

Tetraplégicos: a (re) construção da identidade e a cidadania pelos meios de comunicação.¹

Vivian Maria Corneti de Lima²
Universidade do Vale dos Sinos – UNISINOS

Resumo

Através das histórias de vida de cidadãos tetraplégicos, a proposta desse trabalho busca analisar como as pessoas que não tem mobilidade física, podem se apropriar dos meios de comunicação e utilizá-los como ferramentas de auxílio para a (re) construção de suas identidades e por consequência para o exercício da cidadania. A partir da observação das ações cotidianas de um grupo de três tetraplégicos, o trabalho busca compreender como são articuladas questões pessoais e coletivas e assim, diante das possibilidades tecnológicas e sociais que são acessíveis aos tetraplégicos, observar a criatividade e superação utilizadas na elaboração de táticas para estruturação de seus projetos de vida.

Palavras-chave: Identidade; cidadania; tetraplégicos; comunicação.

Introdução

À medida que avança a evolução da sociedade, no que tange principalmente à presença das tecnologias em ações cotidianas, consideramos que os meios de comunicação tem cada vez mais importância na constituição das relações sociais atuais. Assim, acreditamos também que sua utilização pode ser compreendida como um importante aliado para a construção da identidade dos sujeitos contemporâneos, já que grande parte das informações consumidas e produzidas em nosso dia a dia surgem em decorrência da utilização de tais meios. A construção da identidade faz parte do processo de estruturação de um projeto de vida feliz requerendo, para tanto, a busca pelo alcance de iniciativas que valorizem os interesses pessoais, mas sem deixar de lado certas negociações que precisam ser realizadas com o coletivo, pois ambos fatores se complementam. Considerando um cenário ideal para a construção das identidades, caberia aos próprios sujeitos a invenção, criação e descoberta de táticas e estratégias para alcançar os objetivos que lhes julgue convenientes. Contudo, a prática nos ensina que vários desafios e dificuldades precisam ser superados para uma conclusão vitoriosa.

A partir da observação das ações cotidianas de um grupo de três tetraplégicos, Eliana Zagui, Lígia Fonseca e Paulo Henrique Machado, este trabalho busca observar como essas pessoas articulam questões de interesse pessoal com questões coletivas e assim, diante das possibilidades tecnológicas e sociais que lhes são acessíveis, usam da criatividade e superação para construir sua identidade e exercem a cidadania. A proposta visa ainda compreender e refletir sobre algumas das maneiras pelas quais esse grupo se apropria dos meios de comunicação, e os utiliza como aliados para chegar ao objetivo da (re)

¹ Trabalho apresentado no GP Comunicação para a Cidadania, XIV Encontro dos Grupos de Pesquisas em Comunicação, evento componente do XXXVII Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.

² Aluna do Mestrado em Ciências da Comunicação, área de concentração Processos Midiáticos no Programa de Pós-graduação da UNISINOS – Universidade do Vale dos Sinos. Integrante do Grupo de Pesquisa PROCESSOCOM. E-mail: vivicorneti@gmail.com

construção de suas identidades. O trabalho será desenvolvido com a articulação das proposições de teóricos, filósofos e estudiosos dos processos identitários confrontadas com a realidade da trajetória vivida pelos três. Levando em consideração as características de caráter reflexivo da proposta, a conclusão não chegará a apresentar um resultado fechado, mas sim apontamentos que levem a uma melhor compreensão da maneira complexa e criativa como este grupo supera o estigma da deficiência e apresenta ao mundo as características pelas quais deseja e pretende ser reconhecido, além das possibilidades para o exercício da cidadania.

Problematização

A questão da identidade tem merecido destaque nas Ciências Humanas e Sociais devido à força com que, a partir dela, decorrem grandes transformações na sociedade. O teórico jamaicano Stuart Hall, um dos nomes de mais notoriedade dentre os pesquisadores dos Estudos Culturais, entende que a extensa discussão sobre a identidade na teoria social seja dada pelo argumento de que “as velhas identidades, que por tanto tempo estabilizaram o mundo social, estão em declínio, fazendo surgir novas identidades e fragmentando o indivíduo moderno, até aqui visto como um sujeito unificado.” (HALL, 2005, p. 7).

As mudanças estruturais ocorridas na sociedade fazem com que as identidades atuais não sejam mais tão estáticas quanto outrora já o foram e o declínio das “velhas identidades” modifica antigas concepções acerca da noção, agora muito mais dinâmica e complexa. O autor compreende as identidades pensando a partir das relações macro-estruturais que configuram a vida em sociedade; por sua perspectiva, é impossível analisar a identidade sem se ter em mente as mudanças sociais e o novo contexto dos relacionamentos, remodelados pelo advento da globalização.

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

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

Ao apontar elementos cuja efetivação e concretização dependam, na grande maioria das vezes, apenas de iniciativa da vontade própria dos sujeitos, o autor evidencia a capacidade que cada pessoa possui de estruturar sua própria identidade. A mobilidade e a migração referidas por Martín-Barbero

(2006) não se limitam à noção de movimento que compreende apenas o sentido físico da palavra, mas dizem respeito também à flexibilidade para articular novas relações, à noção de poder, mesmo distante de suas raízes e origens, identificar-se com os elementos pertencentes a uma cultura distinta.

Uma outra possibilidade de analisar a formação da identidade é a observação dos aspectos culturais aos quais nos relacionamos ao longo de nossas trajetórias. Sabendo que a própria noção de cultura também sofre mutações, o objetivo de analisar a formação da identidade por esse viés se complexifica. A globalização maximiza as possibilidades de hibridação da configuração cultural dos sujeitos, uma vez que a questão geográfica deixa de ser o aspecto crucial para a consolidação de determinada cultura e a mobilidade dos indivíduos permite novas combinações e cruzamentos culturais.

Canclini (2011, p. XIX) entende “por hibridação processos socioculturais nos quais estruturas ou práticas discretas, que existiam de forma separada, se combinam para novas estruturas, objetos e práticas” e analisa a questão da transformação da identidade como sendo fruto deste processo.

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

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

Visando estabelecer um panorama mais concreto, diante de uma das possibilidades de definir a maneira mais adequada para se compreender a noção de identidade, Adela Cortina (2005) se apropria das

hipóteses de enquadramento apresentadas por Taylor (1996) e sustenta que uma estratégia de análise adequada para a compreensão da construção da identidade pode ser dividida em três eixos principais. Em síntese, o três eixos mencionados seguem uma certa complementaridade, compreendendo assim:

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

Quadro I – Triplo eixo para construção da identidade

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

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

Dessa maneira, a luta engajada pela cidadania somente tem início quando a pessoa se sente pertencente a um grupo. O sentimento de pertença faz com que o indivíduo se identifique com determinada causa e passe então a articular os mecanismos que o auxiliem a exercer a cidadania e “por isso, a sociedade deve organizar-se de modo a conseguir gerar em cada um de seus membros o sentimento de que pertence a ela, de que essa sociedade se preocupa com ele e, em consequência, a convicção de que vale a pena trabalhar para mantê-la e melhorá-la”. (CORTINA, 2005, p. 20)

A atuação em movimentos sociais, a formação de redes de relacionamento, a participação em causas políticas, a construção de projetos de interesse coletivo, o cooperativismo ou o associativismo, o ingresso em grupos religiosos e até mesmo a prática esportiva por exemplo, constituem algumas das possibilidades de fazer despertar nos indivíduos tal sentimento de pertencer a um grupo. Pensada segundo tais princípios a identidade então, não seria algo pronto, estático, mas sim um projeto que ganha

forma de acordo com as histórias, trajetórias, interesses e decisões que são tomadas para o alcance de objetivos. “Não se trata da identidade construída na trajetória de um movimento, mas de uma identidade modelada, outorgada, na qual determinados sujeitos sociopolíticos e culturais são mobilizados para serem incluídos.” (GOHN, 2010 p. 31)

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

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

Portanto, ao observarmos as características do processo de construção da identidade de pessoas tetraplégicas, bem como as apropriações que este grupo faz dos meios de comunicação para a concretização de seus objetivos, devemos ter em mente que as peculiaridades decorrentes de suas condições físicas, aliadas, dentre outras situações adversas, à maneira como este grupo é percebido em sociedade, tornam ainda mais sensível e problemática a batalha pela concretização de seus objetivos. A realização de pequenas ações e a concretização de objetivos que aos olhos exteriores poderiam não ter representatividade, têm um significado diferenciado para um grupo de pessoas habituado a passar a maior parte do tempo sozinhos, deitados em suas camas ou trancados dentro de seus quartos.

Eliana Zagui, Lígia Fonseca e Paulo Henrique Machado³

Ainda na infância, Eliana Zagui e Paulo Henrique Machado foram vítimas da poliomielite, doença popularmente conhecida como paralisia infantil. Em ambos os casos a doença foi responsável pela perda dos movimentos do corpo e também da capacidade de respiração independente, fazendo com que os dois vivam há cerca de quarenta anos internados em um hospital localizado na cidade de São Paulo, respirando com o auxílio de aparelhos.

Lígia, ex-atleta de Ginástica Artística, sofreu um acidente durante a prática do esporte aos dezoito anos de idade, acarretando a perda dos movimentos do corpo. Há onze anos Lígia encontra-se impossibilitada de movimentar os membros de seu corpo e também precisa da ajuda de aparelhos para respirar. Vive em sua própria casa, numa cidade do interior de São Paulo, onde sua família adaptou seu antigo quarto com as características de uma UTI, onde pode receber o tratamento adequado para sua

³ Diante da concordância na participação da pesquisa pelos envolvidos, seus nomes de registro foram utilizados integralmente.

saúde. É importante destacar que, ao contrário dos demais, Lígia passou por várias experiências antes de se tornar tetraplégica. Teve uma infância saudável e uma adolescência agitada, onde viveu dilemas, fantasias e conflitos, assim como a maior parte dos adolescentes.

Entendemos que Lígia já possuía uma concepção estruturada sobre a vida, sobre aquilo que lhe era importante, sobre a maneira que ela se identificava e sobre as características pelas quais ela gostaria de ser reconhecida, pois seu acidente ocorreu aos dezoito anos de idade. Antes de se acidentar, Lígia estudava, jogava vôlei, praticava ginástica, frequentava clubes, saía para se divertir com os amigos e tinha uma vida social ativa e por tal motivo, demos preferência, em vários momentos ao longo desse texto, incluindo no título do trabalho, pela utilização do prefixo *re* diante da palavra *construção* quando nos referimos à identidade deste grupo que nos propomos a observar, considerando que sua trajetória teve de ser reconstruída para a formação de sua identidade. Eliana e Paulo passaram praticamente todas as fases de suas vidas no hospital, pois ambos adoeceram ainda muito pequenos e suas famílias não puderam lhes prover o retorno para suas casas.

Um olhar superficial e desatento levaria a ressaltar os aspectos que os assemelham, dando a entender que os três poderiam ser enquadrados por um mesmo rótulo, o de tetraplégicos, o que seria equivocado, já que existem características marcantes pelas quais os mesmos se diferem, indo além das questões físicas. Tal olhar, se realizado fosse, primaria pela observação das diferenças, cicatrizes e distinções físicas deste grupo, sendo tais olhares caracterizados como estigmatizantes. Uma perspectiva estigmatizada é uma visão que se aproxima da noção de preconceito, já que, a partir da análise focada nas características distintivas dos indivíduos, podem surgir rótulos pejorativos e estereótipos desqualificadores para fazer menção a determinados sujeitos.

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

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

Eliana Zagui

Após vinte e oito anos morando num quarto de hospital, Eliana Zagui finalmente tomou a decisão de publicar um livro com todas as anotações pessoais que vinha fazendo ao longo do tempo. Suas observações eram feitas em papel, escritas com uma caneta que Eliana movimentava pela boca, já que, em decorrência da doença, não consegue movimentar nenhuma parte do seu corpo do pescoço para baixo. O livro “Pulmão de Aço – uma vida no maior hospital do Brasil” apresenta relatos de diversas experiências, boas e ruins, vividas e compartilhadas com o companheiro de quarto Paulo Henrique, pessoa a quem Eliana dedica as primeiras peças da obra e também a quem agradece por ter aceitado expor publicamente sua vida particular. O livro apresenta ainda momentos de intimidade, onde são relatadas suas paixões e desejos mais sinceros, como o de viver um grande amor e o sonho de um dia poder sair do hospital.

Em entrevista pessoal realizada no dia 13 de novembro de 2013 Eliana confessou que, embora receba um tratamento adequado no hospital, sente falta de amizades sinceras e duradouras, além do carinho e cuidado da família. Das palavras de Eliana ao longo da obra é sensível perceber aquilo que Cortina (2005) caracteriza como “um sentimento de pertença”, pois embora ela e seu amigo Paulo tenham sido os únicos sobreviventes do grupo de sete crianças vítimas da poliomelite que dividia o quarto no hospital, seu discurso no livro não salienta o fato de hoje estarem sozinhos.

Do grupo de dezenas de vítimas da pólio internadas no HC na década de 1970, restaram dois sobreviventes. Paulo e eu. Nossas histórias são bem parecidas. Recentemente, soubemos por intermédio da equipe médica que nos atendeu ao longo de anos que somos dois espécimes muito raros. De acordo com o relato dos médicos, fomos “premiados” várias vezes por circunstâncias atípicas. Acabamos acometidos pela forma mais severa da doença, a parálitica, modalidade presente em menos de 1% dos casos. Além disso, superamos a barreira dos dez anos de idade imunes às doenças oportunistas comuns a quem vive com traqueostomia por longos períodos. Descobrimos há pouco tempo que raramente alguém sobrevive mais de duas décadas ligado ao ar comprimido. (ZAGUI, 2012, p. 36)

Em 1996, faleceu Cláudia, a última amiga do grupo dos internos na ala reservada às vítimas da polio e assim, Eliana e Paulo passaram a ser os únicos sobreviventes da doença naquele hospital. Suas palavras reforçam o quanto ainda se sente integrante daquele grupo de pessoas que travaram uma batalha pela vida. Apesar das diferentes formas de manifestação da doença, que deixou sequelas peculiares em cada um dos internos, seu discurso procura manter o vínculo de proximidade e similaridade do grupo. Embora a polio tenha lhe deixado sequelas estigmatizantes, Eliana prefere ser reconhecida por outros atributos relacionados às atividades que desempenha, como a pintura. A pintura é uma das técnicas comumente usada por pessoas com deficiência como oportunidade para expressar sentimentos e emoções. Serve também como uma espécie de terapia, já que o momento da pintura é extremamente introspectivo e reflexivo. Além disso, ao tetraplégico a pintura pode ser vista como um desafio que o leva a descobrir suas aptidões, testar seus limites e a aumentar sua independência.

É bem isso que sou hoje: minimamente independente. Sei escrever, teclar, pintar, atender telefone, virar as páginas de um livro, mas dependo demais dos outros. Além de cuidarem da minha higiene e alimentação, tenho de esperar que coloquem os objetos ao meu alcance. Realizar essas tarefas com a boca é o que me ajuda a me sentir viva e me dá um pouco de dignidade. De outro modo, seria um vegetal. (ZAGUI, 2012, p. 174)

O acesso à pintura teve início por intermédio da terapia ocupacional e com o passar do tempo, Eliana se aperfeiçoou em técnicas mais elaboradas, como a pintura em tela. Há mais de dez anos passou a integrar uma entidade internacional de pintura sediada na Suíça, a “A Associação dos Pintores com a Boca e Pés - APBP”, da qual recebe um auxílio mensal. A APBP é uma entidade mantida com a venda das obras de artistas com deficiência, os quais recebem mensalmente uma bolsa para que possam se manter financeiramente. A entidade comercializa as obras de artes dos deficientes em formato de cartões, calendários e outros produtos. No Brasil, são cerca de 47 associados, dentre os quais Lígia Fonseca, que teve o incentivo da amiga Eliana para também se aventurar no mundo das artes.

A cada vez que se pratica o exercício da pintura é sempre iniciado um momento de descoberta e novidade. O momento da pintura de cada quadro permite ao pintor expressar-se da maneira que bem entender e para o artista, “mesmo que pintasse o mesmo quadro inúmeras vezes, cada um sairia de uma maneira, refletindo meu estado de espírito” (ZAGUI, 2012, p. 175). A pintura revoluciona a vida de pessoas, principalmente aquelas que têm mais dificuldade ao ingresso em outras práticas culturais.

Lígia Fonseca

Da noite para o dia Lígia, então atleta de Ginástica Artística, teve de assumir sua nova condição de tetraplégica. O acidente sofrido nas barras paralelas da Ginástica significa um marco na construção de sua identidade, que foi bruscamente alterada devido às fortes modificações pelas quais seus hábitos cotidianos e planos futuros foram obrigados a passar. As principais particularidades dos indivíduos, aquelas que celebram as características mais marcantes de suas identidades, podem ser vistas quando estamos diante da observação dos atributos psicológicos, subjetivos, culturais e sociais que compõem a sua identidade, já que “a identidade não é, pois, o que é atribuído a alguém pelo fato de estar aglutinado num grupo – como na sociedade de castas – mas sim, a expressão daquilo que dá sentido e valor à vida do indivíduo” (MARTIN-BARBERO, 2006, p. 65).

Consideramos que aquilo que “dá sentido e valor” à vida de pessoas deficientes tem um sentido diferenciado por seu grau maior de dificuldade para atingir determinados objetivos, o que valoriza e fortifica a identidade em questão. Para um tetraplégico, um simples passeio numa praça tem um sentido diferente do que para as pessoas que tem condições de controlar seus movimentos. Por mais que suas vidas tenham características bastante similares, o fato de não terem os movimentos físicos não impossibilita os tetraplégicos de se manifestarem pela construção de suas identidades, nem tampouco pelo exercício da cidadania, resultando na execução de diferentes táticas para a concretização de seus

anseios. A construção da identidade requer a manifestação da vontade dos indivíduos, que é expressa mediante o desempenho e a execução de ações que a efetivem.

O ingresso em organizações de apoio a causas sociais, a formação de redes colaborativas, a participação na composição de sindicatos e os mais diversos tipos de associações ou grupos, constituem alguns exemplos das situações em que cada pessoa pode optar para expressar seus interesses, desejos e vontades e que contribuem no processo da construção da identidade. Contudo, algumas lógicas do cotidiano que complexificam a tomada de decisões precisam ser consideradas, já que nem sempre o puro querer de cada pessoa pode ser dado como o suficiente para concretizar determinados objetivos.

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

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

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

“Sem lugar próprio, sem visão globalizante, cega e perspicaz como se fica no corpo a corpo sem distância, comandada pelos acasos do tempo, a tática é determinada pela *ausência de poder* assim como a estratégia é organizada pelo postulado de um poder.” (CERTEAU, 1994, p. 101). As proposições de Michel de Certeau (1994) nos levam a refletir sobre a forma de organização da sociedade em sua estrutura macro, onde em cada campo relacional existem lógicas impostas estrategicamente por aqueles que detêm seu controle. É assim na igreja, na escola, na política, na economia. Os “fracos” desenvolvem suas táticas de maneira que estas compreendam e respeitem aquilo que outrora já havia sido imposto como estratégia pelos detentores do poder.

Amante das mais diversas práticas esportivas desde a infância, acompanhar presencialmente jogos e competições tem sido uma tarefa complicada para Lígia Fonseca que, descontente por acompanhar competições esportivas apenas pela televisão, articula as mais diversas oportunidades de participar de grandes eventos e realizar os sonhos de conhecer seus principais ídolos. Apesar das dificuldades logísticas, de acessibilidade, de mobilidade, de saúde e também financeiras, já tetraplégica, em 2007 a ex-atleta conseguiu a oportunidade de acompanhar ao vivo os Jogos Pan-Americanos na cidade do Rio de Janeiro. Na ocasião pode ainda conhecer diversas estrelas do esporte brasileiro como os jogadores de basquete Hortência e Oscar Schmidt. Depois disso também esteve em contato por duas vezes com todo o elenco de jogadores do seu time do coração, o São Paulo Futebol Clube, sendo que na primeira dessas ocasiões entregou pessoalmente ao seu principal ídolo, Rogério Ceni, um quadro com o símbolo da equipe, pintado por ela mesma com a boca. Em fevereiro de 2013, outra conquista. Lígia pode conhecer pessoalmente a grande estrela do tênis mundial, o jogador espanhol Rafael Nadal que esteve no Brasil para disputar o torneio *Brasil Open*, no Ginásio do Ibirapuera na cidade de São Paulo. Em contato com autoridades locais, Lígia assistiu aos jogos do camarote e após o término da partida recebeu o carinho e a atenção do jogador nos bastidores.

Ao apresentar suas conquistas ilustramos o fato de que, quando acredita em alguma possibilidade, Lígia não aceita passivamente uma resposta negativa. Ao contrário, a tetraplégica viabiliza as mais diversas formas de realizar seus sonhos, mobilizando amigos, autoridades e familiares, colocando em prática aquilo de Certeau (1994) chamaria de tática ou a “arte do fraco” e desta forma também estrutura sua identidade. Ainda que de maneira controversa, mesmo estando tetraplégica, Lígia dá vários indícios de que a atleta que habitava seu corpo ainda segue atuante. A ex-atleta não ignora o fato de não poder se movimentar, mas também não se deixa abater por uma lógica estigmatizante que a compreenderia como incapaz e assim, articula suas táticas para alcançar seus principais objetivos diante de fatores que até dificultam, mas não a impedem de batalhar por sua concretização.

Paulo Henrique Machado

Paulo perdeu sua mãe dois dias após seu nascimento e, ao ser acometido pela poliomete ainda na infância, passou então a viver internado no maior hospital do Brasil. Já são mais de quarenta anos residindo sobre os cuidados médicos constantes. Ao contrário de Lígia e Eliana, Paulo Henrique Machado é o único dos três tetraplégicos observados neste trabalho que detém algum tipo de movimento no corpo. Suas mãos possuem certa mobilidade e é através desse movimento que Paulo tem buscado, ao longo da sua vida, desenvolver melhores possibilidades de estar mais próximo de suas grandes paixões: cinema, videogame e tecnologia. Paulo e Eliana se alfabetizaram dentro do hospital e ainda que tenham enfrentado dificuldades para realização de tal feito, ambos chegaram a concluir o ensino médio. Aliando seus principais passatempos Paulo, que também é autodidata, conseguiu viabilizar a possibilidade de realizar cursos de animação e foi se especializando na área de audiovisual.

Em 1992, pensei o que poderia ter para produzir, criar alguma coisa. Foi quando escrevi uma carta para uma empresa pedindo a doação de um computador. Comecei a estudar informática sozinho. Era um modelo MSX, bem limitado. Em 1994, ganhei meu primeiro PC. No início, era aterrorizador, eu vivia quebrando o computador. A coisa melhorou depois que o hospital deixou os técnicos de informática à disposição para me ajudar. Hoje eu monto computadores. Tenho meu segundo PC montado. (MACHADO, 27/05/2013, em entrevista ao jornal Folha de São Paulo)

As saídas do hospital com finalidades recreativas e de lazer não costumam ser frequentes, já que é necessária uma grande mobilização entre médicos, enfermeiros e ambulância para que Paulo possa se locomover. Em síntese, as mais frequentes saídas do quarto costumam acontecer apenas para realização de exames médicos ou visitas ao dentista, dentro do próprio hospital onde vive e assim, Paulo faz uso de diversos meios de comunicação para concretizar suas vontades e ter contato com o mundo exterior. Ao lado de sua cama ficam uma televisão, um computador de mesa, seu telefone celular, seus diversos videogames e as inúmeras dezenas de jogos com que costuma se divertir. Paulo, um aficionado por tecnologias, passa boa parte do tempo diante dos vários aparatos tecnológicos que tem ao seu dispor e faz do videogame seu principal passatempo.

Em novembro de 2013 a rede de televisão CNN produziu um documentário sobre sua íntima relação com os games⁴; ao longo do vídeo é suscitada a hipótese de que Paulo busca encontrar em seus jogos prediletos, os de guerra, luta e de ação, uma maneira de realizar os movimentos que seu próprio corpo não tem condições de fazer. A hipótese é pertinente, uma vez que os jogos que utiliza com mais frequência tem como principal estratégia de desenvolvimento os movimentos físicos dos personagens. Os jogos lhe permitem exercer uma autonomia que não lhe é concedida no cotidiano, vivendo a vida de seus personagens, Paulo pode lutar e vencer sem ter de enfrentar nenhum sofrimento.

E é assim, buscando encontrar maneiras de realizar seus sonhos, de construir e apresentar ao mundo a sua identidade, que Paulo continua elaborando e colocando em prática diversos projetos. No ano de 2013, elaborou uma tentativa mais ousada: decidiu que criaria uma animação em 3D onde contaria a história de personagens com deficiência. Porém, para que isso se concretizasse, precisou usar as mais articuladas táticas para vencer a lógica capitalista dominante, já que, para produzir sua animação teria que desembolsar a quantia de R\$ 120.000,00.

A partir de 2004, lutei, também sozinho, para me profissionalizar na área de 3D. Em 2011, achei que eu precisava de um curso para trabalhar com computação gráfica. Fui atrás do Senac, e o professor veio até o hospital. Desde então, comecei a alimentar a esperança de um dia me envolver profissionalmente com a sétima arte. Adoro cinema, meu ídolo é Charles Chaplin (1889-1977). Foi aí que pensei numa animação com deficientes físicos. Mas não sabia se isso despertaria o interesse das pessoas. Foi então vendo as animações com personagens deficientes feitas por um estúdio britânico de que eu gosto [Aardman Animations, especializado em animações stop-motion], que fez a "Fuga das Galinhas", que pensei estar no caminho certo. Pensei que as minhas aventuras e dos meus amigos aqui dentro do hospital já dariam um bom roteiro para uma série animada. Ao colocar as histórias das nossas vidas, minha ideia é que as crianças possam assistir e aprender que o deficiente, numa cadeira de rodas, não é tão diferente assim. As histórias também contam sobre passeios que fiz ao Playcenter, ao circo, por exemplo. Já

⁴ Matéria completa disponível em <http://edition.cnn.com/2013/12/02/world/americas/brazil-polio-survivor/>

roteirizei cinco histórias. Meu objetivo é finalizar a primeira temporada com 13 roteiros. Cada episódio tem 12 minutos. Se o vento continuar soprando, outras temporadas virão. E se as pessoas gostarem, nada impede que um dia vire um longa metragem. (MACHADO, 27/05/2013, em entrevista ao jornal Folha de São Paulo)

Decidido a não desistir diante das estratégias dos “fortes”, contando com a ajuda de alguns amigos, Paulo lançou no site Catarse⁵ uma campanha de financiamento coletivo, para que pudesse colocar em prática seu filme. E assim, superando todas as dificuldades e alterando todas as previsões pessimistas, em pouco tempo sua proposta ganhou repercussão mundial e a quantia necessária foi inclusive superada devido ao apoio de milhares de patrocinadores⁶.

No jogo das práticas cotidianas, que compreende as controversas relações de poder, qualquer pessoa determinada, focada e insistente pode surpreender pela capacidade de inovação e superação. Quando pensamos nas lógicas de organização destas negociações, optamos, segundo Certeau (1994) a chamar estes personagens de “fracos”, porém esta nomenclatura é dada simplesmente por sua condição diante dos “mandantes do jogo”, por sua condição menos privilegiada nas relações de negociação instituídas por grandes organizações. Os “fracos” em questão não são os tetraplégicos, mas todas aqueles que inventam as mais diversas táticas para sobreviver ao jogo das práticas cotidianas.

Batalhando pela prevalência de seus ideais, as pessoas vão aos poucos construindo um novo espaço público onde seja possível aproximar-se de oportunidades que deem sentido e valor às suas vidas. Para Martin-Barbero uma das novas oportunidades do novo século diz respeito à “configuração de um novo espaço público e de cidadania” (2006, p. 59) que ainda em fase embrionária, dá indícios de progresso para superar hegemonias. A questão da hegemonia pode ser descrita pelas estratégias desenvolvidas pelos “fortes” (Certeau, 1994), ou pela pura aceitação e conformismo frente a existência de uma força superior, força essa sempre mais potente e verdadeira. Entretanto, entendemos que o foco ao tratamento sobre a hegemonia não pode ser dado apenas em relações verticais, já que as histórias de vida de determinados personagens demonstram força para subverter tais condições.

Hegemônico, subalterno: palavras pesadas, que nos ajudaram a nomear as divisões entre os homens, mas não a incluir os movimentos do afeto, a participação em atividades solidárias ou cúmplices, em que hegemônicos e subalternos precisam um do outro. (CANCLINI, 2011, p. 347)

Se não fossem atitudes desordenadoras, criativas, inventivas e subversivas como as que acabamos de relatar, a hegemonia poderia ser entendida como com um puro contentamento diante de situações as quais julgaríamos serem imutáveis.

Tetraplégicos na internet

Ainda sobre as transformações culturais e identitárias, Martín-Barbero acredita que “dois processos estão transformando radicalmente o lugar da cultura em nossas sociedades: a revitalização das identidades e a revolução das tecnicidades.” (2006, p. 54) e neste sentido se faz importante refletir não

⁵ <http://catarse.me/pt/leca>

⁶ Arrecadou R\$ 148.191,00 com a colaboração de 1933 apoiadores.

apenas sobre as transformações que ocorrem na identidade em si, mas o quanto tais transformações surgem em decorrência de determinadas revoluções e avanços, técnicos e tecnológicos, que são responsáveis pelas modificações dos hábitos e costumes dos indivíduos. A título de exemplo, abordemos a questão das correspondências (cartas enviadas pelos Correios). O hábito de manter contato com amigos distantes através deste meio, praticamente não existe mais⁷. O correio eletrônico substituiu a antiga plataforma de comunicação, obrigando o surgimento de novos hábitos. O processo de substituição das cartas pelo e-mail não foi uma ruptura. Aos poucos o hábito de enviar e-mails foi acontecendo e sendo enraizado nos hábitos culturais contemporâneos.

Mesmo tendo desenvolvido problemas nos ossos da face em decorrência da força exigida para poder escrever usando papel e caneta com a boca Eliana Zagui, em entrevista pessoal, relatou que ainda assim prefere manifestar seus sentimentos por cartas, pois acredita que através delas consegue melhor manifestar todas as suas sensações e sentimentos. Mas essa sua particularidade diz respeito apenas à escrita, já que Eliana não nega a importância do computador e da internet em sua vida. Ao longo do livro, em vários momentos são relatadas as novas oportunidades que lhe foram proporcionadas mediante a utilização da internet pelo notebook e pelo celular.

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

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

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

Cada um dos três tetraplégicos observados acessa a internet de maneira distinta. Lígia realiza tal atividade somente pelo notebook, que é colocado em frente ao seu corpo por uma mesa ajustável. Ela possui diversos tipos de mouses adaptados: um deles faz com que o cursor seja movimentado na tela do computador mediante o barulho de ruídos emitidos pela boca; o outro tem o cursor movimentado pelo comando das piscadas dos olhos e um terceiro tem o cursor movimentado com a boca. Eliana faz uso de um mouse adaptado artesanalmente cujo o controle dos movimentos é feito com a boca, mas também utiliza com frequência a internet pelo telefone celular. Eliana tem uma certa mobilidade do pescoço e isso facilita que ela fique virada de lado para poder utilizar o celular que fica ao seu lado na própria cama, o aparelho utilizado é um modelo cujas teclas são ativadas pelo sistema *Touch Screen*. De maneira adaptada, ela controla o celular com habilidade, movimentando com a boca uma espátula de madeira, que tem nas pontas um pedaço de borracha. Utiliza com frequência o aplicativo *Whats app* onde passa o dia todo trocando mensagens com os amigos mais próximos. Por esse aplicativo ela passa horas conversando, desabafando, trocando ideias, ajudando e sendo ajudada pelos conselhos trocados com as pessoas de sua confiança.

⁷ Existem estimativas de que a distribuição de cartas pelos correios tenha diminuído cerca de 70% nos últimos anos.

Paulo é o único que não precisa de mouses adaptados. Ele acessa a internet pelo computador, pelo celular e pelo videogame, permanecendo *on line* por boa parte do tempo. Ambos utilizam, com frequência, os dados da rede para compras, pesquisas, diversão, lazer e estudo. E ambos os três possuem perfis em sites de redes sociais e de relacionamentos na internet. No Facebook, cada um deles compartilha informações, comenta mensagens e interage frequentemente com os diversos os amigos que possuem. Em 12 de outubro de 2010 o Jornal Estadão divulgou em seu site o resultado de uma pesquisa realizada pela empresa internacional TNS, apontando que os brasileiros tem a segunda média mundial em número de amigos no Facebook, totalizando 231 amigos por pessoa. Nesta rede, ao fazer a somatória dos amigos que Eliana, Lígia e Paulo possuem, verificamos que ambos se encontram muito acima de tal média: Eliana tem 2800; Lígia 1100 e Paulo 3900 amigos no Facebook.

Entendemos que o acesso à internet tem um significado diferenciado para este grupo, pois não representa apenas fazer parte do ciberespaço, mas sim a oportunidade de se expressar com mais autonomia, liberdade e independência. Significa ter a oportunidade de decidir, autonomamente, quais são os assuntos, informações e áreas de pesquisa que lhes são interessantes adquirir para que possam estruturar e construir suas identidades, além de, conseqüentemente, terem a liberdade para definir quais são as características dessa identidade que desejam tornar públicas.

O ciberespaço apresenta-se, para alguns, como um espaço anárquico, de livre acesso, descentralizado, não hierárquico, localmente controlado em que a igualdade e a identidade parecem coexistir sem atritos.(Escobar, 2004^a). Segundo alguns, este é o espaço-tempo da cidade sem muralhas, da rede que articula horizontalmente os indivíduos e os grupos sociais, o espaço do nomadismo infinito sem mudar de endereço, enfim, o espaço da cidade pós-moderna, a redópolis que sucede à metrópole, a cidade moderna (Taylor e Saarinen, 1994) (SANTOS, 2008, p. 306)

Ao terem a oportunidade de se expressarem segundo seus desejos e assim, destacarem determinadas características de suas identidades, os tetraplégicos, ao utilizarem a internet tem a possibilidade de abandonar o olhar estigmatizado, chamando a atenção da sociedade não para as suas deficiências, mas pelas qualidades, atributos pessoais, particulares e as atividades que desempenham em igualdade com os demais usuários da rede.

Pela internet conhecem pessoas, fazem novas amizades, pesquisam e aprendem sobre coisas que não teriam como conhecer sem sair de dentro de seus quartos. Pela internet eles passam a fazer parte de outros grupos, de outros espaços. A internet lhes permite explorar novas situações, novas sensações, novas interações, novas emoções com mais independência e autonomia. Na internet eles podem ser exatamente aquilo que quiserem pois são os detentores do controle: podem viajar, sonhar, acreditar, brincar, aventurar, discordar, ignorar e experimentar inúmeras experiências. A internet é o principal meio de contato com o meio exterior e lhes permite estar presente em qualquer lugar, ainda que não possam sair de seus quartos.

Considerações: identidade e cidadania

Acessar a internet, praticar pintura, desenvolver sites, criar animações, conhecer ídolos, fazer novos amigos e realizar sonhos são atividades cujo significado possui uma compreensão diversa quando realizadas por pessoas com deficiência, podendo inclusive gerar transformações profundas na estrutura da sociedade, por apresentar ao mundo a questão da deficiência não como um impeditivo, mas como um fator que apenas dificulta o alcance de metas, mas não o impossibilita. O desenvolvimento de tais atividades, facilitado pelo uso dos meios de comunicação, representa para os tetraplégicos, a chance de explicitar ao mundo quais são seus principais desejos, vontades, crenças e reivindicações. Significa, ainda, a possibilidade de apresentar para a sociedade que o grupo é possuidor da autonomia mínima a que cada pessoa deve ter acesso para “decidir quais pertencas considera mais identificadoras” (CORTINA, 2005, p. 156).

Observamos que as formas de expressão, que compreendem a utilização de diversos meios de comunicação, possibilitam aos tetraplégicos evidenciar a maneira pela qual elas se reconhecem e principalmente a maneira como eles querem ser reconhecidas, (re) construindo assim suas identidades. E assim, cientes de sua importância diante da sociedade, o grupo se sente valorizado e passa a ter condições de fazer com que suas aspirações, um dia, passem a ter o status de direitos, constituindo a prática e o exercício da cidadania.

Referências bibliográficas

- CERTEAU, Michel de. **A invenção do cotidiano. Artes de fazer.** 3ª Ed. Petrópolis: Vozes, 1994.
- CORTINA, Adela. **Cidadãos do mundo: para uma teoria da cidadania.** São Paulo: Loyola, 2005.
- GARCÍA CANCLINI, Néstor. **Culturas híbridas. Estratégias para entrar e sair da modernidade.** 2ª Ed. São Paulo: EDUSP, 1998.
- GOHN, Maria da Glória. **Movimentos sociais no Brasil contemporâneo.** Petrópolis: Vozes, 2010.
- HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós modernidade.** 3ª Ed. Rio de Janeiro: DP&a, 1999.
- MARTÍN BARBERO, Jesús. **Tecnicidades, identidade e alteridades: mudanças e opacidades da comunicação no novo século.** In: MORAES, Denis de (org.). **Sociedade Midiatizada.** Rio de Janeiro: Mauad, 2006.
- SANTOS, Boaventura de Sousa. **A gramática do tempo: para uma nova cultura política.** 2ª Ed. São Paulo: Cortez, 2008.
- SOARES, Carminha. **A inclusão social e a mídia: um único olhar.** São Paulo: Cortez, 2009.
- SOARES, Rosana de Lima. **Aids e seus estigmas: a doença e a cura.** XII Encontro Anual da Associação Nacional de Programas de Pós-Graduação em Comunicação – COMPÓS. Universidade Federal de Pernambuco – Recife, 02 a 06 de junho de 2003
- ZAGUI, Eliana. **Pulmão de Aço: uma vida no maior hospital do Brasil.** São Paulo: Belalitra Editora, 2012.

Sites consultados

- <<http://blogs.estadao.com.br/link/brasileiros-tem-2%C2%AA-media-de-amigos-online/>> Acesso em 31 de dezembro de 2013.
- <<http://catarse.me/pt/leca>> Acesso em 14 de junho de 2014.
- <<http://edition.cnn.com/2013/12/02/world/americas/brazil-polio-survivor/>> Acesso em 02 de janeiro de 2014.
- <<http://www.facebook.com>> Acesso em 02 de janeiro de 2014.
- <<http://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2013/05/1285372-internado-ha-mais-de-40-anos-paciente-cria-serie-de-animacao-dentro-do-hospital.shtml>> Acesso em 22 de dezembro de 2013.