregadas que fazem as tarefas domésticas para ela. Luciana tem uma cozinheira que a serve na sala de jantar ou no quarto, ela não precisa ir até a cozinha.

podem ser interpretadas como sucessivos rituais de passagem vividos pela personagem.

A análise dos rituais é realizada, conforme citei no Capítulo anterior, segundo a concepção de Van Gennep, entendendo-os como momentos que fazem parte da essência de viver:

[...] a vida individual consiste numa sucessão de etapas cujos finais e começos formam um conjunto ordenado: nascimento, puberdade, matrimônio, paternidade, progressão de classe, especialização ocupacional, morte. A cada um destes conjuntos vinculam-se cerimônias cuja finalidade é idêntica: fazer com que o indivíduo passe de uma situação determinada a outra situação igualmente determinada (2008, p. 15, tradução nossa).

O autor afirma ainda que, estes rituais possuem uma estrutura que é universal, que se repete invariavelmente: num primeiro momento ocorre a separação das condições sociais prévias; logo há um estágio limiar, uma zona de fronteira – onde se produz a transição– e, por último, ocorre a incorporação da nova situação/condição.

Segundo Rodolpho (2004), os rituais não são meras “formalidades”, eles atribuem “[...] a cada um de nós novas identidades e novos papéis a serem desempenhados junto ao grupo com o qual convivemos” (RODOLPHO, 2004, p. 140). Assim, os rituais de passagem relacionam-se a mudanças ocorridas ao longo de nossas vidas, conferem sentido às transições entre estágios. Estas transições podem referir-se a mudanças de lugar, de estado ou de posição social (DE OLIVEIRA, 2014).

De acordo com Peirano, “[...] os elementos que entram no ritual já existem na sociedade, fazem parte de um repertório usual, mas são então reinventados” (2003, p. 30). No que diz respeito ao banho, é um ato que está ligado, em diversas culturas e religiões a ritos de passagem. Há diversas cerimônias de transição de etapas da vida ligadas ao banho: na cultura cristã temos o batismo, na cultura grega antiga tomava-se um banho pré-nupcial, japoneses e irlandeses banham seus mortos antes de enterrá-los etc. (ASHENBURG, 2008). De acordo com

Ashenburg “submergir na água e emergir dela é uma maneira universal de declarar ‘abandono o velho, passo a conviver com o novo’” (2008, p. 15).

Vamos aos banhos!

3.1 O CORPO NO ESPELHO – O RENASCIMENTO DA PESSOA

O primeiro banho de Luciana após o acidente ocorre no banheiro da casa de sua mãe. A cena transcorre em um ambiente completamente adaptado. Podemos ter uma ideia disto pelo plano aberto, que mostra todo o recinto. Luciana está sentada, nua, em uma cadeira, debaixo do chuveiro. Frente a ela há um grande espelho. Acompanhando-a estão Tereza e duas enfermeiras. O diálogo se inicia quando Luciana olha para a mãe e pergunta:

Luciana: Pode lavar meu cabelo?

Tereza: Eu? Ai, que bom! Como antigamente! É pra já!

Tereza tira os sapatos e as enfermeiras saem do banheiro.

Tereza: Você sempre adorou, né filha? Que eu cuidasse do seu cabelo, lavasse, penteasse. [...]

Luciana fica em silêncio, Tereza se cala. O plano se abre mostrando que Luciana se olha no espelho. Todo o seu corpo está refletido ali. O plano seguinte se fecha em seu rosto, denotando tristeza.

Luciana: Eu perdi tudo o que aprendi na vida, mãe. Parece que eu voltei à infância, só que com a cabeça de adulto. Parece que eu estou diante da morte, mas com sonhos de menina, sabe?

Tereza: Luciana, você tem vocação para ser feliz [...]. E se a vida não está colaborando, o que nós temos que fazer? Buscar em nós mesmas razões para sorrir. Então, olha só esse momento aqui. Não é um momento lindo Luciana? É sim, minha filha! Sabe por quê? Porque você está melhorando! Porque você está superando uma onda ruim. (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Um *closeup* do rosto de Luciana revela suas lágrimas em silêncio, logo o plano se abre. A câmera está posicionada atrás das personagens e o que vemos na tela é o que se reflete no espelho.

Figura 21 - Luciana e Tereza – Reflexo do espelho.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

E continua o diálogo:

Tereza: Agora vou lavar sua cabeça, como nos velhos tempos. Tá bom assim?

Luciana: Sim.

Tereza: Que delícia! [beija a cabeça de Luciana e as duas riem]. [...] Posso ligar a água?

Luciana: Que gostoso mãe! (VIVER A VIDA, 2009-2010).

A câmera se aproxima dos rostos de Tereza e Luciana.

Tereza: Sabe o que me disseram? Que quando a gente está debaixo d'água fica bem perto do nosso anjo da guarda. Então aproveita que você está embaixo d'água. Aproveita esse momento e conversa com seu anjinho [Luciana chora]. Sabe o que você vai pedir para ele? Sabedoria, Luciana! Para você entender tudo o que está acontecendo. Eu tenho certeza de que ele vai te iluminar, ele vai te dar muita força. Você sabe que todo o dia eu converso com meu anjo da

guarda e todo dia eu tenho pedido muito por você.

Luciana: Sabe o que eu vou pedir a ele? Inspiração. Inspiração para poder viver, viver apesar de tudo. Quem sabe eu não resgato um pouco dessa felicidade mãe.

Tereza: É isso ai minha querida! Meu amor lindo! A gente tem sempre que esperar por dias melhores.

Luciana: Queria tanto te fazer um carinho, mãe. (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Tereza pega a mão de Luciana e a passa suavemente pelo seu rosto. As duas choram. A música surge acompanhando o barulho da água do chuveiro. A câmera se distancia lentamente registrando a cena de lado. Vemos todo o corpo de Luciana nu, entretanto, pelo posicionamento da câmera e a postura adotada pela atriz, seus seios e suas genitálias ficam cobertas. Ela está sentada na cadeira debaixo do chuveiro e é abraçada por Tereza, que está descalça, porém, vestida.

Figura 22 - Tereza dá banho em Luciana



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

O foco central desta cena é a vivência do corpo, e o reconhecimento por parte de Luciana de sua nova condição física. Ao analisar a condição corpórea da mulher, Beauvoir defende que “[...] o corpo não é uma *coisa*, é uma situação: é a nossa tomada de posse do mundo e o esboço de nossos projetos” (1970, p. 54, grifos da autora). Esta afirmação é válida para o entendimento do corpo de um modo geral e, portanto,

também se aplica a compreensão da deficiência. Neste caso a nova situação do corpo de Luciana lhe impele uma nova relação com o seu entorno, assim como uma (re)negociação com seus projetos (VELHO, 1994). Este momento faz parte do choque inicial relatado por diversas pessoas que adquiriram uma deficiência devido a um acidente ou doença (GARDOU, 2008).

É através do corpo que interagimos com o mundo. Ele é “[...] o lugar e o tempo onde a existência se materializa através da aparência singular de um ator (LE BRETON, 2000, p. 4, tradução nossa). De modo que sua condição, suas características são determinantes nessa interação. Entretanto, apesar de que o corpo possui características biológicas/físicas natas, ele também é uma construção. “O corpo é socialmente construído, tanto em sua relação com o coletivo como nas teorias que explicam seu funcionamento ou as relações que estabelece o homem que o encarna”, esclarece Le Breton (2000, p. 29, tradução nossa).

A noção de corpo responde, entre outras coisas, à visão de mundo de cada sociedade. O modo como atualmente, as sociedades ocidentais entendem o corpo é resultado de uma longa construção histórica. De acordo com Le Breton, “o corpo é entendido por nossas sociedades como o lugar do sujeito, de seu limite, de sua diferença e de sua liberdade” (2011, p. 20, tradução nossa).

Como comentei no Capítulo 1, a interpretação do corpo com deficiência que esteve mais presente ao longo dos séculos é aquela que se refere à perspectiva biomédica que estabelece um ‘padrão de normalidade ou anormalidade’, e confina a deficiência à presença de uma lesão. Este entendimento está claramente presente na primeira fala da personagem, quando ela declara que seu corpo já não tem mais serventia e é reforçado em uma postagem realizada no *blog* no Dia 16 (Figura 11), na qual a personagem fala sobre o seu primeiro banho.

No texto do *blog*, Luciana afirma “Sofri demais ao ver meu corpo no espelho pela primeira vez depois do acidente. Quem passou por isso sabe bem do que estou falando. Fiquei assustada com minha própria imagem. Parecia que eu tinha envelhecido vinte anos!” (SONHOS DE LUCIANA, DIA 16, 2010). O corpo aqui é entendido como uma máquina e a lesão como “[...] uma intrusa que surge de problemas mecânicos” (LE

BRETON, 2011, p.110, tradução nossa). A partir desta concepção, a pessoa com deficiência “não é nem doente, nem saudável, nem morta, nem plenamente viva, nem fora da sociedade, nem incluída totalmente nela” (LE BRETON, 2011, p. 204, tradução nossa), ela é a prova da fragilidade da condição humana.

Para poder analisar a cena é preciso considerar a história de vida da personagem, pois, como afirma Le Breton, “a imagem do corpo não é um dado objetivo, é um valor que resulta essencialmente da influência do entorno e da história pessoal do sujeito” (2011, p. 217, tradução nossa).

Luciana é uma jovem bonita, rica, saudável, que, como dito anteriormente trabalhava como modelo e, em sua primeira viagem internacional a trabalho sofre um acidente de trânsito e fica paraplégica. Antes do acidente, Luciana era muito vaidosa e exaltava sua beleza e juventude em suas falas e ações. Entre estas falas encontra-se o diálogo entre ela e Helena, no primeiro capítulo da telenovela. As modelos se encontram na rua e Luciana diz:

[...] tô lá encima no topo fazendo sucesso [...] Você está sabendo que essa cara, essa cara que Deus me deu está entre as 20 mais fotografadas do Brasil, só no ano passado, Helena? (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Luciana, antes do acidente via o sucesso como uma realidade para toda vida, e este êxito estava diretamente relacionado a sua imagem, ao seu corpo. Corpo lindo, dado, segundo ela, por Deus. Esta representação vai ao encontro da concepção de beleza que prima no Brasil. Conforme Sant’anna, quem fez uma análise da percepção da beleza no país ao longo de nossa história, “[...] prevalece a convicção de que a verdadeira beleza é fornecida por Deus. Ou seja, a beleza é considerada um dom, muito mais do que uma conquista individual” (SANT’ANNA, 1997, p. 125).

Tendo em vista a trajetória da personagem, esta cena ganha novos contornos, já que esta é a primeira vez que Luciana se encontra diante da nova condição do seu corpo. Neste (re)encontro, o primeiro sentimento é a proximidade com a morte, devido ao entendimento de que, como dito anteriormente, o corpo já não teria serventia. Esta concepção apoia-se tanto no

modelo biomédico como no senso comum, principalmente das pessoas sem deficiência; e não é necessariamente representativa daquilo que vivem e sentem as pessoas que adquiriram uma deficiência na vida real. Um exemplo disto é o relato de Ray Pereira que em seu livro reflete sobre sua vivência e a condição de aquisição da deficiência.

De fato, não houve perda, mas, uma nova configuração funcional. A perda só faz sentido se compararmos a nova configuração funcional, que é pessoal, a um padrão externo, coletivo, inventado a partir de um conceito de normalidade. A nova configuração funcional, ao contrário, é uma comparação cuja referência sou eu mesmo: antes do acidente meu corpo funcionava de uma determinada forma; após o acidente, passou a funcionar de outra forma. A deficiência foi inventada, construída ou determinada a partir dessa nova maneira de funcionar (PEREIRA, 2008, p. 135).

Ao observar esta cena com detalhamento pode reconstruir-se um diálogo entre diversas concepções da deficiência. Conforme comentei no Capítulo 1, ao falar sobre as características da linguagem audiovisual, esta linguagem é um texto (ECO, 1984) complexo, que integra simultaneamente outras duas linguagens: a imagética - composta por imagem fixa e móvel - (MARTIN, 2011; XAVIER, 2008; AUMONT, 1995; ÁLVAREZ, 1988) e a sonora - composta por ruídos, música, diálogos e silêncios - (XAVIER, 2008). O primeiro aspecto que chama a atenção nesta cena refere-se a 'tensão' entre as mensagens enviadas no nível do diálogo e as enviadas pela imagem. Na fala de Luciana fica claro que ela entende a nova condição de seu corpo como sem serventia. O tom de sua voz e suas expressões faciais denotam que ela tem pena de si. Os curtos silêncios e as lágrimas tem grande transcendência na cena, mostrando o desconsolo da personagem, e a dificuldade de reconhecer-se na nova condição, colocando-a, por conseguinte, no papel de vítima. Estes aspectos que podem parecer pequenos, ou até imperceptíveis para o público em geral, na verdade, estão relacionando o conceito de deficiência ao de

tragédia pessoal (OLIVER, 2009; DINIZ, 2007) e assim, de certa forma, se está justificando a sociedade que “deliberadamente exclui as pessoas com deficiência” (STIBBE, 2004, p. 25, tradução nossa).

Do ponto de vista da imagem vemos que, desde o início, Luciana está completamente nua e Tereza a banha estando toda vestida. Este é um dos aspectos que levam a classificar a cena como um ritual.

Os neófitos [...] podem ser representados como se nada possuíssem. Podem estar disfarçados de monstros, usar apenas uma tira de pano como vestimenta ou aparecer simplesmente nus, para mostrar que, como seres limiares, não possuem ‘status’, propriedade, insígnias, roupa mundana indicativa dela ou papel social [...] Seu comportamento é normalmente passivo e humilde (TURNER, 1974, p. 117-118).

Este contraponto no vestuário traz consigo a noção de fragilidade, o que não significa que haja uma construção imagética depreciativa deste corpo. A imagem não nos mostra um corpo sem nenhum valor, apesar de que personagem possa se sentir assim. O público vê um corpo lindo, magro, jovem, e sem movimento. Sem movimento para realizar ações de todo tipo, desde lavar o cabelo até acariciar a mãe. Contudo, estas ações podem ser feitas com a ajuda de outras pessoas, partindo das decisões tomadas por Luciana. Assim, Tereza lava seu cabelo ou pega sua mão e acaricia o seu rosto, respondendo a um pedido da moça. Neste contexto fica claro o conceito de interdependência defendido pelo modelo social (MELLO, 2014; DINIZ, 2007; KITTAY, 2006) e abordado no Capítulo anterior.

Por outro lado, esta compreensão da fragilidade está relacionada ao fato de que Luciana está ali completamente exposta, desprotegida e precisa confiar e se entregar as pessoas que a cercam, neste caso sua mãe. A relação das pessoas com deficiência física e seus cuidadores/cuidadoras é central, e no processo de cuidar e ser cuidado a presença das mulheres, fundamentalmente da mãe é muito marcante, conforme citei no Capítulo 2, quando falei sobre o Sistema de Suporte. Contudo, como este aspecto já foi explorado anteriormente, não adentro nesta discussão, desejo, no entanto, chamar a atenção para o

fato de que, desde o início da cena, Luciana está sentada na cadeira já debaixo do chuveiro. O relato omite os momentos prévios ao banho. Não sabemos como ela chegou até ali, como tirou a roupa, como sentou na cadeira. O público simplesmente a vê sentada, como se o processo que ela teve que passar não fosse importante. Certamente, uma pessoa com paraplegia na vida real necessitaria de ajuda em todo momento. Além disso, a cena destaca unicamente o choque 'visual' do (re)encontro com o corpo, mas não fala sobre a dor física. Na postagem do *blog* onde Luciana fala sobre este banho (Figura 11), encontrei, dentre os comentários, o relato de Raine Daniela, uma telespectadora da telenovela que conta como foi o seu primeiro banho logo após o acidente que sofreu. No texto, ela afirma:

Oi Lú...Também sofri um acidente. Neste mês faz um ano... Não foi tão grave quanto o seu, mas foi bem grave. Minha família passou por um momento difícil, pois foram informados que talvez eu não viveria... [...] Como você, **quando voltei pra casa, foi a mamãe e o Everton (meu noivo) que me deram o primeiro banho sem a supervisão de um profissional.. Foi muito difícil, muita dor, choro, gritos... Mas mamãe me olhava com tanta ternura... Lógico que pra ela foi muito mais difícil, muito mais doloroso... Minha perna ficou totalmente machucada... Ela tinha que lavar aquilo com as próprias mãos e ainda me ouvindo pedir pelo amor de Deus pra ela não fazer aquilo...** Ela também abriu mão da vida dela pra ficar comigo durante aqueles quase seis meses de cama... Meu noivo então, nem preciso dizer, passou a ser meu enfermeiro de plantão... 24horas do meu lado... **Quando me olhei no espelho da primeira vez, nossa!!! Quando percebi que NUNCA MAIS seria a moça que eu era, que minha perna nunca mais seria igual a outra... Meu corpo totalmente transformado... Tive meu momento de revolta...** Mas foi o amor da minha mãe e o amor do meu noivo

que me fizeram perceber que ainda estou viva, independente do que aconteceu e de como fiquei fisicamente... Eles me fizeram perceber que Deus me ama, acima de tudo... E hoje aqui estou, tentando viver minha vida, um dia de cada vez, ainda me recuperando, mas conquistando minha NOVA vida...

Te desejo tudo de melhor... E quero que saiba que sua história, seus medos, suas vitórias, sua vida, foi um exemplo pra minha...Felicidades sempre... Pra você e pro Miguelito... rrsrrsr Beijos (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*, grifo nosso).

A história relatada neste comentário é condizente com muitos aspectos tratados na telenovela, muito deles já comentados, como é o caso da presença da família, a mudança provocada na vida de todos/as, a importância da presença da mãe e como são as mães as que assumem geralmente o papel de cuidadoras etc. Mas o que desejo destacar aqui é o relato da dor tanto emocional como física. A dor emocional é evidente nesta e em outras cenas da telenovela, porém, a dor física parece ter sido ‘esquecida’ no relato. E este ‘apagamento’ da dor, contribui para uma concepção idealizada da vivência da deficiência.

Outro aspecto relevante, mas que pode passar despercebido, é que a limpeza do corpo de Luciana se resume/restringe ao cabelo. Em nenhum momento o resto do seu corpo é lavado. O que também pode estar apontando para uma limitação, ou melhor, um limite imposto a/pela ficção televisiva. Tocar o resto do corpo, citar outras partes, como os órgãos sexuais, por exemplo, não faz parte do *script* desta telenovela, e me animo a dizer que não fazem parte do *script* de nenhuma telenovela da Rede Globo, até então. No entanto, há outras produções audiovisuais internacionais, que nos últimos anos tem tocado neste assunto. Este é o caso do filme *Hasta la vista* que relata a história de três homens, de entre 20 e 30 anos, Philip (interpretado por Robrecht Vanden Thoren) que é tetraplégico, Lars (interpretado por Gilles de Schryver) que é paraplégico, e Jozef (interpretado por Tom de Audenaert) que é cego. Os três amigos decidem viajar para a Espanha para perder a virgindade

num prostíbulo exclusivo para homens com deficiência. Neste filme franco-belga há uma cena em que, no meio da viagem, o grupo se detém em um rio para tomar banho e Claude (interpretada por Isabelle de Hertogh), a cuidadora dos três jovens, faz a higienização de Philip. Até aquele momento, Philip só tinha sido banhado pela sua mãe. Na imagem, os gestos feitos pelo rapaz com seu rosto denotam claramente o desconforto, mas é o diálogo que esclarece a situação:

Philip: “Espere, espere, espere! Eu nunca fui lavado por outra pessoa exceto a minha mãe. Não sei como o meu corpo vai reagir.
 Claude: Eu compreendo Philip. Está tudo bem” (HASTA LA VISTA, 2011).

Figura 23 – Cenas do filme *Hasta la vista* – seqüência do banho de Philip.



Fonte: *Hasta la Vista* (2011)

A imagem registra o momento em que a cuidadora coloca a mão por debaixo da toalha, retira a cueca e lava o rapaz. Representa-se, portanto, uma situação de 'invasão' de sua intimidade e de incerteza sobre o que ocorrerá quando a cuidadora, uma pessoa estranha para ele, toque seu pênis. Interessante notar que, neste caso, a toalha foi utilizada para cobrir a genitália, enquanto que, em *Viver a vida*, a posição da atriz, a maneira como apoia os braços sobre o corpo, cumprem esta função. A diferença nas abordagens destas duas produções e que, apesar de que em *Hasta la vista* também não se mostra a genitália, sua 'existência' é clara, a invasão da privacidade é evidente. Já em *Viver a vida*, nada se diz a respeito.

As constantes exclusões, "não ditos" ou "espaços vazios" (ECO, 1984) deixados no relato desta cena de *Viver a vida*, não ocorrem unicamente aqui (veremos que esta situação se repete em outras cenas que analisarei a seguir) e, apontam para o desejo da ficção de tornar 'invisíveis' aspectos que fazem parte da vida cotidiana de uma pessoa com deficiência física.

A cena configura um diálogo entre o modelo médico e o Modelo Social da Deficiência. A fala de Luciana nos remete a noção de tragédia pessoal da deficiência, própria modelo médico e a sua concepção de corpo. A imagem e as ações, principalmente de Tereza, referenciam a compreensão positiva sobre a experiência da deficiência que marca o modelo social.

Quando Tereza afirma: "[...] você tem vocação para ser feliz" (VIVER A VIDA, 2009-2010), está defendendo a possibilidade de se ter felicidade independente de qualquer condição física, contrapondo-se a concepção biomédica do corpo, na qual ele é o centro do ser humano. Esta afirmação condiz com diversos relatos de vivências de pessoas com deficiência, entre eles, no livro *Preconceito contra as pessoas com deficiência: as relações que travamos com o mundo*, Ribas relata suas vivências e afirma,

Nos dias atuais em que o discurso politicamente correto censura toda interpretação pública que deprecie qualquer pessoa, praticamente ninguém mais faz referência à negação quando publicamente se refere a uma pessoa com deficiência. Mas entre amigos, na vizinhança, à boca

pequena, de soslaio, muitos associam a deficiência a um fardo pesado de carregar, difícil de suportar e, por extensão, à infelicidade. E é justamente a troca informal desses símbolos de negação que fomenta e conserva a deficiência como manifestação simbólica do sentimento de que talvez não valha a pena viver sendo uma pessoa com deficiência [...] os que encaram a vida como um conjunto de possibilidades a serem experimentadas, sabem que a deficiência será um dos parâmetros mais importantes e criativos daqueles que com ela convivem. Será a condição de criar e recriar a vida a cada passo e a cada momento (2007, p. 27).

Refletindo ainda sobre as perspectivas da deficiência, a cena é representativa de outras tantas cenas desta telenovela nas que se fazem citações a Deus, aos anjos ou outras forças, colocando-as como mais poderosas que o ser humano, sendo elas capazes de ajudar a moça a sair do estado no qual se encontra. Foi Deus quem lhe deu o corpo saudável e belo, foi ele que a colocou no ônibus e permitiu que o acidente ocorresse, e agora será Deus ou os anjos que a ajudarão a dar sentido a sua vivência. Este aspecto deixa claro o posicionamento da ficção com relação não só à deficiência, mas à vida. Ao mesmo tempo em que se evidencia uma característica cultural de nosso país no que diz respeito à religião, onde “[...] é clara essa forma de comunicação familiar e íntima, direta e pessoal entre homens e deuses no caso brasileiro” (DAMATTA, 1986, p. 74); aponta-se para outra perspectiva da deficiência. Já citei em diversas oportunidades a perspectiva médica e a social, mas neste caso a perspectiva religiosa também se faz presente.

De acordo com Pereira (2008), na perspectiva religiosa, que teve grande predomínio até o século XVI, a deficiência é vista como um peso a ser carregado e seu entendimento está marcado pelas dicotomias pecado/santidade, pureza/impureza, bem/mal, ligando-a sempre a influências de forças do mal como o demônio, a bruxarias, ou castigos de Deus. O autor esclarece que, apesar de que hoje em dia esta perspectiva já não tem tanto peso em relação, por exemplo, a perspectiva médica,

[...] com a chegada da deficiência, não há quem não tenha fé, ou esperança em alguma divindade. Mesmo as pessoas sem uma vida religiosa declarada não rejeitam orações, preces, promessas e outras práticas que evocam forças sobrenaturais. As explicações apresentadas pela perspectiva religiosa, embora superadas no plano teórico e racional, são as primeiras alternativas encontradas para se explicar a razão de ser de uma deficiência. E como nenhuma explicação racional é suficiente para transformar os sentimentos confusos que surgem com a deficiência, o sobrenatural é evocado, ao mesmo tempo em que uma dolorosa culpa é instalada [...] A expectativa do milagre é outra influência, perfeitamente adaptada na vida contemporânea (PEREIRA, 2008, p. 139-140).

Não é raro que hoje, a fé que durante muito tempo esteve ligada a religiosidade seja projetada nos avanços da medicina, “[...] como se esta fosse uma deusa de poderes espetaculares, assim como na figura do médico, o homem-sacerdote de roupas brancas que invoca poderes da medicina” (PEREIRA, 2008, 140).

Ao analisar a cena como um todo, pode-se interpretá-la como um rito de passagem: a água que limpa, que purifica, que ‘conecta’ a moça com os anjos, que a ajuda a sair do estado emocional no qual se encontra. A água nos rituais integra, conforme Turner, a “categoria de símbolos ‘brancos’ e como tal, tem os significados genéricos de ‘bondade’, ‘pureza’, ‘sorte’ e ‘vigor’” (1974, p. 86). Significados, estes, reconhecíveis na cena analisada.

Distinguem-se, assim mesmo, os três momentos dos rituais de passagem definidos por Van Gennep (2008): primeiro, a separação das condições anteriores, a personagem está ‘isolada’ do mundo exterior, ela encontra-se no banheiro, em um momento que a ‘separa’ da rotina diária. Ela está nua (despida de signos de sua identidade anterior) e na presença de outras pessoas (quando rotineiramente estaria só). Logo, em um segundo momento, o banho em si, que é essa zona de fronteira, limiar,

onde se gesta a transformação. Neste estágio limiar identificam-se outras duas características dos rituais (TURNER, 1974): a evocação a seres sobrenaturais e a comunicação como poder e sabedoria. Os seres sobrenaturais evocados são os anjos, conforme evidenciado a seguir.

Os poderes que modelam os neófitos na liminaridade para a entrada em uma nova 'condição', nos ritos em todas as partes do mundo, são considerados poderes sobre-humanos, embora sejam invocados e canalizados pelos representantes da comunidade (TURNER, 1974, p. 130).

No que diz respeito à comunicação, “a sabedoria transmitida na liminaridade sagrada não consiste somente num aglomeramento de palavras e de sentenças; tem valor ontológico, remodela o ser neófito” (TURNER, 1974, p. 127). Neste caso quem faz a evocação é Tereza. É a partir de suas palavras que se conduz a transformação de Luciana. O fato de que Luciana esteja acompanhada por Tereza, que é sua mãe, marca a ideia de renascimento. Assim, o banho termina com indicadores de um maior reconhecimento/aceitação da nova condição. Luciana vive um momento de reconhecimento e nele começa a redescobrir novos prazeres, e dar novos sentidos as suas vivências, entendendo que a felicidade não está necessariamente ligada unicamente ao corpo.

3.2 PRIMEIRO BANHO COM MIGUEL – O RENASCIMENTO DA MULHER

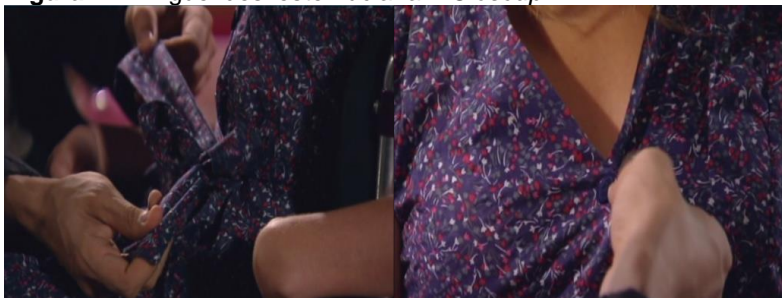
Ao longo da trama de *Viver a vida*, Luciana e Miguel tomam juntos três banhos: o primeiro ocorre quando Luciana decide levar adiante seu relacionamento com o rapaz, aceita seu pedido de casamento e o convida para tomar um banho. A intenção é que ele conheça a nova condição de seu corpo, já não como profissional, mas como companheiro. O segundo acontece na noite de núpcias e o terceiro na lua de mel.

As cenas são claramente performances de sedução, um roteiro sexual, em termos de Gagnon (2006). De acordo com o sociólogo, existem no universo social comportamentos que são

preditivos em determinadas situações. Estes roteiros são os que outorgam sentido as experiências sexuais das pessoas. Estas são típicas cenas de romance das telenovelas, que fazem parte do nosso imaginário sobre o amor, a vida de um casal e a felicidade.

Nesta ocasião vou centrar a análise no primeiro banho, pois nos banhos seguintes as sequências do roteiro (GAGNON, 2006) se repetem. A cena do primeiro banho começa com um *closeup* da mão de Miguel abrindo o laço do vestido de Luciana, logo abre os botões. A ação é realizada de vagar e em silêncio. No momento em que podemos ver o sutiã da moça o silêncio se rompe com a música *Dantes prayer*⁴³, de Lorena Mckwonnitt, uma melodia lenta e cadenciada.

Figura 24 - Miguel desveste Luciana – *Closeup*.



Fonte: *Viver a vida* (2009-2010).

O plano se abre e vemos Luciana sentada na cadeira de rodas e Miguel de joelhos. Na construção desta imagem, a postura de Miguel coloca a ambos no mesmo nível e, por consequência, iguala os personagens em termos de importância, de valor (HÉRITIER, 1996). Não há, neste sentido ninguém mais ou menos importante. Este aspecto pode ser avaliado de duas formas: Se pensarmos meramente no processo ritual, é Miguel quem o conduz e Luciana, como neófito, age de modo passivo e humilde (TURNER, 1974). Portanto, este fato não iria além das características ritualísticas. Por outro lado, ao avaliar de modo mais amplo, e considerar outras questões, para além das posturas e ações, este trecho da cena ganha nova interpretação.

⁴³ MCKWONNITT, Loreena. *Dantes prayer*. In: **Viver a vida lounge**. Rio de Janeiro: Som Livre, 2009, CD. Faixa 1.

Neste caso, Miguel é a pessoa sem deficiência e é o homem da ação; ou seja, a mulher é colocada como a pessoa frágil, que segue e aceita os desejos e ações do homem. Está reforçando-se, conseqüentemente, o sistema ideológico (HÉRITIÉR, 1996), baseado na igualdade e na diferença e outorgando maior valor ao homem e a pessoa sem deficiência. Em termos de Garland-Thompson “mulheres, deficientes, e negros supõem-se sempre corpos dependentes, incompletos, vulneráveis, e incompetentes” (2004, p. 79, tradução nossa). Estes são corpos comumente interpretados como incapazes.

Voltando a cena, os dois se olham e ele continua abrindo lentamente os botões do vestido. Ela acompanha tudo com o olhar, mas não faz nenhum movimento. Encena-se, então, uma conversa somente com os olhares e as ações.

Figura 25 - Miguel desveste Luciana – Plano aberto.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Luciana olha para Miguel demonstrando insegurança. Ele a acaricia com delicadeza e lhe diz:

Miguel: Estou emocionado (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Eles se beijam. Do beijo há uma transição para um plano da mão de Miguel abrindo uma torneira. Os dois já estão nus, sentados dentro da banheira. A cena omite o momento em que Miguel tira o vestido de Luciana e desveste-se, assim como também não se mostra como ambos entram na banheira. Ao deixar estes “espaços vazios” (ECO, 1984) no texto, excluem-se

as barreiras de acessibilidade e ao fazer isto, esconde-se a inevitável relação do corpo com deficiência e o ambiente.

Figura 26 - Miguel e Luciana na banheira.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Uma vez que os vemos sentados na banheira, na construção imagética, os personagens são colocados, novamente, no mesmo nível. Logo, o plano se fecha em seus rostos. Ele a acaricia.

Figura 27 - Miguel e Luciana na banheira – Se inicia o diálogo.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

A música e o barulho da água acompanham a ação, que transcorre alguns segundos em silêncio, até que Miguel pergunta:

Miguel: E agora? O que eu faço?

Luciana: Não faz nada. Só fica aqui comigo.
Você já foi numa cachoeira?

Miguel: Já. Cachoeira eu já fui. Já vi um monte. Só que eu nunca vi você assim. Nua. Tão linda você. Não sei nem o que fazer.

Luciana: Eu já fui linda. Não sou mais linda [abaixa a cabeça].

Miguel: Sabe por que você está dizendo isso? Porque às vezes a gente fica cego diante da gente mesmo, diante de nossos atributos. Então, olha para mim. Eu vou te dizer a verdade. Você é linda. Você é linda Lu!. Linda! Eu te desejo tanto! Linda Lu!

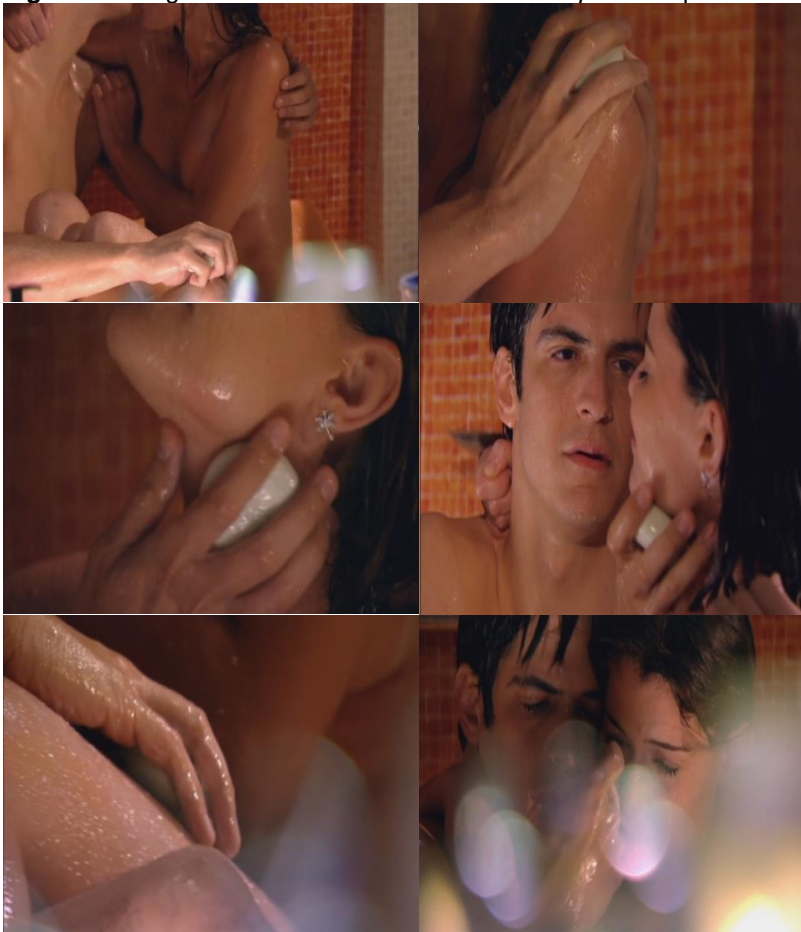
Luciana: Eu não me sinto assim. Sou uma mulher tão sem movimento diante de você.

Miguel: Deixa de bobagem Luciana. Você tem um corpo lindo, olha para ele!

Luciana: Isso e só um banho, ta? Só um banho. (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Ele a beija, o volume da música aumenta. Vemos seus corpos a partir de um plano médio. Logo se sucedem diversos *closeups* de partes do corpo de Luciana sendo acariciadas por Miguel: ombros, pescoço, braços, pernas e mãos, são acariciados e ensaboados lentamente.

Figura 28 - Miguel e Luciana na banheira – *Closeup* dos corpos.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Deste trecho da cena vale destacar uma diferença com relação ao anterior. Se no primeiro trecho Miguel conduz toda a ação e não há nenhum diálogo verbal; nesta segunda parte, ainda é ele quem age, porém, ele pergunta a Luciana o que deve fazer, é ela quem decide como o roteiro se inicia. Nitidamente aqui se está marcando o conceito de interdependência (DINIZ, 2007; KITTAY, 2006), do qual já falei em outras ocasiões.

O diálogo é retomado uma vez que os olhares se encontram:

Luciana: Será que vai ser sempre assim?

Miguel: Assim como meu amor?

Luciana: Assim, tão tão lindo. Será que a gente vai conseguir manter isso para sempre?

Miguel: Lu, o tempo se encarrega de transformar os sentimentos. Mas olha, quando esse encantamento do início acabar, vai vir tranquilidade da fortaleza de uma relação plena, feliz, de amor profundo. Você tem noção? Você tem noção, Luciana, de que é isso o que as pessoas procuram pela vida toda?

Luciana: Eu sou tão privilegiada! Sabe que você é minha sorte. Você é o meu amor.

Miguel: Eu que fui sorteado pelo destino. Tô aqui tomando banho com uma mulher maravilhosa, que por uma feliz coincidência, é também o grande amor da minha vida. Você é o grande amor da minha vida. (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Após o diálogo, eles se beijam e a cena termina com um abraço. Novamente a cena exclui o momento em que ambos saem do banheiro. Esta quantidade de omissões e de “espaços vazios” (ECO, 1984) deixados à livre interpretação dos/as telespectadores/as levam as seguintes dúvidas: porque fazer estas exclusões? A decisão estaria embasada no entendimento de que as barreiras de acessibilidade romperiam com a atmosfera romântica da cena? Não tenho respostas para estas perguntas, mas é evidente que estes espaços vazios não são casuais.

Esta cena pode ser interpretada um ritual de renascimento: o renascimento da Luciana mulher, amante. Esta é a primeira vez, após o acidente, que ela mostra seu corpo a um homem e sente prazer com as carícias. Reconhecem-se claramente os três momentos do ritual definidos por Van Gennep (2008): primeiramente, ocorre a separação das condições prévias, eles estão sozinhos no banheiro, há toda uma preparação anterior a entrada na banheira. Em seguida o estágio limiar, que neste caso está composto pela primeira parte do diálogo dentro da banheira, desde o momento que se inicia a música, que se evoca a

imagem da cachoeira e que Luciana declara que se sente uma mulher sem movimento; logo vem as carícias, o reconhecimento do corpo, para finalmente ocorrer a transformação. Após o ritual ela declara sentir-se “privilegiada, uma mulher de sorte”. E assim Luciana se transforma, de “mulher sem movimento”, a “mulher privilegiada” e renasce reconhecendo-se a partir das novas condições de seu corpo e aceitando que pode ser amada.

A água novamente (neste caso a da banheira e a da cachoeira evocada) cumpre o papel de ‘veículo’ de transformação, fazendo a limpeza, conduzindo a mudança. Neste ritual as carícias cumprem igualmente um papel central. Em todo momento, o objeto do processo ritual é o corpo de Luciana, é o seu corpo que é despido e acariciado. Não vemos Luciana tocar no rapaz.

Nesta cena se evidencia uma das características centrais do gênero telenovela, o romance, a história de amor (SÁNCHEZ, 2000). Os planos em *closeup*, os movimentos lentos, o tom de voz baixo dos personagens e a ambientação do cenário, à luz de velas, contribuem para este entendimento. Outro aspecto que é comum ao repertório de cenas de banho românticas tanto nas telenovelas como no cinema é a espuma. Conforme Sant’anna:

Desde o final dos anos 40, com a constante aparição das banheiras de espuma no cinema e na publicidade, o banheiro já havia conquistado um novo valor. Estrelas do cinema apareciam, então, frequentemente envoltas pela espuma dos perfumados sabonetes que se disputavam na batalha pela espuma mais pura (1997, p. 133).

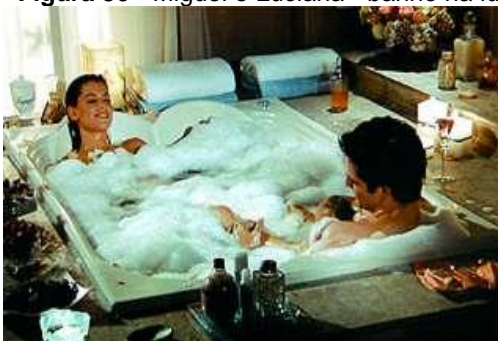
A espuma e as velas também estiveram presentes nos outros dois banhos que Luciana tomou com Miguel (um na noite de núpcias e outro durante a lua de mel). Todos eles, banhos de banheira.

Figura 29 - Miguel e Luciana - banho na noite de núpcias.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Figura 30 - Miguel e Luciana - banho na lua de mel.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

A espuma confere “glamour” às cenas (SANT’ANNA, 1997), mas ao mesmo tempo cobre, ‘esconde’, os corpos. No caso da cena analisada a espuma não é tão intensa como nas outras duas, e podemos ver partes do corpo de Luciana, mas não vemos seu corpo inteiramente nu. Do corpo de Miguel somente vemos seus ombros e pescoço. Ou seja, por mais que a novela mostre com estas cenas, situações de intimidade extrema há um limite imposto pela/a ficção. Não vemos os seios de Luciana, não vemos as genitálias, tampouco se fala sobre elas. Temos dois corpos claramente sexuados, em situações de roteiro sexual (GAGNON, 2006), porém, a sexualidade é atenuada.

Esta situação pode estar apontando, primeiro, ao limite determinado na Classificação Indicativa⁴⁴ do horário em que a telenovela foi veiculada, às 21hs, que não é indicada para menores de 12 anos; segundo, a pudores que fazem parte de nossa cultura⁴⁵. Neste sentido, afirma Bordo,

⁴⁴ A Classificação Indicativa é o processo padrão adotado pela Coordenação de Classificação Indicativa (COCIND) do Departamento de Justiça, Classificação, Títulos e Qualificação antes da disponibilização das obras audiovisuais ao público. Para TV aberta, como é o caso das telenovelas da Rede Globo, a obra somente pode ser veiculada após o requerimento e consequente publicação de autotaxação no site do Ministério da Justiça. Logo, o órgão é responsável por fazer o monitoramento dos conteúdos, visando que estes sejam compatíveis com a classificação inscrita.

Os critérios observados na Classificação Indicativa apoiam-se em três temáticas: Sexo, Violência e Drogas, conteúdos considerados inadequados para crianças e adolescentes, com base na Constituição Federal e no Estatuto da Criança e do Adolescente. Pela Classificação Indicativa, as telenovelas das 21hs não são indicadas para menores de 12 anos. A mesma classificação determina que devem ser excluídos do conteúdo: violência, desde atos violentos, presença de sangue, *bulling* e outras situações constrangedoras ou degradantes; drogas, tanto seu consumo como menção; e sexo e nudez, seja ela velada ou explícita, como carícias sexuais, masturbação etc. (MINISTÉRIO DA JUSTIÇA, 2009).

⁴⁵ Como exemplo destes 'pudores' de nossa sociedade e de como a relação entre gênero, corpo e deficiência podem potencializar ainda mais os pudores e até mesmo o preconceito, vale citar um fato ocorrido enquanto escrevia este capítulo em janeiro de 2015. Natache lamaya, uma mulher de 32 anos, que sofre de ataxia de Friedreich (uma doença neurodegenerativa) e é cadeirante, foi escolhida como "Nova musa do Topless 2015". Ela se inscreveu no concurso (que faz parte dos movimentos Toplessaço e Marcha das Vadias, que defendem a liberdade do corpo da mulher) e tirou fotos fazendo *topless*. O ato gerou muita controvérsia e a moça declarou ter sido criticada e ofendida por muitas pessoas. "O menos pior que eu ouvi foi 'só porque ela é deficiente ela acha que pode ficar de peito de fora!'. Como se eu estivesse me fazendo de pobre coitadinha" (ENCONTRO COM FÁTIMA BERNARDES, 2015), declarou a moça. O que Natache sofreu foi um preconceito duplo, por ser deficiente e por ser mulher e querer expor seu corpo. Neste caso, o cruzamento entre deficiência e gênero claramente potencializou a situação, visto que a mídia divulga diariamente fotografias de mulheres sem deficiência fazendo *topless*.

[...] nossa concepção cultura de corpo inclui normas de beleza, modelos de saúde [...] as mesmas representações podem também ser vistas como um conjunto de regras e regulamentos práticos, através dos quais o corpo vivo é 'treinado, moldado, obedece e responde' (1997, p. 33).

Esta limitação na abordagem se estende também ao *blog* da personagem. Das 84 postagens realizadas, nenhuma se refere ao corpo ligado a sua sexualidade. Relativo a esta cena, o único conteúdo encontrado remete ao recinto, que na telenovela aparece somente como pano de fundo. Nos poucos planos mais abertos pode ver-se, ao fundo, que se trata de um banheiro adaptado, com barras de segurança nas paredes, pia baixa, etc. Esta é a primeira vez que este banheiro aparece (o banheiro da cena que analisei anteriormente era o da casa de Tereza, este banheiro está na casa do pai de Luciana, Marcos), porém, não é dada nenhuma transcendência as características do local. Certamente isto se deve ao mote da cena que dá destaque o romance. As características do cômodo são exploradas em uma postagem do *blog*, seguindo assim o critério de narrativa transmídia (JENKINS, 2009).

Figura 31 – Blog Dia 68 - Postagem sobre o banheiro.

Dia 68 – Um pouquinho do meu canto

ter, 27/04/10 por Luciana | categoria **Acessibilidade** | tags **Acessibilidade, adaptações**

Hoje vou mostrar para vocês como é o banheiro do meu quarto na casa amarela, que foi todo adaptado. Muita gente me escreve perguntando como eu tomo banho, por exemplo. Acho que vendo o espaço dá para visualizar um pouquinho melhor.



“Essa é minha bancada. Linda, né? A Helena caprichou. Tenho certeza que tem o dedo dela aqui. Vejam como o espaço é perfeito para minha cadeira encaixar.”



“Esse é o box. Reparem como tudo atende às minhas necessidades.”



“Essa é a adaptação que foi feita para o meu vaso, com apoios atrás e dos lados. É muito útil e garantia total de segurança.”

Fonte: Globo.com (2010)

No *blog* destacam-se características do recinto e a finalidade de cada um dos acessórios. Como em outros casos já comentados, o *blog* cumpre uma função informativa. Nos comentários deixados pelos/as telespectadores/as, fica claro o reconhecimento desta função. Muitos/as agradecem pelas informações, declaram entrar no *blog* para informar-se, outros/as torcem pelo romance, etc. Entre estes comentários está o de Marcele e Isabella:

Oi Lú, adoramos seu blog e através dele podemos ter uma visão ampla de como é a vida de um cadeirante. Não é nada fácil né! Mas seu bom humor e sua vontade de viver é surpreendente. Tudo isso é uma lição de vida para todos nós, que as vezes reclamamos de coisas tão pequenas e esquecemos de como a vida é maravilhosa e que devemos agradecer a Deus todos os dias por nossa existência (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

Entre os 138 comentários deixados neste *post*, somente um chama a atenção para o fato de que não todas as pessoas tem acesso a este tipo de instalações em suas casas. Trata-se do comentário da telespectadora Sofia: “ola luuuu, quem me dera que toda a gente tivesse as mesmas condições que tu as tens para fazer uma banheira assim...admiro te pela tua força e coragem. beijinho grande (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

Repete-se assim uma característica do *blog* que já foi comentada, os usos e as interpretações dadas pelo público variam de acordo aos seus interesses.

3.3 O BANHO SOCIAL - O RENASCIMENTO DA CIDADÃ

Neste tópico falarei de um banho de Luciana que não ocorre nos banheiros de suas casas, no entanto, ele é importante para compreender o processo de transformação e os diversos renascimentos vivenciados pela personagem; e evidenciar o diálogo que a ficção estabelece com os modelos de compreensão da deficiência. Estou referindo-me ao seu primeiro banho de mar.

Além disto, a cena mostra como, muitas vezes, as pessoas com deficiência vivenciam um *coming out* que se produz no momento em que interagem com o espaço público e usufruem de seus direitos como qualquer cidadão. Em termos de Doufour:

Os deficientes também tem a necessidade de um *coming out* para poder passar de uma identidade negativa a uma identidade positiva. Essa passagem para uma afirmação

positiva está ligada a uma desindividualização da temática da deficiência e a uma visão coletiva e política (2011, p. 2, tradução nossa).

A cena começa com uma contextualização: um primeiro plano das cadeiras anfíbias⁴⁶ estacionadas na areia da praia. Há uma pessoa ajeitando os coletes salva-vidas em cada uma delas. Ao fundo um grupo de pessoas com suas cadeiras de rodas conversam embaixo de barracas (no teto das barracas há o símbolo das pessoas com deficiência e o dizer: “Praia para todos”). Parece ser um típico dia de verão com céu azul e sol.

Figura 32 - Contextualização da cena – Praia.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Em seguida, aparece Isabel, junto a um rapaz, e a conversa se inicia:

Isabel: “Meninas, esse aqui é o Rafael”
(VIVER A VIDA, 2009-2010).

Luciana está acompanhada por Mia, Larissa (a fisioterapeuta) e Tereza.

⁴⁶ Este é o nome dado às cadeiras de rodas desenhadas para entrar na água.

Figura 33 - Luciana e suas irmãs na praia.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Segue-se o diálogo:

Isabel: Rafael, essa aqui é minha irmã, Luciana. Ela vai precisar de uma mãozinha sua.

Rafael: Vamos lá?

Luciana: Vamos! Eu tô louca pra entrar no mar! Deixa eu te dizer uma coisa, o projeto, deve acontecer, sei lá, pra sempre! Em todas as localidades viu?!

Rafael: Mais essa é a proposta!

Luciana: Com certeza! Tem que aproveitar, né? A gente é muito privilegiada, esse mar, esse céu, Rio de Janeiro. Vamos lá! (VIVER A VIDA, 2009-2010).

O plano se abre e novamente vemos as cadeiras anfíbias sendo ajustadas na areia. A música *Fallin' for you*, de Colbie Caillat⁴⁷, com uma melodia alegre e rítmica, acompanha o diálogo. Rafael vai buscar uma cadeira anfíbia. Logo, um *closeup* do rosto de Luciana, seguido de um *closeup* de Tereza, demonstram o entusiasmo de ambas.

Na sequência, o plano de abre e vemos três voluntários passando Luciana de sua cadeira de rodas para a cadeira anfíbia. Esta passagem demora poucos segundos, porém, a sequência de planos registra o passo a passo e alguns detalhes, entre eles, a forma como as mãos e as costas de Luciana são

⁴⁷ CAILLAT, Colbie. *Fallin' For you*. In: **Viver a vida Internacional**. Brasil: Som Livre, 2009, 1 CD. Faixa 1.

seguradas. Interessante notar como, quando as cenas se referem as espaços públicos, os aspectos relativos a acessibilidade e contato do corpo com o ambiente são mais detalhados. Esta descrição imagética minuciosa que ocorre aqui também foi vista na primeira cena que analisei no Capítulo 2, quando Luciana chega ao prédio e não pode subir no elevador deitada na maca. Entretanto, estas ações são excluídas completamente do relato quando a cena ocorre no ambiente doméstico. Isto foi o que ocorreu nos banhos analisados anteriormente.

Figura 34 - Passagem para cadeira anfíbia.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Neste caso se os movimentos com o corpo de Luciana são registrados em seu passo a passo, toda a estrutura montada na

praia para receber estas pessoas é colocada simplesmente como pano de fundo. Em minha pesquisa de campo, quando visitei o trabalho realizado pela ADAPTSURF, no Rio de Janeiro, pude observar como todos os equipamentos mostrados rapidamente na cena tem grande importância. Por exemplo, a cadeira de rodas de Luciana está apoiada sobre um tapete azul (esteira). Este tapete é feito todo em metal e permite movimentar as cadeiras de rodas na areia, de outro modo se enterrariam. A cadeira anfíbia é outro diferencial. De acordo com a equipe da ADAPTSURF, o banho de mar de pessoas com deficiência física ou mobilidade reduzida somente pode ser feita com segurança com estas cadeiras. Além disto, apesar de que a cena mostra um grupo de pessoas ajudando Luciana, em nenhum momento se esclarece que são profissionais capacitados para realizar estas ações. Entre os voluntários há professores de educação física, fisioterapeutas, etc. (DIARIO DE CAMPO, Rio de Janeiro, 18/03/2012).

Voltando à cena, Mia registra toda a ação com a câmera fotográfica:

Mia: Olha aqui a fotinho para o *blog*! Todas:
Que linda! (VIVER A VIDA, 2009-2010).

O plano se abre e vemos Luciana sendo levada pela equipe de voluntários, sentada na cadeira anfíbia. Vale destacar que, em todo o procedimento inicial, Luciana está toda vestida, usa: chapéu, camiseta, short, chinelos e óculos de sol. No plano seguinte, Luciana aparece já de biquíni, sendo levada pela equipe em direção ao mar. Suas irmãs e a fisioterapeuta a seguem. A ação é acompanhada pela música, não há diálogos.

Figura 35 - Luciana e suas acompanhantes indo em direção ao mar.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Logo, uma panorâmica mostra a cadeira sendo colocada de costas e Luciana entrando no mar, junto aos voluntários e suas acompanhantes. Ela sorri o tempo todo, não demonstra medo ou insegurança. Ao fundo, já dentro da água, podemos ver outra pessoa usando uma cadeira anfíbia.

Figura 36 - Luciana e suas acompanhantes no mar.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Estas imagens são intercaladas com imagens de Tereza, que ficou na areia tirando fotos. Ela está em companhia de outras pessoas sentadas em cadeiras de rodas. Na visita à ADAPTSURF, algumas das pessoas que conheci comentaram que participaram da gravação desta cena. Ou seja, as pessoas que aparecem na cena junto às personagens não são atores, são pessoas com deficiência que, na vida real, usufruem do serviço da ONG e que trabalharam como figurantes para a telenovela.

Figura 37 - Tereza na praia.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Em seguida, uma câmera colocada dentro da água registra a diversão do grupo. Todos/as se molham com as ondas, riem e a cena termina. Todo esse processo dentro da água não tem diálogo, somente a música animada acompanha as imagens.

Figura 38 - Plano da câmera na água.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Conforme mencionei, não vemos como Luciana mudou de roupa. Não sabemos como ela chegou até a praia. Não sabemos como saiu do mar. Não sabemos como voltou para casa. A novela exclui situações em que a personagem necessita ajuda ou precisa ser tocada ou amparada por estranhos e, deste modo, idealiza a vivência da deficiência. Esta idealização também é dada pela reação da personagem. Em minha visita à ADAPTSURF, pude acompanhar o processo de chegada à praia de diversas pessoas com deficiência. Algumas delas já tinham usufruído do serviço oferecido pela ONG, e a entrada na água era tão rápida quanto a da telenovela. A pessoa era colocada na cadeira de rodas anfíbia e ia direto para água. No entanto, havia pessoas que, assim como Luciana, estavam fazendo isso pela primeira vez. Este é o caso de Alexandre, um jovem de 18 anos que nasceu com paraplegia. Apesar de morar no Rio de Janeiro, na Barra da Tijuca, era a primeira vez que ele entraria no mar. Quando tentei me aproximar para conversar, ele imediatamente disse: “não quero conversar, estou cansado. Quase não dormi a noite” (DIARIO DE CAMPO, Rio de Janeiro, 18/03/2012), denotando assim o seu nervosismo. Eu decidi não insistir, mas fiquei ali por perto.

Acompanhei a conversa de Alexandre e Phelipe (um dos fundadores da ONG) sobre como ‘o mar funciona’. Levou algumas horas até que Alexandre se sentiu seguro e decidiu entrar na água, sentado na cadeira anfíbia. O banho durou apenas uns minutos, e quando saiu e sentou em uma cadeira na areia sua irmã me disse: ‘Faz algum tempo já que ele me pede para vir. Hoje finalmente conseguimos e ele está feliz, apesar de sentir medo’ (DIARIO DE CAMPO, Rio de Janeiro, 18/03/2012).

O nervosismo prévio de Alexandre era completamente compreensível. Ele seria colocado numa cadeira de rodas dentro da água. Entraria no mar de costas, ou seja, não poderia ver as ondas que viriam em sua direção e, para completar, seria conduzido, o tempo todo, por pessoas que ele acabava de conhecer. É a isto que me refiro quando digo a telenovela idealiza a situação. Luciana estava na mesma condição de

Alexandre, esta era a primeira vez que entrava no mar logo após o acidente, e nunca titubeou. Chegou à praia e entrou no mar sem a menor cerimônia, e o tempo todo riu e se divertiu.

Apesar disto, a cena cumpre uma importante função de divulgação, não só do projeto, mas também da importância do esporte na inclusão social. De acordo com Ribas,

Hoje o esporte está intrinsecamente ligado à Inclusão Social das pessoas com deficiência. Por meio do esporte as pessoas reconhecem de fato onde começam seus limites e até onde chegam os seus alcances. Aprendem também a cooperar com os integrantes do time, compartilhar experiências de vida. Mais ainda, exploram a si mesmas, desenvolvendo a capacidade de ter autonomia e independência, uma vez que não são relegadas ao banco daqueles que só assistem, e não jogam (2007, p. 68).

Este processo de promover a inclusão foi o que pude presenciar na praia. Pessoas com diversas deficiências, suas famílias e amigos e as outras pessoas que estavam na praia independentemente do projeto, interagindo e compartilhando o espaço. Também pude sentir de perto a emoção dessas pessoas ao entrar na água e a sensação de liberdade e igualdade que ela lhes traz. A água rompe a barreira física, nela pessoas com ou sem deficiência física podem ter mobilidade. Neste sentido Ribas destaca,

A prática de esporte pelas pessoas com deficiência é uma das maneiras evidentes de mostrar que elas podem fazer tudo aquilo que as outras pessoas também fazem, ainda que usem algumas adaptações, mesmo que isso signifique a busca de um alcance aparentemente intangível. É também uma forma de subverter a ideia de perfeição (2007, p. 70).

Deste modo, a praia, um ambiente completamente inóspito para quem tem deficiência física, acaba tornando-se um lugar acessível. Isto é o que prega o Modelo Social da

Deficiência: o ambiente se adapta para receber as pessoas, de modo que quem experiência uma deficiência pode participar das atividades do mesmo modo que qualquer outra pessoa. E é isto o que, com esta cena, a telenovela divulga, em termos de Hughes, “passividade e deficiência não são mais sinônimos” (2002, p. 65).

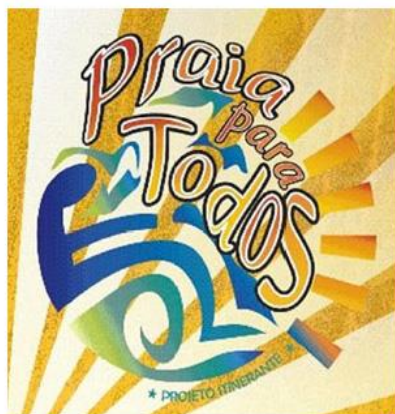
A intenção de divulgar esta ação se viu reforçada pelo *blog* de Luciana, onde mereceu duas postagens, uma prévia a vista e outra posterior. No *post* prévio, mencionam-se detalhes dos equipamentos que a cena omite. A esteira, as cadeiras anfíbias, assim como a presença dos profissionais, são citadas.

Figura 39 – *Blog* Dia 12 - Postagem anterior à visita a praia.

Dia 12 – Lá vem o sol, tchurururu!

sáb, 20/02/10 por Luciana | categoria **Projetos bacanas** | tags **Praia para todos**

Gente, olha que máximo! Tá rolando no Rio de Janeiro, a cidade mais linda do mundoooo, o projeto **Praia para todos**. É uma iniciativa para que os deficientes possam curtir um dia de praia com tudo que têm direito, incluindo banho de mar! Não é o máximo? No meu caso, que sou tetra e uso cadeira de rodas, a areia é um obstáculo, que me impede de chegar perto do mar. Mas, com a esteira que eles colocaram na areia, a partir do calçadão, é possível chegar pertinho da água e... entrar! É sério! Há uma cadeira anfíbia, usada especialmente para isso. Nada melhor do que o mar para se energizar, não é? Ainda mais nesse calor!



As soluções são simples e nos dão uma liberdade incrível! Além da esteira para passagem de cadeiras de rodas, há sinalização sonora, piso tátil para deficientes visuais, as cadeiras anfíbias e de banho, vagas de estacionamento reservadas, rampas de acesso à areia e tendas. O projeto também oferece atividades de recreação e esportivas, como o surfe adaptado, o voleibol sentado de praia, os tradicionais futebol e frescobol. Todas as atividades são realizadas com orientação de profissionais especializados, além de voluntários. Até o fim do verão, eles estarão em diferentes praias da cidade, de Copacabana ao Piscinão de Ramos. Não é bacana? Dia desses apareço por lá, com certeza!

Fonte: Globo.com (2010b)

No *post* posterior a visita, Luciana conta brevemente sua experiência, refere-se novamente aos equipamentos e fala sobre outros esportes que também podem ser praticados na praia. Não todos os esportes citados fazem parte do trabalho da ONG na praia, eles foram incluídos para a cena. Na postagem também há fotografias e uma entrevista realizada em vídeo. No final da postagem ela diz que entrará “na política, só para apoiar este tipo de projetos”, fazendo referência à importância do trabalho dos movimentos sociais. Deste modo, a história da telenovela ganha novos traços, construindo um relato transmidiático (JENKINS, 2009).

Figura 40 – Blog Dia 22 - Postagem posterior à visita a praia.

Dia 22 – Dia de luz, festa do sol

qua, 03/03/10 por Luciana | categoria **Projetos bacanas** | tags **Praia para todos**



Gente, fui conferir de perto o projeto **Praia para todos** e AME!! Vocês não imaginam minha felicidade. Não precisei ser carregada para chegar pertinho do mar – a esteira que eles colocam a partir do calçadão é perfeita! E a cadeira anfíbia, própria para entrar no mar, é TUDO! Muita gente estava entrando no mar pela primeira vez, foi demais vivenciar tudo aquilo. O Rafael, um dos integrantes do projeto, foi extremamente atencioso comigo.



Ele me colocou na cadeira anfíbia e me deixou super tranqüila. Foi tão bacana ver o pessoal jogando vôlei, frescobol, surfando e curtindo um dia de praia... Tiramos várias fotos para mostrar a vocês. Vejam aí.



Ah, e gravei entrevistas em vídeo com o Ricardo Gonzalez, um dos idealizadores do projeto, tetraplégico como eu e com o Jefferson Maia, que também adora curtir o mar. Ambos muito bacanas!

Iniciativas como essa deveriam durar o ano todo. Acho que vou entrar para a Política só para apoiar projetos como esse, o que vocês acham?



Fonte: Globo.com (2010d)

Nos comentários as duas postagens o público parabeniza a divulgação, aproveita para reclamar mais inclusão e acessibilidade e destaca constantemente a felicidade da personagem ao entrar na água. Frases como “foi maravilhoso ver você feliz”, “como você estava feliz”, “sua felicidade é contagiante”, “fiquei feliz por ver você se divertindo na praia”, repetem-se em quase todos os comentários.

Maria do Carmo Giannini Balekjian, por exemplo, conta a vivência da deficiência de sua filha e as diversas dificuldades de acessibilidade pela qual passam diariamente:

Ola Luciana, Aproveitando quero cumprimentar o Rio de Janeiro pela excelente iniciativa do fabuloso “Praia para Todos” e como voce garanto que minha filha Marina tambem iria amar entrar na agua como voce. Aproveitando o embalo Luciana, gostaria de deixar registrado aqui no seu blog o triste caso de desrespeito a ocupacao de vagas para deficientes por pessoas para la de normais. E o mais triste Luciana que quando vamos falar com essas pessoas elas se tornam irredutíveis, acham que estao certas e muitas vezes argumentam (quando nao xingam) que o estacionamento esta cheio de vagas e ate por comodismo deixam seu carro nessas vagas e pasme, com o “Lulu” dentro...pode? Nao tem uma vez que nao saio com minha filha deficiente e quando chego a um determinado supermercado, shopping, igreja, na rua mesmo (muitas vezes as vagas dos deficientes tem aquela cacamba com lixo de reformas ocupando o espaco) os espacos para deficientes estao ocupados por pessoas “normais” (se eh que sao...) Entao como dizem estou sempre “armando um barraco” (no bom sentido, claro). Isso e muito triste porque se queremos melhorar o nosso pais porque nao comecar dessas coisas menores? Outra coisa eh com relacao aos parques. Minha filha deficiente e doida por um balanço e nos parques

principalmente aqui em SP nao tem uma adaptacao....Outra coisa que quero insistir eh a questao da acessibilidade tambem: estamos muito longe ainda. Os estabelecimentos comerciais nao se adequam a isso...vide as reformas que sao feitas: onde esta o acesso? Porque o deficiente tem que ficar confinado? Nao e justo. Pela Marina, minha filha e pela qualidade de vida de todos os deficientes que tem que mostrar sua cara, fica aqui o meu pedido.
Beijos e lutar...sempre. Desistir jamais. 😊
(SONHOS DE LUCIANA, 03/03/2010, *sic*).

No texto de Maria do Carmo, fica claro que, apesar de que a telenovela está fazendo a divulgação de uma ação que é realmente positiva, ainda há muito por ser feito, e isto a telenovela não diz. A abordagem, neste caso, é bastante limitada. Esta limitação parece ainda mais clara no comentário de Lucia Neide Vieira de Mendonça, que vive no Canadá e compartilha como é a situação nesse país.

Oi Luciana, vejo a dificuldade dos cadeirantes ai no Brazil, dificuldade em todos os sentidos, no simples ato de subir uma calçada o quanto eh dificil, eu me acostumei vendo cadeirantes com rotina de pessoas que nao tem esse problema, pois, moro em Toronto, tudo aqui no país eh adaptado, o cadeirante nao precisa de ajuda de outra pessoa em nada, nas estacoes do Metro tem os elevadores para o facil acesso, as calçadas sao rebaixadas, todos os onibus do transporte coletivo sao adaptados, as escolas, teatros, cinemas, calcadoes das praias, o nosso Brazil eh maravilhoso, mas ainda precisa melhorar muito com relacao as carencias da populacao, um dia chegaremos la, adorei o seu blog, parabens pela sua determinacao, fique bem. God bless you always, byebye
(SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

Reforçando a abordagem da telenovela e do *blog*, uma reportagem do programa jornalístico da Rede Globo, o Fantástico, do dia 7 de março de 2010, também falou sobre as atividades disponibilizadas na praia do Rio de Janeiro, para pessoas com deficiência. No texto se esclarece que a atividade realizada pela personagem não faz parte somente da ficção, mas é uma realidade disponível para quem tenha interesse: “Esta semana o público de *Viver a Vida* viu Luciana tomando banho de mar. A cena da ficção já é possível na realidade” (FANTÁSTICO, 2010a). Na mesma reportagem há uma entrevista a Flávia Cintra, quem falou a respeito da atividade: “Com a ajuda de qualquer pessoa você pode entrar na água. Você não precisa ser carregado. Basta que a pessoa ajude a conduzir a cadeira. Isso é sensacional! É uma delícia!” (FANTÁSTICO, 2010a); estimulando, assim, a que as pessoas com deficiência participem e se integrem a atividades ao ar livre.

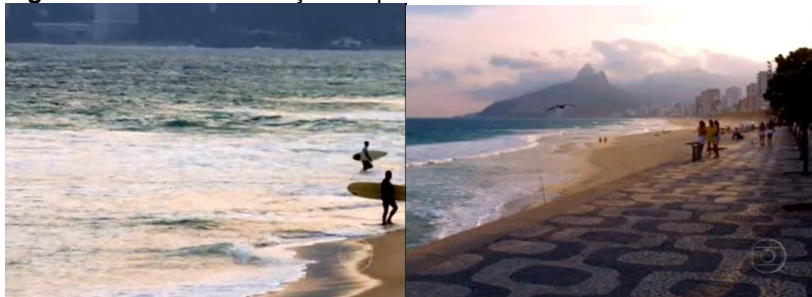
Esta cena também pode ser interpretada como um ritual de passagem e agregação, em termos de Gennep (2008). Luciana é recebida na praia por Rafael, um integrante da ONG, quem vai buscá-la na areia e lhe apresenta o projeto. É ele quem a conduz todo o processo. Reconhecem-se, assim mesmo, os três momentos definidos pelo autor (GENNEP, 2008) nos rituais de passagem: com a chegada a praia ocorre a separação das condições sociais prévias; o estágio limiar está composto pelo momento em que ela conversa com Rafael e suas acompanhantes até que entram na água. No processo limiar ocorre a mudança de vestimenta: Luciana, que chaga a praia toda vestida fica de biquíni. É como a entrada na água que efetivamente se incorpora a nova condição, Luciana é reintegrada a sociedade. De modo que, assim como nas cenas anteriores, a água cumpre a função de elemento transformador (TURNER, 1974).

3.4 O BANHO DE MAR COM MIGUEL – SELANDO A UNIÃO

O último banho da análise é, assim como o anterior, um banho de mar. Se no banho de mar com a ONG representa-se a reintegração de Luciana a sociedade, ao espaço público; neste banho com Miguel, consuma-se um ritual de casamento, e o fechamento de um processo de transformação mais amplo.

A cena se inicia com diversas panorâmicas da praia ao amanhecer: mar, surfistas, calçada, pessoas conversando. Imagens que informam o contexto, a Praia do Leblon, no Rio de Janeiro.

Figura 41 - Contextualização da praia.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Em seguida, um *zoom-in* nos leva até os personagens: Miguel e Luciana chegam à praia. Ele empurra sua cadeira de rodas na calçada. As imagens são acompanhadas pela música *Wish U were here*⁴⁸.

⁴⁸ WEBSTER, Charles. *Wish U were here*. In: **Viver a vida lounge**. Brasil: Som Livre, 2009, 1 CD. Faixa 2.

Figura 42 - Os personagens chegam a praia.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Miguel senta-se num banco e ambos ficam ali um tempo em silêncio contemplando o mar. Chama a atenção que ambos vestem roupas totalmente brancas. Ela está de vestido, ele de camiseta e calça. O branco simboliza a pureza e é a cor utilizada em vestimentas de rituais como o batismo e o casamento (CHEVALIER; GHEERBRANT, 1982).

A conversa é registrada intercalando planos médios de ambos sentados e *closeups* de seus rostos.

Figura 43 – Imagens do diálogo.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

O diálogo se inicia:

Luciana: Adoro estar aqui, sentido o vento no rosto! Tão bom!

Miguel: Bom para pensar na vida!

Luciana: Desde quando você faz isso? Você é a pessoa mais relaxada que eu conheço, Miguel!.

Miguel: Eu era, não sou mais. Você sabe quem foi que me mudou? Que me transformou?

Luciana: Quem?

Miguel: Você jura que não sabe? Não tem nem um palpite?

Luciana: Juro!

Miguel: Você! (VIVER A VIDA, 2009-2010).

A música se detém. Acompanhando a cena escuta-se somente o barulho do mar.

Luciana: Deixa de gozação Miguel.

Miguel: Quando a Ellen e a Ariane foram lá me contar o que tinha acontecido com você, eu senti na hora, como se tivesse me transformado por dentro. Eu vi você precisando de mim. Senti, sei lá... [a sequência de imagens dos rostos é interrompida e mostram-se rapidamente suas mãos dadas com um *closeup*] Olha que lindo amanhecer! Parece que Deus colocou esse marzão ai só pra nós! Você está cansada, tá com sono? A gente vai pra casa [A imagem registra uma panorâmica de ambos sentados embaixo de árvores] (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Figura 44 - Mãos dadas.



Fonte: Viver a vida (2009-2010)

Luciana: Que sono, Miguel? Imagina! Tenho toda uma eternidade para dormir! [Luciana

suspira e olha para mar]. Posso te fazer um pedido?

Miguel: O que você quiser Luciana.

Luciana: Eu quero entrar no mar.

Miguel: Ulalá! Essa garota não é das que faz pedido fácil! [Risos]

Luciana: O que foi? É muito difícil assim? Ir até o mar?

Miguel: Não para mim que sou o super Miguel. Com o super Miguel não tem problema! O super Miguel está aqui para resolver! [Risos]

Miguel: Vai ser bom, sabe por quê? Porque a praia está vazia, ai se eu cair, quer dizer, se a gente cair, ninguém vai ver! Vamos!

Luciana: Espera! Tem que tirar o meu sapato primeiro! (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Miguel se agacha e pega o pé de Luciana. Ambos se olham e o diálogo termina. Nesse momento começa a música *I look to you*, de Whitney Houston⁴⁹.

Figura 45 - Miguel tira o sapato de Luciana.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Produz-se um corte e vemos, na água, o reflexo de Miguel caminhando pela areia com Luciana no colo. Ambos descalços indo em direção ao mar.

⁴⁹ HOUSTON, Whitney. *I look to you*. In: **Viver a vida Internacional**. Brasil: Som Livre, 2009, CD. Faixa 8.

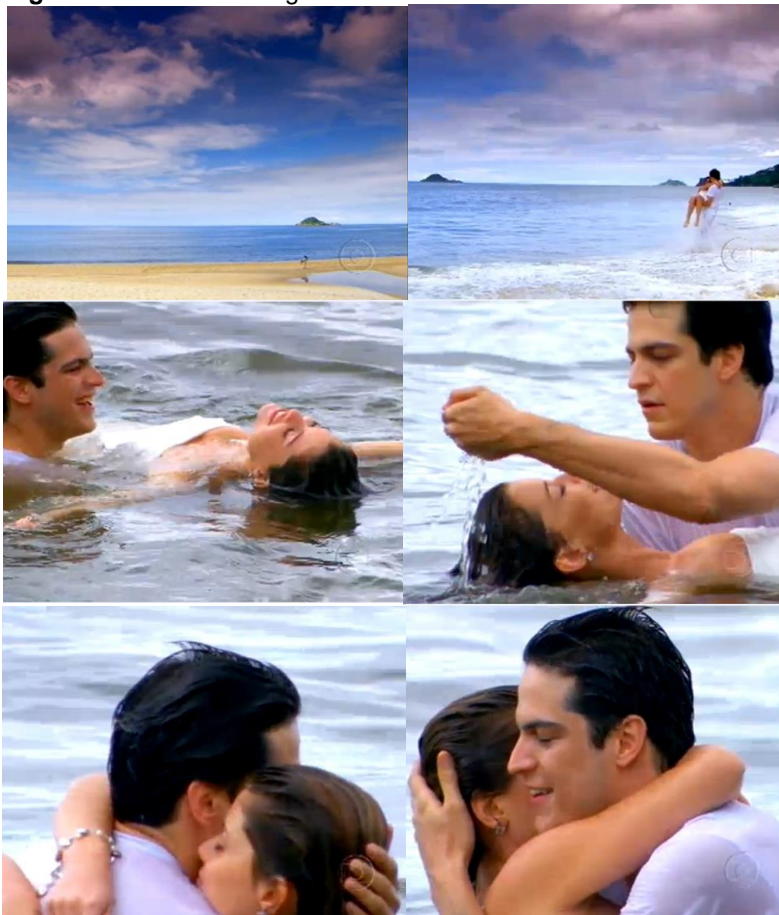
Figura 46 - Luciana e Miguel indo em direção ao mar



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Uma panorâmica nos mostra a praia vazia. Eles entram na água completamente vestidos. Miguel segura Luciana enquanto ela flutua. Ele molha sua cabeça e a segura, do mesmo modo como ocorre na igreja católica, durante os batismos. Ela abre os braços e flutua, enquanto ele a mexe de um lado para o outro com delicadeza. Nas ações e nos gestos se demonstram prazer e confiança, marcando que, a partir desse momento ele a levará pela vida. Logo, se abraçam, firmando, assim, uma espécie de pacto, e a cena termina.

Figura 47 - Luciana e Miguel no mar.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Esta cena pode ser dividida em três partes, a primeira, corresponde a uma contextualização; na segunda, ocorre o diálogo, enquanto os personagens estão sentados embaixo da árvore e a terceira é o banho de mar propriamente dito. Agora, centrar-me-ei na segunda e terceira parte da cena.

O diálogo da segunda parte evoca uma transformação ocorrida previamente. Refiro-me a transformação vivida por Miguel quando soube do acidente de Luciana. Segundo ele, essa vivência o tornou um homem mais sério. Interessante que, no

momento em que ele admite esta mudança e afirma seus sentimentos em relação à moça, se produz um corte na sequência de imagens de seus rostos e mostra-se um *closeup* de suas mãos dadas, simbolizando assim, que a mudança se produz graças ao amor que sente por ela, e ao fato de estarem juntos.

Diversos elementos do diálogo confirmam a ideia de uma nova vida: primeiramente, ele se refere ao amanhecer que estão presenciando. Esta alusão representa a possibilidade de que, daquele momento em diante, vivam um novo dia, uma nova vida. Para remarcar ainda mais este entendimento, o personagem fala de Deus, que foi o responsável por colocar “[...] esse marzão ai só pra nós!” (VIVER A VIDA, 2009-2010). Finalmente, a panorâmica do casal sentado embaixo de uma grande árvore. Parece aludir a um grande portal, como se eles estivessem na entrada do paraíso. A imagem registra, ainda, o casal de costas, ou seja, eles olham para frente, para o futuro.

Figura 48 - Luciana e Miguel sentados embaixo da árvore.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

É Luciana quem toma a iniciativa e pede a Miguel para entrar no mar. Este pedido marca dois aspectos: primeiro, é ela quem ‘faz o pedido’ e este pedido pode ser entendido como uma forma de selar uma união. Segundo, do ponto de vista da deficiência o fato de que ela peça que ele a conduza, marca o conceito de interdependência, já comentado anteriormente (DINIZ, 2007; KITTAY, 2006).

No final do diálogo Luciana pede a Miguel que tire seus sapatos. Ele se agacha e são feitos alguns *closeups* da ação, mostrando a sapatilha dourada que ela usa. Tanto a ação, como a postura de Miguel - quem se agacha para tirar o sapato -, como a cor da sapatilha, parecem fazer referência a uma cena clássica do cinema: o momento em que o príncipe coloca o sapato na Cinderela e este encaixa perfeitamente. Esta é uma das características do audiovisual em geral e das telenovelas em particular, a intertextualidade, que já comentei (ECO, 1984; RIAL, 1995).

Figura 49 - *Closeup* do sapato de Luciana.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Figura 50 - Sapato da Cinderela – Disney.



Fonte: Laços e Entrelaços (2015).

Após esta ação o casal se olha e a música se inicia e, com ela, a terceira e última parte da cena. Nesta parte não há diálogo, somente imagens e música. É a partir deste momento que se produz o ritual de 'casamento' ou de confirmação do laço

de amor do casal. Na primeira etapa ritualística, há um afastamento do cotidiano, das condições sociais prévias (GENNEP, 2008): O casal sai do lugar onde está sentado, embaixo da árvore, e caminha pela areia em direção ao mar. Se na primeira parte da cena, quando ocorre a contextualização, são mostradas outras pessoas na praia, a partir desse momento eles parecem estar sozinhos. A sensação é a de que eles entraram, a partir de um portal (simbolizado pela árvore), em um paraíso, um lugar mágico, um mundo só deles.

Neste ritual a música cumpre uma função central. Se bem, é provável que grande parte dos/as telespectadores/as brasileiros/as não saiba o que diz a letra da música, uma vez que ela é cantada em inglês. Ela certamente foi escolhida para esta cena pelo seu significado. A música funciona aqui como uma prece, uma súplica.

Quadro 2 – Tradução da música / *Look To You*.

I Look To You (Letra original)	Eu olho pra você (Tradução nossa)
<p>As I lay me down Heaven hear me now I'm lost without a cause After giving it my all</p>	<p>Ao me deitar O céu me ouve agora Estou perdida sem uma causa Depois de me dar por inteira</p>
<p>Winter storms have come And darkened my sun After all that I've been through Who on earth can I turn to?</p>	<p>As tempestades de inverno vieram E escureceram o meu sol Depois de tudo que passei A quem posso recorrer?</p>
<p>(Chorus)</p>	<p>(Refrão)</p>
<p>I look to you I look to you After all my strength is gone In you I can be strong</p>	<p>Eu olho pra você Eu olho pra você Depois que toda a minha força se foi Em você posso ser forte</p>
<p>I look to you I look to you And when melodies are gone In you I hear a song I look to you</p>	<p>Eu olho pra você Eu olho pra você E quando as melodias se foram Em você eu ouço uma canção,</p>
<p>After I lose my breath</p>	

<p>There's no more fighting left Thinking to rise no more Searching for that open door</p> <p>And every road that I've taken Led to my regret And I don't know if I'm gonna make it Nothing to do but lift my head</p> <p>(Chorus)</p> <p>My love is all broken (oh Lord) My walls have come (coming down on me) tumbling down on me (All the rain is falling)</p> <p>The rain is falling Defeat is calling (set me free) I need you to set me free Take me far away from the battle I need you to shine on me</p> <p>(Chorus)</p>	<p>eu peço a você</p> <p>Depois que perco a minha respiração Não há mais briga Não há mais pensamentos de se reerguer Procurando por aquela porta aberta</p> <p>E cada caminho que tomei Levou-me ao desgosto E não sei se vou conseguir Nada a fazer senão levantar a minha cabeça</p> <p>(Refrão)</p> <p>O meu amor foi todo destruído (oh Senhor) As minhas paredes caíram (caíram sobre mim) Desabando sobre mim (toda a chuva está caindo)</p> <p>A chuva está caindo A derrota está chamando (me liberte) Preciso que você me liberte Leve-me para longe da batalha Preciso que você brilhe sobre mim</p> <p>(Refrão)</p>
--	---

Fonte: Houston (2009)

Parece oportuno destacar alguns trechos da letra, que remarcam tanto a súplica como a concretização de um laço. A súplica poderia referir-se a deficiência adquirida e ao momento inicial em que a trajetória de Luciana se interrompe:

E cada caminho que tomei
Levou-me ao desgosto
E não sei se vou conseguir

Nada a fazer senão levantar a minha cabeça
 [...]

As minhas paredes caíram (caíram sobre
 mim)

Desabando sobre mim (toda a chuva está
 caindo)

[...]

A chuva está caindo

A derrota está chamando (me liberte)

Preciso que você me liberte

Leve-me para longe da batalha

Preciso que você brilhe sobre mim

(HOUSTON, 2009, tradução nossa).

No que diz respeito ao laço amoroso, fica claro que é o amor, que lhe da força para seguir adiante, “Depois que toda a minha força se foi. Em você posso ser forte” (HOUSTON, 2009, tradução nossa).

A música, juntamente com as imagens de ambos caminhando em direção ao mar vestidos de branco, e o banho de mar propriamente dito, parecem aludir a um casamento. Luciana e Miguel confirmam simbolicamente sua união. Algumas ações remarcam este entendimento: Miguel é quem a leva até o mar a seu pedido, ele a carrega, a caminhada ocorre como se estivessem indo em direção a um altar. Já dentro da água, ele a faz boiar e, se bem ela se move com certa liberdade, ele nunca a solta completamente, insistindo assim na ideia de que estão juntos. Em um momento dado Miguel molha a cabeça de Luciana do mesmo modo como fazem os padres na igreja ao batizar. A cena conclui com um longo abraço, confirmando a união. Mais uma vez não sabemos como saíram do mar, como voltaram para casa, etc.

A ação que ocorre desde que o casal caminha em direção ao mar até o abraço final, pode entender-se como estágio limiar do ritual (GENNEP, 2008), é nesse momento que ocorre a transição. O abraço cela o ‘casamento’ marcando a conclusão do ritual e a incorporação da nova condição.

No *blog* não há nenhum *post* em referência à esta cena, no entanto, encontrei um comentário que fala sobre ela em outra postagem.

Puxa!!! Que cena mais fofa aquela do banho. Eu babo assistindo vocês. Eu acho que todo mundo gostaria de ter um Miguel do seu lado. Ele é lindooooo, carinhoso, meigo, delicado, tem um tibre de voz perturbadora, tem carinho nas mãos, no olhar, nas palavras... Meu Deus! Assistindo esse casal fofo que são vocês, eu que não queria mais nenhum relacionamento na minha vida, me vejo sonhando pelos cantos da casa, suspirando e cantando I LOOK TO YOU.

ESPERO DE TODO CORAÇÃO QUE VCS SEJAM INFINITAMENTE FELIZES. Vocês dosi merecem. Beijuuuuuuuuuuuuuu!!!! (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

Na interpretação feita pela telespectadora, não há referência nem a deficiência nem a união selada entre eles. Ela foca-se no amor, no romance do casal e nas características de Miguel como companheiro e remete a música da cena. Certamente esta interpretação resulta da construção da própria cena, pois nela prima o romance característico das telenovelas e, a abordagem da deficiência fica em um segundo plano.

Luciana é, sem dúvida, uma das personagens que mais tomou banho na história das telenovelas brasileiras. Vale destacar que além das cenas analisadas, a personagem tomou ainda um banho de piscina e dois banhos de banheira com Miguel (que foram rapidamente citados), que não foram incluídos na análise, pois traziam elementos semelhantes as demais cenas. Esta característica certamente possui uma ligação com a construção da personagem e sua vivência da deficiência. Em nossa cultura geralmente se faz uma associação entre o banho e a limpeza com a pureza e a inocência; enquanto que o sujo relaciona-se ao repulsivo, ao pecaminoso. Assim, uma personagem que tanto banha-se pode ser vista como uma pessoa pura que vai, ao longo de sua história, passando por diversas etapas e deixando outras para trás, melhorando cada vez mais.

Estas cenas dos banhos não tiveram como finalidade transmitir mensagens de higiene, limpeza ou cuidados pessoais. A higiene e limpeza de Luciana incluem somente a cabeça e a

parte superior do tronco. Luciana não lava suas genitálias ou seus pés, por exemplo. Os banhos estão relacionados, a transformações (mudanças indenitárias), diversão e romance.

Em relação ao corpo em si, está claro que, com a deficiência, Luciana teve que voltar a conhecê-lo, reencontrar-se em uma nova condição, e como bem destaca Le Breton, reconhecer o corpo é “como redescobrir o mundo” (2011, p. 192, tradução nossa). Cada uma destas vivências foi um reencontro consigo mesma e, no caso dos banhos com Miguel, um reencontro com o outro. Com cada banho Luciana alcançou um novo estado.

Estes três aspectos (a ligação entre limpeza e pureza, a desvinculação entre banhar-se e o lavar-se, e o fato de que com cada banho Luciana alcança uma nova situação) reforçam a ideia de que estes banhos da personagem são rituais, a partir do conceito proposto por Van Geenep (2008).

Os banhos de Luciana são rituais de passagem onde ela passa pela liminaridade de “ritos de crises de vida”, em termos de Turner, uma vez que neles encontra-se a “[...] oportunidade de despojar-se de todos os sinais externos e sentimentos internos de distinção de situação social” (1974, p. 243). Foram nestes rituais e em seus momentos limiares, que ocorreram o que Turner (1974) define como “momentos criativos”, nos que surgem novos valores, novas experiências e expectativas.

Ainda de acordo com o autor, estes rituais podem ser comparados à tragédia “[...] pois ambas encerram situações de humilhação, despojamento e dor” (TURNER, 1974, p. 242). Diferentemente de outros rituais (como é o caso dos descritos por Turner em sua obra), os que vivencia Luciana não a colocam em situações de provocação ou humilhação. Houve sim despojamento e, no caso do primeiro banho, referência a dor emocional.

Interessante notar que todos estes rituais tiveram a água como elemento condutor da transformação, e no caso da deficiência física, é na água que diversas barreiras se rompem, ‘igualando’ a pessoa com deficiência a pessoas sem deficiência. Refletindo ainda sobre a relação entre a água e a deficiência física, é recorrente, o relato da sensação de liberdade vivida por estas pessoas quando entram na água. Ouvi este comentário diversas vezes quando fiz o trabalho de campo junto a ADAPTSURF e também encontrei alguns relatos á respeito em

alguns livros e no *blog*. Em seu comentário no *blog*, Rhaissa conta:

[...] eu que sou tetraplégica, [...] da primeira vez que eu entrei na piscina, para fazer a sessão de hidroterapia, nossa lu, foi como se eu estivesse flutuando sobre as nuvens, naquele momento me senti tão livre leve e solta, que com a ajuda da minha fisioterapeuta dra. sabrina, hoje consigo ficar sozinha na piscina boiando [...] (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

Com relação aos banhos propriamente ditos, conforme mencionei, eles são entendidos como momentos íntimos e como tais, tem duas características centrais. Primeiro, normalmente, são atos solitários, mas isto não se aplica necessariamente as pessoas com deficiência. Nos relatos de diversas pessoas com deficiência física, a necessidade que outros as lavem é um aspecto que faz parte de suas realidades. Robert Murphy, por exemplo, conta em seu livro, como todas as manhãs sua esposa Yolanda o banha “Ela lava a parte inferior do meu corpo, um procedimento que exige que ela me role, primeiro para o lado direito, em seguida, o esquerda. Esta não é uma tarefa fácil, porque meu corpo é um peso absolutamente morto, totalmente inerte” (1987, p. 197, tradução nossa). Isto é o que ocorre nos banhos de Luciana, que foram tomados na companhia de pessoas próximas, sua mãe e seu namorado, mas também poderiam ser tomados com a ajuda de assistentes, enfermeiros, etc. (LITVAK; ENDERS, 2001). Segundo, é no banho que nos despimos de nossa aparência social, que nos desnudamos, no entanto, o corpo de Luciana nunca apareceu completamente. Na primeira cena a postura da personagem e os planos cobriram grande parte de seu corpo; na segunda cena, quando tomou o primeiro banho com Miguel, a banheira e a espuma deixaram somente parte de seu tronco, pescoço e braços a mostra; no terceiro banho, na praia, ele apareceu ou completamente vestida ou de biquíni e; no último banho, ela e Miguel entraram no mar completamente vestidos.

Este encobrimento do corpo não escondeu a lesão. Nestas cenas havia elementos no cenário que a referenciavam – as adaptações nos banheiros, a cadeira anfíbia, ou a cadeira de

rodas –, havia gestos ou feições da personagem que marcavam a presença da lesão – como é o caso dos punhos dobrados e as mãos fechadas-, e ações e falas, tanto de Luciana como dos outros personagens, que marcavam sua presença – por exemplo: Rafael a equipe da praia mudaram Luciana de sua cadeira para a cadeira anfíbia, Miguel a carregou em direção ao mar, etc. Contudo, a experiência da deficiência, a vivência desse corpo com lesão no ambiente, muitas vezes foi omitida. Ao longo da análise em diversas ocasiões marquei os saltos no tempo, que deixavam “espaços vazios” no texto (ECO, 1984) em momentos como chegar ou sair dos lugares, trocar de roupa, ser lavada, trasladar-se, etc. Estes saltos do relato esconderam situações em que Luciana necessitava amparo, ajuda, momentos de fragilidade. O que pode estar apontando para uma idealização da deficiência.

Todavia, até que ponto o corpo de Luciana não é um corpo normatizado? Este aspecto pode ser entendido de dois modos: ao observar esta característica da representação apoiando-se unicamente nas teorias de gênero, podemos dizer que Luciana segue os padrões de beleza típicos e, neste caso, é uma personagem mais dentro do repertório de lindas e frágeis mocinhas. Agora, se observamos estas cenas desde a perspectiva do gênero e da deficiência, perceberemos que, esta representação é distinta a das outras mocinhas, já que ela é uma mocinha com deficiência. De acordo com Garland-Thompson, quem analisou obras de arte, publicidades, livros, etc., grande parte das representações da deficiência retrata “[...] corpos subjugados não só como inadequados ou restritos, mas também, ao mesmo tempo dispensáveis [...]” (2004, p. 80, tradução nossa).

Depois de realizar a análise parece claro que este não é o tipo de representação proposta por *Viver a vida*, contudo, o corpo de Luciana, para além da deficiência é um corpo “standard” em termos da autora (GARLAND-THOMPSON, 2004): ela é branca, magra, com cabelo liso e castanho claro. Segue, portanto, os padrões típicos de beleza.

4. O QUARTO: AMOR, SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA

“Somos diferentes, sim, mas não menos interessantes que ninguém” (MICHEL FERNANDEZ)⁵⁰.

Quando a telenovela abordou a sexualidade de Luciana, em 2010, percebi a expectativa e a atenção que a ficção outorgou à temática, mas minha interpretação não foi além. No registro do diário de campo escrevi: “Hoje Luciana e Miguel tiveram sua primeira noite de amor, uma cena muito açucarada, cheia de palavras lindas e de compreensão, esta é a primeira vez que vejo uma personagem com deficiência nesta situação. Interessante” (DIÁRIO DE CAMPO, Florianópolis, 15/04/2010).

Provavelmente minha interpretação resultou, primeiro, do meu estranhamento, eu sou uma mulher sem deficiência; segundo, do pouco (ou nada) que sabia teoricamente sobre a sexualidade das pessoas com deficiência; terceiro, do pouco que ainda se fala (e se divulga) sobre a temática no Brasil. Posso dizer com toda a certeza que meu olhar mudou quando participei de um evento realizado na Universidade Toulouse Le Mirail. Em meu diário de campo registrei:

Definitivamente estou aprendendo muito sobre amor e sexo de pessoas com deficiência aqui na França. Ontem fui ao evento “*Handicap et sexualité*”. Um evento pequeno, éramos em torno de 30 pessoas numa sala de aula. Acho que justamente por ter sido pequeno gerou um ambiente intimista e a conversa fluiu. Se falou realmente sobre amor e sexo. Algumas pessoas contaram intimidades, dificuldades, soluções e preferências na cama. Percebi como aquela questão tão íntima precisa ser mais discutida, precisa ganhar o espaço público. Então lembrei das cenas de amor da telenovela!!! Um produto amplamente

⁵⁰ Trecho da entrevista de Miguel Fernandez à jornalista Julina Reis. Fonte: REIS, Juliana. Sexualidade: um tabu a ser quebrado. In: **Revista Incluir**. N. 5 maio/junho 2010. p.52-58.

divulgado que falou sobre um tema tão íntimo! (DIÁRIO DE CAMPO, Toulouse, 26/11/2012).

A falar-se sobre a sexualidade das pessoas com deficiência se rompe com as fronteiras entre o público e o privado, e se viabiliza uma crítica à “biologização do corpo e a patologização da sexualidade engendrada pela perspectiva medicalizante [...]” (MELLO; NUERNBERG, 2012, p. 643) e assim, ao corporificar a experiência da deficiência se “[...] subverte o estigma do corpo com lesão, e releva a condição de pessoa [...]” (MELLO; NUERNBERG, 2012, p. 643).

É a partir do quarto que falarei sobre a sexualidade das pessoas com deficiência. O quarto é, na casa, o lugar reservado para o íntimo. Onde se escapa dos olhares dos outros, o lugar da solidão, do descanso e das relações sexuais. É ali onde em nossa cultura, geralmente, transcorre a vida afetiva e sexual do casal. Como afirmam Ariès e Duby, “Se há um local e um momento privados, são eles a noite, o quarto e a cama [...]” (1992, p. 77). Neste sentido Foucault esclarece que a busca pela privacidade da sexualidade é algo atual. Nos séculos XVII e XVIII as práticas sexuais “não procuravam o segredo” (1988, p. 9). Esta situação mudou no século XIX, quando a sexualidade é “cuidadosamente encerrada. Muda-se para dentro da casa. A família conjugal a confisca. E absorve-a, inteiramente, na seriedade da função de reproduzir. [...] há um único lugar de sexualidade reconhecida, mas utilitário e fecundo: o quarto dos pais” (FOUCAULT, 1988, p. 9-10). Atualmente, a sexualidade está tão ligada ao foro íntimo que há muito receio em falar abertamente sobre ela, e esta situação parece ser mais complicada quando se refere a pessoas com deficiência.

No Brasil ainda pouco se fala sobre os direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência. A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, a qual já me referi, determina que os Estados devem agir de modo a eliminar a discriminação contra as pessoas com deficiência no que se refere ao casamento, a família, paternidade/maternidade e relacionamentos afetivos, procurando promover a igualdade de condições com as demais pessoas. Em seu artigo 23, intitulado “Respeito pelo lar e pela família”, afirma-se:

[...] a) Seja reconhecido o direito das pessoas com deficiência, em idade de contrair matrimônio, de casar-se e estabelecer família, com base no livre e pleno consentimentos dos pretendentes.

b) Sejam reconhecidos os direitos das pessoas com deficiência de decidir livre e responsabilmente sobre o número de filhos e o espaçamento entre esses filhos e de ter acesso a informações adequadas à idade e a educação em matéria de reprodução e de planejamento familiar, bem como os meios necessários para exercer esses direitos.

c) As pessoas com deficiência, inclusive as crianças, conservem sua fertilidade, em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2011).

Esta determinação evidencia a necessidade de romper com o processo de infantilização e assexualização que sofrem as pessoas com deficiência e proclamar o seu direito a ter uma vida sexual e amorosa plena, assim como ter filhos e ser responsáveis por sua criação.

Se em nosso país a discussão sobre a sexualidade de pessoas com deficiência é bastante inicial, em diversos países europeus o debate já está instaurado há algumas décadas. De acordo com o ativista francês, Marcel Nuss

Depois de decênios de assexualização, de negação da libido das pessoas com deficiência, somos confrontados à necessidade de propor soluções a uma demanda exponencial: o reconhecimento da sexualidade dessas pessoas e a colocação, à sua disposição, de meios adequados para que possam experimentá-la (2012, p. 9, tradução nossa).

Apesar de pouco debatida, quando se discute a sexualidade das pessoas com deficiência entram em pauta diversos estereótipos negativos relacionados a falta de desejo sexual, ao fato de 'serem' assexuadas ou parecidas a crianças imaturas, ou se argumenta que 'não são atraentes', não têm

'condições físicas ou emocionais' (como se um corpo limitado implica-se numa sexualidade limitada), ou sofrem 'transtornos' sexuais. Destes discursos podem classificar-se uma infinidade de consequências, das quais destaco duas: primeira, normalmente se coloca as pessoas com deficiência como objetos e não como sujeitos da ação, debilitando sua sexualidade; segunda, inclusive quando desejada, a sexualidade deveria ser evitada, principalmente para 'prevenir' a possibilidade de gerar filhos com deficiência (GESSER et al., 2014, 2013; MCRUER; MOLLOW, 2012; NUSS, 2008, 2012; CICCONE et al., 2010; FOSTER; SANDEL, 2010; SHAKESPEARE, 2007, 1998; SIEGRIST, 2008; BUISSON, 2006 ; PERES, 2004; MURPHY, 1987).

Estes estereótipos são ainda mais marcantes quando se trata de mulheres com deficiência, que muitas vezes são vistas como dependentes, passivas, fracas, ingênuas, etc. (FOSTER; SANDEL, 2010; SHAKESPEARE, 1998).

As mulheres com deficiência são consideradas inadequadas para funções economicamente produtivas (que sempre se pensaram como dominada pelos homens) e para a criação e reprodução (ações consideradas próprias para as mulheres) (SHAKESPEARE, 1998, p. 210, tradução nossa).

Nesta mesma perspectiva, Gesser, Nuernberg e Toneli defendem,

[...] as expectativas que a sociedade tem das mulheres com deficiência muitas vezes as excluem do direito ao exercício da sexualidade, do trabalho de qualquer natureza e da maternidade. Sustenta-se, nesses contextos, a crença de que as mulheres com deficiência são incapazes de cumprir os papéis tradicionais de dona de casa, esposa, trabalhadora e mãe (2014, p. 435).

Todos estes estereótipos partem de uma visão generalizadora, como se as pessoas com deficiência fossem um grupo homogêneo e, como defendi em diversas ocasiões ao longo deste trabalho, na verdade, cada deficiência tem as suas

particularidades, e cada pessoa, com ou sem deficiência é singular. De modo que suas vivências, inclusive as sexuais, são diferentes. Neste caso, me refiro exclusivamente a sexualidade de uma mulher com deficiência física adquirida, logo, a interseção entre gênero e deficiência é uma característica marcante.

Vale lembrar que a abordagem da sexualidade pela mídia tem contribuído, de acordo com Bozon, “[...] para a redefinição dos significados da sexualidade e dos cenários do desejo aos olhos de todos” (2004, p. 115), por este motivo é importante analisar o modo como a sexualidade foi mostrada em *Viver a vida*. Entretanto, é fundamental frisar que “a sexualidade é, sabidamente, um tema capaz de esquentar os índices de IBOPE, ou seja, é um assunto que atrai audiência” (BORGES, 2007, p. 367), de modo que a inclusão destas temáticas não é inocente, nem despreziosa.

A análise será feita através de três cenas da telenovela: a primeira é um diálogo entre Luciana e Ingrid (sua sogra) à respeito da relação sexual que a jovem planeja ter com Miguel; a segunda é a primeira noite de amor de Luciana e Miguel e a terceira é a noite de núpcias do casal. No último tópico deste capítulo falarei brevemente sobre uma “consequência” da relação sexual, a vivência da maternidade de mulheres cadeirantes.

4.1 FALANDO SOBRE SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA – A CONVERSA ENTRE LUCIANA E INGRID

A conversa entre Luciana e Ingrid é um dos primeiros diálogos da telenovela que aborda a sexualidade da mulher com deficiência. Na ocasião, Ingrid, mãe de Miguel (e, portanto, sogra de Luciana), vai até sua casa para falar sobre a relação dos dois. Ingrid é uma das únicas pessoas que se opõem ao relacionamento de Luciana e Miguel, desde o momento em que assumem o romance. São diversas as cenas em que Ingrid demonstra seu descontentamento e sua preocupação pelo futuro da relação e pelas “dificuldades” e “limitações” que seu filho passará por ter uma namorada com deficiência física.

Vale esclarecer que Ingrid, assim como toda a sua família, sempre foi muito próxima da família de Luciana. Ingrid é amiga de Tereza, mãe de Luciana, e é através dela que descobre que

Luciana está se preparando para ter relações com seu filho. É importante dizer isto, visto que a conversa denota a intimidade de ambas. Intimidade que já tinham antes do acidente da moça, quando esta ainda era namorada de Jorge, o outro filho de Ingrid.

O diálogo começa com um questionamento direto de Luciana, que sem rodeios pergunta:

Luciana: Você acha que uma mulher numa cadeira de rodas não pode ter relações com um homem?

Ingrid: Não, não, pelo amor de Deus eu não falei isso! Até porque eu não posso afirmar isso, porque eu não sei! Né?! E por isso que eu estou perguntando, eu não sei... eu imagino que você saiba ou pelo menos você tenha uma resposta, né?

Luciana: Não, eu tenho. Claro que eu tenho, Ingrid!. Eu conversei com muitas mulheres sobre esse problema e muitas delas me tranquilizaram. Até os médicos, eles não vem nenhum impedimento, pra que isso aconteça! Entendeu?

Ingrid: [Ingrid afirma com a cabeça] Desculpe, é que eu sou ignorante nesse assunto. Bom, eu estou preocupada com meu filho, não é?! E estou preocupada com você também! Porque... você sabe um casamento, sem uma vida sexual plena, satisfatória, não da certo.

Luciana: Não, eu sei. Eu sei! Até... engraçado você estar aqui hoje, porque ainda ontem eu estava aqui conversando... Minha mãe esteve aqui, minhas irmãs também, e eu estava justamente... Eu estou muito preocupada, muito mesmo. Muito preocupada com esse assunto.

Ingrid: [Com cara de susto] Você está preocupada, porque você... você tem algum problema ou alguma dificuldade?

Luciana: Não. Não! É só pra prevenir que alguma coisa possa acontecer!

Ingrid: Então, todo mundo já te tranquilizou?

Luciana: Sim, mas é que... eu quero uma garantia maior de que eu não vou ter problemas

Ingrid: Garantia? Que garantia? Não estou entendendo.

Luciana: Eu vou testar antes. Antes do casamento!

Ingrid: Desculpe, eu não entendi essas duas coisas. Uma garantia? Você vai testar? Você quer fazer um teste para ver se você pode ter relações?

Luciana: Exatamente! Você entendeu direitinho Ingrid.

Ingrid: [Suspira] Sim, mas... para o casamento já está tudo definido. Tá tudo certo... tudo?

Luciana: O Miguel não... Eu não estou acreditando, o Miguel não falou nada com você sobre isso?

Ingrid: Não! Claro que ele falou! É que o Miguel, você sabe como ele é! Ele brinca com as palavras, brinca com a vida! Nem parece aquele médico responsável!

Luciana: Ele é feliz Ingrid! Só isso.

Ingrid: É, mas eu gostaria que ele fosse mais sério.

Luciana: Ele é um médico responsável! É sério! É feliz!

Ingrid: É... [Cara de dúvida] Feliz e sério... é... Na verdade esse teste que você está falando é um teste para saber se você funciona?

Luciana: Se nós funcionamos.

Ingrid: Mas ele é normal!!

Luciana: Mas pode ser que, por eu estar aqui, assim... Ele não... não consiga ter uma relação plena. [Risada irônica] Não era isso o que você queria saber? Não foi por isso que você veio?

Ingrid: Sim, mas você não pode achar que eu não poderia vir!

Luciana: Ingrid, eu não me incomodo de que você tenha vindo. Mas só são essas as respostas que eu tenho para você!

Ingrid: Como você pode falar assim disso!
Como se tudo isso fosse uma coisa simples,
natural, banal, normal! Porque não é!
Luciana: É sim! (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Na construção imagética, ambas as personagens aparecem sentadas, estando, portanto, num mesmo nível de importância. Os planos se intercalam de acordo com o diálogo, registrado através de planos médios e *closeups*, os gestos das personagens.

Figura 51 – Luciana e Ingrid conversam.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Na análise desta cena dois aspectos são centrais: o diálogo e a linguagem não verbal. Os gestos faciais, fundamentalmente de Ingrid, são bem marcantes, visto que reafirmam o que ela diz.

Figura 52 – Expressões faciais de Ingrid.



Fonte: *Viver a vida* (2009-2010).

Na fala de Ingrid reconhecem-se alguns dos aspectos citados na introdução deste capítulo: a dificuldade de falar sobre sexualidade e deficiência (em todo momento fica claro que Ingrid não se sente confortável ao falar de sexo com a nora) e a presença de ideias preconcebidas. Conforme Aloisi e Lipp, “ligar deficiência com sexualidade parece aumentar ainda mais a estranheza e o preconceito” (1988, p.130). Nesta mesma perspectiva, Mcruer e Mollow (2012) defendem que a sexualidade é o motivo da opressão e do sofrimento mais profundo para as pessoas com deficiência. Os autores

esclarecem que “É mais fácil falar sobre (e formular estratégias de mudança) discriminação no mercado de trabalho, educação, habitação, do que falar sobre a exclusão sexual e reprodutiva” (2012, p. 2, tradução nossa).

A abordagem feita por Ingrid é uma amostra do que em nossa sociedade se pensa sobre as relações amorosas de pessoas com deficiência, pois como esclarece Crochik, “[...] as ideias sobre o objeto do preconceito não surgem do nada, mas da própria cultura” (CROCHIK, 2006, p.14). Neste caso, está claro que o modelo médico capacitista, do qual já me referi, está presente. A ideia de que o corpo de Luciana não tem serventia, não pode sentir nem dar prazer, é igualmente marcante na fala de Ingrid.

Sobre estas noções preconcebidas que estão no imaginário de nossa sociedade, Le Breton argumenta, “um homem com uma deficiência remete com sua mera presença o número imaginário do corpo dismantelado, um sombrio pesadelo. Ele desestabiliza a segurança ontológica que garante a ordem simbólica” (LE BRETON, 2000, p. 95, tradução nossa). Neste caso em particular o preconceito refere-se a uma relação entre uma mulher com deficiência e um homem sem deficiência e esta é uma das principais barreiras do preconceito nas relações amorosas envolvendo pessoas com deficiência (STIBBE, 2004). Ingrid, ao enfatizar, “Mas ele é normal!!”, referindo-se a que é Luciana quem tem “o problema”, está justamente marcando esta percepção. Neste sentido, Siebers esclarece:

Deficiência significa limitação sexual [...] As pessoas da comunidade deficiente ainda esperam ouvir uma história na qual um homem ou uma mulher que amam uma pessoa com deficiência são parabenizadas pela família e os amigos por ter feito uma excelente escolha (2012, p. 42, tradução nossa).

Quando um casal é formado por uma pessoa com deficiência e uma sem deficiência cria-se todo um imaginário em torno à relação e, geralmente, a pessoa sem deficiência é vista com admiração, identificada como herói/heroína ou, o inverso, como suspeito/a. A suspeita pode adquirir várias formas: como

algo 'curioso', masoquista, ou como alguém que não encontrou ninguém melhor que uma pessoa com deficiência, ou ainda como alguém que tem algum tipo de perversão (BRUN, 2010). Na telenovela, somente Ingrid assume esta posição, colocado Miguel, seu filho, como um herói, e Luciana como a responsável por prejudicar sua vida. A aproximação de Miguel e o amor que sente por Luciana em nenhum momento é colocado sob suspeita.

Destaca-se ainda que, neste caso, quem tem a deficiência é a mulher, de modo que há um cruzamento nas concepções de gênero e deficiência intensificando o preconceito. Segundo Garland-Thompson, de modo estereotipado imagina-se que “[...] as mulheres com deficiência são assexuadas, não podem reproduzir, são excessivamente dependentes, e não são atrativas - como se as retirasse da esfera da verdadeira feminilidade e beleza feminina [...]” (2004, p. 89, tradução nossa). A preocupação de Ingrid também se refere ao casamento o que, de certa maneira (pois não se fala disto diretamente), remete ao papel da mulher na casa e na maternidade. No senso comum a deficiência deslegitima a mulher no status de esposa e de mãe, o que “[...] evidencia a existência da crença de que cabe à mulher o cuidado com os filhos e de que uma pessoa com deficiência, não conseguindo nem cuidar de si, também não poderia cuidar de outros seres” (GESSER, NUERNBERG; TONELI, 2014, p. 442).

As respostas dadas por Luciana aos questionamentos de Ingrid são um contraponto, abordando a sexualidade a partir do modelo social e da perspectiva da subjetividade da vivência.


A cena tem o claro objetivo de informar e desconstruir aspectos relativos a sexualidade de mulheres cadeirantes. Isto se evidencia em algumas afirmações de Luciana como: “Eu conversei com muitas mulheres sobre esse problema e muitas delas me tranquilizaram. Até os médicos, eles não vêm nenhum impedimento, pra que isso aconteça!” (VIVER A VIDA, 2009-2010). O fato de que Luciana cite estas duas fontes (os médicos e as mulheres), não é casual. Ela está se referindo tanto ao saber 'teórico' dos especialistas, como ao saber 'prático' dado pela vivência. Estas conversas citadas pela moça não foram mostradas pela telenovela, o que se mostrou foi a sua preocupação e algumas conversas com suas irmãs e mãe.

Outro elemento central no discurso de Luciana é que as relações se constroem a dois e que cada casal encontrará sua maneira. Ao dizer: “[...] pode ser que, por eu estar aqui, assim... Ele não... não consiga ter uma relação plena”, ela está se referindo a subjetividade desta vivência. Neste sentido, Siebers defende que “uma consideração crucial para as pessoas com deficiência é não julgar suas sexualidade em comparação com a sexualidade normativa, mas pensar amplamente e expansivamente sobre o que define a experiência sexual para elas” (2012, p. 49, tradução nossa).

Finalmente, é interessante notar que este diálogo se insere em uma situação mais ampla. Uma vez que Luciana e Miguel decidem casar-se, ela deseja (re)conhecer-se sexualmente e isto exige planejamento prévio. Esta decisão pode ser interpretada como ‘prática’, como se a moça estivesse deixando o ‘romantismo’ de lado. Contudo, a necessidade de planejar o momento de ser ter relações sexuais com antecedência é uma característica citada recorrentemente pelas pessoas com deficiências. Segundo Siebers “[...] pessoas com deficiência às vezes requerem um planejamento prévio para ter sexo, sua atividade sexual tende a ser incorporada no planejamento do dia, e não é entendida como um evento à parte” (2012, p. 49, tradução nossa), e isto não implica necessariamente a perda do ‘romantismo’.

Em seu *blog* Luciana dedicou uma publicação a esta conversa com Ingrid. O texto remarca, desde seu título, a abordagem do preconceito, reforçando assim, a intenção da telenovela de desmitificar a sexualidade das mulheres com deficiência.

Figura 53 – Blog Dia 55 - Postagem sobre conversa com Ingrid.



sáb, 10/04/10 por Luciana | categoria [Preconceito](#) | tags [Ingrid](#), [visita](#)

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

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

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

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

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

Fonte: Globo.com (2010h)

A postagem relembra o ocorrido na cena, retoma partes do diálogo, e já adianta o que ocorrerá na telenovela alguns dias depois (intertextualidade), a mãe de Luciana irá conversar com Ingrid sobre o casal. Desta forma a telenovela tece sua narrativa transmidiática e se abre para o diálogo com os/as telespectadores/as.

Dos 436 comentários desta postagem todos se opõem à postura de Ingrid, não há nenhum que a defenda ou mostre entende-la. Interessante que grande parte dos comentários se centra no fato de que ela é sogra, ligando o preconceito à relação sogra/nora e não a deficiência. Afirmações como: “Nós somos as

cobras que vamos tirar os filhos delas”, “preconceito é o termo anexo à sogra”, “não dá bola para intriga da oposição”, são repetitivos. Há quem argumente que a postura de Ingrid se deve ao fato de que ela não teria uma sexualidade plena. Este é o caso de Michele: “Luciana... a Ingrid com certeza é uma mulher que ‘dorme de calça jeans’. Ela nunca deve ter se realizado sexualmente [...]” (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*). Há ainda, mas em menor medida, alguns comentários que falam do preconceito como uma deficiência. Este é o caso de Felipe, “Sua sogra é que é deficiente” (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

Dos comentários que falam sobre a sexualidade e a deficiência destaca-se o de Catia Appicello, quem relata sua história:

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

Na fala de Catia, chamam a atenção tanto os aspectos semelhantes à vivência de Luciana como o fato de que ela atribui ao amor, ao romance, a razão de sua felicidade e sua realização. Discurso este, tipicamente telenovelesco.

Finalmente, encontram-se os comentários que reconhecem a importância da abordagem e seu caráter informativo.

O tema abordado na trama é de uma utilidade magnífica para a sociedade, a fase do relacionamento, casamento, da vida a dois é muito importante, pois muitas pessoas nesta condição de vida (cadeirante) se priva de uma vida social normal, por medos, e você Luciana vem demonstrando dia a dia que uma pessoa cadeirante pode e deve sim ter uma vida normal. Parabéns por sua força de vontade, por sua luta diária pela VIDA !!! (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

A grande quantidade de comentários feitos a postagem (436 no total) e o grande leque de opiniões demonstram a apropriação que o público fez do *blog* para, em certa medida, 'satisfazer' a necessidade de discutir sobre sexualidade das mulheres com deficiência.

4.2 A VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE – O PRINCÍPE E A SEREIA

As cenas de sexo são bastante comuns nas telenovelas, entretanto, o que torna diferentes as duas cenas de sexo de Luciana e Miguel em *Viver a vida* é que são protagonizadas por uma mulher com deficiência. A primeira noite de amor do casal e a sua noite de núpcias, cenas que analisarei a seguir são, até hoje (junho de 2015), as únicas cenas de telenovela com esta característica.

Foi grande a expectativa gerada pela ficção em entorno a primeira cena. Algumas semanas antes Luciana já falava sobre o assunto (este foi o caso da conversa com Ingrid analisada anteriormente e do banho de banheira que Luciana decidiu tomar com Miguel e que analisei no capítulo anterior). No *blog* também há uma postagem anterior a primeira noite de amor, onde a personagem fala a respeito. Neste caso o *blog* e a telenovela remetem-se um ao outro construindo uma teia intertextual (ECO, 1984; RIAL, 1995) na narrativa transmídia (JENKINS, 2009).

Na postagem do Dia 52 Luciana fala sobre o banho com Miguel e refere-se à primeira relação sexual. A sexualidade da mulher com deficiência é abordada de forma direta (fala-se em orgasmo) e simples. Vemos, claramente, a expectativa, os medos e os desejos de Luciana em relação à sexualidade. Frases como “sei que todo cadeirante pode ter vida sexual”, “preciso compreender os novos códigos do meu próprio corpo. Saber explorar as áreas de prazer” e “minha lesão não afeta minha sensibilidade” (VIVER A VIDA, 2009-2010), evidenciam o objetivo de desmitificar a temática.

Figura 54 – Dia 52 - Postagem prévia a relação sexual.



Dia 52 – Confidências de amor

qua, 07/04/10 por Araguaia TV Globo | categoria **Amor** | tags **Sexualidade**

Não é novidade para ninguém que estou apaixonada. Volta e meia venho aqui dividir com vocês a felicidade de viver um amor tão pleno. Babo pelo Miguel, sem nenhuma vergonha! Não sei como vocês me aguentam! Mas é tão bom sentir o que sinto. Um amor assim nos preenche, nos fortalece. O Miguel faz com que eu me sinta viva. Mais do que isso: quando estou ao seu lado, o mundo ao redor fica em suspenso. As horas passam e nós continuamos ali, dois apaixonados fora de órbita.

A cada dia nossa intimidade está maior. Isso é natural e bom, mas me amedronta. Sou uma mulher tetraplégica, sei bem das minhas limitações. Tenho medo de não dar certo, do Miguel encher o saco de mim... Eu preciso sempre de alguém para me ajudar em coisas banais, como me vestir ou ir ao banheiro. E, como meu companheiro, ele irá vivenciar isso. Aos poucos, temos conversado sobre tudo e o Miguel, como sempre, tem sido incrível. Por isso, pedi para ele tomar banho comigo. Queria que ele visse como é o processo. Queria também que ele visse meu corpo. Sentir a reação e o olhar dele para mim foi tão forte, tão importante. Eu precisava muito disso e, mais uma vez, o Miguel se mostrou um homem maravilhoso. Soube dividir e conversar comigo sobre as minhas dúvidas, inseguranças e expectativas. Foi um momento inesquecível e especial. Nós dois ali, embaixo d'água, fazendo confidências e juras de amor.

Alguns de vocês me perguntam se, por ser tetraplégica, posso ter relação sexual e sentir prazer. Ainda não posso falar com total propriedade sobre o assunto, mas sei que todo cadeirante pode ter vida sexual. As pessoas veem alguém numa cadeira de rodas e logo imaginam que aquela pessoa não pode transar, que ela viverá sozinha e infeliz para sempre. E não é nada disso! Já conversei com muitas pessoas sobre esse assunto. Todas me dizem que eu preciso compreender os novos códigos do meu próprio corpo. Saber explorar as áreas de prazer, entender onde a sensibilidade é maior e... relaxar! A Camila mesmo me contou que tem uma vida sexual ativa e bem resolvida com o Guilherme. Sente prazer e tem orgasmos, como todo mundo. Por que comigo vai ser diferente? Minha lesão não afetou minha sensibilidade, o que é muito bom. Desculpe se me alonguei, mas esse assunto me atormenta um pouco, confesso... Ainda não me sinto suficientemente segura com meu próprio corpo, vocês entendem?

Vou ficando por aqui. Aproveito para deixar beijos e afagos em todos vocês, sempre tão carinhosos comigo. Beijooooooooooooooooooooo!

Fonte: Globo.com (2010g)

Esta postagem teve um total de 219 comentários que, em sua maioria apontam para o romance e não falam sobre a deficiência. Daniela, afirmou:

Lú eu torço muito para vcs fikarem juntos e ainda todos estão curioso pra ver a 1º noite de amor de vcs....Mas calma que aos pouco vc vai se superando como vc vem nos surpreendendo a cada dia...bjsssss....(SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

Por sua parte, Jacqueline deixou de lado a questão da deficiência e centrou seu olhar no gênero:

Oiee lu! Naum só vc mais todas as mulheres tem suas difuculdades e limitações. O amor que vcs sentem um pelo outro vai superar juntos todas dificuldades. O importante e vc querer ser feliz o resto o amor fara que se torne lindo e magico...Desejo a vc toda felicidade! Muitos beijos (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

Interessante notar que a percepção de Jaqueline e Daniela, assim como dos/das outros/as telespectadores/as, deriva da forma como o relato da vivência da sexualidade foi sendo construído ao longo dos capítulos. Na telenovela víamos, antes de tudo, uma mulher reconhecendo seu corpo, sua sensibilidade e sua sensualidade, mais do que uma pessoa com deficiência.

Por sua vez, Viviane, quem se apresenta como Fisioterapeuta docente de um curso de Fisioterapia, faz uma avaliação mais ampla sobre abordagem que a telenovela faz sobre sexualidade da mulher com deficiência.

Luciana, tudo bem! Não fique se martirizando demais se vai dar certo ou não!. Primeiro porque o Miguel é um médico esclarecido e que tem pleno conhecimento do que lhe aconteceu e suas condições motoras e sensoriais atuais, e também porque você irá redescobrir sua

sensualidade e sexualidade como mulher a partir de um relacionamento mais íntimo e com cumplicidade com seu par. Você se despertará para a percepção de novas áreas erógenas (sensação de prazer) em seu corpo, bem como a descoberta de novas abordagens de relacionamentos sexuais. Eu, como fisioterapeuta e docente de um curso de graduação em fisioterapia, fico muito contente em ver que as informações pertinentes à deficiência física estão sendo divulgadas a todos de forma global, clara e bem esclarecidas, fortalecendo a aproximação da população a este assunto tão abordado nestes últimos anos, mas que ainda se demonstra com muito preconceito e negligência.

Gostaria ainda de poder aumentar a divulgação desta abordagem temática com o trabalho de pesquisa que realizei ao terminar a tese de meu doutorado pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo em 2009, com o título: "Representações sociais da cadeira de rodas para as pessoas com lesão da medula espinhal: de equipamento indispensável à expressão de autonomia". Caso haja o interesse, terei maior prazer em divulgá-la!

Obrigada e vai fundo Luciana!!!! (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

O comentário de Viviane Costa, mostra como há um vínculo entre as representações propostas pela ficção e a realidade vivenciada pelas pessoas com deficiência física. Ao mesmo tempo, remarca a importância da abordagem da sexualidade.

A primeira noite de amor de Miguel e Luciana é uma das cenas mais longas de *Viver a vida*. Em média, um capítulo da telenovela tem uma duração de 45 minutos (uma vez retirado o tempo destinado aos comerciais), e esta cena tem uma duração total de 17 minutos e 34 segundos. A cena foi veiculada em seis partes (intercalando-a com outras cenas e com comerciais), sendo a temática central de dois capítulos da telenovela. Como a

cena é muito extensa e há partes do diálogo que buscam 'preencher' o tempo, gerando expectativa para o 'gran finale', não transcreverei o diálogo em sua íntegra, como fiz com as demais cenas. No entanto, para análise segui a sequência de cortes proposta pela ficção.

A cena inicia com Miguel e Luciana no quarto dela. Eles olham fotos antigas e falam sobre a nova condição do corpo de Luciana e sobre seu trabalho como modelo:

Luciana: Eu tenho muitas saudades da vida de modelo, de desfilar, fotografar...

Miguel: Lu, você pode voltar a trabalhar a hora que você quiser. Você sabe disso. Tenho certeza que é só você ir lá falar com o Osmar. Ele sempre te deu força, sempre te apoiou. Não vai ser diferente agora.

Luciana: É, eu sei. Ele sempre que me encontra diz a mesma coisa, que está me esperando. Mas eu estou insegura. E agora sou uma mulher numa cadeira de rodas!

Miguel: Você é uma mulher linda! Linda! Você tem a mesma luz, o mesmo brilho nos olhos. E os mesmos cabelos dourados. E esse sorriso, esse sorriso acaba comigo. [Ele se aproxima dela e ela o empurra].

Luciana: Miguel! Não é simples assim! Não é!

Miguel: É simples sim! Você que não percebeu ainda! Adoro a sua pele. Adoro o seu beijo [a beija] Não fico um minuto sem pensar em você. Cadeira de rodas? A cadeira de rodas não tirou o seu encanto, não!

Luciana: Do jeito que você fala parece que aumentou o meu encanto.

Miguel: Quer saber? Eu acho que aumentou mesmo, sabia? (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Após este diálogo ocorre o primeiro corte na cena. Esta primeira parte é introdutória, ambienta os/as telespectadores/as. Luciana e Miguel estão no quarto de Luciana, sentados em uma cama que não é a que Luciana dorme habitualmente (uma cama elétrica de solteiro, parecida a uma cama de hospital). O espaço foi todo arrumado para esse encontro: há uma cama no chão,

muitas luzes penduradas no teto, acessórios de decoração vermelhos, velas, perfumes, etc. A cor vermelha é a que predomina no ambiente, esta cor certamente foi escolhida para o cenário por representar força e calor, já que é a cor do fogo e do sangue. A outra cor predominante no cenário é o branco que, segundo Chevalier e Gheerbrant (1982), juntamente com o vermelho, são as cores consagradas ao amor e a sabedoria.

Figura 55 - Miguel e Luciana veem fotos.



Fonte: Viver a vida (2009-2010)

No diálogo, apesar dos personagens não falarem sobre sexo, referem-se ao corpo de Luciana, e ao fato dele ser ou não atrativo. Enquanto Luciana mostra-se desencorajada em relação ao seu aspecto, inclusive para voltar a trabalhar como modelo; Miguel demonstra sentir-se atraído pela moça.

A segunda parte da cena começa com o acompanhamento da música *I look to you*⁵¹, que gera uma atmosfera romântica. Luciana suspira e Miguel começa a tocar seu corpo. Acaricia e beija suas pernas. Ela se deixa tocar por uns instantes e pede:

Luciana: Para Miguel! Para! Para! Sai! Sai!

Miguel: Ta bom!

Luciana: Também não me olha assim! Não me olha desse jeito porque eu fico sem graça. Bota a roupa! [Miguel está sem camiseta desde o início da cena]

⁵¹ HOUSTON, Whitney. *I look to you*. In: **Viver a vida Internacional**. Brasil: Som Livre, 2009, 1 CD. Faixa 8.

Miguel: Ta bom! Mas foi você que quis! Foi você que deu a ideia.

Luciana: Eu sei! Mas é que eu estou tensa! Estou nervosa! E você também está me deixando nervosa. Você está guloso para caramba!

Miguel: Que guloso, o quê? Que nada! Ô Lu, para de bobagem! Você não é mais criança não. Nem marinheira de primeira viagem. Não vem com essa. Somos jovens, cheios de ânimo. Muita criatividade. Sabe exatamente o que fazer agora. Não precisa de nenhuma preparação.

Luciana: Ta! Eu preciso sim! Eu tô falando sério com você! Eu preciso de um tempo. Pensei que eu estivesse pronta, mas eu não estou! Não estou preparada, pronto!

Miguel: Ta bom! [ele começa a vestir a camisa]

Luciana: [Luciana segura o braço de Miguel] Não fica assim também

Miguel: Eu não tô! É só...

Luciana: Não tá assim? Não? Então vem aqui!

[Eles se abraçam e se beijam]

Miguel: Vai ser tudo no seu tempo, ta?

Luciana: Então... quer continuar vendo fotos?! [risos]

Miguel: AAA não! Chega de fotos! Vamos ficar só paradinhos?

Luciana: Então vamos... Você sabe que você fica longe de mim um segundo e eu já fico morrendo de saudades. Saudade e medo. Medo de que você não volte, de que você se arrependa de me amar e procure me esquecer.

Miguel: Isso não vai acontecer nunca! Você sabe.

Luciana: Sabe o que eu acho do nosso amor? Acho que ele é grande, ele é demais, sabe?

Miguel: Eu tenho um nome melhor

Luciana: É? Qual?

Miguel: Eterno. Amor eterno. [Eles se beijam e abraçam] (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Ao iniciar este trecho com Miguel beijando o corpo de Luciana, mais especificamente suas pernas, remarca-se a intenção que começou a construir-se no trecho anterior: a discussão sobre o corpo, o desejo sobre o corpo com deficiência, e o fato de sentir ou não prazer. A rejeição de Luciana as carícias de Miguel mostram o medo ao desconhecido. “Não estou preparada”, ela afirma. Se bem ela não é “uma marinheira de primeira viagem”, como define Miguel, esta é a primeira vez que Luciana terá relações sexuais após o acidente. Ela ainda não sabe como se sentirá e o quê sentirá.

Figura 56 - Miguel beija as pernas de Luciana.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

A postura compreensiva e amável de Miguel contribui para a construção de uma situação ‘ideal’: ele é o ‘príncipe’ que aceita a ‘mocinha’, que está ali para ajudá-la. Embora este fato pode ser interpretado como telenovelesco ou romancesco, distante da realidade e das vivências sexuais de muitos casais (com ou sem deficiência), esta parece ter sido a vivência de Flávia Cintra, quem inspirou a construção da personagem. No livro em que, junto a outras mulheres cadeirantes, relata sua história de vida, ela afirma:

[...] eu sabia que se não me redescobrisse, estaria paralisada emocionalmente e perderia a minha identidade, minha sexualidade [...] Então, tive a surpresa de me perceber aprendendo a gostar da minha

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

Este redescobrir-se do qual fala Flávia Cintra é o que se representa nesta cena. Esta relação entre a vivência de Flávia e a vivência de Luciana parece ter sido percebida também pelo público, especialmente pelas pessoas que conhecem Flávia. No *blog* de Luciana, na postagem do Dia 52, que citei no início deste tópico, está o comentário feito por Cristiane, quem afirma:

Parabéns pela tua atuação na novela...Conheço a Flávia Cintra que está te auxiliando e quando assisto a novela (não perco nenhum capítulo) parece que estou vendo ela....sucesso o Miguel é maravilhosos bjs (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

O terceiro e quarto trechos da cena centram-se justamente nas sensações do corpo e nos sentimentos do casal. O terceiro trecho se inicia com a pergunta de Luciana:

Luciana: Você sabe que eu sou sua, não sabe?

Miguel: Pode deixar, eu não vou perder essa oportunidade. [Se beijam]

Luciana: Se eu me atrapalhar você vai ter paciência comigo?

Miguel: Mais fácil eu atrapalhar... (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Miguel começa a abrir a camisa de Luciana e a música *Dantes prayer*⁵² gera um ambiente romântico. Ele beija o seu ombro e pergunta:

Miguel: Gosta disso?

Luciana: Muito!"(VIVER A VIDA, 2009-2010).

Os gestos de Luciana demonstram o prazer que sente, exemplo disto se registra na Figura 57.

Figura 57 - Luciana sente prazer.



Fonte: Viver a vida (2009-2010)

No quarto trecho da cena há um salto no tempo e Miguel aparece novamente beijando as pernas de Luciana. Esta insistência nas pernas, que são beijadas uma e outra vez, traz consigo a noção de que essa parte do corpo de Luciana, que é a que marca sua deficiência, também pode ser desejada, amada. Esta 'fragilidade' também pode gerar atração. No entanto, é uma abordagem sutil e não se refere o devotismo⁵³. Aliás, a telenovela não aborda este assunto tão importante quando se fala sobre sexualidade e deficiência.

⁵² MCKWNNITT, Loreena. *Dantes prayer*. In: **Viver a vida lounge**.

Brasil: Som Livre, 2009, 1 CD. Faixa 1.

⁵³ O devotismo é a atração sexual por pessoas com deficiência, geralmente, amputadas (KAFFER, 2012; MCRUER e MOLLOW, 2012).

Figura 58 - Miguel beija novamente as pernas de Luciana.



Fonte: Viver a vida (2009-2010)

Voltando à cena, a conversa se foca nos sentimentos:

Luciana: Miguel, eu te amo.

Miguel: Eu também te amo.

Luciana: O que você quer que eu faça?

Miguel: Que você exista. Que você me ame e se deixe ser amada. Só isso. Mais nada!
(VIVER A VIDA, 2009-2010).

Ele a ergue, tira sua camisa e a beija.

Figura 59 - Miguel ergue Luciana.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Segue-se o diálogo:

Miguel: Eu te desejo tanto! Tanto!

Luciana: Mesmo estando assim?

Miguel: Assim como? Você está linda! Linda como sempre foi! A gente está descobrindo uma forma nova de amar. Uma forma mais intensa, mais forte. Deixa eu aprender com você?! Esse amor novo.

Luciana: Aprender comigo? Como é que eu vou te ensinar alguma coisa?

Miguel: Você vai ver (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Nesta parte da cena, prima-se pelo romance: muitas palavras doces, muitas declarações de amor. Se bem no diálogo a deficiência é deixada num segundo plano, ela aparece sugerida em algumas falas de Luciana, por exemplo, quando pergunta “O que você quer que eu faça?” (VIVER A VIDA, 2009-2010), “mesmo estando assim?” (VIVER A VIDA, 2009-2010). No plano da imagem a lesão, parece mais evidente já que é Miguel quem ergue Luciana, quem a desveste, ela praticamente não se mexe.

No quinto trecho da cena há um longo salto no tempo. O casal está deitado na cama, ambos estão aparentemente nus, enrolados em um cobertor vermelho. O registro é feito através de um primeiro plano lateral. Logo, vemos os dois deitados na cama através de uma imagem aérea. As imagens são acompanhadas pela música *Dantes prayer*.

Figura 60 - Luciana e Miguel na cama – Registro lateral e aéreo.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Neste trecho não há diálogo, somente registros da ação acompanhados pela música. Os diversos planos mostram, um a um, os movimentos que Miguel faz com o corpo de Luciana. É ele quem a mexe, quem ‘monta’ as posições.

Figura 61 - Miguel monta as posições.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

No sexto e último trecho da cena, eles aparecem abraçados, ainda nus, cobertos pela manta vermelha, dá-se a entender que a relação sexual já ocorreu. Neste momento, eles avaliam:

Luciana: Eu não pensei que fosse assim, tão diferente, mas tão igual. Tão bom

Miguel: Falei para você. Falei tantas vezes para você! É só deixar o medo e a insegurança de lado e vai ser bom

Luciana: Mas é que as coisas têm o seu momento certo.

[...]

Miguel: Mas é porque eu tinha certeza de que ia ser maravilhoso

Luciana: Você se acha tão sensacional assim, doutorzinho?

Miguel: Não foi?! [risos] Foi ou não foi?

Luciana: Eu te acho convencido, isso sim!

Miguel: Sabe o que é? A Dona Ingrid passou açúcar em mim quando eu era criança. Sou irresistível sabe? Não tem como! Tô brincando [risos].

Luciana: Foi maravilhoso! Você é muito especial. Você foi carinhoso, paciente, generoso. Eu me senti muito tranquila. Nem um pouco constrangida com você. Posso eu agora te perguntar uma coisa?

Miguel: Quantas você quiser.

Luciana: Você gostou desse nosso jeito, assim... Mas fala a verdade para mim.

Miguel: Mas Lu! Você ainda duvida?

Luciana: Normal, né?! Tô tão feliz! Mas insegura também! Acho que era tudo tão diferente. Eu era uma outra Luciana. E para você também. Você é a primeira vez que está com uma tetraplégica. É a primeira vez dos dois. Aliás, é a minha primeira vez desde o acidente.

Miguel: Foi tão maravilhoso Lu. Exatamente como eu achava que ia ser. Exatamente! Eu te amo tanto! Eu quero ficar a vida inteira do seu lado! Até a gente ficar velhinho [riso] Adorei que essa foi nossa primeira vez. Sabe por quê?

Luciana: Por quê?


Miguel: Porque ainda vai ter a segunda, a terceira, quarta, quinta, sexta... A gente tem um mundo inteiro para descobrir juntos. Eu e você. Você e eu. (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Neste diálogo final os personagens fazem uma avaliação da primeira relação. É claro o objetivo de desmitificar a sexualidade da pessoa com deficiência e mostrar que é possível dar e sentir prazer. Interessante que no diálogo é Miguel quem tem uma postura mais emocional e Luciana uma postura mais racional. Invertem-se as típicas posições de gênero, onde a mulher é vista como mais romântica e sentimental e o homem como mais racional.

Esta cena é mais um dos rituais (GENNEP, 2008) vividos por Luciana, aqui ela conclui o processo que se iniciou no primeiro banho que tomou com Miguel em busca da intimidade do casal, do conhecimento de seu corpo e de sua sexualidade.

Em seu *blog*, Luciana também fala a respeito desta noite que, para além da sexualidade, centra-se no amor, no romance.

Figura 62 – *Blog Dia 61 - Postagem posterior à relação sexual.*



sáb, 17/04/10 por Luciana | categoria **Amor** | tags **Amor, Miguel**

Aqui estou eu para dizer mais uma vez o quanto sou privilegiada por viver o que estou vivendo com o Miguel. Sou amor da cabeça aos pés... Que coisa boa sentir isso! Como dividi cada pedacinho desse romance com vocês, não podia deixar de contar a última novidade do casal mais apaixonado do mundo! Desconfio que vocês irão vibrar com a minha revelação: deixei todas as minhas inseguranças de lado e... passei minha primeira noite com o Miguel. Isso mesmo! E foi lindo, intenso. Um amor só, um carinho sem fim, uma vontade inexplicável de ficar junto para sempre! O Miguel foi tão paciente, tão generoso. E me disse coisas que jamais esquecerei. Disse, por exemplo, que nunca fez amor com tanto amor... Eu posso dizer o mesmo.

Como me sinto mais leve! Essa história me consumia há tempos, vocês sabem. E depois de tanta insegurança e paranóia, vou dizer uma coisa para vocês: é muito mais parecido do que diferente, sabia? Claro que hoje sou outra mulher, com outro corpo, outras áreas de sensibilidade. Estou redescobrimo isso tudo. Como o Miguel mesmo disse, ainda temos um mundo de coisas para descobrir. Ele em mim e eu nele.

Fonte: Globo.com (2010j)

Apesar da centralidade no romance, típico de telenovela, há nesta postagem aspectos que se referem à deficiência. A frase que marca isto com clareza está formulada em forma de pergunta: “é muito mais parecido do que diferente, sabia?” (SONHOS DE LUCIANA, 2010). Este questionamento feito ao público, ao mesmo tempo em que se faz uma afirmação, remarca a intenção de desmitificar o assunto. Entre os comentários, muito se fala sobre o romance, o amor. Frases como “torci muito por vocês”, “vocês são lindos juntos”, “que noite maravilhosa”, “Miguel é um homem muito especial” (SONHOS DE LUCIANA, 2010), repetem-se diversas vezes. Claro está que esta interpretação feita pelos/as telespectadores/as deriva da forma como a cena foi construída, mas há também alguns comentários que apontam para outras interpretações. Este é o caso do comentário de Ana,

Lu, amiga ...como diz o miguel relaxa que no fim da tudo certo, pois vocês tem um sentimento que não é qualquer um q tem não..... “o verdadeiro amor e respeito” sem

contar que vocês fazem um maravilhoso casal! Rrsrs agora gostaria de tirar uma dúvida com você, ja que você entrou em um assunto tão intimo e tal. a mulher quando a mulher fica parapléica ou tetrapléica ela tem menstruação norma? como que funciona? um supermegaultra beijo.... se cuida! ana- sp. ;p (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

O comentário de Ana é interessante não somente pela interpretação que ela fez da cena, mas por outros dois aspectos: primeiro, porque ela se sente próxima a personagem (a chama de “amiga”, mostra que conhece bem seu namorado, “como diz o Miguel”, e lhe manda um “supermegaultra beijo”); segundo, pela forma como ela compreendeu o espaço de interação criado pelo *blog*. Ana considerou que este lugar também poderia ser usado para tirar dúvidas a respeito de vivências da deficiência e perguntou como é a menstruação de uma mulher tetrapléica.

Já Vanessa interpretou a cena a partir de sua vivência.

Olá Luciana, quero te dizer que acho lindo seu amor pelo Miguel e o mesmo dele por vc, torcia muito pra vcs ficarem juntos mesmo antes do seu acidente que aliás meus parabéns pela sua recuperação, acho vc uma mulher guerreira e que trás a todos uma história de superação maravilhosa; Luciana quero muito dividir minha história de vida com vc para que ela possa te ajudar em todas as suas dúvidas sobre sua sexualidade por ser Tetrapléica. Bom meu esposo é tretrapléico há 5 anos e nos conhecemos pela internet a 11 meses e há 20 dias estamos casados, mais moramos juntos a 7 meses, no começo da nossa relação essa dúvida sobre sexualidade também existia mais depois juntos fomos descobrindo que mesmo ele sendo Tetrapléico ele poderia dar e receber prazer, claro que não é a mesma coisa que para um casal entre aspas normal, mais pra ser bem sincera é bem mais gostoso e prazeroso, pois a pessoa que não tem nenhuma deficiência recebe muito mais

carinho é uma relação muito mais que Amor mais também de amizade cumplicidade, juntos pode ter certeza vcs saberão como agir em sua 1 noite de Amor pode ter certeza que sua deficiência não dificultará em nada muito pelo contrário deixará essa noite ainda bem mais linda.....(SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

O fato que a telenovela tenha abordado a sexualidade da mulher com deficiência física e criado um espaço no *blog* para relatos como o de Vanessa, mostram que nossa sociedade está se abrindo para esta discussão, e que, apesar de que é muito inicial, significa um avanço, visto que “sexualidade é uma parte importante da identidade das pessoas, a liberdade sexual é um direito civil fundamental para a felicidade humana” (SIEBERS, 2012).

Remarca-se, todavia, o interesse da Rede Globo em pautar o tema e gerar a reflexão por parte do público. Na mesma semana em que esta cena foi veiculada e o *post* divulgado no *blog*, o programa jornalístico Fantástico fez uma matéria sobre o assunto, discutindo com cadeirantes e especialistas. Na apresentação a jornalista Patrícia Poeta diz: “uma das cenas mais esperadas da novela *Viver a vida* aconteceu essa semana. Estou falando da primeira noite de amor entre Miguel e Luciana, personagem tetraplégica, vivida pela Alinne Moraes [...]” (FANTÁSTICO, 2010b). Na reportagem, a jornalista Renata Ceribelli pergunta: “A sexualidade da Luciana provoca a discussão de um assunto que as pessoas normalmente têm muita curiosidade e muito desconhecimento. Afinal, um cadeirante com lesão medular tem vida sexual? Faz sexo?” (FANTÁSTICO, 2010b). Rosane Chamlian, médica especialista em reabilitação da UNIFESP, responde: “Faz, e tem sensibilidade às vezes, e pode chegar ao orgasmo, mas não necessariamente pelo ato sexual em si, pela penetração. O que ocorre é que esse indivíduo vai desenvolver outras áreas erógenas de estimulação” (FANTÁSTICO, 2010b).

Deste modo, em um diálogo entre os/as especialistas e as pessoas que vivenciam a deficiência a reportagem esclarece alguns aspectos que na ficção são abordados superficialmente, ou até mesmo, podem ser entendidos pelo público como parte da

ficção, não sendo possíveis na realidade. Isto é o que ocorre, por exemplo, no caso da descoberta das novas zonas erógenas. Na cena, Miguel beija o ombro de Luciana e lhe pergunta se ela gosta, dando a entender que estão buscando juntos os lugares onde a moça sente prazer, mas isto é feito brevemente. Não se fala mais a respeito.

Na reportagem, Ceribelli entrevista Carolina Ingarra, paraplégica de 31 anos, que conta que descobriu, junto ao seu parceiro, um ponto erógeno em seu quadril, que antes do acidente desconhecia. “Quando você descobre sua área”, conta Fabiano Puhlmann, de 44 anos, paraplégico após um acidente na adolescência, “você vai ter mais prazer. Porque você descobriu uma coisa que ninguém mais descobriu naquela pessoa” (FANTÁSTICO, 2010b). O mesmo ocorre com as posturas. Na cena, vemos como Miguel vai ‘montando’ uma e outra posição. Na reportagem a médica explica que no caso da deficiência física adquirida “a sexualidade não morreu, ela tem que ser adaptada [...] na adoção de posturas especiais, de dispositivos especiais, medicamentos [...]” (FANTÁSTICO, 2010b). Enquanto a especialista fala as imagens da cena da ficção são veiculadas, gerando assim um diálogo intertextual que unifica os dois discursos em uma única mensagem. Da reportagem também se destaca que, apesar de que há uma consulta a especialistas, dá-se transcendência a fala das pessoas que vivenciam a deficiência. Tanto que grande parte das fontes da reportagem são estas pessoas e não os/as especialistas. Esta abordagem evidencia uma mudança, visto que, historicamente as pessoas com deficiência não são consultadas. Em termos de Shakespeare,

Os pais, tutores ou profissionais têm dominado a vida das pessoas com deficiência. Ouvir as pessoas com deficiência é um princípio muito importante. Quase todas as pessoas com deficiência são capazes de compreender as opções e expressar suas preferências (2007, p. 53).

Após a primeira noite de amor, e como em todo final de telenovela, o casal apaixonado depois de superar as adversidades se casa e tem uma linda noite de núpcias. Com

Miguel e Luciana não foi diferente. Miguel chega ao hotel com Luciana nos braços. Os dois sorridentes, vestidos com a roupa da ocasião: ele de traje e ela de vestido de noiva com calda longa. Falam com a recepcionista e vão para o quarto. Nesse contexto, a deficiência não se evidencia, pois faz parte das representações dos casamentos que o noivo carregue a noiva no colo. A deficiência se faz presente quando, no fundo da cena, vemos um figurante vestido de *concierge*⁵⁴ passando com a cadeira de rodas (Figura 63).

Figura 63 - Luciana e Miguel chegam ao hotel.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Todo o ritual da noite de núpcias, típico de telenovela, é seguido. Miguel entra no quarto com Luciana no colo, primeiro pisa com o pé direito, percorrem o ambiente e logo se deitam na cama. No quarto há uma atmosfera intimista e romântica: flores; uma mesa com frutas, champanhe e taças; velas e pequenas luminárias dão luz indireta ao quarto.

⁵⁴ *Concierge* é o funcionário do hotel que recepciona os hóspedes. O termo deriva do francês que, em uma tradução literal, significaria “zelador”.

Figura 64 - O quarto da noite de núpcias.



Fonte: Viver a vida (2009-2010)

Com Luciana no colo, Miguel percorre todos os cômodos do quarto que mais parece um apartamento. Fica evidente aqui a classe social, estamos vendo a noite de núpcias de um casal muito rico. Eles estão visivelmente felizes e a música animada *Fallin' For you*⁵⁵, acompanha a cena e complementa a atmosfera.

Quando entram no ambiente onde está a cama, o diálogo começa:

Miguel: Olha que incrível Lu! Já imaginou, a gente num quarto só nosso, depois uma vida só nossa. Uma vida inteira pela frente! Só nossa! Só nossa! E olha só o que nos aguarda (VIVER A VIDA, 2010).

Ele a deita na cama e a música orquestral, lenta e romântica *Schwere Traume*⁵⁶ se inicia. Ela fica deitada de bruços e ele abre o zíper do vestido e acaricia suas costas, com movimentos lentos. A panorâmica, filmada de cima (*plongée*), nos mostra o corpo de Luciana por inteiro. O vestido aberto nas costas e a calda remetem a imagem de uma sereia. Vale aqui uma pausa para refletir sobre esta analogia. As sereias são “monstros do mar, com cabeça e tronco de mulher e calda de pássaro, ou de acordo com legendas posteriores de origem nórdica, de peixe” (CHEVALIER; GHEERBRANT, 1982, p. 888,

⁵⁵ CAILLAT, Colbie. *Fallin' For you*. In: **Viver a vida Internacional**. Brasil: Som libre, 2009, 1 CD. Faixa 1.

⁵⁶ BRIGHTMAN, Sarah. *Schwere Traume*. In: **Viver a vida lounge**. Brasil: Som Livre, 2009, 1 CD. Faixa 13.

tradução nossa). De acordo com a lenda, as sereias são perigosas para os marinheiros, pois os encantam com sua beleza e canto. O que predomina na imagem da sereia é a “sedução mortal”, afirmam Chevalier e Gheerbrant (1982, p. 888, tradução nossa). Esta analogia pode levar a interpretação de que a mulher com deficiência não é uma mulher por inteiro, ela é, como a sereia, um monstro, um ser diferente, porém, encantador.

Figura 65 - A sereia.



Fonte: *Viver a vida* (2009-2010).

Voltando à cena, durante o diálogo se intercalam primeiros planos dos rostos dos personagens.

Miguel: Eu nunca pensei que bastasse uma pessoa só nessa vida para me trazer toda a felicidade que preciso. A impressão que eu tenho é que o mundo lá fora pode ficar suspenso. Sem acontecer, enquanto a gente está aqui juntinho.

Luciana: Pode, né?

Miguel: Tenho a impressão de que nós dois somos um só. Eu nem acredito que é para sempre! (VIVER A VIDA, 2010).

Figura 66 - Diálogo da noite de núpcias.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Miguel se deita ao lado de Luciana e ambos brindam. Ele se aproxima dela, a beija e logo beija suas costas, um *fade-in* a preto nos transporta no tempo e vemos o casal sentado na cama se beijando, estão aparentemente nus, porém, cobertos com um lençol branco, o que dá a entender que a relação sexual já ocorreu. Não vemos como tiraram a roupa, como Luciana soltou seu cabelo etc. Todo este processo é omitido.

Figura 67 - A noite de núpcias.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Miguel dá morangos à Luciana, em sua boca, e começam a se acariciar. Luciana deita-se na cama e Miguel pega a sua mão e a passa sobre o corpo dela. Eles continuam enrolados no lençol, mas as pernas de Luciana ficam descobertas. Voltam a se beijar e a cena termina.

Figura 68 - Carícias.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Quando comentei sobre estas cenas com uma de minhas interlocutoras, minha amiga Karla, que também é uma mulher com deficiência física, sua argumentação mudou meu olhar:

Eu lhe disse: Karla isto é mais do mesmo. A mocinha indefesa de sempre, sendo salva pelo príncipe! E ela me respondeu: Não, não é! Ela é uma mocinha com deficiência e esse lugar nós nunca tivemos numa telenovela. Ela não é qualquer mulher, ela é uma mulher com deficiência que está sendo salva por um príncipe! Isso pode ser comum para as mulheres, mas não para as mulheres com deficiência. Mulheres com deficiência nunca ocupam o lugar da princesa. Além disso, ela é rica, ou seja, a deficiência não é só de pobre, é de todos! (DIÁRIO DE CAMPO, Florianópolis, 12/11/2013).

As interseções de gênero, classe e deficiência fazem de Luciana uma mocinha diferente. As interseções de gênero e deficiência fazem com que estas duas cenas de sexo entre Miguel e Luciana sejam especiais, principalmente porque se trata de uma mulher, e a sexualidade das mulheres com deficiência é negligenciada há muito tempo. Elas sofrem uma dupla discriminação, por serem mulheres e por serem pessoas com deficiência (ARGON, 2008; ROJAS, 2008).

As cenas desmitificam a temática em diversos sentidos: mostram que uma pessoa com deficiência pode redescobrir o seu corpo e sua sensibilidade e destacam a importância da

sexualidade neste processo. Como revelou Cintra, “Me reencontrar no meu corpo, me sentir mulher novamente, foi imprescindível para me fazer perceber que a vida ainda tinha muita coisa boa para me oferecer” (CINTRA, 2012, p. 49).

Estas cenas rompem com a ideia de que a pessoa com deficiência é assexuada e de que a sexualidade é um privilégio dos não deficientes. Este entendimento é recorrente nos relatos das pessoas com deficiência. Cintra, por exemplo, relata “impressionante como as pessoas fantasiavam que alguém fica assexuado só porque não pode mais andar. Teve gente que perguntou: ‘mas como foi que você fez?’. Eu respondia: ‘Você realmente quer que eu te conte?. Eu me divertia” (CINTRA, 2012, p. 56). Deste modo, as cenas revelam o que ocorre no dia a dia de muitas pessoas com deficiência “[...] a vida sexual positiva e completa é uma realidade para um número cada vez maior de pessoas com deficiência” (SHAKESPEARE, 1998, p. 223). Finalmente se descontrói o pensamento de que se há sexualidade na deficiência não há prazer ou não se pode dar prazer ao outro. De acordo com Nuss, não é porque a pessoa experiencia uma deficiência que ela não pode dar prazer à outra. A sexualidade é, sempre, “compartilhar, dar e receber bem-estar” (2012, p. 86, tradução nossa). Ao abordar a possibilidade de troca de prazer a telenovela está, não somente mostrando que a pessoa com deficiência pode desejar e ser desejada, mas está se distanciando da ideia de que a pessoa com deficiência é vítima de uma patologia que não lhe permite uma vida afetiva plena.

Shakespeare afirma que “as representações culturais das pessoas com deficiência, por exemplo, no cinema e na televisão, são uma das principais causas da imagem negativa da sexualidade” (1998, p. 208). Assim, pelas cenas analisadas e pelo tempo transcorrido entre esta afirmação do autor e os dias de hoje (visto que seu texto é de 1998) parece que a representações da sexualidade da pessoa com deficiência, pelo menos aqui no Brasil, tem mudado de forma positiva. Entretanto, ainda é preciso lembrar que nas relações sexuais o corpo de Luciana está praticamente todo coberto, vemos somente suas pernas, braços e cabeça. Dentre o amplo repertório de cenas de sexo que há nas telenovelas, principalmente nos últimos dez anos, posso dizer sem medo, que o corpo da mulher é bastante explorado, os seios, as nádegas, por exemplo, são partes do

corpo bastante mostradas. O que me faz pensar: O corpo de Luciana não é exposto porque é um corpo que se supõe deficiente? De acordo com Luiz, em pesquisa realizada sobre as representações das pessoas com deficiências nas capas da revista brasileira *Sentidos*⁵⁷, “em dias atuais, persiste a tendência da mídia em confundir deficiência com doença e, com esse engano, acaba reforçando a ideia de que, para inserir uma pessoa com deficiência, é preciso curá-la ou normalizá-la”. Neste caso, o encobrimento do corpo de Luciana estaria normalizando-o e, apesar de que isto é feito de modo bastante sutil e sugerido unicamente com algumas imagens (não há referências feitas no nível do diálogo), pode dar-se a entender que “[...] a deficiência não é uma condição legítima e que deve ser escondida [...]” (LUIZ, 2014, p. 17).

Todavia é preciso apontar outras questões no que tange as cenas: a sexualidade proposta aqui é, para além da deficiência de Luciana, uma sexualidade que responde a norma. Em termos de Foucault “[...] a sociedade moderna tentou reduzir a sexualidade ao casal – ao casal heterossexual e, se possível, legítimo” (FOUCAULT, 1988, p. 45). A relação sexual de Miguel e Luciana, apesar de ocorrer antes do casamento, o prevê. Luciana precisa saber se “eles funcionam bem” para poder casar-se com Miguel. Inclusive os lençóis e a decoração do ambiente das duas cenas das relações sexuais marcam bem este entendimento. Se na primeira noite de amor, Luciana e Miguel estavam envoltos por uma manta vermelha, simbolizando o calor do fogo, a paixão, de um ato que estava ocorrendo fora do casamento; na noite de núpcias eles estão enrolados em lençóis brancos, que simbolizam a pureza. Este discurso enquadra-se no que Foucault denomina “dispositivo de sexualidade” (FOUCAULT, 1988). Este dispositivo estabelece regras sobre o que é lícito ou ilícito, permitido ou proibido nas relações sexuais. É, portanto, uma forma de controle já que não se fala de uma relação sexual que tem por objetivo unicamente o prazer. É também uma relação heteronormativa e está enquadrada dentro de uma situação que pode ser considerada como “ideal”: eles são um homem e uma mulher brancos, jovens,

⁵⁷ A revista *Sentidos* é uma revista de segmento voltada para as pessoas com deficiência.

apaixonados, que querem se casar e ter filhos. A partir desta construção a sexualidade e o prazer podem ser entendidos como uma recompensa.

Vale destacar também que a única forma de relação sexual que se propõe na telenovela é a de um homem sem deficiência e a de uma mulher com deficiência. Não se fala da possibilidade de uma relação entre duas pessoas com deficiência, ou da necessidade da presença de uma terceira (ou até quarta) pessoa, um assistente que ajude na consumação do ato; ou ainda a possibilidade de sentir prazer e fazer amor sem que ocorra penetração, etc. Situações estas que fazem parte do cotidiano das pessoas com deficiência. Em palavras de Shakespeare,

Pessoas com deficiência terão diferentes formas de fazer sexo [...] as limitações do ambiente determinam que algumas pessoas devem reorientar suas vidas sexuais, talvez longe do sexo com penetração e em direção a formas ousadas ou variadas de alcançar e dar prazer. Outros podem contar com assistentes pessoais para levá-los prontos para o sexo e às vezes recorrerem a assistentes sexuais ou prostitutas para expressar sua sexualidade. A aceitação da diferença significa estar aberto a essas variações [...] (2007, p. 56, tradução nossa).

Deste modo, as representações da sexualidade da mulher cadeirante propostas por *Viver a vida*, acabam mostrando como “as questões relacionadas à sexualidade das pessoas com deficiência representam um grande desafio, pois se confrontam com os valores e conceitos ocidentais dominantes” (MELLO, 2014, p. 95).

4.3 SEXUALIDADE E DEFICIÊNCIA – REPRESENTAÇÕES NO CINEMA

A vivência da sexualidade é muito ampla e a proposta da telenovela foi bastante inicial. Provavelmente esta abordagem limitada deriva da pouca discussão que ainda há sobre este assunto em nosso país, contudo, ela permite abrir o debate. Como disse anteriormente, em países da Europa, por exemplo, a sexualidade das pessoas com deficiência já é uma temática que faz parte da pauta da mídia, dos movimentos e das políticas públicas. Por esta razão considereei conveniente trazer à análise outras representações midiáticas sobre a temática. Refiro-me a três filmes que foram lançados depois da telenovela, de modo que atualizam a discussão, e são produções internacionais: *Hasta la Vista* (filme ao qual já me referi no capítulo anterior); *Intouchables*, filme francês de 2011; e *The sessions*, produção americana de 2012. Em comum, estes filmes têm vários aspectos: falam sobre a sexualidade de homens com deficiência, recorrem ao drama e a comédia para fazê-lo, e têm como inspiração histórias reais.

Conforme já citei no Capítulo 3, *Hasta la vista* relata a história de três amigos (Philip, Lars e Jozef) que decidem viajar para a Espanha para perder a virgindade num prostíbulo exclusivo para homens com deficiência.

Figura 69 – Claude (à direita), Jozef, Lars e Philip na van.



Fonte: *Hasta la Vista* (2011).

A ficção baseia-se na história real de Asta Anthony Philpot, um estadunidense que mora no Reino Unido e tem artrogripose⁵⁸. Em 2006, ao vivenciar a morte de um amigo, também com deficiência, que lamentava morrer virgem, decidiu ir a Espanha para perder a virgindade. Nesse momento divulgou a viagem para procurar outras pessoas com deficiência que quisessem acompanhá-lo. Assim conheceu Lee, que é cego desde seu nascimento e Shaw, que ficou paraplégico devido a um acidente na adolescência. A viagem dos três teve como objetivo conhecer o “Eclipse”, prostíbulo de Girona (Espanha) que atende pessoas com deficiência. Esta viagem foi registrada no documentário *For One Night Only*⁵⁹, produzido pela BBC. O foco desta análise é a ficção, entretanto, como há alguns aspectos comuns entre as produções, em alguns momentos citarei também o documentário.

Figura 70 – Lee (à esquerda), Shaw e Asta.



Fonte: *For one night only* (2007)

Em *Hasta la Vista*, se evidencia a centralidade da família diante da temática. Os três homens (Philip, Lars e Jozef), em um primeiro momento, pedem a permissão de seus pais para viajar. Diante da negativa acabam fugindo e viajam em uma van com a companhia de uma enfermeira, Claude, contratada para dirigir e ajudá-los. Esta abordagem claramente infantiliza estes homens. Contudo, me surpreendeu como, neste ponto, o filme se assemelha ao documentário que o inspirou. Na vida real os três

⁵⁸ Doença que provoca deformidades nas articulações e torna os músculos fracos.

⁵⁹ FOR ONE NIGHT ONLY. Direção: BBC. Inglaterra: BBC One, 2007. 1 bobina cinematográfica (60 minutos). son., color.

homens (Asta, Shaw e Lee), que fizeram a viagem falaram com suas famílias, explicaram a situação, deram detalhes de suas necessidades e de como toda a viagem funcionaria. Os pais de Asta Philpot o compreenderam e apoiaram; já a mãe de Lee, apesar de qualificar seu desejo como “normal”, quando ele não estava presente começou a chorar, “tenho medo por ele”, afirmou. Na viagem real, os três (Asta, Shaw e Lee), não precisaram fugir, mas foram acompanhados pelos pais de Asta. A mãe assistiu Asta e o pai deu assistência aos outros dois rapazes. Claro está que cada deficiência requer um tipo de atenção e de cuidado, entretanto, neste caso trata-se de três homens adultos, com deficiência física e que possuem plena consciência de seus atos, do mesmo modo que outros adultos sem deficiência. Em termos de Merlier, “[...] suas decisões no domínio das relações, afetivo e sexual, tem o mesmo peso que o de uma pessoa sem deficiência, com os mesmos direitos e os mesmos deveres que todos os cidadãos” (2006, p. 100, tradução nossa).

Em *Hasta la Vista* a infantilização é remarcada também por outras situações, por exemplo, Jozef que é cego e, evidentemente é o mais velho dos três, cai num rio e se molha. Claude, a enfermeira, o leva até um banheiro público o desveste e lhe dá um banho quente. Jozef certamente não poderia ir sozinho até um banheiro que não conhece, mas poderia se desvestir e tomar banho sem a ajuda.

Para além das aventuras e brigas ao longo da viagem a abordagem é, por momentos, bem machista. As vivências que os três procuram são heterossexuais e não há entre os amigos uma moça com deficiência (assim como não há no documentário). A mulher sem deficiência que os acompanha cumpre a função de cuidadora e sua aparência não é “nada sexy”, ela está bastante acima do peso. No final da ficção, Jozef, que é cego, termina se apaixonado por ela. O que leva a interpretação de que somente se apaixonou porque não vê sua aparência. O corpo feminino é exaltado como objeto em diversas cenas. Logo no início há, por exemplo, primeiros planos dos seios de duas moças que correm na praia. As imagens das prostitutas no “El cielo”⁶⁰ remarcam a fetichização do corpo feminino. Por exemplo, na cena em que a

⁶⁰ Este foi o nome fictício dado ao prostíbulo.

prostituta leva Philip para o quarto, o plano registra o rosto do rapaz e o peito da moça, seu rosto é cortado.

Figura 71 – Philip em companhia de uma prostituta no “*El cielo*”.



Fonte: *Hasta la Vista* (2011)

A questão de gênero acrescenta-se a da classe social. À exceção de Josef, vê-se claramente que as famílias de Lars e Philip tem uma boa condição econômica, afinal, juntar rapidamente o dinheiro para custear uma viagem em van para outro país, em companhia de uma enfermeira/cuidadora e com diversas paradas em hotéis, com jantas regadas a vinho, tem um custo elevado. Há trechos em que Philip e Lars parecem dois riquinhos pretenciosos. Ao referir-se à Claude, dizem: “vai saber qual é o conceito dela para chic” (HASTA LA VISTA, 2011). Neste ponto, o filme diverge bastante do documentário *For one night only* (2007).

Apesar destes aspectos, o filme é interessante, registra as dúvidas, medos e incertezas da primeira relação sexual. Em um diálogo com Claude, Philip assume:

Josef: Tenho uma confissão. Nós três temos um segredo. Nós vamos a *Punta del Mar* não em férias, mas ao *El Cielo*.

Claude: O que é isso?

Josef: Um bordel para pessoas como nós. Não está chocada?

Claude: Não, nem um pouco.

Jozef: Eu nunca tive intimidade com uma mulher. Talvez você, como enfermeira, me

diga o que devo fazer. Eu não quero parecer ridículo.

Claude: Essas mulheres tem muito mais experiência do que eu. Elas vão ajudá-los e agradá-los, sem dúvida. Relaxe, vocês não vão ter problemas.

Jozef: Você acha?

Claude: 100%. Você nunca vai ser ridículo.

Jozef: Obrigada. (HASTA LA VISTA, 2011).

O filme propõe a possibilidade do sexo pelo prazer, o sexo sem amor, o sexo fora do casamento, a sexualidade como forma de expressão e liberdade. Esta associação da sexualidade à liberdade fica evidente no momento em que Lars e Philip saem do “El cielo”, após a primeira relação sexual. A cena registra o modo como eles se sentem, os dois saem andando, quase flutuando, em um ambiente muito iluminado, como se estivessem no céu. Logo em seguida, aparecem em sua condição real, sentados em suas cadeiras de rodas.

Figura 72 - Lars e Philip saindo do “*El cielo*”.



Fonte: *Hasta la Vista* (2011).

No documentário (FOR ONE NIGHT ONLY, 2007), Shaw, que é o mais jovem dos três, decide não perder a virgindade no prostíbulo. Após conversar com as prostitutas, beber, conversar com os amigos e ver um show de *strep tease*, ele argumenta: “é interessante, mas não é para mim”. Em outro momento, conversando com Asta, ele afirma: “Quero que minha primeira vez seja com alguém que eu conheça” (FOR ONE NIGHT ONLY, 2007). Por sua vez, Asta e Lee tiveram sua primeira experiência sexual no “Eclipse”, e se declararam satisfeitos com a

experiência; mostrando assim que como não existe uma regra, não há uma única forma de viver a sexualidade.

O filme *Intouchables* é baseado na história real do francês Philippe Pozzo di Borgo, que ficou tetraplégico logo após um acidente de paraquedas, e seu assistente Abdel Yasmin Sellou. A história relata a vivência de ambos no processo de cuidar, viver e partilhar. O filme foi inspirado no documentário *À la vie, à la mort*⁶¹, e no livro autobiográfico de Pozzo, intitulado *Le second souffle: suivi du Diable gardien*⁶². Na ficção, Philippe e Abdel são Philippe (interpretado por François Cluzet) e Driss (interpretado por Omar Sy). O primeiro, um homem de entre 40 e 50 anos, branco, milionário; o segundo, um homem de entre 25 e 35 anos, negro, pobre, recém-saído da prisão. O relato está atravessado por representações não só da deficiência, mas também do gênero, da raça e da classe social.

Este filme abrange diversos aspectos da vida da pessoa com deficiência e a sexualidade é um deles. Neste caso, mostra-se como o ato sexual vai além da penetração, e que o prazer pode sentir-se em diversas partes do corpo. Em uma conversa, Driss pergunta à Philippe se ele tem relações sexuais:

Driss: Quero te perguntar sobre as mulheres.

Tu podes? Como funciona?

Philippe: Tenho que adaptar.

Driss: Mas concretamente. Como consegues fazer ou não?

Philippe: Não sei se você sabe, mas não tenho sensibilidade entre o pescoço e os pés [está sendo irônico].

Driss: Então você não pode.

Philippe: É complicado. Posso mas não sou sempre eu quem decide quando. Além disso, sinto prazer em outros lugares.

Driss: Como?

Philippe: Você não imagina?

Driss: Não, não imagino. O que queres dizer?

Philippe: As orelhas, por exemplo.

⁶¹ À LA VIE, À LA MORT. . Direção: Mireille Dumas. França: France 3, 2003. 1 bobina cinematográfica (60 minutos). son., color.

⁶² DI BORGIO, Philippe Pozzo. *Le second souffle: suivi du Diable gardien*. France: Bayard, 2001.

Driss: O que tem as orelhas?
 Philippe: Elas são muito sensíveis, erógenas.
 Driss: Então lambem os teus ouvidos? Não tinha pensado nisso (INTOUCHABLES, 2011).

Mais tarde, voltam a falar à respeito.

Driss: Desculpe que eu volte ao assunto, mas fiquei muito curioso sobre a questão das orelhas. Então, se tiveres as orelhas vermelhas significa que estás excitado?
 Philippe: É isso mesmo! Às vezes acordo com os lóbulos duros! [risos]
 Driss: Os dois?!
 Philippe: [risos] (INTOUCHABLES, 2011).

Ao contar que quando acariciam suas orelhas sente prazer, Philippe está apontando para multiplicidade de vivências sexuais possíveis. Esta concepção quebra com a noção da performance, da necessidade de seguir a norma, na qual os órgãos genitais são o centro.

Tempo depois ambos os personagens chamam prostitutas e, Driss lhes pede o tempo todo que acariciem as orelhas de seu patrão.

Driss: “Fique na orelha. Fique só lá” (INTOUCHABLES, 2011).

Figura 73 - Driss e Philippe com as prostitutas.



Fonte: *Intouchables* (2011).

Apesar de que nesta cena de *Intouchables* aborda-se a sexualidade, e mostram-se as mulheres como objetos de desejo e fonte de prazer, diferentemente de *Hasta la Vista*, neste filme como um todo não é esta a mensagem que fica. Há diversas cenas que mostram Philippe mantendo relações epistolares com mulheres, e fica evidente que ele busca uma companheira.

Por sua parte, o filme *The sessions* tem como centro a abordagem da sexualidade e do trabalho do/a assistente sexual. A ficção baseia-se na vida do americano Mark O'Brien (interpretado por John Hawkes), paraplégico de 38 anos que, ao receber a proposta para escrever um artigo sobre a sexualidade das pessoas com deficiência, se vê confrontado com a temática e decide perder a virgindade. Ele afirma: "Tinha se aberto uma porta que eu não podia fechar, e em escrita invisível dizia: 'não entrar'" (THE SESSIONS, 2012).

Nesta abordagem é interessante o peso da religião, já que Mark sente-se pecador por pensar no assunto e, para levar seu desejo adiante, pede os conselhos e a benção ao padre da igreja que frequenta. Ele confessa ao padre que, às vezes, ejacula quando seus assistentes o higienizam e afirma: "Sinto vergonha e mortificação enquanto que os outros homens sentem prazer" (THE SESSIONS, 2012). Mark é cristão praticante, comparece a missa toda a semana, e tem em seu quarto uma imagem de Nossa Senhora, com quem conversa diariamente. Das produções midiáticas que analisei, esta é a única que propõe o diálogo entre religião e sexualidade. Nos outros filmes, a religião não é um aspecto retratado e, em *Viver a vida*, ela não é citada diretamente, fala-se em anjos, Deus etc.

Quando Mark está prestes a ter sua primeira relação sexual afirma: "Sempre esperei que Deus ou os meus pais interviessem para impedir que este momento acontecesse" (THE SESSIONS, 2012). Ele coloca no mesmo patamar a religião e a família na vivência da sexualidade, ficando seu desejo e suas necessidades em um segundo plano. A centralidade da família na hora de tomar esta decisão aparece, portanto, tão presente como em *Hasta la vista*.

Ao iniciar a pesquisa para escrever seu artigo, Mark entrevista diversas pessoas com deficiência em Berkeley, sua cidade, e cada uma relata suas vivências. Ele fica tão assombrado com as histórias que pensa: "Quem é essa gente? Sinto-me como um antropólogo entrevistando uma tribo de

caçadores de cabeças” (THE SESSIONS, 2012). Tinha se aberto um mundo de possibilidade que ele até o momento desconhecia.

Após a bênção do padre, Mark procura uma terapeuta sexual. Em sua conversa Mark conta qual é sua situação e a profissional lhe apresenta a possibilidade de contratar uma assistente sexual.

Terapeuta: Que chances você tem de realizar suas fantasias românticas? Muito pequena a insignificantemente.

Mark: Escute, seja direta, sem rodeios.

Terapeuta: Mark, sou uma simples terapeuta sexual. Tento ajudar as pessoas com problemas sexuais que podem ser encarados. O seu problema é que nunca teve sexo.

Mark: Correto.

Terapeuta: Estou correta quando presumo que você não é capaz de se masturbar?

Mark: Correto.

Terapeuta: Alguém já fez isso em você?

Mark: Não.

Terapeuta: Alguma vez pediu a alguém que o fizesse?

Mark: Não especificamente. Uma vez pedi a alguém que se cassasse comigo e não aceitou. Isso aproxima-se a masturbação?

Terapeuta: Estar com a pessoa que ama não é a única maneira de se expressar sexualmente. Há assistentes sexuais. (THE SESSIONS, 2012).

Deste diálogo, além da apresentação da assistente sexual, expõem-se duas concepções ligadas a relação sexual: a de Mark, que liga a sexualidade (e inclusive a masturbação) ao casamento; e a da Terapeuta, que lhe propõe um tipo de relação que não só é fora do casamento, é uma relação profissional, remunerada que não implica um envolvimento emocional ou sentimental.

Para perder sua virgindade Mark contrata, por indicação da Terapeuta, a assistente sexual Cheryl Cohen Greene (interpretada por Helen Hunt). Na primeira consulta, Cheryl

explica qual é o seu trabalho e como funciona o seu serviço. Enquanto conversa com Mark, se desveste:

Figura 74 - Primeira sessão.



Fonte: *The sessions* (2012)

Cheryl: Embora o objetivo seja termos sexo, não sou uma prostituta. Não precisa me pagar por adiantado. Não tenho nada contra as prostitutas, mas há uma diferença, falaremos sobre isso mais tarde. A outra coisa é que há um limite para o número de sessões que podemos ter. [...] o limite é seis, mas isso nos dá muitas possibilidades para explorar. [...] Tem algumas zonas de maior sensibilidade? Partes do corpo onde não quer ser tocado?

Mark: Tenho sensibilidade normal em todo o corpo. Não estou exatamente paralisado, apenas os músculos não funcionam bem. Mas pode tocar-me em qualquer lugar [...]

Cheryl: A diferença entre mim e uma prostituta é que uma prostituta quer que o cliente volte. Eu não, eu quero ajudá-lo a conhecer sua sexualidade para poder praticá-la com uma futura parceira. (THE SESSIONS, 2012).

Retirei alguns trechos do diálogo da cena para concentrar-me exclusivamente na descrição sobre o serviço de assistente sexual (também nomeado, em diversos textos, como acompanhante erótico). Este é um tema bastante controverso,

não há ainda um acordo, um ponto de vista comum. Inclusive, em cada país onde existem estes profissionais, a postura é diferente. Há lugares, como na França, onde o serviço é categorizado como prostituição, em outros, como na Holanda e na Suíça, há cursos de formação, e a profissão é categorizada como um tipo de terapia (NUSS, 2012, 2008). Neste ponto, o filme se posiciona claramente ao apresentar a diferença entre a prostituta e a assistente sexual. O argumento dado é que, enquanto a prostituta deseja que seu/sua cliente volte, e atendê-lo inúmeras vezes; a assistente sexual tem o objetivo de preparar seu/sua cliente em um número determinado de sessões. Esta diferenciação também não é amplamente compartilhada. Há quem argumente que a diferença está em que a assistente deve conhecer as especificidades de cada deficiência para poder atender ao/a cliente; há outros que defendem que o objetivo não é necessariamente a penetração e, portanto, não necessariamente haveria ato sexual; e aqueles que dizem que o trabalho de assistente sexual poderia ser praticado sem remuneração. Esta é uma discussão ampla, na qual não me adentrarei, pois não é o mote desta pesquisa. No entanto, desejo aqui mostrar que esta discussão existe e, em alguns países, já é motivo de um amplo debate⁶³.

Para além destas controvérsias, o fato é que muitas pessoas com deficiência, principalmente as que têm deficiência física e não tem domínio de seu corpo, precisam de ‘ajuda’ para ter uma vida sexual plena, para poder exercer um direito. Conforme Nuss, “[...] o assistente erótico e sexual é um meio, dentre outros, de autonomização da pessoa. O cuidado erótico é também um cuidado mental de extrema importância [...] é o que me permite sentir-me vivo” (2012, p. 37, tradução nossa). O autor, que defende a “asexybilidade”, afirma que “[...] é preciso permitir que as pessoas com deficiência acedam aos mesmos

⁶³ Para quem deseja ter mais informações a respeito, sugiro as seguintes leituras: BUISSON, Florent. *La reconnaissance des besoins affectifs et sexuels. L'émergence d'une question: exemple de solutions à l'étranger*. In: GARDOU, Charles; KRISTEVA, Julia (Orgs.). **Handicap: Le temps des engagements**. Paris: Presses Universitaires de France, 2006, p. 115–117. NUSS, Marcel. **Je veux faire l'amour: handicap, sexualité, liberté**. Paris: Autrement, 2012. NUSS, Marcel (org). **Handicaps et sexualités: le livre blanc**. Paris: Dumond, 2008.

direitos e aos mesmos prazeres que as demais, se assim elas o desejam, não devem continuar sendo excluídas do campo da sexualidade [...]” (NUSS, 2012, p. 126, tradução nossa).

É exatamente isto o que filme mostra, a importância da vivência da sexualidade e da existência de profissionais como estes. Depois da primeira sessão, Mark diz que se sente: “limpo e vitorioso” e comenta com o padre: “Talvez as relações sexuais provem que sou um adulto” (THE SESSIONS, 2012).

Esta última fala revela uma questão que já citei anteriormente, a infantilização da pessoa com deficiência e o fato de que seja considerada assexuada. Depois da segunda sessão Mark pensa:

Mark: Eu não podia acreditar. Tinha, finalmente, chegado lá. Vim-me muito rápido, mas ela manteve-me dentro dela. Então, uma expressão de prazer passou pelo seu rosto, como se uma longa comichão fosse finalmente aliviada. Pôs as mãos junto aos meus ombros e beijou meu peito. Quase chorei. Nunca ninguém tinha feito uma coisa assim. Foi inesperado. Natural. (THE SESSIONS, 2012).

Nesta fala revela-se tanto a ansiedade vivenciada como a capacidade de dar e receber prazer, aspecto também discutido anteriormente. A abordagem proposta em *The sessions* é bem direta, as cenas das sessões registram momentos de conversas, de nudez (os genitais não são mostrados, vemos somente os seios da atriz e seus glúteos), de busca pela sensibilidade do corpo de Mark e atos sexuais.

Figura 75 - Corpos, sensibilidade e prazer.



Fonte: *The sessions* (2012).

Os planos escolhidos para o registro destas vivências podem ser claramente diferenciados, utilizam-se primeiros planos para destacar partes do corpo que, nesse caso, são mostrados por inteiro, como o peito, as orelhas, o rosto. E utilizam-se planos médios e americanos para dar uma noção do conjunto da ação, mas neste caso, o enquadramento e o posicionamento da câmera são utilizados para ocultar partes do corpo, como ocorre na cena em que Cheryl põe um espelho diante de Mark para que

ele se veja (Figura 75). Neste caso, o corpo nu aparece refletido no espelho, mas não vemos sua genitália.

As relações sexuais são mostradas, em algumas das cenas, em seu passo-a-passo, desde o encontro, como ela o desveste, se desveste, as carícias e a penetração. Retrata-se, inclusive, o sexo oral. Os planos utilizados para registrar o ato em si são abertos (planos médios e americanos), o que expõe bastante o corpo da atriz.

Figura 76 - As relações sexuais de Mark e Cheryl .



Fonte: *The sessions* (2012).

Para mim, este filme acabou exemplificando a argumentação de Treffers, quem discute a função do/da assistente sexual e afirma:

A reivindicação de um acompanhante íntimo, afetivo e sexual não é a de um simples direito ao orgasmo, a ejaculação, ao prazer físico, ela é muito mais complexa e sublime. É a busca pelo bem-estar total: físico e moral. É atender a uma expectativa humana que reside em cada um de nós, portanto, obviamente, também presente naquelas pessoas que vivem em dependência vital. (2008, p. 27, tradução nossa).

Tanto *The sessions* como *Intouchables* aprofundam-se em um aspecto que *Viver a vida* também cita, a possibilidade de sentir prazer em diversas partes do corpo. Esta questão é muito recorrente nos relatos das pessoas com deficiência que destacam a importância desta descoberta. Ao falar de sua

experiência, Nuss afirma: “Meu corpo teve consciência que ele existe, que ele vive, que ele está. Cada frisson que me percorria era uma confirmação” (2012, p. 65, tradução nossa). Nesta mesma perspectiva, Siebers afirma,

[...] pessoas com paralisia, que perderam as sensações nas zonas erógenas ‘tradicionais’, encontraram formas de erotizar outras partes do seu corpo. Elas também desenvolvem novas formas de dar prazer aos seus parceiros, criando ambientes eróticos que se ajustam aos seus corpos [...] Algumas pessoas que não sentem seu corpo relatam a experiência de orgasmos mentais quando beijam, conversam ou tem fantasias sexuais. Outros destacam que o prazer sexual aumenta e é mais intenso uma vez que adquirem a deficiência (2012, p. 47- 49, tradução nossa).

Outro aspecto interessante da abordagem do filme é que Cheryl leva uma vida bastante “tradicional”: tem uma casa, marido e filho. Neste caso, o que estaria “fora da norma”, é que o marido de Cheryl não trabalha, é ela que o sustenta e ele sabe qual é o trabalho que ela realiza. Inclusive divide algumas confidências sobre seus pacientes. Quando ela conta ao marido que está trabalhando com Mark e ele lhe diz: “Você é uma santa” (THE SESSIONS, 2012), esta concepção do marido de Cheryl remarca em primeiro lugar a ligação que o filme faz entre a sexualidade e a religiosidade e, em segundo lugar, propõe uma diferenciação com a prostituta. O trabalho de assistente seria, para ele, um trabalho de “doação”, “de ajuda”.

No que diz respeito às intersecções este filme não está atravessado pela questão de classe, embora Mark declara que somente pode contratar Cheryl porque tem o dinheiro que lhe é pago para escrever o artigo. É evidente que a abordagem é heteronormativa, porém, apesar de que há uma forte presença da religião, ao longo do relato se desfaz a relação direta entre o ato sexual e o casamento e/ou a procriação.

Cada um destes filmes, assim como a telenovela, apresentam aspectos relevantes sobre a sexualidade das pessoas com deficiência. Cada um propõe uma perspectiva e

uma combinação de características diferentes: na telenovela a experiência é feminina e está ligada ao amor, ao desejo de procriação; em *Hasta la vista, Introuchables* e *The sessions*, é uma experiência masculina, ligada a liberdade, a busca pelo prazer. Destaca-se ainda que cada produção possui uma origem diferente, e ao contexto podem estar associadas diferentes formas de compreender a deficiência (FERGUSON, 2001) e a sexualidade. A deficiência, assim como outras características e/ou experiências humanas são sempre culturalmente mediadas. Como afirma Senna, “experiências diferentemente designadas, diferentemente representadas, que são contextual e intersubjetivamente vividas [...]” (2006, p.218).

Deste modo, se juntássemos todas estas abordagens, como num grande quebra-cabeça de representações midiáticas faltariam peças, pois uma produção midiática ou qualquer tipo de representação sempre deixa aspectos de fora, sempre há recortes, já que é resultado de escolhas. Ainda assim, a divulgação destas experiências, apesar de todas as ausências remarcadas, é muito válida visto que contribui na desconstrução das concepções erróneas, amplamente divulgadas, sobre a sexualidade das pessoas com deficiência e colocam na agenda pública os direitos sexuais e reprodutivos que a Convenção já garante a estas pessoas.

4.4 DEFICIÊNCIA COMO ESTILO DE VIDA – MATERNIDADE E DEFICIÊNCIA

No último bloco do último capítulo da telenovela *Viver a vida*, fala-se indiretamente sobre a deficiência como estilo de vida (DINIZ, 2007; OLIVER, 2009) e, ligada a esta vivência, trata a maternidade de mulheres cadeirantes.

A cena se inicia com um sonho. Há um primeiro plano de uma cama de casal com lençóis brancos. Ao fundo vemos Luciana descendo de uma escadaria vestindo uma camisola branca, esvoaçante. O plano se abre e se registra um ambiente amplo, completamente vazio, muito iluminado. Luciana corre em direção à cama. Há uma atmosfera etérea.

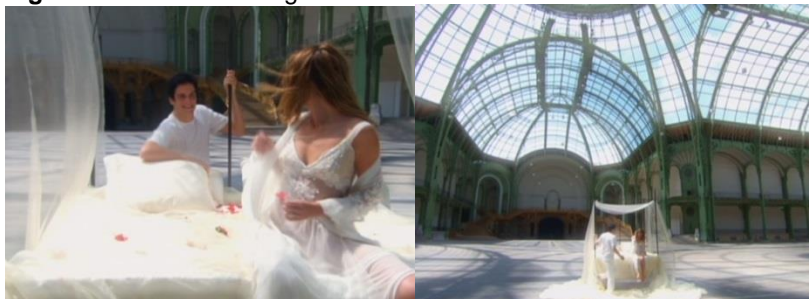
Figura 77 - Luciana desce escadaria.



Fonte: *Viver a vida* (2009-2010).

Logo aparece Miguel na escadaria, todo vestido de branco, e também corre em direção à cama.

Figura 78 - Luciana e Miguel no sonho.



Fonte: *Viver a vida* (2009-2010).

Ela ri e se joga sobre a cama, segurando uma pequena flor vermelha. O vento mexe seus cabelos e os tecidos que cobrem a cama num dossel. Miguel chega logo em seguida e ambos se olham. O plano se abre e uma panorâmica nos mostra novamente o ambiente amplo, vazio, que recebe iluminação natural através de um teto de vidro. Lá estão somente eles e a cama. Não há diálogo, a cena é acompanhada pela música *Dantes prayer*.

De repente, Luciana acorda. Ela está deitada em uma cama de hospital. Miguel toca sua barriga, ela está grávida.

Figura 79 - Luciana e Miguel no hospital.



Fonte: Viver a vida (2009-2010).

Ele a ajuda a sentar-se e o diálogo começa.

Luciana: Estava tendo um sonho lindo!

Miguel: É? E eu te acordei.

Luciana: A gente estava em um lugar incrível, correndo com roupas brancas. Uma escadaria, umas coisas incríveis! Sabia que eu podia sentir as minhas pernas? Correndo para baixo e para cima! Caramba! O que eu mais queria era poder voltar a andar! Mas é tão engraçado, né? Hoje eu quero tantas outras coisas. Quero que nossos filhos nasçam bem [ambos seguram na barriga], com saúde. Quero que tudo ocorra tranquilamente nesse parto. Porque você sabe muito bem que, no nosso caso, é mais delicado.

Miguel: Vai dar certo! Vai dar certo, ta?

Luciana: Tenho certeza. Quero poder amamenta-los, poder vê-los crescer com alegria. Correndo pela casa para baixo e para cima, destruindo tudo! Hoje eu quero tantas outras coisas antes de voltar a andar!

Miguel: [se emociona] Você me surpreende todos os dias (VIVER A VIDA, 2009-2010).

Esta cena pode ser entendida como uma espécie de mensagem de fechamento da ficção, uma conclusão a abordagem da deficiência. A telenovela relatou toda a trajetória

de Luciana, que se iniciou antes do acidente, quando ela era apresentada como uma jovem modelo em acessão, ambiciosa e mimada. Esta trajetória teve o acidente e a aquisição da deficiência como ponto de mudança. Nesse momento, Luciana sofreu o choque inicial ao descobrir-se deficiente e passou por uma profunda transformação física e emocional. Em diversos momentos, a possibilidade de voltar a andar foi apresentada como seu grande desejo, mas nesta ocasião, diante de todas as vivências e de sua nova condição de vida (ela será mãe), sua percepção sobre a deficiência e seus desejos e prioridades mudam. Para marcar isto a ficção recorre ao sonho, a cena se inicia apresentando uma situação idealizada, um momento etéreo, dando a entender que a ideia de voltar a andar não desaparece completamente de seus desejos e de seus pensamentos. No entanto, ao afirmar “O que eu mais queria era poder voltar a andar! Mas é tão engraçado, né? Hoje eu quero tantas outras coisas” (VIVER A VIDA, 2009-2010), Luciana está mostrando que a sua vida, que sua existência, vai muito além da deficiência e, portanto, ela pode ser feliz estando na condição na qual se encontra. Por outras palavras, a ficção está propondo a possibilidade da deficiência como um estilo de vida (DINIZ, 2007; OLIVER, 2009).

Na pesquisa realizada por Garland-Thompson, sobre as representações da deficiência em obras de arte, publicidades, livros, que citei no capítulo anterior, a autor aponta:

Em nenhum lugar encontramos cartazes que sugerem que a vida como cadeirante pode ser plena e satisfatória, apesar de que muitas pessoas que realmente usam a cadeira encontrar suas vidas satisfatórias. Esta ideologia ligada à cura não aparece isolada em textos ou campanhas, de fato ela permeia toda a cultura e os discursos sobre a deficiência e doença [...] a ênfase na cura reduz a tolerância sobre variações humanas e a vulnerabilidade [...] (2004, p. 80, tradução nossa).


Neste caso, a telenovela está propondo exatamente o contrário. A fala de Luciana leva a pensar em uma questão

abordada por diversos produtos midiáticos: Vale a pena a vida com deficiência? Nos filmes que analisei neste capítulo (*Hasta la vista*, *The sessions*, *Intouchables*), assim como na telenovela, a resposta é sim, vale a pena⁶⁴. Viver com deficiência é possível e pode ser uma vida plena e feliz. Na telenovela se mostra que a vida de uma mulher tetraplégica pode sim ser satisfatória e plena, como a de qualquer outra pessoa. Pode haver um “final feliz” de telenovela, sem que a mocinha se levante e ande. A telenovela está mostrando uma situação que faz parte da vivência de muitas pessoas com deficiência, fundamentalmente aquelas que já nasceram com essa condição. Elas “não podem imaginar a vida de qualquer outra forma, e não vem sua deficiência como um problema” (SHAKESPEARE, 2007, p. 53). Sobre esta questão, Flávia Cintra, quem inspirou a personagem reflete: “[...] aquilo que um dia foi paralisia acabou fazendo a minha vida andar; situações que eu considerei impossíveis se tornaram rotineiramente fáceis, ou seja, o que pensei que eu não era capaz de fazer, eu fiz melhor” (2012, p. 68).

Cada uma das produções que analisei apontam razões diferentes para a felicidade. Em *Viver a vida* a maternidade é colocada como uma razão para “ser feliz”, e este entendimento também é remarcado no *blog* de Luciana.

⁶⁴ Não estou querendo dizer aqui que todas as representações midiáticas existentes propõem que a vida com deficiência vale a pena. Esta é a conclusão que extraio das mídias que analisei, escolhidas por serem posteriores à veiculação da telenovela. Portanto, são uma pequena parte deste universo. Um exemplo de representação que propõe que a vida com deficiência é um “fardo a ser carregado” é o filme “Mar adentro”, que citei no Capítulo 1. Nele, relata-se a história real de Ramón San Pedro, quem depois de acidentalmente se tornar tetraplégico solicitou a eutanásia ao governo espanhol. Uma de suas frases mais conhecidas é: “Minha mente é a única parte do meu corpo que ainda está viva. Sou uma cabeça atada a um corpo morto” (MAR ADENTRO, 2004), declaração feita em 1994, quando solicitou a eutanásia.

Figura 80 – Blog Dia 81 – Maternidade.



Dia 81 – Vontade de ser mãe

qua, 12/05/10 por Luciana | categoria **Gravidez** | tags **Gravidez, mãe**

Meu maior sonho no momento é engravidar. Será que um dia vou conseguir ser mãe? O Ricardo, ginecologista, disse que minha chance de ficar grávida é igual a de qualquer mulher, mas me alertou para os riscos da minha gravidez, que merecerá maior atenção por conta da lesão medular.

Minha cabeça está a mil. Fico com milhares de dúvidas rondando meus pensamentos: se vou conseguir segurar meu filho no colo, se vou conseguir amamentá-lo, dar comida, brincar com ele... Desde que voltei de lua de mel, não consigo pensar em outra coisa a não ser nisso. Vou marcar uma consulta com o Ricardo para conversarmos novamente sobre a real possibilidade desse meu desejo.

Imaginem só, eu, barriguda, nessa cadeira de rodas? Será que esse sonho um dia se tomará real?

Fonte: Globo.com (2010m).

Se analisarmos esta abordagem unicamente do ponto de vista do gênero, ela poderia ser compreendida como uma representação limitadora do que é ser uma mulher, e o que é ser uma mulher feliz; entretanto, por tratar-se de uma mulher com deficiência, esta representação ganha novos traços. E, apesar de que a discussão sobre a maternidade não faz parte dos objetivos deste trabalho, me parece importante chamar a atenção para este assunto.

Como já citei anteriormente, comumente as mulheres com deficiência são consideradas inadequadas para procriar e criar seus filhos (condições estas que são associadas às mulheres sem deficiência) e esta questão ganhou uma nova perspectiva para mim ao longo do Doutorado por distintas razões: primeiro, porque conversei com diversas mulheres com deficiência que já são mães ou que querem ser mães; segundo, porque eu me tornei mãe enquanto fazia a pesquisa.

Em setembro de 2013, participei do Fazendo Gênero 10, um Simpósio Internacional, realizado na Universidade Federal de Santa Catarina. Para este evento preparei um artigo sobre corpo e deficiência e me engajei na organização, colaborando na Comissão de Acessibilidade. O evento me trouxe uma grande

oportunidade, lá conheci cinco mulheres cegas. Elas não só fizeram boas contribuições à análise que apresentei, mas nos momentos em que as acompanhei, me presentearam com seu mundo, o que foi pra mim uma rica experiência. Em uma conversa com uma delas, Simone, me disse:

Você sabe que quando saio na rua com a minha filha, que hoje tem 12 anos, as pessoas me dizem: 'Que bom! Você tem alguém para te cuidar o tempo todo!'. Só que elas esquecem que minha filha não nasceu com 12 anos! Um dia ela foi um bebê, e eu tive que cuidar dela, e ainda cuido!. As pessoas sempre pensam que outros têm que cuidar da gente, mas que nós não temos a capacidade de cuidar de ninguém (DIÁRIO DE CAMPO, Florianópolis, 17/09/2013).

Sua fala me despertou para a importância que a maternidade tem para estas mulheres e para como elas continuamente são “desacreditadas” em seu papel. A sociedade as vê como pessoas que precisam de cuidado, mas não como pessoas capazes de cuidar, de zelar por outro/a. Em termos de Mogollón,

A negação a maternidade em mulheres com deficiência nos remete a atitude de rechaço das famílias, da sociedade, para que estas pessoas exerçam seu direito sem ser estigmatizadas. Muitos médicos recomendam a esterilização em mulheres com deficiência mental ou física e sequer as consultam, o que constitui uma grande violação aos direitos humanos (2008, p. 8, tradução nossa).

No livro *Maria de rodas: delícias e desafios na maternidade de mulheres cadeirantes*, Flávia Cintra, Carolina Ignarra e Tatiana Rolim relatam como as pessoas se surpreenderam ao vê-las grávidas ou vê-las com seus/suas filhos/as. Ignarra revela que “As pessoas sempre me perguntam se ela nasceu antes ou depois do acidente. Também me perguntam se ela era adotada por acharem que eu não posso ter filhos” (2012, p. 30). Por sua vez, Rolim afirma,

Como pessoa com deficiência sei que sou alvo de preconceitos por escolher engravidar. Muitas pessoas podem pensar que eu tive um filho para me ajudar, masoras... como mulher tenho os meus direitos e desejos! Escolhi engravidar por amor, na hora certa, da pessoa certa e no momento certo da minha vida, independentemente do desfecho final da minha trajetória conjugal. Estou certa de que posso cuidar, educar e amar (2012, p. 102).

A centralidade da maternidade para muitas mulheres também aparece nos comentários feitos no *blog*, no *post* do Dia 81, sobre maternidade (Figura 80). Entre os comentários, Tatiana, que se apresenta como tetraplégica, conta que namora um rapaz cego e que sua mãe pediu ao ginecologista que lhe mentisse que ela somente poderia ter relações sexuais, mas não poderia ter filhos. Ainda assim, ela ficou grávida e diz sentir-se feliz e realizada. Outras mulheres, sem deficiência, relatam que não conseguem engravidar e que compartilham esse desejo com Luciana. Do mesmo modo, há mulheres com deficiência que comentam que já tem seus filhos ou tem planos de tê-los, como exposto a seguir.

Minha querida e amada Lu,
Desde que este blog foi criado, para mim ele é o meu espaço.
É onde eu posso deixar os meus relatos e os meus sonhos.
Entro aqui todos os dias, é parte da minha rotina ver tudo o que vc escreve e ler todas as histórias que tem aqui.
Entendo perfeitamente o seu sonho de ser mãe, também o tenho. Sou cadeirante, tenho 22 anos e ainda não tenho namorado, me formei recentemente em jornalismo, sou muito feliz.
Mas eu também penso em ser mãe, sou apaixonada por criança.
Sei que para nós pessoas especiais, tudo é um pouco diferente, mas não penso em abrir mão do meu sonho. E mesmo assim, mesmo que para nós possa ser mais difícil, porque

temos uma forma diferente de locomoção, existe a adoção. Considero um belo gesto. Temos opções para realizar nosso sonho. Mas vou torcer para vc engravidar, já estou até imaginando vc mamãe! Quero ver vc barriguda e feliz viu? Vc e o Miguel merecem ser muito felizes!!!!!!
 Deus os abençoe sempre!!!!!!
 Amo vcs!!!!!! Beijos...Bárbara (SONHOS DE LUCIANA, 2010, *sic*).

Na época do evento, quando conheci Simone, eu ainda não era mãe (vivi a intensa experiência da gravidez, do parto, de dos primeiros cuidados de minha filha durante o terceiro e quarto ano do Doutorado, entre 2014 e 2015). Não sabia como esta experiência é profunda, mas me comoveu perceber como elas se sentem diante desta realidade. Minha vivência pessoal da maternidade, repleta de altos e baixos, dificuldades e felicidades, me fez compreender como a maternidade é um sentimento que vem das entranhas, é ao mesmo tempo uma debilidade e um poder, e nos torna fêmeas, animais movidos pelo instinto para proteger nossas crias. E este sentimento eu compartilho com Simone, Flávia, Carolina, Tatiana e outras tantas mulheres com ou sem deficiência.

Respeitar e dar apoio a mulheres com deficiência para que vivam sua maternidade, é permitir também que elas vivam, se assim o desejam, todas as dimensões de sua feminilidade. “Elas não podem se sentir intimidadas quando uma gravidez é medicamente possível, esse é um direito fundamental e é, também, uma intensa felicidade e uma enorme responsabilidade, a de dar vida” (POIT, 2003, p. 18, tradução nossa).

Essa cena da telenovela, que pode parecer banal, já que em praticamente todas as novelas, no último capítulo há, pelo menos, um casamento e um nascimento, empoderou as mulheres com deficiência, fundamentalmente as mulheres com deficiência física. Elas podem sim parir e ser mães e cuidar de seus/suas filhos/as. Em termos de Cintra,

[...] ser mãe não se resume em desempenhar tarefas físicas. O importante era que eu garantisse que tudo funcionasse como eu achava que deveria funcionar. Então,

enquanto eu amamentava um bebê, a babá (ou o pai, ou a avó, ou a tia, ou quem estivesse disponível) trocava a fralda do outro. Eu não conseguia dar banho neles sozinha, mas acompanhava cada movimento, cuidava da temperatura da água, das roupinhas, dos horários, das brincadeiras, dos estímulos, das consultas médicas, do cardápio, etc. (2012, p. 59).

Na ficção, Luciana fez uma cesárea, mas há mulheres paraplégicas que tiveram seus filhos por parto normal. Elas podem e tem direito de ser mães. Elas podem e tem direito a viver esta experiência se assim o desejam. Neste sentido a telenovela prestou um serviço à comunidade, pois pouco se fala sobre este tema. Diversas pesquisas apontam para a falta de informação das mulheres com deficiência no que diz respeito a sua sexualidade e a gravidez, elas “[...] não acedem a maternidade por não contar com a informação devida e outras ficam grávidas, mas se submetem a situações difíceis durante a gravidez e o parto por não ter acesso a lugares e profissionais preparados” (MOGOLLÓN, 2008, p.7, tradução nossa).

Após a cena que acabei de apresentar Luciana é levada para o centro cirúrgico, ali, acompanhada por diversos médicos (além do obstetra e seu marido), ela dá a luz, por cesárea, a seus gêmeos: Manoel (em referência à Manoel Carlos, autor da telenovela) e Flávia (em referência à Flávia Cintra, quem inspirou a personagem). Tudo lindo, limpo, iluminado, controlado, emocionante. Mas na realidade, não são todos os hospitais nem todos os médicos que estão preparados para atender as particularidades de um parto de uma mulher cadeirante, e isso não se diz na telenovela.

Infelizmente, o acesso à informação e a cuidados especializados para as mulheres com deficiência no que tange a sua sexualidade e gravidez ainda não são uma realidade. Na REATECH de 2012, quando participei do I Encontro Nacional de Políticas Públicas para Mulheres com Deficiência, ouvi várias reclamações de, por exemplo, falta de aparelhos adaptados para fazer mamografias em mulheres cadeirantes, ou ginecologistas que se negam a tratá-las ou fazer o acompanhamento da gravidez.

Finalmente, é preciso lembrar que, apesar de que tanto *Viver a vida* como os filmes que analisei mostram que viver com deficiência é possível, pode-se ter uma vida gratificante e feliz, estas produções são uma pequena amostra de um grande universo. No caso das telenovelas, por exemplo, depois de *Viver a vida*, nenhuma outra apresentou esta linha de abordagem da deficiência. E voltamos a ver vilões que para ser punidos, tornaram-se deficientes⁶⁵.

Ainda assim, em um momento em que a medicina avança a passos largos pesquisando sobre o genoma humano, células-tronco, etc., que a robótica e a informática criam esqueletos e todo tipo de aparelhos para eliminar as “imperfeições” de nosso corpo, é de grande transcendência que a mídia mostre, inclusive através de uma ficção, que há pessoas que se amam como são, que são felizes com seus corpos e suas vidas e não desejam mudá-las. Parece-me importante que uma telenovela, um produto massivo, consumido como “entretenimento”, fale sobre isto, e mostre esta realidade, apesar de que tão brevemente. Esta mensagem enviada ao grande público contribui para uma quebra do paradigma biomédico e do discurso da tragédia pessoal. Como bem argumentou o jornalista Jairo Marquez, em sua coluna na Folha de São Paulo, ao falar sobre o caso da ginasta Laíz Souza, que ficou paraplégica depois de um acidente ocorrido enquanto esquiava: “A questão aqui não é ‘ser bom’ ou ‘ser ruim’, ter essa ou ter aquela condição. A questão é a continuidade da vida e as suas possibilidades, que são infindáveis, são bonitas e são amplamente viáveis” (2014, s.p).

⁶⁵ Este é o caso de Leila (interpretada por Fernanda Machado) de *Amor a vida* (telenovela veiculada entre 2013 e 2014, escrita por Walcyr Carrasco, produzida e veiculada pela Rede Globo).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As telenovelas são uma das principais produções midiáticas em nosso país. São produtos destinados ao entretenimento, que também cumprem o papel de espaço público (LOPES, 2009), onde de segunda a sábado se abordam diversos problemas sociais que estão candentes em nossa sociedade no momento de sua veiculação. No Brasil, as telenovelas são um campo de batalha simbólico. Suas narrativas são abertas (as tramas não são totalmente definidas desde o seu início), e vão se adaptando e modificando de acordo com a aceitação do público.

Partindo deste entendimento neste trabalho me propus analisar o modo como a telenovela *Viver a Vida* abordou a deficiência física adquirida, a partir das vivências da personagem Luciana. Centrei-me fundamentalmente nas vivências que ocorrem na intimidade, no âmbito doméstico, por entender que são justamente estas questões mais privadas, as que menos se discutem em nossa sociedade. Deste modo, busquei ultrapassar a fronteira que divide o público e privado.

A seguir farei algumas considerações retomando as temáticas que abordei em cada capítulo a partir das cenas da telenovela: a família e o cuidado da pessoa com deficiência; o corpo e a sexualidade. Em seguida, me centrarei nas questões que tangenciam todo o trabalho: as intersecções entre deficiência, gênero e classe social; a transmídia (juntamente com o conceito de texto e intertextualidade) e a recepção, materializada nos comentários feitos pela audiência no *blog Sonhos de Luciana*. Para fazê-lo de um modo mais ordenado, primeiramente retomarei as questões capítulo a capítulo.

No Capítulo 1, apresentei as bases teórico-metodológicas da pesquisa. Partindo da noção de interdisciplinaridade apresentei as perspectivas teóricas sobre as quais me apoiei ao longo do trabalho e a metodologia: a) A comunicação, partindo dos Estudos Culturais e da compreensão da comunicação como um processo amplo de negociação de sentidos. Dentro desse escopo falei sobre a televisão e a narrativa transmídia, para em seguida centrar-me no gênero telenovela e suas características, e no conceito de representação. b) A Antropologia e seu método etnográfico. Nesse campo dialoguei especificamente com a antropologia visual, e expliquei o instrumento de análise aplicado

na pesquisa, a Etnografia de tela. Finalmente me referi as “outras vozes”, “outras interpretações” que me ajudaram a analisar as representações da deficiência física na telenovela e apresentei as características do *blog Sonhos de Luciana*. c) O Modelo social da Deficiência e os Estudos de Gênero, áreas do conhecimento ligadas aos estudos de identidades que, juntas, me deram o lineamento para a realização da análise. Neste tópico, expus o conceito de deficiência, refiz brevemente o percurso histórico do Modelo social e dos *Disability Studies*, e apresentei a interface do Modelo social e dos Estudos de Gênero; para logo, falar sobre as representações da deficiência propostas nas telenovelas brasileiras nos últimos cinquenta anos.

Nos três capítulos de análise (Capítulo 2, 3 e 4), a intenção foi abordar questões relativas à deficiência, essencialmente no âmbito da intimidade da casa. Assim, ao percorrer a casa, cada capítulo adentra em um ambiente e nas situações que ali transcorrem. É importante dizer que a divisão temática das cenas a partir dos ambientes não é estanque. Pode-se discutir sobre cuidado, corpo ou sexualidade em várias das cenas analisadas nos três capítulos. O que apresentei aqui foi uma escolha, uma forma de contar a história da telenovela de um modo diferente ao que se viu na TV, mas podem pensar-se outras infinitas possibilidades.

No Capítulo 2, A sala: a intimidade na rotina da família e o cuidado, adentrei ao primeiro ambiente da casa, a sala. Este capítulo literalmente foi para mim o resultado do ingresso a um mundo novo. É um capítulo introdutório à rotina de uma pessoa que adquire uma deficiência física. A partir deste ambiente analiso três cenas: a chegada de Luciana a sua casa após o acidente; seu processo de adaptação e reaprendizado de tarefas (neste caso ela aprende a utilizar as extensões para se alimentar); e o diálogo entre Luciana e Camila, uma mulher cadeirante na vida real, cena através da qual a telenovela procura estabelecer uma ‘ponte’ entre o contexto social e a ficção. As temáticas que atravessam estas cenas são: a transformação ocorrida na vida de uma pessoa que adquire uma deficiência, a mudança na rotina familiar, a necessidade de um Sistema de Suporte (LITVAK; ENDERS, 2001), a importância do cuidado, e o papel da mulher e da mãe neste processo (KITTAI, 2001, 2005, 2006). Na primeira cena fica claro o choque que Luciana sofre ao ‘enfrentar-se’ com seu entorno vivenciando a

nova condição de seu corpo. A primeira barreira é arquitetônica. Apesar de ser uma moça rica e ter toda uma equipe de pessoas para auxiliá-la na chegada a sua casa, Luciana enfrenta dificuldades de acesso. A intersecção deficiência/classe social é clara e mostra como as barreiras no ambiente envolvem todas as pessoas. A mensagem da cena como um todo tende a vitimização da personagem: uma moça linda, que vivia um momento de auge em sua carreira como modelo e que agora não pode mais andar. No entanto, esta concepção de vítima vai se desfazendo no decorrer da história. Pela análise considero que, neste caso, a vitimização é construída mais pela carga melodramática típica de telenovela que pela abordagem da deficiência em si. Por outras palavras, aqui o formato telenovela tem mais peso que o conteúdo. Esta construção da vitimização poderia ser realizada por outras razões para além da deficiência.

A segunda cena mostra a transformação da personagem, a mudança em sua trajetória (VELHO,1994). Esta transformação se dá tanto no nível físico como comportamental e Luciana passa de mimada e egoísta, a 'lutadora'. Neste caso deixa de ser a 'vilã' para ser a 'heroína'. E, apesar de que não falei sobre isto ao longo do trabalho, pois não era o objetivo, é exatamente o que ocorre: a vivência de Luciana ganha tanto destaque que a personagem principal da trama, a Helena, fica relegada a um segundo plano no relato. Esta cena tem claramente um objetivo didático. Mostra como vive, como se alimenta uma pessoa tetraplégica; divulga o trabalho da Terapeuta Ocupacional e o uso das extensões. Este objetivo pode reconhecer-se também nos comentários feitos pelos/as telespectadores/as no *blog*, e pela presença da imagem da personagem no folder de divulgação da empresa que vende as extensões, conforme já comentado. O cuidado também é uma temática abordada. Apesar de que não se explicita verbalmente, Luciana sempre aparece acompanhada, seja por sua família ou por alguma profissional, e suas acompanhantes são, praticamente, mulheres (com exceção do namorado e o motorista). Este fato não é casual. Aqui a telenovela está dialogando com nosso contexto social, no qual é a mulher e, principalmente a mãe, a que se faz responsável pelo cuidado da pessoa com deficiência (KITTAI, 2006).

Ainda sobre o cuidado, a telenovela propõe, não somente nesta cena, mas em outras que analisei ao longo do trabalho (entre elas: o primeiro banho que Luciana toma com a ajuda de Tereza, ou a última cena, quando se fala sobre a maternidade), a noção de interdependência. Esta noção é central para o movimento das pessoas com deficiência e para o modelo social, visto que parte da ideia de que todas as pessoas em algum momento precisam de cuidado, de que esta é uma característica da vida em sociedade, e mais, a independência não está relacionada à capacidade de realizar atividades sozinho/a e sim a poder decidir sobre elas. Se na primeira cena que analisei neste capítulo a abordagem tendia a vitimização da personagem, nesta há certa idealização. Luciana tem a sua disposição todo tipo de profissionais e equipamentos para poder viver da melhor forma possível. Sua família, e principalmente sua mãe, está sempre pronta para acompanhá-la e apoiá-la. A intersecção deficiência/classe social, se bem contribui para a divulgação de equipamentos, profissionais e procedimentos que não necessariamente todos/as conhecemos, acaba idealizando a vida da pessoa com deficiência. Sem dúvida tudo parece mais fácil e simples, o que pode levar a interpretações deturpadas do que é ser uma pessoa com deficiência física adquirida. Neste sentido, no *blog* pude constatar que diversos/as telespectadores/as falaram sobre o distanciamento entre a realidade vivida pelas pessoas com deficiência em nosso país e a experiência de Luciana.

A última cena analisada neste capítulo tem a intenção de estabelecer uma relação entre a ficção e o contexto social. Ali se citam dados reais sobre a deficiência no Brasil e se fala sobre a experiência de vida de pessoas com deficiência. Desta cena é interessante o modo como se constrói a narrativa transmídia (JENKINS, 2009). A entrevista que Luciana faz a Camila aparece na telenovela e se estende ao *blog* da personagem. Na internet são divulgadas outras perguntas, outros dados, relativos a questões como o cuidado, acessibilidade e sexualidade que retomarei mais adiante.

No Capítulo 3, O banheiro: o espaço mais íntimo – os rituais de passagem e o corpo, centro-me em cenas que revelam os diversos rituais de passagem (GENNEP, 2008) vividos pela personagem. Na primeira cena ocorre o renascimento de Luciana em sua nova condição corpórea; na segunda o reconhecimento

de seu corpo, sua sexualidade; na terceira ocorre sua reintegração ao espaço público; e na quarta, se sela a união entre Luciana e Miguel. Luciana é uma das personagens que mais tomou banho na história das telenovelas brasileiras e, certamente, esta característica está relacionada a vivência da deficiência. Em nossa cultura, o banho relaciona-se à pureza e, alguém que tanto banha-se, é alguém limpo, livre de pecado, de maldade. A cada banho ocorre um renascimento, uma mudança, uma transformação vista como positiva.

Estas cenas possuem diversos pontos em comum e algumas divergências. Começarei pelas divergências. A primeira cena pode interpretar-se como um diálogo entre o modelo médico e o Modelo Social da Deficiência. Enquanto a fala de Luciana foca-se nas perdas (modelo médico), nas mudanças ocorridas no corpo, Tereza aponta as potencialidades e as possibilidades a serem vividas (modelo social). A perspectiva religiosa da deficiência foi citada brevemente na cena, compondo assim, uma diversidade de pontos de vista a respeito da temática. A segunda cena é um roteiro sexual (GAGNON, 2006) onde, do ponto de vista da linguagem audiovisual, reconhece-se a tensão entre a construção da imagem e o conteúdo, no que diz respeito às representações de gênero. Assim, por exemplo, se bem no plano imagético os dois personagens encontram-se em um mesmo nível, demonstrando igualdade, as ações são realizadas fundamentalmente por Miguel; Luciana permanece quieta e insegura. Reforça-se, portanto, o sistema ideológico (HÉRITIÉR, 1996) no qual, a mulher frágil e indefesa, aguarda pelo cuidado do homem, tendo este, maior valor. Nesta cena prima o romance telenovelesco, no ritual Luciana passa de “mulher sem movimento” a “mulher privilegiada”, e reconhece as novas condições de seu corpo e a possibilidade de ser amada. A terceira cena, apesar de que não ocorre no âmbito doméstico foi escolhida pela importância de sua mensagem; ela divulga o papel do esporte na vida das pessoas com deficiência e, conforme pude verificar nas diversas imersões em campo, o esporte é um dos grandes motivadores da vida destas pessoas. Além disso, esta é umas das primeiras cenas em que Luciana usufrui do espaço público e neste caso, o espaço escolhido, a praia, é bastante inóspito para cadeirantes. A cena também estabelece uma ‘ponte’ com o contexto social, já que o projeto

mostrado na ficção existe nas praias do Rio de Janeiro. A quarta cena, o banho de mar com Miguel, é o ritual que marca a conclusão da transformação de Luciana e o momento em que se sela a relação do casal. Embora este ritual transcorra no espaço público, a praia, o que ocorre ali é a consumação de uma transformação interna. Nesta cena, assim como no primeiro banho com Miguel, prima o romance, o diálogo é bem sucinto, e a música e as imagens ganham destaque.

Entre os pontos em comum das cenas analisadas no Capítulo 3, destacam-se: primeiro, nenhum dos banhos teve a higiene como finalidade. Todos se relacionam a transformações (mudanças identitárias), diversão e romance. A higiene e limpeza do corpo limitam-se a cabeça e a parte superior do tronco. Apesar de que estas cenas representam situações de intimidade extrema, e que a nudez esteja presente, ou que se represente um roteiro sexual (GAGNON, 2006), há partes do corpo, como a genitália, que sempre estão encobertas, seja pela posição da personagem, pelo enquadramento ou por outros recursos, como a espuma. Esta situação aponta um limite imposto à/pela ficção e, como já mencionei, pode dever-se tanto a Classificação Indicativa, como a pudores de nossa sociedade.

Segundo, a ligação entre limpeza e pureza, a desvinculação entre o banhar-se e o lavar-se, e o fato de que com cada banho Luciana alcança uma nova situação, permitem caracterizar estas cenas como rituais, a partir do conceito proposto por Van Geenep (2008). Neles cumprem-se os três momentos do processo ritualístico propostos pelo autor: a separação das condições sociais prévias, o estágio limiar e a incorporação da nova situação/condição. Em todos estes rituais a água cumpriu a função de condutora da mudança, levando a personagem a uma nova condição. De certa forma, as cenas analisadas neste capítulo são como 'fotografias' das diversas etapas vividas por Luciana desde a aquisição da deficiência.

Terceiro, diversos aspectos das construções das cenas levam a uma interpretação idealizada da vivência da deficiência. Entre eles: ao falar-se sobre as dificuldades vivenciadas pela aquisição da deficiência citam-se sempre as questões emocionais (os medos, as incertezas), entretanto, em nenhum momento referem-se a dor física. Em todas as cenas, igualmente, há saltos temporais em momentos em que a personagem necessita ajuda. Nunca sabemos como Luciana

chega ou vai embora de certos lugares, como se veste ou desveste, etc. Interessante notar que quando as cenas ocorrem em espaços públicos, a vivência da deficiência em contato com o ambiente, é bastante detalhada. Isto ocorreu tanto na cena da praia, quando Luciana é trasladada de sua cadeira de rodas para a cadeira anfíbia; como na cena em que ela chega à sua casa pela primeira vez após o acidente. No entanto, quando a cena ocorre na intimidade da casa, as dificuldades com o ambiente são completamente omitidas e estes “espaços vazios” (ECO,1984) deixados no texto, assim como a ausência de dor física, e o fácil acesso a equipamentos e profissionais para ajudar na reabilitação (que citei anteriormente), favorecem a idealização da vivência da deficiência, e a retiram do contexto do ordinário, do cotidiano.

Quarto, se bem em certos momentos a vivência da deficiência foi escondida ou ‘não explicitada’, a lesão nunca foi ocultada. Os elementos no cenário (como os diversos equipamentos utilizados); os gestos ou feições da personagem (como é o caso dos punhos dobrados e as mãos fechadas); e as ações e falas, tanto de Luciana como de outros/as personagens, marcaram a sua presença.

Quinto, não é possível dizer que a telenovela se apoiou em uma única concepção sobre o corpo. Há momentos em que a noção do corpo ‘máquina’, típico do modelo médico está presente, há outros em que prevalece uma noção mais abrangente do corpo como mediador entre a pessoa e seu entorno. É evidente a tensão entre a concepção médica e social da deficiência no que diz respeito ao corpo. O discurso, assim como um pêndulo, tende, constantemente, entre uma e outra perspectiva. Todavia, o corpo com tetraplegia mostrado em *Viver a Vida* não é ‘qualquer corpo’. O corpo de Luciana é um corpo com deficiência, porém, é também um corpo normatizado. Ela é uma jovem mulher, que segue os padrões de beleza “*standarizados*” (GARLAND-THOMPSON, 2004): magra, branca, com cabelo castanho claro. Estes padrões de beleza se reforçam com a profissão da personagem: modelo. Talvez o padrão de corpo tenha sido escolhido propositalmente, como uma forma de mostrar os dois polos: primeiro um corpo considerado pela sociedade como ‘perfeito’, como um modelo a ser seguido, e num segundo momento, um corpo entendido a partir do modelo

médico, como imperfeito. Por outra parte, também pode pensar-se no 'padrão de corpo' das mocinhas de telenovela. Luciana é uma mocinha diferente das demais, ela é a primeira mocinha com deficiência, contudo, segue os padrões de beleza típicos de qualquer mocinha. Este aspecto pode ser avaliado de diferentes formas. Se por um lado pode pensar-se que a abordagem da telenovela foi bastante limitada no que diz respeito a quebra do padrão; por outro lado, pode avaliar-se que, esta é uma das primeiras personagens com deficiência que é mostrada como bela. A mídia em geral é uma das principais 'janelas' pelas quais se divulga o modelo a ser seguido. O culto a magreza, a juventude eterna, o corpo belo, saudável e perfeito são discursos repetidos constantemente. Neste contexto, as pessoas com deficiência são representadas como feias, seus corpos são aberrantes, sua aparência é rejeitada. E neste caso não me refiro somente às telenovelas, podemos pensar desde os contos infantis como *A Bela e a Fera* ou *O corcunda de Notre Dame*, até filmes como *Frankstein*. Apesar de todas as contradições e limitações das representações propostas sobre o corpo, ao longo do relato de *Viver a vida* vai se evidenciando que o corpo de Luciana é um corpo que produz, que sente, que pensa, que pode amar e ser amado, sentir e dar prazer, e que também é belo. Se mostra como a deficiência não se limita as questões físicas, mas tem relação com o espaço, a mente, os sentimentos e as vivências. Por outras palavras, com a subjetividade da vivência, o que faz primar a perspectiva do modelo social.

No Capítulo 4, O quarto: amor, sexualidade e deficiência, discorri sobre a sexualidade a partir de três cenas: um diálogo entre Luciana e Ingrid, sobre a primeira relação que a moça planejava ter com Miguel; a primeira noite a amor de Luciana e Miguel e a noite de núpcias do casal. Finalmente analisei a cena em que se fala da deficiência como modo de vida e se aborda a maternidade de mulheres cadeirantes. A primeira cena retrata a dificuldade que há em nossa sociedade em falar sobre a sexualidade das pessoas com deficiência. Neste âmbito, ainda prima o preconceito e, quando se trata de mulheres com deficiência, ele ganha ainda outros traços. As mulheres com deficiência são duplamente discriminadas. São consideradas como não atraentes, frágeis, indefesas, dependentes e inadequadas para funções que 'tipicamente' são designadas as mulheres sem deficiência, como procriar e cuidar dos/as

filhos/as. Todos estes preconceitos se evidenciam no discurso e nos gestos de Ingrid e são rebatidos por Luciana. A cena possui, claramente, o objetivo de desmitificar a temática.

As cenas das noites de amor de Luciana e Miguel foram centrais na trama. Prova disto foi o tempo dedicado a cada uma e expectativa gerada sobre elas. Nas duas cenas prima o romance telenovelesco, repleto de palavras doces, de gestos de carinho; quartos arrumados especialmente para a ocasião com direito a velas, flores, champanhe e frutas. Luciana é amada e contida por Miguel, um 'príncipe (médico) compreensivo'. Tudo perfeito.

Na primeira noite de amor do casal ficam claras as dúvidas, os medos e as incertezas da personagem. Luciana está redescobrando seu corpo, seu prazer etc.; e são introduzidos sutilmente (digo sutilmente porque são mostrados ou sugeridos em breves passagens da cena, não há uma abordagem aprofundada) aspectos relativos às relações sexuais das pessoas com deficiência tais como: a busca por zonas erógenas, a necessidade de planejar as relações sexuais, a adoção de posturas especiais e a possibilidade de dar e sentir prazer. Na cena da noite de núpcias a deficiência aparece simplesmente sugerida nas posições adotadas pela atriz e os planos imagéticos. Este é o caso da um *plongée* que registra Luciana deitada de bruços na cama, com seu vestido de calda longa aberto nas costas. A posição e o vestido levam a pensar em uma sereia, numa mulher sem pernas. Para além disto, a cena é uma noite de núpcias típica de último capítulo de telenovela.

Estas noites de amor são diferentes porque a mocinha que as protagoniza é uma pessoa com deficiência. Nunca antes uma mulher com deficiência foi tão amada, respeitada, desejada, e querida em uma telenovela. As cenas descontroem um imaginário negativo entorno a deficiência e desmitificam diversos aspectos relativos à sexualidade. Contudo, as representações têm diversas limitações: o corpo de Luciana, assim como nas cenas dos banhos, aparece sempre encoberto. Se bem pode pensar-se que a Classificação Indicativa limita a exposição do corpo e a abordagem da sexualidade, o repertório de cenas de sexo nas telenovelas, nos últimos anos, tem explorado bastante o corpo dos atores e atrizes, fundamentalmente das mulheres. Nestas cenas é cada vez mais comum ver seios, nádegas, etc. O

que leva a pensar que o corpo de Luciana é ocultado por tratar-se de um corpo com deficiência. No que tange a sexualidade de um modo mais amplo pode dizer-se que em *Viver a Vida* ela é completamente normatizada: trata-se de um casal heterossexual, que tem relações prevendo o casamento e a procriação. Este casal em particular é de um homem sem deficiência e de uma mulher com deficiência. A trama não se abre a outras possibilidades, como a necessidade de um assistente sexual, ou a ajuda de uma terceira pessoa para a consumação do ato, por exemplo. Por esta razão, e como forma de mostrar que há outras diversas formas de representar a sexualidade de pessoas com deficiência, inclui uma breve análise da abordagem realizada por filmes lançados após o término da telenovela. Estas ficções me possibilitaram abordar questões como a centralidade da família nesta temática, a sexualidade como expressão de liberdade e o trabalho do/a assistente sexual, etc. Esta análise de filmes produzidos em países diferentes, com enfoques distintos, permitiu-me mostrar como a sexualidade é uma construção culturalmente mediada e como as representações são sempre limitadas. Todavia, apesar de suas limitações, as representações propostas tornam-se um referente, pois trazem a público um temática que desde o século XIX, como bem destacou Foucault (1988), restringiu-se ao âmbito privado. Estas produções empoderam as pessoas com deficiência, ao mostrá-las como sujeitos ativos da ação e ao mesmo tempo colocam na agenda pública os direitos sexuais e reprodutivos já garantidos na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

A última cena analisada no Capítulo 4, na verdade, não faz parte do objetivo desta pesquisa. No entanto, para mim ela funcionou como um *bônus track*. Apesar de que fiz uma análise bastante superficial, decidi incluí-la, pois ela representa tanto a mensagem final da telenovela, na qual se propõe a deficiência como um estilo de vida (DINIZ, 2007; OLIVER, 2009), como apresenta uma temática que para mim se tornou importante ao longo da pesquisa: a maternidade. Esta breve cena empodera as mulheres cadeirantes ao mostrar que elas podem ser mães, que elas têm esse direito e que isso é biológica, médica, e socialmente possível. Ainda assim, a representação é muito restrita. Pode ser categorizada como uma típica cena de nascimento de último capítulo de telenovela, onde tudo flui em direção ao esperado 'final feliz'. Não há uma discussão sobre os

direitos sexuais e reprodutivos das mulheres com deficiência, não se fala sobre a precariedade do atendimento e da falta de preparo dos especialistas para atender as especificidades destas mulheres, assim como a sua vulnerabilidade para poder levar adiante este direito.

Uma vez apresentadas as considerações capítulo a capítulo, agora me deterei sobre as questões que tangenciam todo o trabalho: a linguagem audiovisual, a narrativa transmídia e as intersecções.

Os produtos de comunicação de massa são mediadores e produtores de significados. Ao mesmo tempo em que retratam o contexto cultural, fazem parte dele e o transformam. Por seu alcance, possuem um grande poder divulgador, disseminador de ideias novas e/ou preconcebidas. No caso desta telenovela, as diversas representações levam a entender a deficiência como uma vivência complexa. Não há uma representação unívoca, há diversas representações e elas não são lineares e estáticas. Elas se adaptam a cada contexto, a cada cena. O discurso tende em alguns momentos, para uma perspectiva medicalizante, por outros para uma perspectiva social, e em outros ainda apresenta a perspectiva religiosa. Em ocasiões prima o conteúdo, a abordagem da deficiência em si; em outros o formato telenovela e o romance, ganham destaque. Quando isto ocorre a cena é 'iluminada' por uma luz romântica e vemos a 'bela' e 'frágil' mocinha (duplamente frágil, já que é mulher e pessoa com deficiência) sendo salva pelo 'Príncipe médico', que sabe como cuidá-la, que a valoriza, que a ama e a deseja. Isto se evidencia claramente na construção do texto, no uso dos recursos da linguagem audiovisual. Assim, quando o objetivo da cena é apresentar um dado, uma informação ou abordar um conceito ou um preconceito; o diálogo, as palavras primam (exemplo disto é a cena em que Luciana e suas irmãs conversam com Camila – citada no Capítulo 2; ou a conversa entre Ingrid e Luciana – citada no Capítulo 4). Entretanto, quando a intenção é falar sobre uma emoção, um sentimento, há uma maior licença poética ou autoral, e neste caso as imagens (planos, cenários) e a música ganham destaque (as cenas dos banhos – analisadas no Capítulo 3 -, tem claramente esta característica).

A deficiência é um conceito que historicamente traz consigo a noção de insuficiência mas, de modo geral, não foi isto

o que o que *Viver a vida* apresentou. A telenovela não se centrou na cura de Luciana, e sim em sua mudança identitária, o que reforçou a perspectiva do modelo social. Não obstante, em quase todas as cenas pude constatar um ‘jogo de tensão’ na construção da imagem da deficiência. Se por um lado, em algumas cenas se expõe a dificuldade ou a barreira (seja ela arquitetônica ou emocional, já que a dor física nunca aparece) como é o caso das cenas que ocorrem na sala; por outro, há cenas em que lesão é mostrada, porém, a vivência da deficiência (o encontro do corpo lesado com o ambiente) é invisibilizada, com recursos como os saltos no tempo do relato. Além disto, o que caracterizou a adaptação de Luciana foi a perseverança, o que pode estar marcando um discurso ligado a superação. Neste caso, Luciana deixa de ser a vítima de uma tragédia pessoal e passa a ser uma heroína. O discurso tende de um estereótipo para outro. Como bem alertam Diniz e Barbosa, o discurso de superação é ambíguo, pois ao mesmo tempo em que reconhece as potencialidades de um corpo lesado, espetaculariza a diversidade. Ao mesmo tempo em que se vislumbra um “aspecto libertador de reconhecimento da importância do corpo com lesão, existe também o aspecto excessivamente opressor nessa expectativa constante de superação de si e do ideal de normalidade” (BARBOSA; DINIZ, 2010, p. 210). Este é outro aspecto da abordagem de *Viver a vida* que denota a complexidade da vivência da deficiência e de como as limitações sociais impostas não se encontram somente no campo físico, no ambiente, mas também no campo discursivo.

A categoria deficiência não se refere a um grupo homogêneo. A deficiência é interseccionada por outras categorias. Luciana é uma jovem mulher, de classe alta, branca, com deficiência física adquirida. Todas estas interseções dizem muito da abordagem proposta pela telenovela.

A dimensão de gênero é clara na representação. Por vezes ela contribui para reforçar a perspectiva do modelo médico, tornando a personagem duplamente frágil e vulnerável por ser uma mulher com deficiência. Em outras, contribui para repensar as características/potencialidade da mulher com deficiência, embasando-se no modelo social. Este caso é evidente quando se aborda a sexualidade tanto na cena do diálogo entre Luciana e Ingrid, como na cena da relação sexual entre Miguel e Luciana. Certamente, se a personagem fosse homem a história seria

outra. O mesmo ocorre com a classe social. Como destaquei em diversas oportunidades, Luciana é uma moça rica e isto lhe permitiu ter acesso ilimitado a tecnologias, serviços e profissionais que de certa maneira ‘facilitaram’ a sua vivência da deficiência. Este situação gerou uma representação idealizada e muito distante da vivência da deficiência da maioria dos brasileiros. A raça/etnia e a idade da personagem foram duas características que não explorei na análise, visto que elas não foram muito marcantes no relato. Sem dúvida, a vivência da deficiência de uma mulher jovem não é a mesma que a de uma mulher de mais idade, e a mulher negra com deficiência é ainda mais estigmatizada. No que diz respeito à idade, está muito associada a papéis de gênero. No caso de Luciana, justamente por ser jovem, há toda uma construção idealizada em torno ao casamento, a procriação e a criação dos/as filhos/as. Neste ponto, considero que a telenovela mostrou um avanço. Apesar de que diversas pesquisas apontam para o fato de que, quando de sexualidade, maternidade e trabalho se trata, as mulheres com deficiência são infantilizadas, vivenciado a vulnerabilidade (GESSER; NUERNBERG; TONELLI, 2013, 2014), deslegitimando a possibilidade de exercer sua sexualidade, e seu desejo de ser esposa e/ou mãe; nesta telenovela Luciana não foi infantilizada em momento algum. Entretanto, ao centrar-se unicamente na deficiência de Luciana a telenovela não tratou dos diversos fatores que envolvem a experiência da deficiência em geral, como é o caso do tipo de deficiência (no mundo de Luciana só existe a deficiência física adquirida), a severidade (em poucas oportunidades se fala sobre os diferentes tipos de deficiência física adquirida), e idade de aquisição da deficiência (a vida de uma pessoa que nasceu com a deficiência não é a mesma de alguém que a adquiriu na infância, na adolescência ou na velhice), etc. Das inúmeras possibilidades, a telenovela nos mostrou somente uma e, através de diversos recursos já citados, construiu uma história bastante idealizada, onde pude identificar a insistência em alguns ‘papeis ideais’, como o da mãe cuidadora, o namorado amoroso e a sogra ‘mal amada’. Assim, a telenovela reafirmou padrões familiares e apresentou um romance ‘rosa’, com pequenos conflitos para os quais sempre encontrou alguma solução.

Devido a todas as suas particularidades, falar sobre deficiência (e aqui me refiro em todos os âmbitos) é complexo. Todavia, o discurso e o formato da telenovela são, em si, bastante simples. Apesar de algumas nuances a fórmula se repete, uma e outra vez. Isto faz parte do gênero de ficção televisiva, telenovela, um produto destinado ao entretenimento do grande público, que visa, sem dúvida, o lucro de uma empresa de comunicação, lidando não somente com interesses econômicos, como também políticos e sociais. Ainda assim, em *Viver a vida* evidenciam-se as contradições e os paradoxos da forma como a deficiência é construída e compreendida por nossa sociedade nos dias de hoje. Certamente as representações propostas evocam questões que estão no imaginário das pessoas e ao mesmo tempo contribuem na construção do que é ser uma pessoa com deficiência. Prova disto são as centenas de comentários deixados no *blog Sonhos de Luciana*, onde o público falou sobre as cenas, expôs sua opinião, apresentou suas críticas, etc.

O interessante da narrativa transmidiática construída por *Viver a vida* e o *blog Sonhos de Luciana* é que ela estendeu a abordagem da deficiência em dois sentidos: no que tange aos textos, o *blog* muitas vezes tratou questões que foram mostradas na telenovela de forma rápida, trazendo esclarecimentos, novas informações etc.. No que tange a recepção, o *blog* ampliou a vivência coletiva, a comunidade estética (BAUMAN, 2003) gerada pela telenovela, criando outro espaço de recepção e interação. No *blog* gerou-se uma espécie de engajamento coletivo, onde telespectadores/as apaixonados/as pela história de Luciana e/ou pelo amor entre ela e Miguel, os/as profissionais e especialistas de diversas áreas (médicos/as, enfermeiras/os, terapeutas ocupacionais, professores/as de educação física, fonoaudiólogos/as, dentistas, professores de yoga etc.) interessados/as na abordagem realizada pela telenovela, compartilharam suas percepções, vivências, conhecimentos e experiências sobre a deficiência. O *blog* permitiu criar um laço de “intimidade não recíproca” (THOMPSON, 2011) entre os/as telespectadores/as e Luciana, e este laço certamente contribuiu para a abordagem da deficiência, uma vez que as pessoas sentiram-se mais próximas à história.

Apesar de que para deixar um comentário no *blog* não era necessário informar idade, sexo e localização geográfica; pelo

conteúdo e pelos nomes pude identificar um vasto público: mulheres, homens e crianças escreveram no *blog*.

O *blog* permitiu quebrar a barreira geográfica. Pessoas de todo o Brasil, assim como de outros países como Uruguai, Peru, Portugal, Japão, e de países africanos como Angola, seguiram e comentaram no *blog*. Assim, através deste espaço ocorreu (e ainda ocorre, visto que continua disponível na internet) uma troca simbólica (THOMPSON, 2011) sobre o que é ser uma mulher com deficiência física adquirida, sobre suas rotinas, potencialidade, possibilidades, etc. Nesta troca pode perceber-se o 'jogo' que se estabelece entre o global e o local. Cada vez que um telespectador ou telespectadora de fora do Brasil faz seu comentário esclarece seu lugar de fala e, na grande maioria dos casos, compara o que é mostrado na telenovela e o contexto social do seu país, ocorrendo assim a (re)apropriação do conteúdo. É possível reconhecer ainda outras formas de (re)apropriação, quando os telespectadores/as comentam sobre suas vivências, falam de sua história de vida, ou definem-se como pessoa com ou sem deficiência. Neste último caso, na grande maioria dos comentários, as pessoas sem deficiência reconheceram ter começado a pensar sobre a temática, ou até mesmo ter começado a observar o entorno e a refletir sobre as vivências das pessoas com deficiência. A telenovela *Ihes* abriu uma nova perspectiva. Já as pessoas com deficiência, normalmente procuraram relacionar sua história a de Luciana, falando sobre aspectos comuns ou divergências.

Ainda sobre a narrativa transmídia e a intertextualidade, vale citar as reportagens veiculadas no jornalístico dominical da Rede Globo, *Fantástico*, que fizeram referência à telenovela. Este diálogo entre os diferentes programas da emissora denotam a intenção da empresa em agendar a temática, colocá-la em pauta. Claro está que sua imagem institucional se beneficia com este tipo de abordagem; havendo também ganhos comerciais. Em termos de Garland-Thomson (2001), explora-se o diferente, o exótico, pois a deficiência vende. Por outro lado, este diálogo permite que o público tenha acesso a mais informações a respeito e as receba em diferentes formatos, diferenciando aqueles produtos de são jornalísticos e tem um compromisso com a realidade e aqueles que são ficcionais e que buscam o entretenimento. É importante lembrar que, *Viver a vida*, assim

como outras telenovelas que buscam estabelecer uma ‘ponte’ com o contexto social, tem certo comprometimento com as temáticas que abordam, entretanto, seu principal compromisso é com a fantasia, com o entretenimento e não com a informação.

A abordagem proposta por *Viver a vida* certamente é produto de seu tempo. Como dito no início do trabalho, a telenovela dialoga com Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência; ratificada pelo Congresso Nacional em julho de 2008. Pela primeira vez na história da teledramaturgia vimos uma mocinha em cadeira de rodas, uma mocinha que não voltou a andar por ‘milagre’ ou ‘redenção’. Pela primeira vez vimos uma mulher com deficiência tendo relações sexuais, desejando e tendo filhos/as. A telenovela tirou da invisibilidade (ainda que momentaneamente) uma vivência que ainda é ocultada. Esta abordagem, com todas suas limitações, representa um avanço, ao incluir, pela primeira vez a perspectiva social e a tentativa de relativizar a deficiência como uma tragédia pessoal e falar dela como um estilo de vida possível. A história de Luciana como um todo mostra que a vivência da deficiência não limita a felicidade. Esta mensagem vai ao encontro do que pensam as pessoas com deficiência na vida real, com as quais conversei. Elas desejam encontrar um lugar para a diferença, não querem eliminar/apagar a deficiência de suas vidas, querem vivê-la partindo da base de que essa não é uma “vida injusta” (SOLOMON, 2013) e sim uma vida que merece, e pode, ser vivida e desfrutada.

Infelizmente, ao terminar esta telenovela, em 2010, nenhuma outra retomou a abordagem da deficiência nestes parâmetros. A TV voltou a propor representações da deficiência como castigo, como punição a vilões. Um exemplo disto é a personagem Leila de *Amor a Vida* (escrita por Walcyr Carrasco, produzida e veiculada pela Rede Globo em 2013). Uma vilã que cai da escada e perde o movimento das pernas, mas tempo depois o recupera.

Finalmente desejo fazer algumas considerações a respeito do desafio de realizar uma pesquisa interdisciplinar. Tecer o diálogo entre diversas áreas que não dominamos, criando uma análise concisa e coerente, sem concluir com uma grande colcha de retalhos não é uma tarefa fácil. Termine o trabalho reconhecendo minhas limitações. Faço minhas as palavras de Gilberto Velho, quando afirma que “[...] por mais que

tenha procurando reunir dados ‘verdadeiros’ e ‘objetivos’ sobre a vida daquele universo, a minha subjetividade está presente em todo o trabalho” (1978, p. 43). Apesar de ter me empenhado, reconheço que não sou Antropóloga, não sou especialista em gênero nem em deficiência, sou uma Comunicóloga, uma Jornalista amante das Ciências Humanas e do audiovisual que, sem dúvida, termina este trabalho sendo uma pessoa muito distinta daquela que o começou. A interdisciplinaridade abriu meus olhos para a complexidade do mundo e ao mesmo tempo me aproximou do que é mais essencial, as pessoas, e a riqueza de cada uma delas. Pois a beleza está justamente na diferença.

REFERÊNCIAS

ABULUGHOD, Lia. A interpretação de cultura(s) após a televisão. **Cadernos de Antropologia e Imagem**, 2001, n. 13, v. 2, pp. 103-129.

ADORNO, T.W; HORKHEIMER, M. A Indústria Cultural: o iluminismo como mistificação de massas. In: LIMA, L. **Teoria da Cultura de Massas**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1978, pp.158-204.

_____. **Dialética do Esclarecimento**: Fragmentos Filosóficos. Rio de Janeiro: Zahar, 1947.

ALENCAR, Mauro. **A Hollywood brasileira**. Rio de Janeiro: Senac Rio, 2004.

ALMASSI, Ben. *Disability, functional diversity, and trans/feminism*. In: **International Journal of Feminist Approaches to Bioethics**, v. 3, n. 2, 2010, pp. 126-149.

ALMEIDA, Heloisa Buarque de. **Telenovela, consumo e gênero**: “muitas mais coisas”. Bauru, São Paulo: EDUSC, 2003.

ALOISI, Hilda Maria; LIPP, Marilda Novaes. Autoconceito e sexualidade na opinião de pessoas portadoras de defeito físico. In: **Revista Estudos em Psicologia**. Instituto de Psicologia da PUCCAMP, v.5, n. 2, agosto/dezembro 1988, pp. 127 – 141.

ÁLVAREZ, Luciano. **Los héroes de las siete y media**. Montevideo: CLAEH, 1988.

ANG, Ien. **Watching Dallas: soap opera and the melodramatic imagination**. New York: Methuen, 1985.

ARIÈS, Philippe; DUBY, Georges (Org). **História da vida privada 4: da Revolução Francesa à Primeira Guerra**. São Paulo: Companhia das letras, 2009.

ARIÈS, Philippe; DUBY, Georges (Orgs). **História da vida privada 5**: da Primeira Guerra aos nossos dias. São Paulo: Companhia das letras, 1992.

ARGON, Marie-Christine. *Femmes handicapées et sexualité*. In: NUSS, Marcel (Org.). **Handicap et sexualités: le livre Blanc**. Paris, Dumond, 2008, pp. 69-84.

ASHENBURG, Katherine. **Passando a limpo**: o banho da Roma antiga até hoje. São Paulo: Larousse do Brasil, 2008.

AUGÉ, Marc. **La guerra de los sueños**: ejercicios de etno-ficción. Barcelona: Gedisa, 1997.

AUMONT, Jacques. **A imagem**. Campinas, São Paulo: Papirus, 1993.

_____. **A estética do filme**. Campinas, São Paulo: Papirus, 1995.

AYRES, Melina de la Barrera; GARCÍA, María Noel. **Nosotras, vosotras y ellas**: el receptor y la construcción de agenda. 2005. Tesis de Grado (Licenciatura en Ciencias de la Comunicación) – Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Católica del Uruguay, Montevideo.

AYRES, Melina de la Barrera. Telenovela, entreter o educar. **Cuadernos del CLAEH**: Revista uruguaya de ciencias sociales. Uruguay: Año 32, n. 98, 2009a, pp.55-68.

AYRES, Melina de la Barrera. Telenovela: entreter o educar?. **Revista Hologramática**. Lomas de Zamora: v. 2, 2009b, p. 45-66.

BAKHTÍN, Mijaíl. **Estética de la creación verbal**. Madrid: Ed. Siglo XXI, 1998.

BARBERO, Jesús Martín. América Latina e os anos recentes: o estudo da recepção em comunicação social. In: DE SOUSA,

Mauro Wilton (Org.). **Sujeito, o lado oculto do receptor**. São Paulo: Brasiliense, 1995, pp. 37-68.

_____. **Comunicación: el descentramiento de la modernidad**
Anàlisi: quaderns de comunicació i cultura, Universitat Autònoma de Barcelona: n. 19, 1996, pp. 79-94. Disponível em: <<http://ddd.uab.cat/pub/analisi/02112175n19p79.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2011.

_____. **De los medios a las mediaciones**. México: Gili, 1987.

_____. **Os exercícios do ver:** hegemonia audiovisual e dicção televisiva. São Paulo: Senac SP, 2001.

BARBOSA, Andréa; DA CUNHA, Edgar Teodoro. **Antropologia e imagem**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.

BARBOSA, Livia. DINIZ, Débora; Pessoas com Deficiência e Direitos Humanos no Brasil. In: VENTURI, G. (Org.). **Direitos Humanos:** percepções da opinião pública – análises de pesquisa nacional. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010, pp. 201-217.

BAUMAN, Zygmunt. **Comunidade:** a busca por segurança no mundo atual. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

_____. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

BEAUVOIR, Simone. **O segundo sexo:** fatos e mitos. Volume I. São Paulo: Difusão Europeia do livro, 1970.

BERENI, Laure; CHAUVIN, Sébastien; JAUNAIT, Alexandre; REVILLARD, Anne. **Introduction aux études sur le genre**. Bruxelles: De Boeck Supérieur s.a, 2012.

BERGER, Peter L.; LUCKMANN, Thomas. **La Construcción Social de la Realidad**. Buenos Aires: Ed. Amorrortu, 1995.

BERNARDET, Jean-Claude. **O que é Cinema**. São Paulo: Editora Brasiliense, 1980.

BERNARDO, André; LOPES, Cintia. **A seguir, cenas do próximo capítulo**: as histórias que ninguém contou dos 10 maiores autores de telenovela do Brasil. São Paulo: Panda Books, 2009.

BIANCHETTI, Lucídio. Aspectos históricos da Educação Especial. In: **Revista Brasileira de Educação Especial**. v. 2, n. 3, 1995, pp. 7-19.

BRAH, Avtar. Diferença, diversidade e diferenciação. In: **Cadernos Pagú**, n. 26, jan/jun. 2006, pp. 329-376.

BORDO, Susan R. O corpo e a reprodução da feminilidade: uma apropriação feminista de Foucault. In: JAGGAR, Alison M; BORDO, Susan R. (Orgs.) **Gênero, corpo, conhecimento**. Rio de Janeiro: Record /Rosa dos tempos, 1997, pp.19-41.

BORGES, Lenise Santana. Lesbianidade na TV: visibilidade e “apagamento” em telenovelas brasileiras. In: GROSSI Miriam Pillar; UZIEL, Anna Paula; MELLO, Luiz. **Conjugalidades, Parentalidades e Identidades Lésbicas, Gays e Travestis**. Rio de Janeiro: Garamond, 2007, pp. 363 – 383.

BOZON, Michel. **Sociologia da sexualidade**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2004.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007)**. 4. ed., rev. e atual. – Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaopessoascomdeficiencia.pdf>>. Acesso em: 4 mai. 2014.

BRIGHTMAN, Sarah. *Schwere Traume*. In: **Viver a vida lounge**. Brasil: Som Livre, 2009, 1 CD. Faixa 13.

BRUN, Anne. *La question de l'identité sexuelle chez le conjoint du sujet handicapé*. In: CICCONE, Albert; KORFF-SAUSSE,

Simone; MISSONNIER, Sylvain; SALBREUX, Roger; SCHELLES, Régine (Orgs.). **Handicap, identité sexuée et vie sexuelle**. Toulouse: Érès, 2010, pp. 189- 202.

BUISSON, Florent. *La reconnaissance des besoins affectifs et sexuels. L'émergence d'une question : exemple de solutions à l'étranger*. In: GARDOU, Charles; KRISTEVA, Julia (Orgs.). **Handicap: Le temps des engagements**. Paris: Presses Universitaires de France, 2006, pp. 115 –117.

CAILLAT, Colbie. *Fallin 'For you*. In: **Viver a vida Internacional**. Brasil: Som Livre, 2009, 1 CD. Faixa 1.

CARVALHO, Rosita Edler. *La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginario social sobre las discapacidades*. In: BROGNA, Patrícia (Comp.) **Visiones y revisiones de la discapacidad**. México: FCE, 2009, pp. 137-154.

CERTEAU, Michel de. Introdução geral. Culturas Populares. In: **A Invenção do Cotidiano: artes de fazer**. Petrópolis: Vozes, 1996, pp. 37-90.

CHARADEAU, Patrick. **Discurso das mídias**. São Paulo: Contexto, 2006.

CHARTIER, Roger (Org). **Historia da vida privada 3: da Renascença ao Século das luzes**. São Paulo: Companhia das letras, 1991.

CHEVALIER, Jean; GHEERBRANT, Alain. **Dictionnaire des symboles: Mythe, rêves, coutumes, gestes, formes, figures, couleurs, nombres**. Paris: Editions Jupiter, 1982.

CICCONE, Albert; KORFF-SAUSSE, Simone; MISSONNIER, Sylvain; SCHELLES, Régine. **Handicap, identité sexuée et vie sexuelle**. Toulouse: Érès, 2010.

CINTRA, Flávia. História de Flávia Cintra. In: IGNARRA, Carolina; CINTRA, Flávia; ROLIM, Tatiana. **Maria de rodas: delícias e desafios na maternidade de mulheres cadeirantes**. São Paulo: Scortecci, 2012, p. 43-71.

CONSTANT, Benjamin. Da liberdade dos Antigos comparada à dos modernos. **Revista Filosofia Política**, n. 2, 1985, pp. 1-14. Disponível em:

<<http://caosmose.net/candido/unisinos/textos/benjamin.pdf>>

Acesso em: 24 nov. 2013.

CRENSHAW, Kimberlé. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. In: **Revista Estudos Feministas**. Florianópolis, v.10, n.1, 2002, pp.171-188.

CROCHÍK, José Leon. **Preconceito, indivíduo e cultura**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

DAMATTA, Roberto. O ofício do etnólogo, ou como ter “Antropological Blues”. In: NUNES, Edson de Oliveira. **A Aventura Sociológica**: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social. Rio de Janeiro: Zahar, 1978, pp. 23-35.

_____. **O que faz o Brasil, Brasil?** Rio de Janeiro: Rocco, 1986.

_____. Trabalho de campo. **Relativizando**. Uma introdução à Antropologia Social. Petrópolis: Vozes, 1981, pp. 143-173.

DA SILVA, Luciene. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. **Revista Brasileira de Educação**, v.1, n. 33, set/dez 2006, pp. 424-561.

DAYAN, Daniel (Comp.). **En Busca del Público**. Barcelona: Gedisa, 1997.

DE OLIVEIRA, Emanuel Magno Atanásio. Os Rituais Batismais como Fenômenos Liminares: conversão e batismo ao neopentecostalismo. Natal/Rio Grande do Norte. **Anais 29ª Reunião Brasileira de Antropologia**, agosto de 2014.

Disponível em:

<[http://www.29rba.abant.org.br/resources/anais/1/1402012774_A RQUIVO_RBA;Emanuel.pdf](http://www.29rba.abant.org.br/resources/anais/1/1402012774_A_RQUIVO_RBA;Emanuel.pdf)> Acesso em: 09 set 2014.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DOELKER, Christian. **La realidad manipulada**: radio, TV, cine y prensa. Barcelona: Ed. Gilli, 1982.

DOUFOUR, PIERRE. *L´homme en fauteuil: approche de genre Contribution à une sociologie critique du handicap*. Université Toulouse 2 Le Mirail, Thèse Sociologie, 2011.

DUBY, Georges (Org). **Historia da vida privada 2**: da Europa feudal à Renascença. São Paulo: Companhia das letras, 1990.

DURHAM, Eunice. A dinâmica cultural na sociedade moderna. **A dinâmica da cultura**: ensaios de antropologia. São Paulo: CosacNaify, 2004, pp. 228-235

ECO, Umberto. **Conceito de texto**. São Paulo: Edusp, 1984.

EISENSTEIN, Sergei. **A forma do filme**. Rio de Janeiro: Zahar, 1990.

ELIAS, Norbert. **A sociedade dos indivíduos**. Rio de Janeiro: Zahar, 1994.

ENCONTRO COM FÁTIMA BERNARDES. Cadeirante Natache lamaya, 'Nova musa do toplessaço'. Entrevista exibida no programa Encontro com Fátima Bernardes em 06/01/2015. Rio de Janeiro, Rede Globo. Disponível em: <http://globoTV.globo.com/rede-globo/encontro-com-fatima-bernardes/t/programa/v/cadeirante-natache-iamaya-nova-musa-do-toplessaco-comenta-repercussao/3874454/> Acesso em: 10 jan. 2015.

ÉPOCA. **Ter filhos em duas rodas**. Reportagem de Kátia Mello veiculada em 19 de fevereiro de 2010. Disponível em: <http://revistaepoca.globo.com/Revista/Epoca/0,ERT122732-15228-122732-3934,00.html>. Acesso em: abr. 2012.

FADUL, Anamaria. Telenovela e família no Brasil. **Comunicação e Sociedade**. n. 34, 1999, pp. 11-39. Disponível em: <http://editora.metodista.br/textos_disponiveis/c&s34cap1.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2014.

FANTÁSTICO. **A cadeirante da vida real que inspira a Luciana de Viver a vida**. 2010a. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=ZNgB8PepC0c>>. Acesso em: 14 mar. 2014.

FANSTÁSTICO. **A sexualidade de Luciana em Viver a vida**. 2010b. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=P31IN9yoPc>>. Acesso em: 10 jan. 2015.

FARGANIS, Sondra. O Feminismo e a reconstrução da ciência social. In: ALISON, M. Jaggar. & BORDO, Susan. (Orgs.) **Gênero, Corpo, Conhecimento**. Rio de Janeiro: Record/Rosa dos Tempos, 1997, pp. 224-240.

FAVRET- SAADA, Jeanne. Ser afetado. In: **Cadernos de Campo**, n.13, 2005, pp. 155-161.

FELICIA, Carla. 'Viver a vida': Intérprete da nova amiga de Luciana é cadeirante. **Extra**, 1º mar. 2010. Disponível em: <<http://extra.globo.com/tv-e-lazer/viver-vida-interprete-da-nova-amiga-de-luciana-cadeirante-378713.html>>. Acesso em: 14 mar. 2014.

FERGUSON, Philip M. *Mapping the family: disability studies and the exploration of parental response to disability*. In: ALBERECHT, Gary L. (Org.) **Handbook of disability studies**. California: Sage Publications Inc, 2001, pp.373 - 394.

FERNANDES, Valdir. Interdisciplinaridade: a possibilidade de reintegração social e recuperação da capacidade de reflexão na ciência. **Revista Internacional Interdisciplinar INTERthesis**. Florianópolis: PPGICH/ UFSC, v.7, n.2, jul/dez. 2010, p. 65-80. Disponível em: <www.cfh.ufsc.br/interthesis>. Acesso em: 20 mar. 2011.

FIGUEIREDO SANTOS, José Alcides. Classe social e desigualdade de gênero no Brasil. **Dados – Revista de Ciências Sociais**, v. 51, n. 2, 2008, pp. 353-402.

FISKE, Jonh; HATLEY, Jonh. **Reading television**. New York: Routledge, 2005.

FOR ONE NIGHT ONLY. BBC. Inglaterra: BBC One, 2007. 1 bobina cinematográfica (60 minutos). son., color.

FOSTER, Kenneth; SANDEL, Mark. Abuse of Women with Disabilities: Toward an Empowerment Perspective. In: **Sexuality and Disability**, 2010, v. 28, n.3, pp. 177–186.

FOUCAULT, Michel. **História da sexualidade I: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

_____. **Vigilar y castigar: Nacimiento de la prisión**. Buenos Aires: Siglo Veintiuno, 2002.

GAGNON, John H. **Uma interpretação do desejo: ensaios sobre o estudo da sexualidade**. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

GARDOU, Charles (Org.). **Le handicap par ceux qui Le vivent**. Toulouse: Érès, 2008.

GARCIA, Vera. Drama de Luciana de ‘Viver a vida’ é inspirado na experiência pessoal de Flávia Cintra. In: **Deficiente Ciente**. 06 nov. 2009. Disponível em: <http://www.deficienteciente.com.br/2009/11/drama-de-luciana-de-viver-vida-e.html>> Acesso em: 10 set. 2011.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. *Integrating Disability, Transforming Feminist Theory*. **Feminist Formations**, v. 14, n. 3, 2002, pp. 1-32.

_____. *Integrating Disability, transforming feminist theory*. In: SMITH, Bonnie;

HUTCHISON, Beth (Orgs). **Gendering disability**. United States of America: Rutgers University Press, 2004, pp. 73-103.

GEERTZ, Clifford. Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura. In: GEERTZ, Clifford. **A Interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1989, pp. 13-41.

GENNEP, Arnold Van. **Los ritos de paso**. Madrid: Alianza Editorial, 2008.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique; TONELLI, Maria Juracy Filgueiras. Gênero, sexualidade e a experiência da deficiência física em mulheres no sul do Brasil. In: **Annual Review of Critical Psychology**, n. 11, 2014, pp. 433 -448.

GESSER, Marivete; NUERNBERG, Adriano Henrique; TONELLI, Maria Juracy Filgueiras. Constituindo-se sujeito na intersecção gênero e deficiência: relato de pesquisa. In: **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 18, n. 3, jul/set 2013, pp. 419-429.

GINSBURG, Faye. Não necessariamente o filme etnográfico: traçando um futuro para a antropologia visual. In: ECKERT, Cornélia; MONTE-MÓR, Patrícia (Orgs.). **Imagem em foco: novas perspectivas em antropologia**. Porto Alegre: Ed. Universidade/UFRGS, 1999, pp.31-54.

GLOBO.COM. Dia 1 – Um pouco de poesia. **Sonhos de Luciana**. 2010a. Disponível em: <<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/2010/02/09/dia-1-%E2%80%93-um-pouco-de-poesia/>>. Acesso em: 10 set. 2014.

_____. Dia 12 – Lá vem o sol, tchurururu!. **Sonhos de Luciana**. 2010b. Disponível em: <<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/?s=dia+12>>. Acesso: 12 out 2014.

_____. Dia 16 – Tereza, minha mãe!. **Sonhos de Luciana**. 2010c. Disponível em:<<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/?s=dia+16>>. Acesso: 12 out. 2014.

_____. Dia 22 – Dia de luz, festa do sol. **Sonhos de Luciana**. 2010d. Disponível em: <<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/?s=dia+22>> Acesso: 15 out. 2014.

_____. Dia 25 – Minha querida Grazzie. **Sonhos de Luciana.** 2010e. Disponível em: <<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/?s=dia+25>>. Acesso em: 10 maio 2014.

_____. Dia 27 – Repórter por um dia. **Sonhos de Luciana.** 2010f. Disponível em: <<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/?s=camila>>. Acesso em: 13 jun. 2014.

_____. Dia 52 – Confidências de amor. **Sonhos de Luciana.** g Disponível em: <<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/?s=dia+52>>. Acesso em: 05 jan. 2015.

_____. Dia 55 – Preconceito é triste e antiquado. **Sonhos de Luciana.** 2010h. Disponível em: <<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/?s=dia+55>>. Acesso em: 05 jan. 2015.

_____. Dia 60 – Companheira de conquistas. **Sonhos de Luciana.** 2010i. Disponível em: <<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/?s=dia+60>>. Acesso em: 11 jan. 2015.

_____. Dia 61 – Amor com muito amor. **Sonhos de Luciana.** 2010j. Disponível em: <<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/?s=dia+61>> Acesso em: 13 jan. 2015.

_____. Dia 62 – Outros olhos. **Sonhos de Luciana.** 2010k. Disponível em: <<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/?s=dia+62>>. Acesso em: 12 jun. 2014.

_____. Dia 68 – Um pouquinho do meu canto. **Sonhos de Luciana.** 2010l. Disponível em: <<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/?s=dia+68>> Acesso: 12 out. 2014.

_____. Dia 81 – Vontade de ser mãe. **Sonhos de Luciana**. 2010m. Disponível em: <<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/?s=dia+81>> Acesso em: 20 mar. 2015.

GROSSI, Miriam Pilar. Identidade de Gênero e Sexualidade. **Revista Antropologia em primeira mão**. Florianópolis: Programa de Pós Graduação em Antropologia Social, 1998, pp. 1-18, (*versão revisada - 2010*) Disponível em: <http://www.miriamgrossi.cfh.prof.ufsc.br/pdf/identidade_genero_revisado.pdf>. Acesso em: 5 jan. 2011.

_____. Na busca do outro encontra-se a si mesmo. **Trabalho de Campo e Subjetividade**. Florianópolis, n. 1, 1992, pp. 07-18.

GUERRA, Alexandre. Rosa dos ventos. In: **Viver a vida Instrumental**. Brasil, Som Livre, 2013, 1 CD. Faixa 4.

GUIMARÃES, Raquel. Deficiência e cuidado: porquê abordar gênero nessa relação?. **SER social**. Brasília. v. 10, n. 22, jan/jun. 2008, pp. 213 -138.

_____. Gênero e Deficiência: um estudo sobre as relações de cuidado. In: DINIZ, Debora; SANTOS, Wederson (Orgs.). **Deficiência e Discriminação**. Brasília: Letras Livres, 2010, pp.197-228.

HALL, Stuart. *Cultural Studies: two paradigmns*. **Media Culture and Society**. v. 2, n.1, jan.1980. Disponível em: <<http://xroads.virginia.edu/~DRBR/hall.html>>. Acesso em: 10 maio 2012.

_____. **Encoding/Decoding**. Birmingham: Centre for Contemporary Cultural Studies, 1973. Disponível em: <http://visualstudies.buffalo.edu/coursenotes/art250/250A/_asset/s/_readings/encoding_decoding_hall.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2011.

_____. **Representation: cultural representation and signifying practices**. London: The Open University, 2011.

HAMBURGER, Esther. Política e Novela. In: BUCCI, Eugênio. (Org.). **A TV aos 50 anos**. Criticando a televisão brasileira no seu cinquentenário. SP: Perseu Abramo, 2000, pp. 25-47.

_____. Telenovelas e interpretações do Brasil. **Lua Nova**: revista de cultura e política, São Paulo, n. 82, 2011, pp. 61-86. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ln/n82/a04n82.pdf>>. Acesso em: 4 maio 2012.

HASTA LA VISTA. Come as you are. Direção: Geoffrey Enthoven. Bélgica: Imovision. 2011. 1 bobina cinematográfica (113 min), son., color.

HÉRITIER, Françoise. La Valence differentielle dès sexes. **Masculin, Feminin**. Paris: Odile Jacob, 1996, pp. 15-29. Disponível em:

<http://www.miriamgrossi.cfh.prof.ufsc.br/disciplinas/seminario_g_enero_2011.html> Acesso em: 10 abr. 2012.

HOUSTON, Whitney. *I look to you*. In: **Viver a vida Internacional**. Brasil: Som Livre, 2009, 1 CD. Faixa 8.

HUGHES, Bill. *Disability and the body*. In: BARNES, Colin; OLIVER, Mike; BARTON, Len (Orgs). **Disability studies today**. United States: Polity press, 2002, pp.58-76.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Dia Internacional das Pessoas com Deficiência**. 2013. Disponível em: <<http://7a12.ibge.gov.br/voce-sabia/calendario-7a12/event/57-dia-internacional-das>>. Acesso em: 8 dez. 2014.

_____. Séries Históricas e Estatísticas. **Pessoas de referências nas famílias, por sexo**. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2001 - 2009. Disponível em: <http://seriesestatisticas.ibge.gov.br/series.aspx?no=6&op=0&vc_odigo=FED307&t=pessoas-referencia-familia-sexo>. Acesso em: 03 mar. 2015.

IGNARRA, Carolina. História de Carolina Ingarra. In: IGNARRA, Carolina; CINTRA, Flávia; ROLIM, Tatiana (Orgs). **Maria de**

rodas: delícias e desafios na maternidade de mulheres cadeirantes. São Paulo: Scortecci, 2012, pp.9-41.

INTOUCHABLES. Direção: Olivier Nakache; Eric Toledan. França: Califórnia Filmes. 2011. 1 bobina cinematográfica (154 minutos), son., color.

JACKS, Nilda; PIEDRAS, Elisa Rinhardt; SÁNCHEZ, Rosário (Orgs.). **O que sabemos sobre audiências?:** estudos latino-americanos. Porto Alegre: Armazém digital, 2006.

JENKINS, Henry. **Cultura da convergência.** São Paulo: Aleph, 2009.

JENSEN, Klaus Bruhn. *Qualitative Audience Research: toward an integrative approach to reception.* In: **Critical Studies in Mass Commiunication.** v. 4, n. 1, mar.1987, pp.21-36.

JOHN, Valquíria Michela; SANTOS, Robson Souza dos. Família de novela: análise das composições familiares das telenovelas da Rede Globo e Rede Record. 2010, Caxias do Sul, RS. In: **Anais eletrônicos XXXIII Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.** Disponível em: <http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2010/resumos/R5-2392-1.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2014.

KAFER, Alison. Desire and disgust: my ambivalent adventures in devoteeism. In: MCRUER, Robert; MOLLOWS, ANNA (Orgs.). **Sex and disability.** London: University Press, 2012, pp.331–354.

KEHL, Maria Rita. Em defesa da família tentacular. **Maria Rita Kehl, Artigos e Ensaios.** 2003. Disponível em: <http://www.mariaritakehl.psc.br/conteudo.php?id=14>. Acesso em: 24 jan. 2014.

KITTAY, Eva Feder. A feminist public ethic of care meets the new communitarian family policy. In: **Ethics.** v. 11, n. 3, Chicago: University Press, 2001, pp. 523 – 547. Disponível em: <http://www.jstor.org/discover/10.1086/233525?uid=3737664&uid=2&uid=4&sid=21106609942033>. Acesso em: 4. abr. 2015.

_____. Dependency, difference and the global ethic of longterm care. **The Journal of Political Philosophy**.v.13, n. 4, 2005, pp. 443–469

_____. The concept of care ethics in biomedicine. The Case of Disability. In: REHMANN-SUTTER, C. (Ed.). **Bioethics in Cultural Contexts**. Netherlands: Springer, 2006, pp.319-339.

_____. **Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependence**. New York: Routledge, 1999.

LAÇOS E ENTRELAÇOS. **As várias versões de Cinderela nas telonas**. Disponível em: <lacoseentrelacos.blogspot.com/2015/03/as-varias-versoes-de-cinderela-nas.html?m=1>. Acesso em: 15 abr. 2015.

LEAL, Ondina Maria Fachel. **A Leitura Social da Novela das Oito**. Petrópolis: Vozes, 1986.

_____. Etnografia de audiência: uma discussão metodológica. In: DE SOUSA, Mauro Wilton (Org.). **Sujeito, o lado oculto do receptor**. São Paulo: Brasiliense, 1995, pp.113-121.

LE BRETON, David. **Antropologie du corps et modernité**, Paris: Presses Universitaires de France, 2011.

_____. **La sociologie du corps**. Paris: Presses Universitaires de France, 2000.

_____. *Viser l' 'excelle personne'*. In: GARDOU, Chlares; POIZAT, Denis (Orgs). **Désinsulariser le handicap: quelles ruptures pour quelles mutations culturelles?** France: Éditions Érès, 2007, pp. 211-222.

LENOIR, Ives. *La interdisciplinarietà: por un matrimonio abierta de la razón, de la mano y Del corazón*. In: **Revista Iberoamericana de Educación**. Organización de Estados Iberoamericanos (OEI), n. 35, maio/ago 2004. Disponível em <<http://www.rieoei.org/rie35a09.htm>>. Acesso em: 20 dez. 2010.

_____. Três interpretações da perspectiva interdisciplinar em Educação em função de três tradições culturais distintas. **Revista E-Curriculum**. São Paulo, v.1, n.1, dez/jul 2005-2006. Disponível em: <<http://www.pucsp.br/ecurriculum>>. Acesso em: 20 dez. 2010.

LEVI-STRAUSS, Claude. **Mythologiques**. Paris: Plon, 1964.

LITVAK, Simi; ENDERS, Alexandra. *Support System: the interface between individuals and environments*. In: ALBERECHT, Gary L. (Org.) **Handbook of disability studies**. California: Sage Publications Inc, 2001, pp. 711- 733.

LOPES, Maria Immacolata Vassallo de (Org.) **Ficção televisiva no Brasil: temas e perspectivas**. São Paulo: Ed. Globo, 2009.

_____; BORELLI, Silvia Helena Simões; RESENDE, Vera da Rocha. **Vivendo com a telenovela: Mediações, recepção, teleficcionalidade**. São Paulo: Summus, 2002.

LUIZ, Karla Garcia. **Investigando fotografias de pessoas com deficiência nas capas da Revista Sentidos (2008 – 2013)**. 2014. 190f. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 2014.

MACHADO, Lia Zanotta. Campo Intelectual e Feminismo: Alteridade e Subjetividade nos Estudos de Gênero. In: **Série Antropologia 170**, Brasília: DF, v. 1, 1994, pp. 1-26.

MAR ADENTRO. Direção: Alejandro AMENÁBAR, Alejandro. Produção: Alejandro Amenábar e Fernando Bovaira. Roteiro: Alejandro Amenábar e Mateo Gil. Espanha, Warner Sogefilms S.A., 2004. 1 bobina cinematográfica (125 minutos). son. color.

MARQUES, Jairo. #ForçaLaiz. **Folha de São Paulo**, 11 de fevereiro de 2014. Disponível em: <<http://assimcomovoce.blogfolha.uol.com.br/2014/02/11/forcalais/>>. Acesso em: 12 fev. 2014.

MARTIN, Marcel. **A linguagem cinematográfica**. São Paulo: Brasiliense, 2011.

MATTELART, Armand; MATTELART, Michèle. **História das teorias da comunicação**. São Paulo: Loyola, 2009.

MATTOS, Laura. Viver a vida vai mal no Ibope, mas lucra. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 9 de maio de 2010. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/folha/ilustrada/ult90u731874.shtml>>. Acesso em: 20 out. 2011.

_____. Globo faz operação para ter fama do bem. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 28 de março de 2004. Disponível em: <www.ietv.org.br>. Acesso em: 20 abr. 2004.

MAZZOTTA, Marcos J. **Educação Especial no Brasil**: histórias e políticas públicas. São Paulo: Cortez, 1995.

MAZZIOTTI, Nora. **La industria de la telenovela: la producción de ficción en América latina**. Bueno Aires: Ed. Paidós, 1996.

MCKWNNITT, Loreena. *Dantes prayer*. In: **Viver a vida lounge**. Brasil: Som Livre, 2009, CD. Faixa 1.

MCRUER, Robert; MOLLOW, Anna (Orgs.). **Sex and disability**. London: University Press, 2012.

MELLO, Anahí Guedes de. **Gênero, Deficiência, Cuidado e Capacitismo**: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência. 2014. f. 154 Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

_____. **Por uma abordagem antropológica da deficiência**: pessoa, corpo e subjetividade. 2009. 85f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais). Universidade Federal de Santa Catarina. 2009.

_____. ; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. In: **Revista de Estudos Feministas**, Florianópolis, n. 20, setembro-dezembro/2012, pp. 635-655.

MENDONÇA, Martha. A arte ajuda a vida. **Revista Época**, Brasil: Ed Globo, n. 268, 7 jul. 2003, pp. 102.

MERCIER, Michel. Impact des représentations sociales du handicap sur le stress vécu par les personnes handicapées et leur famille. In: SERVAIS, Paul (Orgs). **Handicap: Accueil, solidarité et accompagnement en famille**. Belgique: Bruylant-Academia S.A, 2002, pp. 177- 197.

MERLIER, Michel. *Différencier les handicaps en matière de vie affective et sexuelle, un enjeu de politique de santé*. In: GARDOU, Charles; KRISTEVA, Julia (Orgs.). **Handicap: Le temps des engagements**. Paris: Presses Universitaires de France, 2006, p. 98 – 103.

MINER, Horace. Ritos corporais entre os Nacirema. In: ROONEY, DE VORE (Orgs.). **You And The Others: Readings in Introductory Anthropology**. Cambridge: Erlich, 1976. Disponível em:
<<http://www.algosobre.com.br/sociofilosofia/ritos-corporais-entre-os-nacirema.html>> Acesso em: 05 mar. 2014.

MINISTERIO DA JUSTIÇA. Secretaria Nacional de Justiça. **Guia Prático para Entidades Sociais 2009**. Disponível em:
<<http://www.justica.gov.br/seus-direitos/entidades-sociais/cnes-mj/anexos/2009guiapraticoentidadessociais.pdf/view>>. Acesso em: 06 nov. 2014.

MITCHELL, David T.; SNYDER, Sharon L. *Representation and Its discontents: the uneasy home of disability in literature and film*. In: ALBERECHT, Gary L. (Org.) **Handbook of disability studies**. California: Sage Publications Inc, 2001, pp.195 -217.

MOGOLLÓN, María Esther. *Cuerpos diferentes: sexualidad y reproducción em mujeres con discapacidad*. **Red**

Iberoamericana de Expertos en la convención de los derechos de las personas con Discapacidad. 2008, p. 1-12. Disponível em: <<http://libertadeslaicas.org.mx/pdfs/sexualid/08010811.pdf>> Acesso em: 03 fev. 2015.

MORIN, Edgar. Epistemologia da Complexidade. In: SCHNITMAN, D.F. (Org.) **Novos Paradigmas, cultura e subjetividade.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1997, pp. 274-289.

MORLEY, David. ***Televisión, audiências y estúdios culturales.*** Buenos Aires: Amorrortu, 1996.

MORLEY, David. ***The 'Nationwide' Audience: Structure and Decoding.*** London: BFI, 1980.

MURDERBALL. Paixão e Glória. Direção: Henry Alex RUBIN e Dana Adam SHAPIRO. Estados Unidos, Europa Filmes, 2005. 1 bobina cinematográfica (86 minutos). Dolby Digital 2.0.

MURPHY, Robert F. ***The body Silent.*** New York: Henry Holt and Co., 1987.

NOVAES, Sylvia Caiuby. Imagem, magia e imaginação: desafios ao texto antropológico. **Mana**, v.14, n. 2, 2008, 455-475. Rio de Janeiro. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132008000200007>. Acesso em: 27 jan. 2014.

NUSS, Marcel (Org). ***Handicaps et sexualités: le livre blanc.*** Paris: Dumond, 2008.

NUSS, Marcel. ***Je veux faire l'amour: handicap, sexualité, liberté.*** Paris: Autrement, 2012.

OLIVER, Michael. ***Understanding disability: from theory to practice.*** United Kingdom: Palgrave Macmillan, 2009.

OROZCO, Guillermo. ***Recepción Televisiva: tres aproximaciones y una razón para su estudio.*** México: Ed. Dirección de Investigación. Universidad Iberoamericana, 1991.

ORTEGA, F. Deficiência, Autismo e Neurodiversidade. In: **Ciência & Saúde Coletiva**, v.14, n.1, 2009, pp. 67-77.

ORTNER, Sherry. Está a mulher para o homem assim como a natureza para a cultura? In: ROSALDO, Michelle; LAMPHERE, Louise (Orgs). **A mulher, a cultura e a sociedade**. Rio de Janeiro: Paz e terra, 1979, pp. 95 -120. Disponível em: <http://www.miriamgrossi.cfh.prof.ufsc.br/disciplinas/teoriaantropologiacaiii.html>> Acesso em: 10 abr. 2012.

PALACIOS, Agustina. **El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad**. Madrid: CERMI; Ediciones Cinca, 2008.

PALACIOS, Agustina.; BARIFFI, Francisco. *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. **Colección Telefónica Accesible**. v. 4., 2007, España: Ediciones Cinca. Disponível em: http://www.sindromedown.net/adjuntos/cEnlacesDescargas/60_1_la.pdf>. Acesso em: 11 abr. 2012.

PASQUIER, Dominique. **La culture des sentiments: L'expérience télévisuelle des adolescents**. France : Ministère de la Culture Mission du Patrimoine ethnologique, 1999.

PEIRANO, Mariza. **Os rituais de ontem e hoje**. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

PEREIRA, Ray. **Anatomia da diferença: normalidade, deficiência e outras invenções**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

PIAULT, Marc Henri. **Anthropologie et cinéma**. Paris: Editions Nathan/HER, 2000.

POIT, Maudy. **Femmes handicapées citoyennes**. Paris: L'Harmattan, 2003.

PRECIADO, Beatriz. **Multitudes Queer**: notas para uma política dos anormais. *Revista de Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 19, n.1, jan/abr 2011, pp. 11-20.

RAMÍREZ, Enrique Garrido. *La familia, constructora de destinos personales y sociales em el ámbito de la discapacidad*. In: BROGNA, Patricia (Comp.). **Visiones y revisiones de la discapacidad**. México: FCE, 2009, pp. 342–360.

REATECH. **Folder da XI REATECH**, Feira internacional de Tecnologias em Reabilitação, Inclusão e Acessibilidade, 2012. São Paulo.

RIAL, Carmen. Antropologia e mídia: breve panorama das teorias de comunicação. **Revista Antropologia em primeira mão**. Florianópolis: Programa de Pós Graduação em Antropologia Social, 2004.

_____. Por uma antropologia do visual contemporâneo. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre: ano 1, n. 2, jul/set. 1995, pp. 119-128.

RIBAS, João. **Preconceito contra as pessoas com deficiência**: as relações que travamos com o mundo. São Paulo: Cortez, 2007.

RODOLPHO, Adriane Luisa. Rituais, ritos de passagem e de iniciação: uma revisão da bibliografia antropológica. In: **Estudos Teológicos**, v. 44, n. 2, 2004, pp.138 – 146.

ROJAS, Elisa. *Libres et égaux, sur le papier*. GARDOU, Charles (Org.) **Le handicap par ceux qui le vivent**. Toulouse: Érès, 2008, pp. 67-83.

ROLIM, Tatiana. História de Tatiana Rolim. In: IGNARRA, Carolina; CINTRA, Flávia; ROLIM, Tatiana (Orgs). **Maria de rodas**: delícias e desafios na maternidade de mulheres cadeirantes. São Paulo: Scortecci, 2012, pp. 73–104.

SÁNCHEZ, Rosário Vilela. **Sueños Cotidianos: Telenovela y Oralidad**. Montevideo: Ed. Santillana, 2000.

SANT'ANNA, Denise Bernuzzi de. Cuidados de si e embelezamento feminino: fragmentos para uma história do corpo no Brasil. In: SANT'ANNA, Denise Bernuzzi de (Org.) **Políticas do Corpo**: elementos para uma história das práticas corporais. São Paulo: Estação da liberdade, 1997, pp.121- 139.

SCOTT, Joan W. **A Cidadã paradoxal**: as feministas francesas e os direitos do homem. Florianópolis: Ed. Mulheres, 2002.

_____. Experiência. In: DA SILVA, Alcione; LAGO, Mara; RAMOS, Tânia (Orgs). **Falas de Gênero**. Florianópolis, Ed. Mulheres, 1999, p. 21-55.

SHAKESPEARE, Tom. *Disability, Normality, and Difference*. In: COCKBURN, Jayne; PAWSON, Michael E. (Orgs). **Psychological challenges in obstetrics and gynecology**. London: Springer, 2007, pp. 51-59.

_____. . Poder y prejuicio: los temas de género, sexualidad y discapacidad. In: BARTON, Len (org.) **Discapacidad y sociedad**. Madrid: Ediciones Morata, 1998, pp. 205-229.

SIEBERS, Tobin. *A sexual culture for disabled people*. In: MCRUER, Robert; MOLLOW, ANNA (Orgs.). **Sex and disability**. London: University Press, 2012, pp.37–53.

SIEGRIST, Delphine. *On n'est pas des anges!*. In: NUSS, Marcel (Org.). **Handicap et sexualités: Le livre Blanc**. Paris: Dumond, 2008, pp. 44-51.

SILVA, Carlos Eduardo Lins. **Muito Além do Jardim Botânico**. São Paulo: Summus, 1985.

SILVA, Hélio R. S. **Travesti**: a invenção do feminino. Rio de Janeiro: Relume-Dumará – ISER, 1993.

SILVEIRA, Bruna Rocha. **Entre a vitimização e a divinização: a pessoa com deficiência em Viver a vida**. 2012. Dissertação (Mestrado em Comunicação). Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2012.

SILVERSTONE, Roger. **Televisión y vida cotidiana**. Buenos Aires: Amorrortu, 1994.

SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

SONHOS DE LUCIANA. *Blog da personagem Luciana, da telenovela Viver a vida*. 2010. Disponível em: <<http://gshow.globo.com/novelas/viver-a-vida/sonhos-de-luciana/platb/>>. Acesso em: maio 2015.

STIBBE, Arran. *Disability, gender and power in Japanese television drama*. In: **Japan Forum**. v. 16, n. 1, 2004, Taylor & Francis Ltd, pp. 21-36.

STIKER, Henri-Jacques. *De l'infirmité au handicap et retour: les logiques sociales*. In: SERVAIS, Paul ; STEICHEN, Robert (Orgs). **Handicap: Accueil, solidarité et accompagnement en famille**. Belgique: Bruylant - Academia S.A, 2002, pp. 17-40.

THE SESSIONS. Direção: Ben Lewin. Estados Unidos: Fox Film. 2012. 1 bobina cinematográfica (95 min), son., color.

THOMPSON, John B. **A mídia e a modernidade: uma teoria social da mídia**. Petrópolis: Vozes, 2011.

TODOROV, Tzvetan. **Os gêneros do discurso**. São Paulo: Martins Fontes, 1978.

TREFFERS, Bastien. *La situation en Europe et dans le reste du monde*. In: NUSS, Marcel (Org.). **Handicap et sexualités: Le livre Blanc**. Paris, Dumond, 2008, pp. 20-27.

TURNER, Victor W. **O processo ritual: estrutura e antiestrutura**. Petrópolis: Vozes, 1974.

VELHO, Gilberto. **Individualismo e cultura**: notas para uma antropologia da Sociedade Contemporânea. Rio de Janeiro: Zahar, 1999.

_____. Observando o familiar. In: NUNES, Edson de Oliveira (Org.). **A Aventura Sociológica**: Objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1978, pp. 36-46.

_____. **Projeto e metamorfose**: Antropologia das Sociedades Complexas. Rio de Janeiro: Zahar, 1994.

VIVER A VIDA. Autoria: Manoel Carlos. Direção: Adriana Melo, Teresa Lampreia, Maria Rodrigues, Leonardo Nogueira, Frederico Mayrink e Luciano Sabrino. Direção Geral: Jayme Monjardim e Fabricio Mamberti. Período de exibição: setembro 2009 a maio de 2010. Número de capítulos: 209.

WEBSTER, Charles. *Wish U were here*. In: **Viver a vida lounge**. Brasil: Som Livre, 2009, 1 CD. Faixa 2.

WINKIN, Yves. **A nova comunicação**: da teoria ao trabalho de campo. Campinas, São Paulo: Papyrus, 1998.

WOLF, Mauro. **Teorias das comunicações de massa**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

XAVIER, Ismail. **O discurso cinematográfico**: a opacidade e a transparência. São Paulo: Paz e Terra, 2008.

_____. **O olhar e a cena**: Melodrama, Hollywood, Nelson Rodrigues. São Paulo: Cosac & Naify, 2003.