

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEMÓRIA SOCIAL
MESTRADO EM MEMÓRIA SOCIAL

MARINA LEITÃO DAMIN

TOMMY EDISON: UM ESTUDO DE CASO SOBRE A RELAÇÃO ENTRE A
MEMÓRIA E A DEFICIÊNCIA VISUAL NO YOUTUBE

RIO DE JANEIRO
2016

MARINA LEITÃO DAMIN

**TOMMY EDISON: UM ESTUDO DE CASO SOBRE A RELAÇÃO ENTRE A
MEMÓRIA E A DEFICIÊNCIA VISUAL NO YOUTUBE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Memória Social como requisito parcial para a obtenção do grau de mestre em Memória Social da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

Linha de Pesquisa: Memória e Patrimônio
Orientadora: Profa. Dra. Vera Dodebei

Rio de Janeiro
2016

D159 Damin, Marina Leitão.
Tommy Edison: um estudo de caso sobre a relação entre a memória e a deficiência visual no Youtube / Marina Leitão Damin, 2016.
92 f. ; 30 cm

Orientadora: Vera Dodebei.
Dissertação (Mestrado em Memória Social) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2016.

1. Redes sociais on-line. 2. Youtube (Recurso eletrônico).
3. Distúrbios da visão. 4. Memória - Aspectos sociais. I. Dodebei, Vera.
II. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Centro de Ciências Humanas e Sociais. Programa de Pós-Graduação em Memória Social.
III. Título.

CDD – 303.4833

MARINA LEITÃO DAMIN

TOMMY EDISON: UM ESTUDO DE CASO SOBRE A RELAÇÃO ENTRE A MEMÓRIA E A DEFICIÊNCIA VISUAL NO YOUTUBE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Memória Social como requisito parcial para a obtenção do grau de mestre em Memória Social da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada pela Banca Examinadora.

Rio de Janeiro, ____ / ____ / ____

Professora Doutora Vera Dodebei (Orientadora)
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

Professora Doutora Lobelia da Silva Faceira
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

Professora Doutora Beatriz Brandão Polivanov
Universidade Federal Fluminense – UFF

Professora Doutora Rosa Inês Novais Cordeiro (Suplente)
Universidade Federal Fluminense – UFF

Professor Doutor Francisco Ramos de Farias (Suplente)
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO

AGRADECIMENTOS

Escrever uma dissertação é uma tarefa, na maior parte do tempo, solitária. Mas, durante o período em que ela estava sendo desenvolvida, muitas pessoas estiveram presentes, nas lembranças e nos aprendizados, e passaram a me acompanhar durante a criação do texto. É com carinho e alegria – umas lágrimas também fazem parte – que quero agradecer a algumas dessas pessoas. É impossível agradecer a todos, mas é necessário agradecer pontualmente a algumas delas.

Em primeiro lugar, quero agradecer aos meus pais, Irene e Romeu. É um clichê, eu sei, mas devo a eles tudo que sou hoje. Tenho muito orgulho de vocês, viu? E os amo infinitamente! Agradeço também a meus irmãos, Jorge e Márcio, minhas cunhadas, Ana e Olga, meus sobrinhos, Heloísa, Isabela e Thiago. Ah, meus sobrinhos! Quando a tia estava sem forças, era de vocês e desse amor imenso que eu sinto que eu lembrava. Mesmo longe, vocês estiveram sempre no meu coração!

Em segundo lugar, mas não de forma menos importante, agradeço à minha orientadora, Vera Dodebei, pelos ensinamentos, pela parceria, pelo carinho. Seguiremos juntas na jornada do doutorado e não me aguento de felicidade por isso. Obrigada! Obrigada! Obrigada! Faremos muitas coisas legais nessa nova etapa. Conte comigo!

Quero agradecer de igual forma à minha turma querida, fundamental tanto no caminho acadêmico quanto no caminho do afeto. Vocês são demais! Faço aqui um destaque a três pessoas muito queridas (demais colegas, não fiquem com ciúmes!): Mariana Sacramento, obrigada pelo apoio no processo seletivo; sou muito grata por te ter na minha vida. Continuamos juntas nessa vida louca! Sarah Luna e Tesla Coutinho, o que dizer de vocês? Esse trio “parada dura” foi um presente pra mim. Vocês são um presente para mim! Nos momentos mais complicados, nos apoiamos umas nas outras e fomos em frente, porque a gente é assim. E, nas nossas diferenças, a gente se iguala, se respeita e se diverte (óbvio)! Acho que vou precisar de umas vinte folhas para agradecer todo mundo!.

Lucas Waltenberg, meu amigo-irmão-pessoa-incrível-desse-mundo, como você foi importante nessa caminhada! Foi fundamental para essa conquista, me aguentando nos momentos de *stress*, rindo comigo, me ajudando a viver isso que, tu

sabes, sempre foi um sonho. Estamos juntos para o que der e vier, quero que saiba disso!

Tetê (Franciele Deboni), minha amiga querida, obrigada por todo apoio e por estar perto, mesmo quando muitos quilômetros estão entre a gente. Rumo aos 20 anos de amizade! Lara Martins, querida, obrigada pela ajuda e pelo carinho; aguardo muitas visitas tuas ao Rio! Quero agradecer também à Ana Carneiro e à Bruna Carvalho, por essa parceria maravilhosa que começou por uma necessidade – aprender francês –, e se transformou em amizade. Que alegria ter vocês nessa jornada!

Meus amigos não citados, vocês não são menos importantes, não (Já sei que Bia e Vitinho vão falar... mas olha aqui o nome de vocês!). Cada um tem um lugar especial nesse agradecimento e no meu coração. Minha família também! Tios, primos, a parentada toda.

Quero agradecer também aos membros da banca examinadora pelo carinho, pela gentileza e pelas contribuições sempre tão pertinentes. Obrigada!

Por último, mas não menos importante, agradeço à CAPES, fundamental nessa jornada acadêmica, e a todos os professores e funcionários do PPGMS, onde realmente me sinto em casa.

Temos muito ainda por fazer

Não olhe pra trás

Apenas começamos

O mundo começa agora

Apenas começamos

(Legião Urbana, *Metal Contra as Nuvens*)

Se as coisas são inatingíveis... ora!

Não é motivo para não querê-las...

Que tristes os caminhos, se não fora

A presença distante das estrelas!

(Mário Quintana, *Das Utopias*)

RESUMO

A presente dissertação tem como objetivo identificar a existência de rastros memoriais sobre a deficiência, existentes em diferentes períodos de tempo, a partir da análise dos comentários dos usuários da rede social YouTube nos vídeos de Tommy Edison. Para isso, propõe pensar as relações entre memória e deficiência, com foco na deficiência visual, utilizando, para tanto, uma abordagem social e interdisciplinar intitulada *Disability Studies*. Para abordar as questões sobre deficiência, memória social e identidade, compõem a base de autores neste trabalho Maurice Halbwachs, Paul Ricoeur, Paolo Rossi, Michael Pollak, Vera Dodebei e Camila Dantas, Stuart Hall e Michel Maffesoli. Também busca refletir sobre como as tecnologias de comunicação e informação (TICs) facilitam a inserção de conteúdo na internet por parte das pessoas com deficiência visual. Além disso, esta dissertação pretende discutir o papel dos sites de redes sociais a partir dos *mediated memory objects*, bem como seu armazenamento, e a atuação do binômio lembrança/esquecimento nesses meios. Por fim, propõe-se a identificar, por meio do estudo de caso Tommy Edison, se o conteúdo dos comentários dos vídeos contém rastros memoriais a respeito de prévias ideias da sociedade sobre a deficiência. Como resultado, foi possível identificar a presença de rastros memoriais sobre a deficiência, principalmente atrelados a uma condição médica. Também foi abordado o estigma, principalmente no vídeo *How My Parents Told Me I'm Blind* (2012), quando se discute a afirmação de Tommy de que ser cego sempre foi algo normal para ele. Por fim, compreendeu-se que os *Disability Studies* são uma área nova de estudos e, portanto, não é possível encontrar atualmente uma reverberação deste campo nos comentários. Apesar disso, conclui-se que existe a possibilidade de sua presença em uma futura memória social sobre a deficiência.

Palavras-chave: Memória social. Sites de redes sociais. Disability Studies. Deficiência visual.

ABSTRACT

This dissertation aims to identify the existence of memorial traces about disability on different time periods based on the analysis of comments from YouTube social network site users in the videos of Tommy Edison. It is proposed to think about the relationship between memory and disability, focusing on blindness and using a social interdisciplinary approach entitled Disability Studies. To address the issues on disability, social memory and identity, form the authors basis in this work Maurice Halbwachs, Paul Ricoeur, Paolo Rossi, Michael Pollak, Vera Dodebei and Camila Dantas, Stuart Hall and Michel Maffesoli. Also seeks to reflect on how information and communication technologies (ICTs) facilitates the inclusion of content on the internet for people with blindness. In addition, this work aims to discuss the role of social networks sites from the mediated memory objects, as well as the storage thereof and the performance of the binomial remembering / forgetting in them. Finally, it is proposed to identify, through the case study Tommy Edison, if the content on the comments of the videos contain memorial traces on previous ideas of society about disability. Lastly, it is proposed to identify, through Tommy Edison case study, if the content of the comments about the videos contain memorial traces about previous social ideas on disability. As a result, it was possible to identify the presence of memorial traces about disability, mainly linked to a medical condition. Also stigma was addressed, especially in the video How My Parents Told Me I'm Blind (2012), when Tommy claims that being blind was always something normal for him. Finally, it was understood that the Disability Studies is a new area of study and therefore can not currently find a reverberation of this field in the comments. Nevertheless, it is concluded that there is the possibility of its presence in a future social memory on disability.

Keywords: Social memory. Social networking sites. Disability Studies. Blindness.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Tommy Edison.....	11
Figura 2: Tipos de deficiência.....	14
Figura 3: Fases macro da Teoria Fundamentada.....	18
Figura 4: Exemplo do sistema de escrita Braille.....	22
Figura 5: A pessoa cega no processo histórico.....	25
Figura 6: Modelos inseridos nos <i>Disability Studies</i>	33
Figura 7: As TICs e os três pontos fundamentais.....	44
Figura 8: TI e TICs Assistivas.....	44
Figura 9 – Tommy Edison e sua bicicleta.....	56
Figura 10 – Tommy Edison no vídeo <i>How My Parents Told Me I'm Blind</i>	58
Figura 11A: Macro e microcategorias de personas.....	74
Figura 11B: Macro e microcategorias de personas.....	75
Figura 11C: Macro e microcategorias de personas.....	75

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Duas perspectivas dominantes sobre a deficiência como incapacidade .	32
Continuação do Quadro 1: Duas perspectivas dominantes sobre a deficiência como incapacidade.....	33
Quadro 2: Os sites de redes sociais usadas por Tommy Edison.....	53
Quadro 3: Categorias-código.....	62
Quadro 4: Conceitos criados a partir das categorias-código.....	62
Quadro 5: Tipos de personas	73

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
2. MEMÓRIA E DEFICIÊNCIA VISUAL.....	19
2.1 A SOCIEDADE E A DEFICIÊNCIA VISUAL: UM BREVE HISTÓRICO	20
2.2 A DEFICIÊNCIA VISUAL (DES)ENCONTRA A MEMÓRIA	28
3. DAS TICS AOS SITES DE REDES SOCIAIS.....	42
3.1 TICS, ACESSIBILIDADE E TECNOLOGIAS ASSISTIVAS.....	42
3.2 SITES DE REDES SOCIAIS: LEMBRAR, ARMAZENAR OU ESQUECER?.....	45
4. YOUTUBE E DEFICIÊNCIA VISUAL: O ESTUDO DE CASO TOMMY EDISON	52
4.1 VÍDEO 1 – <i>GROWING UP BLIND</i>	54
4.2 VÍDEO 2 – <i>HOW MY PARENTS TOLD ME I'M BLIND</i>	57
4.3 ANÁLISE DOS COMENTÁRIOS	62
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS	80
REFERÊNCIAS	82
ANEXOS.....	89
ANEXO 1 – TRANSCRIÇÃO: VÍDEO <i>GROWING UP BLIND</i>	89
ANEXO 2 – TRANSCRIÇÃO: VÍDEO <i>HOW MY PARENTS TOLD ME I'M BLIND</i> ...	91
GLOSSÁRIO	92

1. INTRODUÇÃO

Tommy Edison¹ é americano, cego de nascença, crítico de cinema e utiliza o pseudônimo *Blind Film Critic*. Foi por meio de seu canal de mesmo nome no YouTube (<http://www.youtube.com/user/BlindFilmCritic>) que ele ganhou notoriedade. Tommy o manteve atualizado até 2012, quando foi “vencido” por seu projeto paralelo, *Tommy Edison Experience* (<http://www.youtube.com/TommyEdisonXP>), outro canal de vídeos também disponível no site de rede social YouTube.

Figura 1: Tommy Edison



Fonte: <http://blindfilmcritic.com/about-tommy-edison>, acesso em 01/04/2015, às 21:03

O canal *Tommy Edison Experience* foi criado em outubro de 2011, por influência dos comentários postados pelos usuários do site de rede social nos vídeos do *Blind Film Critic*. Muitas eram as dúvidas sobre como Tommy vivia sua vida como uma pessoa com deficiência visual. Como ele escolhia a roupa? Quais eram seus medos? Uma pessoa cega consegue abrir os olhos? Como aprendeu a sorrir? Eram tantas as perguntas e tão grande a curiosidade das pessoas que o canal ultrapassou seu antecessor e possui mais de 215 mil assinantes. Seus vídeos já foram vistos mais de 22 milhões de vezes². É nesse cenário que se forma o estudo de caso desta dissertação, que analisa o conteúdo de dois dos vídeos publicados por Tommy Edison no site de rede social YouTube, bem como os comentários feitos pelos

¹ Não foram encontradas informações para justificar seu nome.

² Dados coletados no dia 18/01/2016 às 14:54.

usuários dessa rede. São eles: *Growing Up Blind* e *How My Parents Told Me I'm Blind*³.

Boyd & Ellison (2007, p. 211) definem sites de redes sociais como

[...] web-based services that allow individuals to (1) construct a public or semi-public profile within a bounded system, (2) articulate a list of other users with whom they share a connection, and (3) view and traverse their list of connections and those made by others within the system. The nature and nomenclature of these connections may vary from site to site⁴.

Raquel Recuero apresenta o conceito de sites de redes sociais apropriados como “sistemas que não eram, originalmente, voltados para mostrar redes sociais, mas que são apropriados pelos atores com este fim” (RECUERO, 2009, p.104). O YouTube, por exemplo, não é propriamente um site voltado para mostrar as redes sociais, mas torna-se uma dessas redes pela apropriação dos usuários que vão publicar conteúdo e interagir nesse meio. Nesta pesquisa, assume-se esta abordagem, que será associada ao conceito de *neo-tribo* de Michel Maffesoli (1998) no segundo capítulo. Mas, antes de criarmos o percurso desta dissertação, é válido explicar o porquê da escolha do tema.

Em 2004, como trabalho de conclusão do curso de Comunicação Social, habilitação em Publicidade e Propaganda, da Universidade de Caxias do Sul (UCS), realizei uma pesquisa de campo com adolescentes surdos, a qual tinha como objetivo estudar a compreensão que eles tinham da mensagem de uma campanha publicitária.

O produto escolhido foi um calçado feminino, de uma marca que tinha como público-alvo adolescentes e utilizava a leveza do produto como atributo de venda. As propagandas eram protagonizadas por um casal de atores da Rede Globo e focalizavam diversas situações que retratavam a dinâmica do relacionamento entre eles. As peças publicitárias utilizadas durante a pesquisa foram um anúncio de revista e dois comerciais, veiculados no intervalo da novela das nove da Rede Globo⁵.

³ *Crescendo com deficiência visual* e *Como meus pais me contaram que eu era cego* (tradução nossa).

⁴ [...] serviços baseados na web que permitem aos indivíduos (1) construir um perfil público ou semi-público dentro de um sistema fechado, (2) articularem uma lista de outros usuários com os quais compartilham uma conexão, (3) verem e cruzarem suas listas de conexões dentro do sistema com a de outros usuários. A natureza e a nomenclatura dessas conexões podem variar de site a site (tradução nossa).

⁵ Rede de televisão brasileira

Naquela época (como ainda é hoje em muitos lugares do Brasil e do mundo), a internet era restrita a uma pequena parcela da população, e os sites de redes sociais estavam em seu estágio inicial. Então, em uma cidade do interior do País, no caso, Caxias do Sul, no Rio Grande do Sul, local onde foi aplicada a pesquisa, os sites de redes sociais não eram uma realidade para a maioria dos adolescentes.

As mídias tradicionais, como a televisão, o rádio e o jornal, ainda eram dominantes. Portanto, o foco da pesquisa se direcionava à análise da diferença entre o entendimento dos adolescentes a respeito dos dois comerciais de TV e do anúncio de revista nos dois grupos entrevistados: um composto por adolescentes surdos e o outro por adolescentes ouvintes.

Essa experiência enriquecedora me aproximou de um universo que não conhecia, isto é, o das pessoas com deficiência. A pesquisa mostrou que os adolescentes não deixaram de ser adolescentes por causa da surdez. Não era isso que os definia. Apesar das dificuldades que encontravam no dia-a-dia, para eles, a surdez era mais uma característica do que um resumo de suas próprias identidades. Assim, decidi que, em minha próxima incursão acadêmica, continuaria a estudar as deficiências, assunto pouco tratado, além do circuito educacional, no Brasil.

Essa vontade de continuar pesquisando sobre deficiência, levando-me agora para a deficiência visual, tem por justificativa minha vivência profissional com a tecnologia e os sites de redes sociais. Nessa 'matemática acadêmica', os estudos sobre memória vieram para somar, transformando-se na linha condutora desta dissertação de Mestrado em Memória Social, linha de pesquisa Memória e Patrimônio, e proporcionando questionamentos que envolvem o patrimônio digital.

Meu intuito é que esta pesquisa sirva como um ponto de discussão, bem como auxilie na dissolução de alguns preconceitos e pré-conceitos existentes sobre as pessoas com deficiência visual, trazendo contribuições não só à academia, mas também à sociedade. Acredito que, somada a isso, exista uma vontade pessoal de mostrar que todas as pessoas, independente de suas deficiências, devem ser igualmente respeitadas.

Por isso, a interação via site de rede social entra em foco durante a pesquisa. Temos por pressuposto que é nesse relacionamento que as nuances a respeito da deficiência poderão ser percebidas e analisadas. Quais os resquícios de antigos pré-conceitos podem ser identificados? Uma nova memória social a respeito da deficiência está em formação?

De acordo com a Unesco (2014, p. 35), são nove os tipos de deficiência:

Figura 2: Tipos de deficiência



Fonte: Unesco, 2014, p. 35

A ONU – Organização das Nações Unidas – estima que cerca de 15% da população mundial, o que corresponde a aproximadamente 1 bilhão de pessoas, possuem algum tipo de deficiência (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2015, on-line). No Brasil, de acordo com o Censo Demográfico de 2010 do IBGE (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010), são cerca de 35 milhões de pessoas com deficiência visual.

Utilizaremos ao longo desta dissertação o termo *pessoas com deficiência*, proposto pela Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada em 2006 e em vigor desde 3 de maio de 2008 (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2006). Todavia, em alguns momentos, será usado o termo cego ou pessoa cega, também adequados (SASSAKI, [s.d.]), para evitar repetição em demasia.

O Art. 5º do Decreto nº 5.296, da Presidência da República (BRASIL, Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004) define deficiência visual do seguinte modo:

[...] cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60°; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores.

Assim, por mais que o foco deste trabalho seja o estudo a respeito de pessoas cegas, ainda poderão ser contempladas aquelas com baixa visão, já que o estigma enfrentado por elas, na maioria das vezes, é de mesma natureza. O estigma, inclusive, será um dos pontos abordados, ao tratar-se do encontro entre a memória e a deficiência.

Contudo, pode-se dizer que o objetivo principal desta dissertação é identificar a existência de rastros memoriais sobre a deficiência, presentes em diferentes períodos de tempo, a partir da análise dos comentários dos usuários da rede social YouTube nos vídeos de Tommy Edison. Os objetivos específicos, por sua vez, são os seguintes:

1. Pensar as relações entre memória e deficiência, com foco na deficiência visual, utilizando-se uma abordagem social e interdisciplinar intitulada *Disability Studies*;

2. Discutir o papel dos sites de redes sociais a partir dos *mediated memory objects* – termo criado por José Van Dijck (2007) para denominar fotos, músicas, vídeos e textos que circulam pelos sites de redes sociais – bem como seu armazenamento e a atuação do binômio lembrança/esquecimento nesses meios;

3. Compreender o uso das tecnologias de comunicação e informação (TICs) e, principalmente, o papel da acessibilidade e das tecnologias assistivas na publicação de conteúdos na internet pelas (e para as) pessoas com deficiência visual.

Outro ponto importante a ser considerado é o compartilhamento de lembranças e a facilidade de apagamento que duelam nesse meio. A memória – individual, afetiva e coletiva – parece ganhar diferentes contornos com a tecnologia. Somos pessoas “vestidas” de avatares, interagindo, curtindo, comentando, compartilhando. A memória percorre esta dissertação, encontrando no estudo de caso – Tommy Edison – uma âncora para os questionamentos envolvendo os sites de redes sociais, memória e deficiência visual.

Mas, para embasarmos essas análises, é necessário percorrer um caminho de reflexões prévias. Assim, esta dissertação está dividida em três capítulos centrais.

No primeiro capítulo, é apresentado um breve histórico sobre a cegueira, em que se mostram as diferentes fases e maneiras pelas quais a sociedade lidava com as pessoas com deficiência. Ela optava por lembrar, rejeitar ou esquecer? Ira divina, vingança do passado, patologia a ser escondida, várias foram as interpretações da sociedade e os resquícios das diferentes ideias deixadas na memória coletiva. Vamos abordar os principais pontos dessa trajetória e relacionar deficiência e memória, apresentando a deficiência também sob a perspectiva de um campo de estudos interdisciplinar denominado *Disability Studies*, que combina teoria, pesquisa e prática para discutir a deficiência como um fenômeno político e cultural, tratando-a como uma patologia social (GOODLEY, 2011, p. XI) e não mais focalizando na pessoa.

If we locate disability in the person, then we maintain a disabling status quo. In contrast, by viewing disability as a cultural and political phenomenon, we ask serious questions about the social world. Undoubtedly, societies subject people with impairments to discrimination. Disabled people have been hated, made exotic, pitied, patronised and ignored. Disability also evokes admiration, curiosity, fascination and sympathy. Disability studies respond to these acts of political and cultural life. (GOODLEY, 2011, p. XI)⁶

Também serão abordadas questões sobre deficiência, memória e identidade, com base nos estudos interdisciplinares em memória social, trazendo para a discussão autores como Maurice Halbwachs, Paul Ricoeur, Paolo Rossi, Michael Pollak, Vera Dodebei e Camila Dantas, Stuart Hall e Michel Maffesoli.

No segundo capítulo da dissertação, serão analisados o uso das tecnologias assistivas e a acessibilidade, em conjunto com as tecnologias de informação e comunicação (TICs), trazendo-as como ferramentas auxiliares no uso da internet por pessoas com deficiência visual. Em seguida, o foco da observação recai sobre os *mediated memory objects* e a dinâmica dos rastros e vestígios, do armazenamento de informações à facilidade do esquecimento, do *save* ao *delete*, o embate entre lembrança e esquecimento nesses meios virtuais. Entre os autores abordados estão

⁶ Se nós localizarmos a deficiência na pessoa, então nós manteremos um *status quo* incapacitante. Em contraste, vendo a deficiência como um fenômeno cultural e político, formulamos sérias questões sobre o mundo social. Sem dúvida, sociedades sujeitam pessoas com deficiências à discriminação. As pessoas com deficiência têm sido odiadas, transformadas em algo exótico, tratadas com pena, com indulgência e ignoradas. Deficiência também evoca admiração, curiosidade, fascinação e simpatia. *Disability Studies* respondem a estes atos da vida política e cultural (tradução nossa).

Aleida Assmann, José Van Dijck, Diana Taylor, Viktor Mayer-Schönberger e Raquel Recuero.

Já o terceiro capítulo é inteiramente dedicado ao estudo de caso – Tommy Edison e seu canal no YouTube – *The Tommy Edison Experience*. O conteúdo de dois vídeos será analisado. São eles: *Growing up blind* e *How my parents told me I'm blind*. Estes vídeos foram escolhidos por tratarem de lembranças de infância de Tommy. O conteúdo de cada vídeo será analisado para que se possa entender o posicionamento de Tommy frente à deficiência e quais ideias sobre a cegueira aparecem em suas falas. Além disso, serão analisados os comentários feitos por outros participantes da rede social nos vídeos para que seja estudado não apenas o conteúdo, mas elementos que sugiram a rememoração de alguma fase na relação entre sociedade e deficiência. Do que tratam esses comentários? O que está nas entrelinhas? Os discursos remetem a ideias antigas e ultrapassadas ou trazem algo dos *Disability Studies*?

Para auxiliar a categorização das respostas, será usado o método existente na Teoria Fundamentada (TF). De acordo com Fragoso et al., “[...] na TF teorização e observação empírica andam juntas. Espera-se que o pesquisador vá a campo liberto de suas pré-noções e que deixe que os dados empíricos lhe forneçam as ideias” (FRAGOSO ET AL., 2011, p. 84)

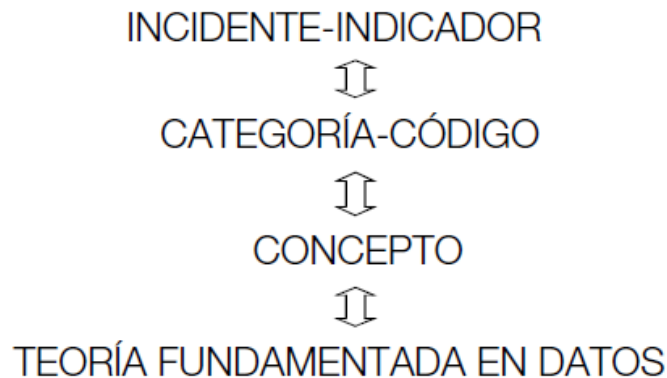
A premissa principal da Teoria Fundamentada é, segundo as autoras, que a teoria desponte a partir dos dados. Assim, pelo uso dessa metodologia, espera-se que os dados coletados durante a análise do conteúdo dos vídeos e dos comentários no site de rede social YouTube, bem como sua codificação retroalimentem a teorização, trazendo novos *insights* à pesquisa.

É importante salientar que a TF pode auxiliar em uma nova perspectiva sobre os fenômenos do ciberespaço, embora isso “não signifique, necessariamente, que o pesquisador precisa ir a campo sem nenhum tipo de conhecimento sobre o tema” (FRAGOSO ET AL., 2011, p. 87). Ou seja, mesmo com o arcabouço teórico planejado, é importante abrir espaço para novas perspectivas acerca dos temas que permeiam esta dissertação e que surgirão a partir dos dados coletados e analisados.

Não se pretende utilizar todos os passos da Teoria Fundamentada como norteadora da dissertação. A intenção, aqui, é usar a metodologia de categorização da Teoria como instrumento de auxílio à análise. Assim, serão trabalhados três componentes existentes na TF: incidente-indicador, categorias-código e conceitos.

De acordo com Requena et al (2005, p. 43), a operação fundamental é decidir sobre a associação de cada incidente a uma categoria, sendo esta definida por um constructo mental. A categoria-código é obtida com a fragmentação dos dados que, em seguida, são agrupados em temas originando os conceitos.

Figura 3: Fases macro da Teoria Fundamentada.



Fonte: REQUENA ET AL., 2005, p. 43

Além da TF, os fundamentos teóricos e conceituais do campo da Organização do Conhecimento contribuirão para a análise da informação relativa aos relatos digitais e à indexação de seus conteúdos (GIL, 2004; DODEBEI, 2014; LANCASTER, 2004).

Primeiro, será realizada a leitura dos comentários e serão identificados os principais padrões de assuntos (incidentes-indicadores) ali constantes, os quais serão anotados no material coletado. A partir desses padrões emergirão as categorias-código, por apresentarem um destaque pelo conteúdo ou pela recorrência, e que, por fim, resultarão nos conceitos. Esses conceitos serão relacionados, sempre que possível, aos assuntos tratados durante a dissertação, especialmente no que se refere à deficiência. Esses rastros digitais apresentam resquícios de uma memória sobre a deficiência, bem como dos conceitos atrelados a ela como estigma, identidade, normalidade? Esperamos responder a esta pergunta no último capítulo, intitulado YouTube e Deficiência Visual: o Estudo de Caso Tommy Edison.

2. MEMÓRIA E DEFICIÊNCIA VISUAL

Existem muitas relações possíveis entre a memória e a deficiência visual. Uma delas é quando pensamos nos pré-conceitos e preconceitos que percorrem décadas e até milênios alimentando a memória coletiva.

Tratar desse tipo de memória pela perspectiva de Maurice Halbwachs é vinculá-la ao aspecto social. Para Halbwachs, nossas lembranças estão atreladas às nossas experiências e fazem par com os grupos de que fazemos ou fizemos parte, mas que ainda mantemos alguma relação.

Nossas lembranças permanecem coletivas e nos são lembradas por outros, ainda que se trate de eventos em que somente nós estivemos envolvidos e objetos que somente nós vimos. Isto acontece porque jamais estamos sós. Não é preciso que outros estejam presentes, materialmente distintos de nós, porque sempre levamos conosco e em nós certa quantidade de pessoas que não se confundem. (HALBWACHS, 2006, p. 30)

Dessa maneira, mesmo aquele que decide se isolar e evitar qualquer tipo de contato humano nunca estará sozinho porque carregará consigo suas experiências, sua bagagem cultural e os fatos vividos em diferentes grupos e etapas de sua vida: “cuando el hombre cree encontrarse solo, frente consigo mismo, otros hombres surgen y, con ellos, los grupos de los cuales se han desprendido⁷” (HALBWACHS, 2004, p. 134).

Halbwachs afirma que as pessoas e os grupos que foram significativos em algum momento de nossas vidas são fundamentais para formar essa memória. Eles seriam uma junção de lembranças reais com uma massa compacta de lembranças fictícias (2006, p. 32), sejam elas verdadeiramente lembradas por nós ou corrigidas pelos componentes do grupo social.

Do mesmo modo, quando não fazemos mais parte de determinado grupo, as lembranças deste se tornam estranhas para nós e, muitas vezes, desaparecem. O autor (2006, p. 40) ressalta a importância da existência de uma memória afetiva, que una – seja por motivos sentimentais, ideológicos, políticos, religiosos – pessoas em torno de algo em comum.

No caso da deficiência, podemos ressaltar os motivos políticos, ideológicos e religiosos como principais pontos nessa trama formadora da memória coletiva sobre a deficiência. Para que isso fique mais claro, é necessário expor primeiro um

⁷ “quando o homem crê estar sozinho, frente a frente consigo mesmo, outros homens surgem e, com eles, os grupos dos quais se desprenderam” (HALBWACHS, 2004, p. 134, tradução nossa).

panorama histórico a respeito da deficiência visual para, então, continuarmos a traçar este paralelo entre deficiência visual e memória.

É importante frisar que esse breve panorama tem como intuito abarcar as principais perspectivas nessa relação entre sociedade e cegueira. Certamente seria necessário um trabalho voltado exclusivamente a esse assunto para que fosse possível fazer jus a uma linha do tempo mais completa. Além disso, deve-se salientar que as ideias, os conceitos e os períodos aqui descritos estão focados na cultura ocidental.

2.1 A SOCIEDADE E A DEFICIÊNCIA VISUAL: UM BREVE HISTÓRICO

As pessoas com deficiência visual, bem como as que possuíam outros tipos de deficiência, foram deixadas à margem da sociedade em diversos momentos do processo histórico. Nas sociedades pré-históricas, o infanticídio era comum, pois pensava-se que a criança com algum tipo de deficiência era a personificação de um mau espírito ou um castigo divino devido à conduta errônea dos pais (BERGER, 2013). Na antiguidade, o apoio e a tolerância de alguns se contrastava com o menosprezo e a eliminação de outros (FRANCO; DIAS, 2005). Em Esparta, por exemplo, o Estado legitimava a eliminação ou o abandono, já que a deficiência ia contra o ideal físico da sociedade espartana (FRANCO; DIAS, 2005).

Na Idade Média, o pensamento de que a deficiência era uma evidência de intimidade com Deus (GOODLEY, 2010) se contrapunha à uma cegueira provocada, legitimada pelo Estado, como pena por crimes contra a divindade ou faltas graves às leis do matrimônio (FRANCO; DIAS, 2005).

Em 1260, Luís XIII cria o *Asilo de Quinze-Vingts*, exclusivo para cegos, existindo duas justificativas possíveis para esse ato: a primeira, para atender soldados que tiveram os olhos arrancados durante as Cruzadas; e a segunda, para retirar as pessoas com deficiência visual das ruas de Paris. Com o fortalecimento do Cristianismo, cresceu o discurso “Todos são filhos de Deus”, no qual o Evangelho dignificava o cego, afirmando que tanto ele quanto quem tinha piedade ganhava o “reino dos céus”: “as pessoas doentes ou com alguma deficiência não podiam mais ser mortas, pois eram consideradas como criaturas de Deus” (MOTTA, 2004, p. 59).

Em contrapartida, algumas pessoas ainda eram consideradas pecadoras, e a solução dada pelo clero era o confinamento. Dessa maneira, se exercia a caridade

ao segregar a pessoa com deficiência e ainda se salvava a alma do cristão, livrando a sociedade das condutas indecorosas. A Inquisição também fez muitas vítimas com o argumento de que elas eram pessoas hereges ou “endemoniadas” (MOTTA, 2004).

Apesar de, no Renascimento, a cegueira ainda ser considerada uma resposta divina ao comportamento errôneo dos pais (GOODLEY, 2010, p. 6), com o advento do capitalismo e do mercantilismo começou uma revisão das normas, dos estatutos, das crenças e práticas sociais sobre como se relacionar com uma pessoa com deficiência, seguidas, no século XVIII, da visão organicista (FRANCO; DIAS, 2005, p. 3).

Essa visão – que, mais tarde, no século XIX, irá se transformar na perspectiva da deficiência como uma condição médica⁸ – é, segundo Franco e Dias (2005), decorrente dos avanços da medicina, que começava a compreender cientificamente o funcionamento do olho, do cérebro e de suas estruturas.

Em 1784, é criada por *Valentin Häuy* a primeira escola do mundo para educação de pessoas cegas, o Instituto Real dos Jovens Cegos de Paris. Historicamente, de acordo com Goodley (2010), pessoas com deficiência recebiam ajuda via patrocínio ou caridade de organizações voltadas para a deficiência, as quais ofereciam serviços, consultas e recomendações de institutos profissionais, como o *Royal National Institute for the Blind*, por exemplo.

De acordo com Motta (2004), somente no século XVIII é que começou a se pensar a deficiência do ponto de vista médico. Mas as instituições (asilos, conventos, hospitais psiquiátricos) eram verdadeiras prisões, contribuindo para que as pessoas – que já tinham sido retiradas do convívio familiar e de suas comunidades – se sentissem ainda mais incapazes.

A partir do século XIX, com o advento do sistema *Louis Braille*, em 1829, as pessoas com deficiência visual ganharam uma nova possibilidade de inserção na sociedade. Algumas décadas mais tarde, em 1878, o Congresso Internacional em Paris estabeleceu a adoção do sistema Braille como método universal de ensino para pessoas cegas.

⁸ Ver Quadro 1 - Duas perspectivas dominantes sobre a deficiência como incapacidade (p. 25)

Figura 4: Exemplo do sistema de escrita Braille

p	(1234)	⠏	ô	(1456)	⠏⠞
ü	(1256)	⠏⠞	t	(2345)	⠞⠑
ê	(126)	⠏⠞	ã	(345)	⠏⠑⠗
o	(135)	⠏⠑	õ	(246)	⠞⠑⠞
â	(16)	⠏⠞	í	(34)	⠏⠑
g	(1245)	⠏⠞⠑	i	(24)	⠞⠑
x	(1346)	⠏⠑⠞			

Fonte: Instituto Benjamin Constant, 2015, on-line.

Borges (2009, p. 36) explica como funciona o sistema Braille:

A técnica de escrita Braille usa por letra apenas 3 x 2 pontos (cela Braille) e um engenhoso conjunto de representações maximiza os fatores de perceptibilidade tátil (a ponta do dedo indicador tem uma área de maior percepção tátil, aproximadamente igual ao tamanho de uma cela Braille). A escrita pode ser produzida manualmente por artefatos muito simples: desde uma simples prancheta com uma guia e uma ponteira metálica (reglete e punção), até inúmeros tipos de dispositivos mecânicos.

Também em 1829 é criado o primeiro instituto para cegos das Américas, o *New England Asylum for The Blind*, hoje denominado *Perkins Intitute for the Blind*; e, em 1837, a *Ohio School for the Blind*, primeira escola integralmente subsidiada pelo governo americano, o que provocou uma reflexão da sociedade a respeito da obrigação do Estado para com a educação de pessoas com deficiência (FRANCO; DIAS, 2005, p. 3).

No Brasil, em 1854, é inaugurado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, hoje conhecido como Instituto Benjamin Constant, que se intitula como um Centro de Referência, nível nacional, para questões da deficiência visual (Instituto Benjamin Constant, 2015, on-line).

Já no século XX, em 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos deu origem às primeiras ideias de inclusão das pessoas com deficiência visual no ensino regular, que foram reforçadas e colocadas em prática nos anos 60, com base em seus direitos como seres humanos e indivíduos nascidos em uma sociedade (FRANCO; DIAS, 2005).

De acordo com Sasaki, o movimento inclusivo busca a construção de uma sociedade para todas as pessoas, inspirado em princípios como a celebração das diferenças, o direito de pertencer, a valorização da diversidade humana, a solidariedade humanitária, a igual importância das minorias e a cidadania como qualidade de vida. O autor ainda destaca o processo de inclusão:

A sociedade começou praticando a **exclusão social**⁹ de pessoas que – por causa das condições atípicas – não lhe pareciam pertencer à maioria da população. Em seguida, desenvolveu o **atendimento segregado** dentro de instituições, passou para a prática da **integração social** e recentemente adotou a filosofia da **inclusão social** para modificar os sistemas sociais gerais (Sasaki, 1997, p. 16).

Em 1981, a Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu o Ano e a Década da Pessoa Portadora de Deficiência, despertando os meios de comunicação para a conscientização da população a respeito do tema. Em 1990, com a Conferência Mundial Educação para Todos e, em 1994, com a Declaração de Salamanca de Princípios, Política e Prática para as Necessidades Educativas Especiais, iniciou-se uma era de inclusão¹⁰, que tinha como prerrogativa a adaptação às diferenças individuais como um dever da sociedade (FRANCO; DIAS, 2005).

Ambas as iniciativas culminaram na Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2006, que tem oito princípios norteadores¹¹:

(1) Respect for inherent dignity, individual autonomy including the freedom to make one's own choices, and independence of persons; (2) Non-discrimination; (3) Full and effective participation and inclusion in society; (4) Respect for difference and acceptance of persons with disabilities as part of human diversity and humanity; (5) Equality of opportunity; (6) Accessibility; (7) Equality between men and women (8) Respect for the evolving capacities of children with disabilities and respect for the right of children with disabilities to preserve their identities (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2006).

9 Grifo do autor

10 O termo inclusão social, de acordo com Lobélia Faceira, ainda é difícil de ser conceituado, sendo ele “apontado como objetivo mais amplo das ações afirmativas e utilizado numa concepção de consolidação de direitos e exercício da cidadania” (FACEIRA, 2009, p. 71).

11 (1) O respeito pela dignidade inerente, autonomia individual incluindo a liberdade de fazer as próprias escolhas e independência das pessoas; (2) A não discriminação; (3) Completa e efetiva participação e inclusão na sociedade; (4) O respeito pela diferença e a aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade; (5) A igualdade de oportunidades; (6) Acessibilidade; (7) A igualdade entre homens e mulheres (8) O respeito pelas capacidades em desenvolvimento de crianças com deficiência e o respeito pelo direito das crianças com deficiência de preservarem suas identidades (tradução nossa).

Mas, de acordo com Goodley (2010, p. 11), até os anos 90, a deficiência era tratada sob o ponto de vista da reabilitação, da medicina, da psicologia, do serviço social, da educação especial. O autor reforça que, inclusive, os sociólogos tendiam para uma visão voltada para a medicina.

A criação de um modelo social sobre a deficiência – denominado *Disability Studies* – teve sua origem, de acordo com Goodley (2010, p.11), no texto seminal do britânico Mike Oliver, *The Politics of Disablement*, em 1990. Uma das tarefas-chave dos *Disability Studies* é aprofundar-se nas afirmações e nos entendimentos dos corpos e das mentes produtivos das pessoas que possuem deficiência – como, por exemplo, mostram os slogans *Disabled and Proud*¹² e *People First*¹³ –, enquanto se analisa de que maneira a deficiência é declarada nas camadas psíquicas, culturais e sociais (GOODLEY, 2010, p. 10).

Esta é, ainda hoje, uma das perspectivas que mais tem evoluído nos estudos sobre a deficiência, incentivando pessoas com deficiência a se tornarem pesquisadores nessa área (GOODLEY, 2010). Fala-se, inclusive, de nove modelos inseridos neste campo, divisão esta que será descrita no próximo subcapítulo.

É importante ressaltar que foram apresentados acima apenas os principais fatos na relação entre sociedade e deficiência. A história “não é linear e nem opera seguindo nenhum padrão evolucionista que paire acima dela” (BRAZ, 2012, p. 489). Ou seja, um acontecimento pode se repetir em diferentes épocas, de diferentes formas. Isso pode ser percebido em diversos conceitos que cruzam o fator temporal, mesmo quando são percebidos atualmente como algo ultrapassado.

No estudo de caso, analisaremos se existem rastros memoriais nos comentários dos vídeos de Tommy Edison referentes a ideias consideradas ultrapassadas, como, por exemplo, os fatores religiosos para justificar a cegueira, bem como se os conceitos e modelos que atravessam os *Disability Studies* são identificados nos comentários.

A seguir, tem-se o breve panorama histórico ilustrado em forma de esquema, para melhor compreensão.

¹² Deficiente e Orgulhoso

¹³ Pessoas Primeiro

Sociedades Pré-históricas

Espíritos malignos

Castigo pelo pecado cometido
(tanto por pais quanto por filhos)

Seres indignos

“solução”

Eliminação
Abandono em lugares
inóspitos

Antiguidade

Tolerância e apoio **X** Menosprezo e eliminação

“solução”

Atenas: recém-nascidos colocados em vasilhas e abandonados
Esparta: pais apresentavam os filhos aos magistrados em praça pública (legitimação de sua eliminação ou abandono)

Idade Média

Cegueira provocada

causa

Ato de vingança provocado por pena judicial

Crimes contra a divindade
Faltas graves às leis do matrimônio

Exemplo: Basílio II ordenou a retirada dos olhos de 15 mil prisioneiros.

1260 – Luís XIII

criou

Asilo de Quinze-Vingts
(refúgio para cegos)

Atender soldados que tiveram os olhos arrancados

Retirar os cegos que viviam nas ruas

Fortalecimento do Cristianismo

“Todos são filhos de Deus”
↓
De estigma de culpa e pecado

OU

Pecadora

Clero

“solução”

Evangelho dignifica o cego

para

Meio de “ganhar o céu”

Pessoa cega

Quem tem piedade

Confinamento: segregar era exercer a caridade.

Caridade como castigo: salvar a alma do cristão e livrar a sociedade das condutas indecorosas

Renascimento

Advento do mercantilismo e do capitalismo

resultou

Revisão das normas, estatutos, crenças e práticas sociais.

Século XVIII

Da visão supersticiosa

para

Visão organicista

Início do atendimento às pessoas com deficiência

Primeiros conhecimentos anátomo-fisiológicos importantes para a compreensão científica sobre o funcionamento do olho, do cérebro e suas estruturas

1784 → Valentin Haüy

criou

Instituto Real dos Jovens Cegos de Paris
Primeira escola do mundo para educação de pessoas cegas

Na transição dos séculos foram criadas escolas em outros países da Europa, baseadas no Instituto Real dos Jovens Cegos de Paris.

Século XIX

1829 → Louis Braille

inventou

Sistema Braille

Tendo como base a sinografia criada por Charles Barbier. Era aluno do Instituto Real dos Jovens Cegos de Paris.

1829 → **Primeiro instituto para cegos das Américas: *New England Asylum for the Blind*** (atualmente denominado *Perkins Institute for the Blind*)

1837 → ***Ohio School for the Blind***

Primeira escola para cegos 100% subsidiada pelo governo americano

provocou

Reflexão da sociedade americana a respeito da obrigação do Estado para com a educação de pessoas com deficiência.

1854 → D. Pedro II

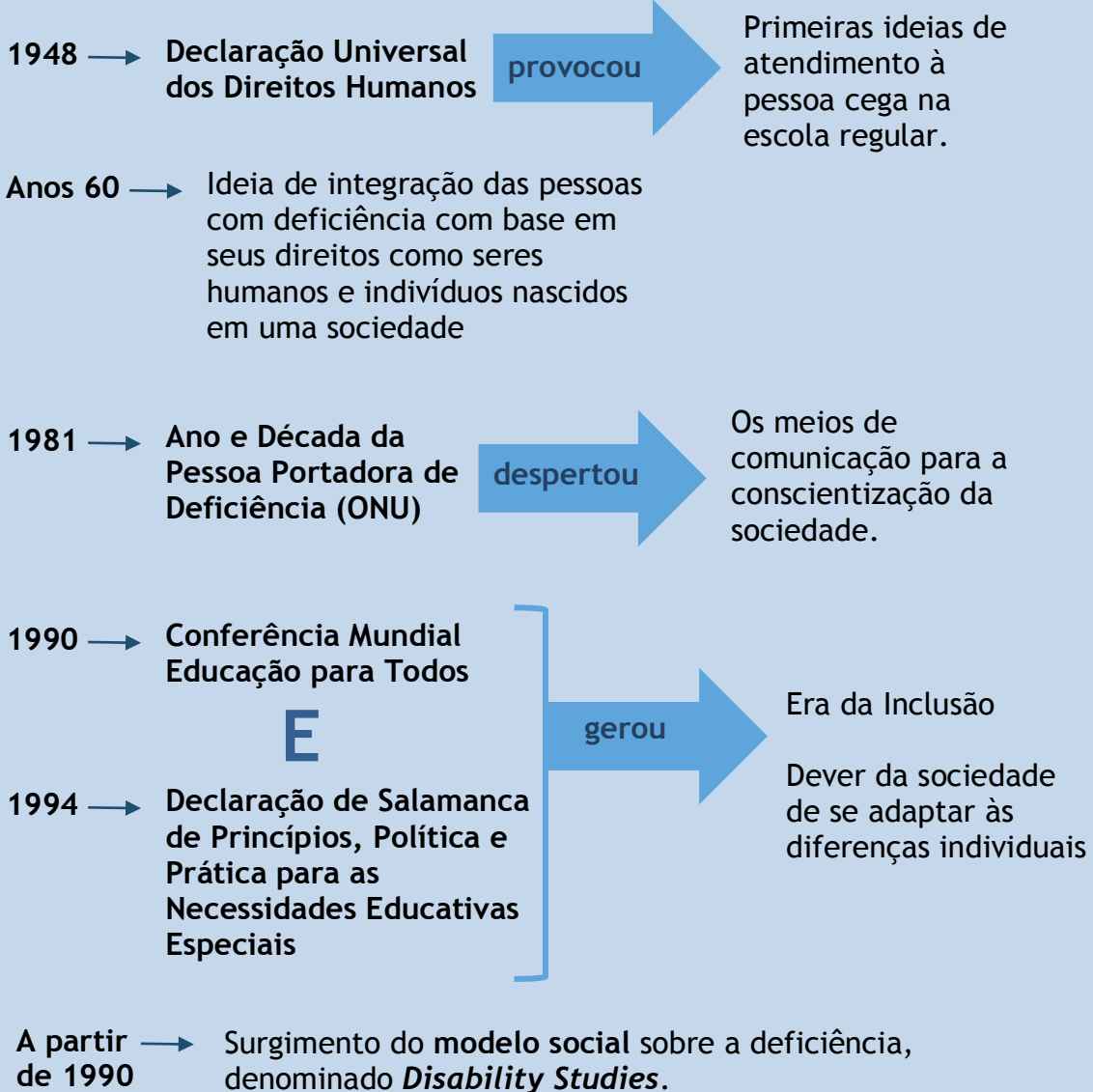
inaugurou

Imperial Instituto dos Meninos Cegos (hoje conhecido como Instituto Benjamin Constant)

Século XIX



Século XX



Fonte: Adaptado de FRANCO e DIAS, 2005 e de GOODLEY, 2010, p.11.

A partir dessa trajetória histórica, vamos estabelecer, no próximo subcapítulo, os pontos de contato entre a memória social e a deficiência visual, bem como pontuar as diversas questões acerca da lembrança e do esquecimento que perpassam a interação entre as pessoas cegas e a sociedade.

2.2 A DEFICIÊNCIA VISUAL (DES) ENCONTRA A MEMÓRIA

Pode-se perceber, por este breve histórico, que muitas das ideias que até hoje rondam a memória de diversas pessoas e diversos grupos a respeito da deficiência visual se originaram há muitos séculos e até milênios.

O esquecimento ultrapassava a barreira memorial; era uma ausência física, provocada e “justificada” por questões políticas ou religiosas. Aquela pessoa que se tornava um “corpo não aceito” devido à sua deficiência era retirada do convívio com a sociedade para não mais ser lembrada. Isso era uma espécie de apagamento não apenas identitário – já que há a negação da existência de uma identidade para além da deficiência –, mas corpóreo, seja por enclausuramento, abandono ou morte. De acordo com Ricoeur,

de início e maciçamente, é como dano à confiabilidade da memória que o esquecimento é sentido. Dano, fraqueza, lacuna. Sob esse aspecto, a própria memória se define, pelo menos numa primeira instância, como luta contra o esquecimento (2007, p. 424).

Então, se a memória é, vista de um ângulo, a luta contra o esquecimento, como afirma Ricoeur, seria esse apagamento provocado uma vitória do esquecimento?

Rossi (2010) afirma que são diversas as maneiras de provocar o esquecimento, bem como inúmeras são as razões. Segundo o autor, “apagar também tem a ver com esconder, ocultar, despistar, confundir os vestígios, afastar da verdade, destruir a verdade” e que, com frequência, há o impedimento da circulação e da afirmação das ideias, levando ao olvido e ao silêncio.

Este pensamento se conecta ao discurso de Ricoeur sobre a memória manipulada, que diz que “[...] tudo o que constitui a fragilidade da identidade se revela assim oportunidade de manipulação da memória, principalmente por via ideológica” e que o perigo maior está “no manejo da história autorizada, imposta, celebrada, comemorada – da história oficial” (2007, p. 455).

Portanto, se a figura de poder, por meio de sua narrativa ou imposição, afirmava que as pessoas com deficiência eram “espíritos malignos” e que deviam ser retiradas do convívio daquele grupo pelo bem de todos, lembrar a existência de uma pessoa cega, por exemplo, carregava uma série de significados negativos e temerosos. Até existir algum tipo de questionamento, de reflexão e estudo, o esquecimento era a palavra de ordem.

Ricoeur (2007) também afirma que existe uma cumplicidade secreta, por parte dos atores sociais, de cederem seu poder de narrarem a si mesmos, que faz do esquecimento um comportamento semipassivo e semiativo: o cidadão evita saber, possui uma obscura vontade de não querer se informar acerca do mal cometido no meio que o cerca. A pessoa se “despe” da vontade de fazer algo em relação ao que está sendo dito ou imposto. O preconceito contra a pessoa com deficiência visual se tornaria, então, um estigma?

De acordo com Goffman (1988, p. 12) quando uma pessoa nos é apresentada pela primeira vez, a categorizamos de acordo com seus atributos, prevendo uma *identidade social*. Ou seja, fazemos afirmativas relacionadas ao que achamos que aquela pessoa deveria ser, criando uma *identidade social virtual*, podendo esta ser contrária ao que o indivíduo possui realmente como atributos, o que caracterizaria sua *identidade social atual* (isto é: atualizada por ele próprio) Segundo o autor, quando surgem evidências de que o indivíduo tem algum atributo que o faz diferente dos outros e até menos desejável “[...] deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída”, o que se constitui um estigma. Isso ocorre principalmente quando o descrédito a esse ser humano é acentuado e constitui uma diferença específica entre as duas identidades sociais: a virtual (a potência de ser ou de vir a ser) e a atual (o é ou o que a si parece ser).

Além disso, Goffman afirma que existem três tipos de estigma: *abominações do corpo* (as deficiências, por exemplo), *as culpas de caráter individual* (o que é considerado imoral pela sociedade) e os *estigmas tribais, de raça, nação e religião* (passados de geração em geração). Em todos estes existiriam características sociológicas em comum, sendo a principal a de que essa pessoa, que poderia participar da relação social normalmente, possui um traço distinto “[...] que pode-se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus” (1988, p. 14).

Isso pode ser visto claramente em diferentes períodos históricos, como apresentado anteriormente, nos quais a pessoa com deficiência visual recebia como identidade virtual, utilizando o termo de Goffman, a de pecador, de coitadinho, de aleijado, devendo ser enclausurado, esquecido ou eliminado da sociedade.

A obra a qual nos referimos, Estigma (GOFFMAN, 1988), é considerada importante por oferecer contribuições conceituais no campo das interações simbólicas – que tem como premissa que seres humanos conseguem se comunicar,

entendendo a si mesmo e aos outros, por meio do uso de símbolos (BERGER, 2013, p. 44).

De acordo com Berger (2013), Goffman foi um dos primeiros a perceber que pessoas com deficiência podem tentar eliminar possíveis desvalorizações interpessoais – o que ele chamou de *identidade deteriorada* –, substituindo-as pela autoafirmação e por estratégias para “quebrar” essas impressões, como, por exemplo, recusar ajuda, ocultar sua deficiência ou usar o humor para que as outras pessoas se sintam mais confortáveis, pois muitas pessoas não sabem o que fazer quando encontram uma pessoa com deficiência visual, como se pode perceber do trecho abaixo, extraído do livro *The War Blind in American Social Structure* e citado por Goffman:

For some, there may be a hesitancy about touching or steering the blind, while for others, the perceived failure to see may be generalized into a gestalt of disability, so that the individual shouts at the blind as if they were deaf or attempts to lift them as if they were crippled. Those confronting the blind may have a whole range of belief that is anchored in the stereotype. For instance, they may think they are subject to unique judgment, assuming the blinded individual draws on special channels of information unavail able to others (GOWMAN, 1957, p. 198)¹⁴

Por ser um texto com mais de 50 anos, pode-se pensar que esse tipo de pensamento não existe mais na sociedade atual, mas sites como o Bengala Legal (2015) e o site do Instituto Benjamin Constant (INSTITUTO BENJAMIN CONSTANT, 2015, on-line) possuem textos com “boas-práticas” sobre como tratar uma pessoa com deficiência visual. É possível, inclusive, notar algumas semelhanças entre o que se recomenda na atualidade e o que se comentava nesse livro de 1957, como é observado no seguinte exemplo:

Algumas pessoas, sem perceber, falam em tom de voz mais alto quando conversam com pessoas cegas. A menos que a pessoa tenha, também, uma deficiência auditiva que justifique isso, não faz nenhum sentido gritar. Fale em tom de voz normal. (BENGALA LEGAL, 2015, online)

Assim, percebe-se que as pessoas, nos dias atuais, ainda inferem diferentes imperfeições a partir da imperfeição original, como propõe Goffman (1988, p. 15). Berger (2013, p. 44), ao tratar sobre as trocas simbólicas em Goffman, afirma que

¹⁴ Alguns podem hesitar em tocar ou guiar o cego, enquanto outros generalizam a deficiência de visão sob a forma de um gestalt de incapacidade, de tal modo que o indivíduo grita com o cego como se ele fosse surdo ou tenta erguê-lo como se ele fosse aleijado. Aqueles que estão diante de um cego podem ter uma gama enorme de crenças ligadas ao estereótipo. Por exemplo, podem pensar que estão sujeitos a um tipo específico de avaliação, supondo que o indivíduo cego recorre a canais específicos de informação não disponíveis para os outros (tradução por Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes).

elas acontecem entre pessoas ditas “normais” e as pessoas com deficiência, de forma que as pessoas com deficiência são vistas como um tipo social negativo, sendo atribuídos significados simbólicos padronizados a pessoas diferentes.

Para Gleeson (1997, p. 183), a explicação de Goffman de que a personalidade do indivíduo emerge de interações sociais, onde atitudes são formadas nas bases de atributos percebidos (como vimos anteriormente, a identidade social atual e o estigma) é o mais notório exemplo de uma explicação sobre a deficiência baseada na psicologia social. O autor afirma que essa visão é um constructo ideológico enraizado nas atitudes negativas da sociedade frente aos corpos com deficiência e traz a crítica que Abberley¹⁵ faz à visão de Goffman, afirmando que esta deve ser descartada, entre outras coisas, por seu idealismo. Ele complementa, afirmando:

Idealist prescriptions are consequently reduced either to the ineffectual realm of “attitude changing” policies or the oppressive suggestion that disabled people should conform to aesthetic and behavioural “norms” in order to qualify for social approbation (GLEESON, 1997, p. 184)¹⁶.

Apesar disso, o modelo social, explorado por Goffman, bem como os trabalhos de Howard Becker¹⁷ e Mike Oliver¹⁸, formaram as diretrizes para a criação do campo de estudo denominado *Disability Studies*, uma matriz de teorias, pedagogias e práticas (GOODLEY, 2011, p. 10) que busca expor como a deficiência tem sido tratada de maneira excludente e procura apresentar as pessoas com deficiência como cidadãos completos, com direitos e privilégios intactos (LINTON, 2005, p. 518).

Disability Studies refers generally to the examination of disability as a social, cultural, and political phenomenon. In contrast to clinical, medical, or therapeutic perspectives on disability, Disability Studies focuses on how disability is defined and represented in society. From this perspective, disability is not a characteristic that exists in the person so defined, but a construct that finds its meaning in social and cultural context. (TAYLOR et al., 2003, p. 1)¹⁹

¹⁵ Abberley faz essa crítica no texto *Disabled people – three theories of disability*, Occasional Papers in Sociology, nº 10, Department of Economics and Social Science, Bristol Polytechnic (1991)

¹⁶ Prescrições idealistas são conseqüentemente reduzidas, tanto para o ineficaz âmbito da “mudança de atitude” política quanto para a sugestão opressiva de que as pessoas com deficiência devem estar em conformidade com as “normas” estéticas e comportamentais, a fim de se qualificarem para a aprovação social (tradução nossa).

¹⁷ Ver a obra *Outsiders: estudos de sociologia do desvio* (2009)

¹⁸ Ver a obra *The Politics of Disablement* (1990)

¹⁹ *Disability Studies* refere-se, em linhas gerais, ao exame da deficiência como um fenômeno social, cultural e político. Em contraste com as perspectivas clínicas, médicas ou terapêuticas, Disability Studies se concentra em como a deficiência é definida e representada na sociedade. Nesta

Goodley (2010, p. 5 e 6), um dos autores de maior importância no campo, sugere que as sociedades estão predispostas a compreender a deficiência como uma espécie de tragédia pessoal e mapeia duas visões complementares que focalizam a deficiência no indivíduo como uma falha moral ou física, como um pecado (como já foi mencionado anteriormente) ou como uma patologia. O autor une a visão de outros autores como Oliver (1996), Olkin (2001, 2002, 2009), Barnes and Mercer (2003) e do próprio Goodley (2000) para traçar um paralelo entre os dois modelos (2010, p. 7):

Quadro 1: Duas perspectivas dominantes sobre a deficiência como incapacidade

	Deficiência como uma condição moral	Deficiência como uma condição médica
Significado	<i>A deficiência é um defeito causado por lapso moral ou pecados. A reificação do pecado ou mal, falha ou teste de fé. Inclui o mito de que, quando um sentido é prejudicado pela deficiência, outro fica mais aguçado, isto é, o vidente cego.</i>	<i>A deficiência é um problema médico que reside no indivíduo – um defeito ou uma falha de um sistema corporal que é inerentemente anormal e patológica. Deficiência e incapacidade são confundidas, como, por exemplo, na criança com síndrome de Down.</i>
Implicações morais	Vergonha para a pessoa com deficiência e sua família. A família deve endereçar a presença de um membro da família com deficiência à sua natureza imoral como uma evidência.	Repudia a visão da deficiência como uma lesão na alma, mas pode culpar a pessoa ou a família sobre os hábitos de saúde (por exemplo, um tipo de personalidade que leva a um ataque cardíaco) e promulga a visão sobre a deficiência como uma tragédia pessoal.
Exemplos	Deus nos dá apenas o que podemos suportar. Exemplo: (placa gaélica) "Que aqueles que nos amam, nos amem. E aqueles que não nos amam, que Deus abra os seus corações; e se ele não transformar seus corações, pode ser que ele vire o tornozelo, então vamos conhecê-los pelo mancar".	Os pacientes são descritos clinicamente (por exemplo, "paciente sofre de Trisomy 21 / síndrome de Down" ou "há uma lesão incompleta no nível C4"). Isolamento de partes do corpo e percepção atípica, anormal e patológica das pessoas com deficiência (PCD).
Origens	Mais velho de todos os modelos de deficiência, mas, sem dúvida, ainda o mais prevalente em todo o mundo.	Metade de 1800 em diante. Tem como base a maioria dos centros de reabilitação e revistas de reabilitação nos países ricos.
Objetivo das Intervenções	Espiritual ou divino ou aceitação. O aumento da fé e da paciência. Encontrar significado e propósito na aflição.	Espera-se que os pacientes ou clientes se beneficiem dos serviços oferecidos por profissionais treinados, com a promessa de cura (o melhoramento da condição física, na medida do possível); reabilitação (a adaptação da pessoa à sua condição) ou de ajuste (ajustar a viver como uma PCD).

perspectiva, deficiência não é uma característica que existe na pessoa assim definida, mas uma construção que encontra o seu significado no contexto social e cultural (tradução nossa).

Benefícios do Modelo	Aceitação por ter sido "escolhido" para ter uma deficiência, sentindo-se em um relacionamento com Deus, ter um senso de propósito maior. Algumas pessoas com deficiência entendem como evidência de realização espiritual (como uma criança simples e pura).	Promove a fé na intervenção médica, um papel definido ao paciente e oferece uma indicação de explicação. Os avanços médicos e tecnológicos em serviços essenciais do Estado de bem-estar têm melhorado a vida das PCD.
----------------------	--	--

Continuação do Quadro 1: Duas perspectivas dominantes sobre a deficiência como incapacidade

Efeitos negativos	Ser discriminado pela família e comunidade, sentindo profunda vergonha, ter que esconder os sintomas de deficiência ou a pessoa com deficiência. Deficiência expõe a vida pecaminosa da família (passadas e presentes).	O paternalismo, a patologização e a promoção da benevolência. Intervenções <i>na</i> PCD, em vez de <i>com</i> a pessoa. Promove a pesquisa por pessoas de fora e serviços, <i>para</i> mas não <i>pelos</i> pessoas com deficiência.
-------------------	---	---

Fonte: GOODLEY, 2010, p. 7 (tradução nossa).

Já Pfeiffer (2002, p. 3) traz nove modelos inseridos nos *Disability Studies*, como mostra a figura abaixo, que serão descritos em seguida:

Figura 6: Modelos inseridos nos *Disability Studies*



Fonte: Figura criada a partir de Pfeiffer, 2002, p. 3 (tradução nossa)

A **versão construcionista americana** estaria relacionada ao estigma de Goffman e à construção de identidade das pessoas com deficiência, baseada na diferença – o jeito como a pessoa fala, se comporta ou sua aparência, por exemplo (PFEIFFER, 2002, p. 5).

Já a **versão do modelo social britânico** apresenta uma perspectiva de classe sobre a deficiência e tem como ênfase que a organização da sociedade impede a participação de pessoas com deficiência por meio do trabalho e do acesso

– a sociedade assume que elas não são capazes de tomar decisões, ação feita por médicos, mesmo quando não se trata de algo relacionado à medicina (PFFEIFER, 2002, p. 5).

Na **versão do *impairment***²⁰, é declarado que a variável mais importante é a deficiência, diferenciando quem a tem e quem não a tem, e que tanto o *impairment* quanto a deficiência são socialmente construídos (PFFEIFER, 2002, p. 5 e 6).

O modelo da **versão da minoria (política) oprimida**, como o nome já sugere, aponta que as pessoas com deficiência são tratadas como cidadãos de segunda classe, confrontadas com diversas barreiras (sensoriais, cognitivas, econômicas, entre outras), discriminadas e, portanto, muitas se sentem como parte de um grupo minoritário e oprimido (PFFEIFER, 2002, p. 6).

A **versão da vida independente** fala dessas barreiras, mas a ênfase está no fato de que a pessoa com deficiência tem o direito de fazer suas escolhas e não há um déficit que precisa ser corrigido (PFFEIFER, 2002, p. 6).

Já na **versão pós-moderna** (também conhecida como pós-estruturalista, humanista, experiencial, existencialista), a deficiência é um constructo cultural e político que precisa ser decodificado e desconstruído para que seja construída uma agenda sobre o assunto. Além disso, o foco desse modelo está nos artefatos culturais e textos para melhor compreensão dos acontecimentos (PFFEIFER, 2002, p. 6).

A **versão contínua**, por sua vez, tem, implicitamente, todas as outras versões e assume que todas as pessoas, um dia, terão uma deficiência (como não conseguir ler letras pequenas ou ter dificuldade de locomoção, por exemplo). Assim, trata a continuidade da pessoa sem a deficiência, para a pessoa com deficiência (PFFEIFER, 2002, p. 7).

O penúltimo modelo, **variação da versão humana**, argumenta que, enquanto pessoas com deficiência são similares a outros grupos oprimidos, elas sofrem discriminação devido à variedade dentro da própria comunidade de pessoas com deficiência. Dessa forma, salienta o autor, a sociedade tem dificuldade de lidar com

²⁰ O autor traz a diferença dos termos em inglês *impairment* e *disability*, dizendo, posteriormente, que este modelo está equivocado, pois *impairment* está na pessoa (podemos fazer uma conexão com o termo deficiente), enquanto que são as estruturas sociais que produzem a *disability* (que seria o termo deficiência) (PFFEIFER, 2002, p. 6). Há muita discussão quanto à tradução dos termos, com estudos, inclusive, divergentes. Portanto, nesse caso, optou-se por manter o termo em inglês *impairment* para que não haja uma interpretação dúbia, tendo em vista que *disability* entra em sintonia com o termo pessoas com deficiência, definido pela Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 2006).

a complexidade e a diversidade, o que faz, portanto, que a padronização não funcione (PFFEIFER, 2002, p. 7).

Por último, a **versão da deficiência como discriminação** diz que todos os outros oito modelos têm base na lógica e na experiência, mas que a pessoa com deficiência só sente que possui a deficiência quando confrontada com a discriminação (PFFEIFER, 2002, p. 7).

Como complemento, Pffeifer (2002, p. 7) diz que, com base nesses nove modelos, é possível desenhar um paradigma sobre a deficiência, por meio das seguintes ideias:

(1) carrying out social roles and tasks produces discrimination; (2) the organization of society also produces discrimination; (3) an impairment in no way signifies tragedy and a low quality of life and to assume so is discriminatory; (4) people with disabilities are an oppressed minority; (5) all people need various services in order to live independently; (6) all people have agendas most of which result in discrimination, but especially discrimination based on disability; (7) everyone will eventually become disabled; (8) there is no "normal" human behavior which can be the basis of social policy; and (9) discrimination against persons with disabilities is found everywhere at all times. In summary, identifying as a person with a disability is an ideological act, the term disability is an ideological term, and there is no commonly accepted way to identify or define disability and to measure it²¹ (PFFEIFER, 2002, p. 7).

Este paradigma é importante, assim como o breve histórico e as perspectivas de Goodley, para, posteriormente, analisarmos o conteúdo dos comentários recebidos por Tommy Edison em seus vídeos e verificarmos se existem neles rastros memoriais desses modelos.

Para Fernanda Bruno (2012, p. 686), rastros têm caráter fragmentário, ambíguo e polissêmico. Segundo a autora, como características, rastros não possuem visibilidade uniforme – a autora traz como exemplo a diferença na visualização de um traço a lápis e de uma impressão –, oscilam em sua durabilidade, são mais ou menos recuperáveis – como exemplifica Bruno, a recuperação frente à memória e aos arquivos são diferentes –, rastros são mais ou

²¹ (1) a realização de papéis sociais e tarefas produz discriminação; (2) a organização da sociedade também produz discriminação; (3) uma deficiência não significa, de modo algum, uma tragédia e uma baixa qualidade de vida; assumir isso é discriminação; (4) as pessoas com deficiência são uma minoria oprimida; (5) todas as pessoas precisam de vários serviços, a fim de viver de forma independente; (6) todas as pessoas têm agendas, a maioria das quais resultam em discriminação, especialmente a discriminação baseada na deficiência; (7) todos eventualmente vão se tornar pessoas com deficiência; (8) não há comportamento humano "normal", que pode ser a base da política social; e (9) a discriminação contra pessoas com deficiência em todos os lugares pode ser encontrada em todos os momentos. Em resumo, identificar-se como uma pessoa com deficiência é um ato ideológico, o termo deficiência é um termo ideológico e não há nenhuma maneira mais comumente aceita para identificar ou definir deficiência, nem para medi-la (tradução nossa).

menos conscientes ou voluntários, estão mais ou menos atrelados à identidade de quem os produz e, por último, envolvem uma inscrição material de variável recuperação por outros, o que remete ao coletivo.

Voltando à deficiência, atualmente, apesar de existirem menos instituições nos moldes das instituições totais de Goffman (2005) e dos discursos sobre inclusão terem se proliferado, muitos preconceitos e pré-conceitos ainda podem ser percebidos, principalmente quando falamos de uma memória sobre a experiência de ser cego e que, por muito tempo, permaneceu submersa no esquecimento da sociedade, sendo conhecida apenas por um número restrito de pessoas e compartilhada oralmente. As tecnologias podem ser uma ferramenta importante para auxiliar na mudança dessa realidade.

Mas é necessário, antes de apontar como as ferramentas tecnológicas auxiliam hoje o cego a ter mais autonomia ao relatar suas próprias lembranças, fazer um comparativo com o passado, cuja ferramenta era a oralidade no testemunho.

As lembranças que, de alguma maneira, chegavam ao coletivo vinham por intermédio de outras pessoas, que se tornavam um canal de transmissão da mensagem, pois o compartilhamento das lembranças pelos próprios cegos não era algo facilmente realizado:

Como poucas pessoas que enxergam conseguem ler ou escrever Braille (menos ainda com fluência), existia um isolamento das pessoas cegas num gueto cultural: um deficiente visual só escrevia para outro cego ler. Antes do advento do computador, quando um cego precisasse ler um texto produzido com escrita convencional, era necessário alguém que o traduzisse para Braille ou que lesse o texto em voz alta ou, ainda, o gravasse em fita cassete. Em relação à produção de textos, uma pessoa cega podia escrever à máquina, mas o resultado quase sempre continha erros, pois era muito difícil, durante a escrita do texto, parar, corrigir e depois voltar a escrever. (BORGES, 2009, p. 99)

Podemos supor que esse gueto cultural favorecia a criação de uma memória afetiva dentro do grupo de pessoas com deficiência. Como mencionado anteriormente, Halbwachs (2006, p. 40) ressalta a importância da existência de uma memória afetiva, que una – seja por motivos sentimentais, ideológicos, políticos, religiosos – pessoas em torno de algo em comum, favorecendo a criação de uma memória coletiva. Quando Pollak (1989, p. 3) refere-se à memória coletiva em Halbwachs, ressalta que não é a dominação, a violência ou a coerção, mas a adesão afetiva ao grupo que reforça a coesão social, criando essa comunidade afetiva.

Dodebei e Dantas também reforçam a importância da afinidade para a manutenção da memória coletiva: “A memória é coletiva na medida em que seria constituída por imagens e esquemas do passado que estão diretamente associados à coesão dos grupos” (2009, on-line).

Mas, ao mesmo tempo que esse gueto cultural favorecia a troca de lembranças e experiências e a co-criação das memórias, transformando-as em memórias coletivas do grupo, provavelmente o alcance da mensagem era reduzido, bem como a possibilidade de que ela chegasse ao coletivo. E, caso chegasse, possuía outra pessoa como intermediária, como foi afirmado anteriormente.

Nesse contexto, podemos propor a existência de três tipos de atores. O primeiro seria o da própria pessoa com deficiência, que relataria suas lembranças. O segundo, o *outro*, seria o ator responsável pela transmissão das lembranças do cego, podendo, inclusive, modificar o conteúdo. O terceiro seria o receptor, que captaria e interpretaria esse testemunho indireto. Com a intermediação de uma outra pessoa, possivelmente o testemunho seria modificado, e a reação do receptor dificilmente chegaria ao primeiro ator. É importante afirmar que essa proposição não se adequa a alguns momentos históricos, como a Inquisição, por exemplo, no qual a probabilidade de recepção de uma fala advinda de uma pessoa com deficiência visual era praticamente nula e fadada à punição.

É possível inferir que essa interferência do outro no testemunho, impregnada com seu contexto pessoal, “contaminava” a fala emitida pela pessoa com deficiência visual. A redução na interferência da mensagem ao eliminar o papel de outra pessoa, de um ser pensante, na transcrição as memórias de um cego parece ser um dos ganhos obtidos com as novas tecnologias, apesar de as termos como intermediárias.

O testemunho tem um papel muito importante no estudo de caso Tommy Edison, pois dois dos vídeos analisados são relatos das lembranças de infância, emitidos pelo próprio ator na rede social YouTube. Vale reforçar a importância do testemunho e do grupo na criação das lembranças, no contexto de Halbwachs, por meio das palavras de Ricoeur (2007, p. 131):

Do papel do testemunho dos outros na recordação da lembrança passa-se assim gradativamente aos papéis das lembranças que temos enquanto membros de um grupo; elas exigem de nós um deslocamento de ponto de vista do qual somos eminentemente capazes. Temos, assim, acesso a acontecimentos reconstruídos para nós por outros que não nós. Portanto, é por seu lugar num conjunto que os outros se definem.

Ricoeur (2007, p. 131), também ao falar do testemunho por Halbwachs, afirma que ele é feito por outro para mim, de forma a me informar sobre o passado, e não é considerado enquanto declarado por alguém para ser absorvido por outro. Já Artières irá dizer que o arquivamento do “Eu”, da própria vida “é muitas vezes a única ocasião de um indivíduo se fazer ver tal como ele se vê e tal como ele desejaria ser visto” (ARTIÈRES, 1998, p. 31). Assim, o depoimento em vídeo, se pensarmos como forma de arquivamento do “eu”, não é uma prática neutra, afinal “a memória é seletiva. Nem tudo fica gravado. Nem tudo fica registrado” (POLLAK, 1992, p. 204). Alfredo Bosi, complementa dizendo que

[...] o testemunho quer-se idôneo, quer-se verídico, pois aspira certo grau de objetividade. Como tal, casa memória individual com história. Mas o testemunho também se sabe obra de uma testemunha, que é sempre um foco singular de visão e elocução. Logo, o testemunho é subjetivo (BOSI, 1995, p. 309 e 310).

O testemunho de si mesmo, o arquivamento do “eu”, assim, pode ser entendido como uma reconstrução das lembranças sob um ponto de vista único, do “eu”, que “edito” o vídeo da minha vida, com a narrativa e os fatos que eu escolher. Torna-se, dessa maneira, importante abordar a memória e a identidade para que seja possível a reflexão sobre o modo como ambas se articulam no testemunho de Tommy.

Michael Pollak afirma que a memória em todos os níveis é um fenômeno construído social e individualmente, e portanto, quando se trata de uma memória herdada, há uma ligação estreita fenomenologicamente entre a memória e o sentimento de identidade, tratando este último como o sentido “da imagem de si, para si e para os outros” (POLLAK, 1992, p. 204).

O autor recorre à literatura da psicologia social e da psicanálise para delimitar três elementos essenciais na construção da identidade: a unidade física, a continuidade dentro do tempo e o sentimento de coerência. Assim, o primeiro elemento, a *unidade física*, refere-se às fronteiras físicas do corpo ou de pertencimento ao grupo; o segundo, a *continuidade dentro do tempo*, trata dos sentidos físicos, moral e psicológico da palavra; e o terceiro elemento, o *sentimento de coerência*, da unidade de elementos que formam um indivíduo (POLLAK, 1992, p. 205).

Podemos portanto dizer que a memória é um elemento constituinte do sentimento de identidade, tanto individual como coletiva, na medida em que ela é também um fator extremamente importante do sentimento de continuidade e de coerência de uma pessoa ou de um grupo em sua reconstrução de si. Se assimilamos aqui a identidade social à imagem de si, para si e para os outros, há um elemento dessas definições que necessariamente escapa ao indivíduo e, por extensão, ao grupo, e este elemento, obviamente, é o Outro (POLLAK, 1992, p. 205).

O Outro, no estudo de caso, é um elemento com presença contante, não só pela rememoração que Tommy Edison faz via testemunho em vídeo, mas também devido à interação com os usuários, que deixam comentários no site de rede social YouTube. Como complemento dessa afirmação, podemos trazer a reflexão de Beatriz Polivanov que, ao tratar das dinâmicas identitárias e de sociabilidade, sugere que “o que está em jogo principalmente nos sites de redes sociais é a sociabilidade e potencialidade de construção identitária que eles engendram” (POLIVANOV, 2014, p.53).

Stuart Hall, por sua vez, pluraliza as identidades e as apresenta como algo construído dentro e não fora do discurso e que, por isso, seria necessário compreendê-las inseridas em seus contextos, “como produzidas em locais históricos e institucionais específicos, no interior de formações e práticas discursivas específicas, por estratégias e iniciativas específicas” (HALL, 2000, p. 9).

Além disso, o autor ressalta que, por emergirem do interior do jogo de modalidades específicas de poder, as identidades são mais “o produto da marcação da diferença e da exclusão do que o signo de uma unidade idêntica, naturalmente construída” (HALL, 2000, p. 9). Pode-se citar aqui Rosemarie Garland Thomson, que tem sua obra *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*, citada por Rob Mawyer em *The postmodern turn in disability studies*. No texto (MAWYER, 2005, p. 65), o autor explica que Thomson traz os discursos feministas para a obra e os soma aos *Disability Studies*, afirmando que mulheres e pessoas com deficiências são termos negativos e opostos ao ideal de cultura privilegiada. Assim, mulheres seriam o oposto do ideal (homem) e pessoas com deficiência seriam o negativo de um ideal de corpo (MAWYER, 2005, p. 65). Neste caso, pode-se supor que a identidade também é um produto reforçado pela diferença, assim como argumenta Hall.

Já Goodley (2010, p. 30), ao falar de deficiência em sua visão dos *Disability Studies*, afirma que as pessoas vão ter sua identidade relacionada com aquilo que

priorizam, ou seja, idade, sexo, etnia, classe e orientação sexual podem tão ou mais importante que a deficiência. É importante ressaltar que a eclosão dos movimentos dos direitos civis nos Estados Unidos, em 1960, foi campo fértil para influenciar a criação dos *Disability Studies* naquele país (GLEESON, 1997, p. 180).

Cabe aqui, aproximar o estudo de caso às *neo-tribos* de Michel Maffesoli, que se relacionam diretamente com identidade e grupo, trazendo uma visão mais aproximada das diferentes configurações de grupo que se apresentam nos sites de redes sociais e que se formam pelo afeto. Como complemento, o autor afirma que a única razão de ser das *neo-tribos* é “a preocupação com um presente vivido coletivamente” (MAFFESOLI, 1998, p. 105) e que elas não se reconhecem em nenhum projeto político, nem em nenhuma finalidade. Ao tratar da estrutura complexa ou orgânica da pós-modernidade, Maffesoli diz que a metáfora da tribo

[...] permite dar conta do processo de desindividualização, da saturação da função que lhe é inerente, e da valorização do papel que cada pessoa (persona) é chamada a representar dentro dela. Claro está que, como as massas em permanente agitação, as tribos que nelas se cristalizam também são pouco estáveis. As pessoas que compõem essas tribos podem evoluir de uma para outra (MAFFESOLI, 1998, p. 9).

O estudo de caso se apresenta no site de redes sociais YouTube, voltado para a publicação de vídeos que oferece a possibilidade de interação em seu conteúdo em um espaço destinado aos comentários, presente em cada vídeo. Com início em maio de 2005, o Youtube é uma plataforma de vídeos que permite, segundo a empresa (YOUTUBE, 2015, on-line), que bilhões de pessoas descubram, assistam e compartilhem vídeos criados originalmente. É uma empresa de propriedade da Google Inc.

Assim, é possível inferir que a aproximação entre as pessoas que interagem dentro do site forma uma *neo-tribo* que criará laços momentâneos, os quais se diluirão rapidamente. Como diz Maffesoli,

a vida social é como uma cena onde, por um momento, se operam cristalizações. E a peça, então, pode acontecer. Mas, uma vez representada essa peça, o conjunto se dilui até que surja uma outra nodosidade. (MAFFESOLI, 1998, p. 203)

Ao se pensar essas diferentes visões, é possível sugerir que a identidade de uma pessoa com deficiência está diretamente relacionada a dois fatores: o primeiro, a identidade percebida pela sociedade, e o segundo, como ela mesma entende sua identidade, entre várias identidades. Ela não possuiria somente a identidade “sou

uma pessoa com deficiência”, mas sim múltiplas, podendo transitar entre elas como e quando quiser. Tommy, um dos protagonistas do estudo de caso – poderíamos dizer que os usuários são igualmente protagonistas – possivelmente transita entre diferentes identidades e parece não colocar a cegueira como sua única faceta. Além disso, a interação entre os usuários e dos usuários com Tommy pode ser considerada, ao utilizarmos o conceito de Maffesoli, uma *neo-tribo*. Nesta, os vídeos de Tommy são o ponto de partida para as interações, formando uma momentânea comunidade ligada, de acordo com Maffesoli, pelo investimento passional, “conforme os interesses do momento” (MAFFESOLI, 1998, p. 176). Nessa *neo-tribo*, diferentes histórias, personalidades, identidades se encontram para essa interação, muitas vezes não momentânea, pois, conforme se pode perceber no estudo de caso, muitos comentários são respondidos dias, meses e até anos depois.

O próprio Tommy, em diversas ocasiões, afirma que, apesar de não responder a todos os comentários, ouve a maioria deles, utilizando as TICs e as tecnologias assistivas como ferramentas. Por isso, antes de seguirmos para o estudo de caso, é necessário refletir sobre as tecnologias de informação e comunicação, bem como sobre o papel dos sites de redes sociais na dinâmica entre a lembrança e o esquecimento.

3. DAS TICS AOS SITES DE REDES SOCIAIS

Peça para uma pessoa fechar os olhos, entrar na internet e acessar um site. Provavelmente ela enfrentará diversas dificuldades e poderá até dizer que é impossível. Então, como as pessoas com deficiência visual conseguem usar o computador, acessar a internet e os sites de redes sociais; publicar, comentar e compartilhar conteúdo?

Existem dois pontos principais que auxiliam na navegação de diferentes dispositivos tecnológicos, conhecidos como *tecnologias de informação e comunicação* (TICs): a acessibilidade e as tecnologias assistivas. No próximo subcapítulo, serão abordados esses dois temas para, em seguida (item 2.2), iniciarmos a aproximação entre os sites de redes sociais e a memória, temas importantes para a discussão final sobre o estudo de caso Tommy Edison.

3.1 TICS, ACESSIBILIDADE E TECNOLOGIAS ASSISTIVAS

Para que um site ou rede social seja acessível para pessoas com deficiência visual, é necessário que ele seja construído seguindo os padrões da W3C.

A W3C, World Wide Web Consortium, é uma organização internacional que regulamenta os padrões da internet e apresenta dois princípios norteadores relacionados ao design: *Web para Todos* e *Web em Tudo*. Destacamos o primeiro princípio (W3C, 2014):

Web for All: The social value of the Web is that it enables human communication, commerce, and opportunities to share knowledge. One of W3C's primary goals is to make these benefits available to all people, whatever their hardware, software, network infrastructure, native language, culture, geographical location, or physical or mental ability (W3C, 2014)²².

Ou seja, o que está na internet deve ser *acessível* a todos. A ABNT, Associação Brasileira de Normas Técnicas, define, em sua norma NBR950, como acessível o

[...] espaço, edificação, mobiliário, equipamento urbano ou elemento que possa ser alcançado, acionado, utilizado e vivenciado por qualquer pessoa, inclusive aquelas com mobilidade reduzida. O termo acessível implica tanto acessibilidade física como de comunicação (ABNT, 2004, p. 3).

²² Web para Todos: O valor social da Web é que ela permite a comunicação humana, o comércio e a oportunidade de compartilhamento de conhecimento. Um dos princípios primários da W3C é fazer com que estes benefícios estejam disponíveis para todas as pessoas, independente de seus hardwares, softwares, infraestruturas de rede, idioma nativo, cultura, localização geográfica, habilidade física ou mental (tradução nossa).

Já Lazar et al. entende a tecnologia acessível como uma tecnologia que pode ser usada por pessoas com deficiência, a hora que elas quiserem, sem a necessidade de modificações (LAZAR ET AL. 2015, p. 2).

Na internet, a acessibilidade está diretamente ligada ao *design* e à programação da página. No caso do *design*, os elementos visuais e textuais devem, por exemplo, oferecer possibilidades de ampliação e mudança de contraste – o que permite a leitura por pessoas com baixa visão – e, se for utilizada alguma imagem, ela deve ter equivalência em texto, ou seja, deve ser descrita para transmitir as mesmas informações (QUEIROZ, 2006).

Já a programação – o código, a linguagem de programação que fará o site existir – deve ser construído de maneira que a apresentação do conteúdo seja independente de sua estrutura e que esta esteja programada corretamente para que possa ser processada por *softwares* e apresentada de diferentes maneiras (W3C, 2014), como por meio das tecnologias assistivas, por exemplo.

Tecnologias assistivas são tecnologias facilitadoras que auxiliam na realização das atividades cotidianas de pessoas com deficiência. Assim, no caso da internet, podemos citar *softwares* de leitura de voz, como DOSVOX, Jaws e Motrix, que fazem a leitura de todos os elementos da tela, de seu conteúdo e das interações feitas pelo usuário. Marco Antonio de Queiroz (2014) explica como funciona a relação entre tecnologias assistivas e acessibilidade:

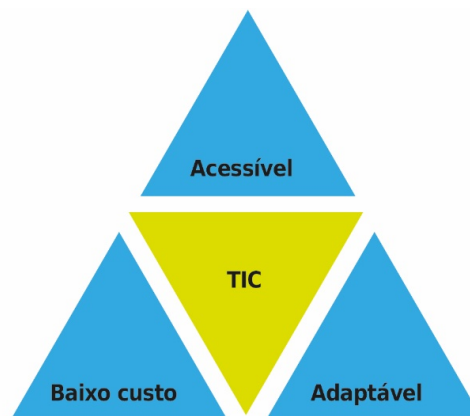
No caso dos leitores de tela para deficientes visuais, as informações contidas na página não são exatamente obtidas pelo que aparece na tela, mas sim através do código por detrás dela e que a produziu. Se por acaso o código que está espelhando algo na tela for um código fechado, os leitores de tela serão incapazes de fazer a leitura e, ao contrário, se for um código aberto e dentro dos padrões web, o máximo possível de informações poderão ser sonorizadas e funções existentes na página poderão ser executadas pelo teclado. [...] A acessibilidade de uma página, no caso de softwares específicos para pessoas com deficiência, porém, não descansa no fato de tais softwares ajudarem a navegar ou reproduzirem o que aparece na página, mas também na execução de tarefas disponíveis nela, mesmo porque, algumas pessoas com deficiência não necessitam desses softwares, só se utilizando da navegação via teclado, oferecida por seus browsers. [...] Assim, o preenchimento de formulários, envio de e-mails, pesquisa por palavras, respostas a enquetes, e coisas do gênero, precisam ser executadas através desses mesmos softwares, como na simples navegação via teclado (QUEIROZ, 2014, online).

Assim, as pessoas com deficiência visual, por meio dessas tecnologias assistivas, conseguem acessar sites e os sites de redes sociais, “lendo” tudo o que

está na tela. Mais do que isso, podem publicar e compartilhar conteúdo, interagir com pessoas dentro e fora de seu círculo familiar e de amizades. Podem, de maneira mais fácil, dar voz às suas próprias memórias e, principalmente, podem ser ouvidas pelo coletivo.

De acordo com a Unesco (2014, p. 24), uma mudança ocorreu recentemente, modificando as TICs mais populares para que elas incorporassem acessibilidade, possibilitando a utilização dessas tecnologias para um número maior de usuários – ao incluir as pessoas com deficiência –, mas, ao mesmo tempo, concentrando na personalização desses dispositivos digitais. A tríade mais adequada, conforme a Unesco, para o desenvolvimento de uma tecnologia é a demonstrada pela figura abaixo:

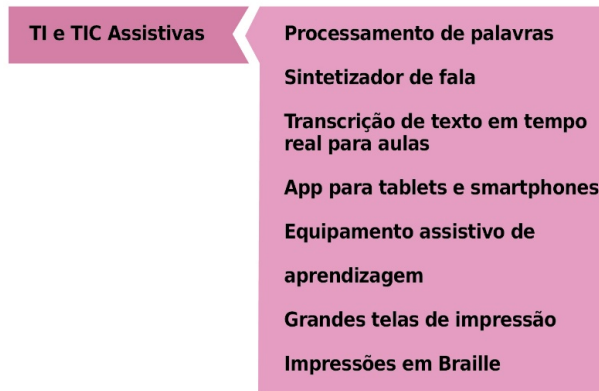
Figura 7: As TICs e os três pontos fundamentais



Fonte: UNESCO, 2014, p. 24.

A Unesco também divide os tipos de Tecnologias de Informação e Comunicação e de Tecnologias de Informação e Comunicação Assistivas em sete pontos principais:

Figura 8: TI e TICs Assistivas



Fonte: Unesco, 2014, p. 25

O uso das tecnologias assistivas, principalmente dos leitores de tela, auxilia que pessoas cegas estejam inseridas nos sites de redes sociais, tendo um possível acesso aos mesmos recursos e possibilidades. Basta um “passeio” pelos perfis de pessoas com deficiência visual no Facebook para ver que elas interagem da mesma forma: curtem publicações, compartilham imagens e vídeos, publicam fotos, comentam em *posts* de amigos.

É importante agora analisarmos como a memória desempenha seu papel em relação aos conteúdos publicados e ao arquivamento desses objetos virtuais nos sites de redes sociais para, posteriormente, percebermos o impacto disso no estudo de caso Tommy Edison.

3.2 SITES DE REDES SOCIAIS: LEMBRAR, ARMAZENAR OU ESQUECER?

Publicar uma foto, compartilhar um vídeo, comentar um texto, adicionar um amigo são ações corriqueiras para os usuários dos sites de redes sociais. Segundo Martino, uma rede social pode ser compreendida como “um tipo de relação entre seres humanos pautada pela flexibilidade de sua estrutura e pela dinâmica entre seus participantes” (2014, p. 55). Nela, as pessoas emitem opiniões, compartilham informações – das sérias às banais – e interagem, criando laços, que tendem a ser mais soltos, formados por interesses em comum (MARTINO, 2014).

De acordo com Raquel Recuero (2009), o estudo de redes sociais não é novo nas ciências humanas e a perspectiva de estudar a sociedade a partir do conceito de redes foi uma importante mudança científica ocorrida no século XX, que apontou para a reflexão acerca da interação entre as partes.

As ferramentas de comunicação mediadas pelo computador (CMC), nas quais estão inseridos os sites de redes sociais, hoje fazem parte do cotidiano de muitas pessoas.

Uma pesquisa intitulada *Digital, Social and Mobile in 2015* (KEMP, 2015) aponta que no mundo são mais de 3 bilhões de usuários ativos na internet e mais de 2 bilhões de contas²³ ativas nos sites de redes sociais, marcando um crescimento de 12% referente a 2014²⁴. Recuero afirma que essas ferramentas de comunicação mediadas pelo computador

[...] proporcionaram, assim, que atores pudessem construir-se, interagir e comunicar com outros atores, deixando, na rede de computadores, rastros que permitem o reconhecimento dos padrões de suas conexões e a visualização de suas redes sociais (2009, p. 24).

Os rastros, nesse caso, estão ligados a elementos computacionais, como *cookies*²⁵, por exemplo, que armazenam dados de navegação do usuário, rastreando e registrando seus passos na rede. Fernanda Bruno (2012), por exemplo, trata os rastros digitais no âmbito da internet como “um vestígio de uma ação efetuada por um indivíduo qualquer no ciberespaço”. Assim, também podemos considerar os comentários nos vídeos do YouTube como rastros.

Para a autora, existem algumas especificidades quanto aos rastros digitais. A primeira delas é que comunicar é deixar rastro, e não se pode não deixar rastro, ou seja, toda ação na internet é acompanhada de um rastro, de um vestígio, que tem potencial para ser recuperado. A segunda é que, por padrão, o arquivo está assegurado e, para que aconteça o esquecimento, é necessária uma ação deliberada. A terceira especificidade é que nem todos os rastros digitais são mais facilmente recuperáveis e relativamente mais persistentes; e, por último, os rastros digitais têm tipologia e visibilidade multiformes, pois há a comunicação declarativa, mas, concomitantemente, o universo dos vestígios com o registro da navegação, os cookies, mencionados acima (BRUNO, 2012, p. 687 e 688).

Retomando a fala de Ricoeur, de que “é como dano à confiabilidade da memória que o esquecimento é sentido” (2007, p. 424), sendo a memória, definida sob essa perspectiva, como luta contra o esquecimento, com o advento das tecnologias digitais e da internet, a luta não se caracteriza mais pelo combate ao esquecimento. Esquecer se torna a exceção e lembrar, a regra (MAYER-

²³ Um usuário pode ter diversas contas em diferentes sites de redes sociais.

²⁴ A pesquisa contemplou os 12 meses de 2014.

²⁵ Para saber mais sobre cookies: <http://www.tecmundo.com.br/web/1069-o-que-sao-cookies-.htm>

SCHÖNBERGER, 2011), reforçada pela crescente capacidade de armazenamento de dados. Já se fala, por exemplo, em yottabytes como futura unidade de informação digital, o que corresponderia a um septilhão de bytes (DIAZ, 2010).

A respeito das tecnologias de armazenamento, entre as possibilidades estudadas hoje, está a passagem dos dados das mídias magnéticas (fitas e discos rígidos) para mídias ópticas (blu-ray e discos holográficos), que seriam mais confiáveis para a conservação dos dados, teriam reduzido gasto de energia e menor custo por bit (WAN et al, 2014). Outras duas tecnologias que estão despontando é a criação de *drives* quânticos²⁶ – que usam o conceito de computação quântica, em que os números binários (0 e 1) se sobreporiam – e a preservação de dados na forma do DNA e armazenados em sílica (OLIVEIRA, [s.d.]).

Não é à toa que esta é chamada, segundo Diana Taylor, a “Era dos Arquivos”. A autora complementa o pensamento, afirmando: “technologies offer new futures for our pasts; the past and present are increasingly thought through in terms of future access and preservation²⁷” (2010, p. 2). Se refletirmos sobre a preservação dos dados, como os sites de redes sociais estão lidando com a questão dos arquivos? O *save* e o *delete* estão mesmo nas mãos dos usuários?

Se pensarmos que os sites de redes sociais armazenam o conteúdo publicado – utilizando a arquitetura de nuvens – em seus próprios servidores (MELLO, [s.d.]), caberia às empresas a responsabilidade pela preservação ou a eliminação dos dados. Assmann, ao falar sobre a possibilidade de armazenadores digitais (o que hoje é chamado de computação em nuvem), diz que a eliminação das amarras de espaço e matéria, tornando o arquivo acessível em qualquer lugar, faz dissolver “a imagem do arquivo como um local de memória cultural, fechado espacialmente, destinado à conservação” (2011, p. 381). O arquivo tradicional, com suas salas fechadas, dá lugar a um espaço usado virtualmente para o acondicionamento dos dados.

Tommy Edison, o estudo de caso, por exemplo, publica vídeos que são testemunhos sobre a sua vida e sua relação com a deficiência visual, armazenando-os na rede social YouTube. O testemunho, parte da tradição oral da memória,

²⁶ Para saber mais sobre drives quânticos: <http://olhardigital.uol.com.br/noticia/cientistas-criam-drive-quantico-capaz-de-armazenar-dados-por-ate-6-horas/46136>

²⁷ Tecnologias oferecem novos futuros para nosso passado; o passado e o presente são cada vez mais pensados em termos de acesso futuro e preservação (tradução nossa).

encontra, neste caso, a tecnologia para o compartilhamento e arquivamento dessas lembranças.

Para Ricoeur, “com o testemunho, inaugura-se um processo epistemológico que parte da memória declarada, passa pelo arquivo e pelos documentos e termina na prova documental” (RICOEUR, 2007, p. 170). Mesmo que o autor esteja falando de um processo material, podemos sugerir uma transposição dessa proposta para a realidade dos sites de redes sociais. Primeiramente, há o momento do testemunho, seja ele textual, imagético ou fílmico, em que as pessoas falam sobre si mesmas ou sobre um determinado evento – que seria a memória declarada –, então parte-se para a criação do arquivo, quando o usuário salva a informação; esta passa a ser documentada, armazenada em um banco de dados²⁸ e, a partir disso, se transforma em prova documental desse testemunho, podendo estar disponível na linha do tempo do usuário e de seus contatos. Além disso, se o conteúdo for publicado em uma rede social como o YouTube, por exemplo, poderá ser compartilhado em outros canais, como blogs e sites.

Podemos, então, propor que os sites de redes sociais são um local em que a memória se apresenta interligada pelas informações compartilhadas por seus usuários, como os testemunhos abordados anteriormente, e que estes têm a escolha de publicar – e armazenar – fotos, vídeos, textos, sons, entre outros. Caso o desejo do usuário seja pelo esquecimento, pelo *delete*, poderá fazer isso em apenas um nível, o visível para ele. Nos níveis mais profundos, esse conteúdo permanecerá armazenado pela rede social, se assim a empresa decidir em sua política de conservação de dados. Os rastros, então, permanecem vivos.

Mayer-Schönberger alerta ainda para as consequências relacionadas a essa memória digital, que “nada” esquece:

As much of what we say and do is stored and accessible through digital memory, our words and deeds may be judged not only by our present peers, but also by all our future ones [...] Forgetting plays a central role in human decision-making. It lets us act in time, cognizant of, but not shackled by, past events. Through perfect memory we may lose a fundamental human capacity – to live and act firmly in the presente (MAYER-SCHÖNBERGER, 2011, p. 26)²⁹.

²⁸ Aqui podemos trazer o conceito de Big Data que, de acordo com Begoli e Edmon (2012, p. 215), refere-se à prática da coleta e do processamento de massivos conjuntos de dados, seus sistemas associados e algoritmos usados para análise.

²⁹ Como muito do que dizemos e fazemos é armazenado e acessível pela memória digital, nossas palavras e ações podem ser julgadas não só por nossos pares presentes, mas também pelos futuros. [...] Esquecer desempenha um papel central na tomada de decisões do ser humano. Isto nos permite agir a tempo, cientes, mas não presos, por eventos passados. Através dessa memória perfeita

O passado se relaciona intimamente com a memória arquivística que, segundo Taylor, funciona através da distância, do tempo e do espaço: “[...] what changes over time is the value, relevance, or meaning of the archive, how the items it contains get interpreted, even embodied³⁰” (2003, p. 19).

A memória arquivística nos sites de redes sociais parece ser um contraponto com a quantidade de informações que passam pela *timeline* dos usuários de redes e a efemeridade desse conteúdo, que muda velozmente. Mas, como foi observado anteriormente, esses arquivos permanecem disponíveis por muito tempo e, mesmo quando apagados pelo usuário “proprietário” da informação, podem ser recuperados, caso a empresa ainda tenha o registro³¹.

O Facebook, por exemplo, oferece duas formas para o usuário sair dessa rede. A primeira é desativando a conta, o que faz com que o perfil não apareça para as outras pessoas, mas que as informações permaneçam as mesmas para quando ele for reativado (FACEBOOK, 2015, on-line). A segunda é efetivamente excluindo o perfil. A empresa avisa que, assim que excluída a conta, pode demorar até 90 dias para que todas as ações do usuário sejam deletadas e que algumas informações permanecerão no banco de dados do Facebook, por razões técnicas, mas que esse material é desassociado de qualquer tipo de identificação (idem).

Essas fotos e músicas e esses vídeos e textos que circulam pelos sites de redes sociais são chamados por José Van Dijck de *mediated memory objects* e, segundo ela, são interessantes para as pessoas porque servem como um gatilho para as memórias pessoais (2007, p. 46 e 47). De acordo com a autora, a invenção de cada nova tecnologia faz com que exista uma reflexão pessoal sobre os métodos de recordação e há, ainda, a influência na maneira como nos relacionamos culturalmente (2007, p. 42).

Ao considerarmos os vídeos do estudo de caso, publicados no site de rede social YouTube, como um *mediated memory object*, é possível pensar que o testemunho de Tommy, ao ser publicado no site, se torna parte de um imenso

podemos perder uma capacidade fundamental do ser humano – a de viver e agir com firmeza no presente (tradução nossa).

³⁰ [...]o que muda ao longo do tempo é o valor, relevância ou significado do arquivo, como os itens que estão nele são interpretados, até mesmo incorporados (tradução nossa).

³¹ Pretende-se discutir a questão da propriedade das memórias nos sites de redes sociais na futura tese de Doutorado, que tem como título provisório *Memória e suicídio virtual: a quem pertencem os rastros digitais?*

acervo de dados arquivados pela empresa. Suas lembranças sobre a infância encontram um suporte material (se formos pensar nos códigos binários) que armazenará essas memórias até quando o YouTube decidir. Além dos vídeos, os comentários também entram nessa matemática e a possibilidade de esquecimento, da perda da informação, é real. O embate entre lembrança e esquecimento acontece sutilmente nos bancos de dados, não só no processo de rememoração presente nos vídeos analisados.

Van Djick propõe, ainda, que a digitalização dos artefatos, como fotos e documentos, por exemplo, promove a ideia errônea de desmaterialização porque o código por trás da criação desses objetos digitais é invisível e proporciona um tipo adicional de materialidade, flexível e que pode ser transformada em diferentes formatos (2007, p. 46). De acordo com Aleida Assmann, a escrita digital – formada por código e materialidade, de acordo com a proposta de Van Djick – reduziu ainda mais os elementos da escrita tradicional, possuindo a capacidade de codificar diversas mídias: “Se a escrita alfabética era translinguística, a escrita digital é transmedial – com o mesmo código ela escreve imagens, sons, língua e escrita” (2011, p. 228). As fotografias, por exemplo, podem ir além da imagem estática, sendo usadas em vídeos e animações, usando *softwares* que são construídos com base em códigos computacionais.

A autora também afirma que, à medida que “our technologies for writing change, so do our ways of creating self-reflective records; memory, in other words, is always implicated in the act and technology of writing³²” (2007). Ao falar da relação entre escrita e vestígio, Assmann diz que a escrita é a “codificação da língua na forma de signos visuais” (ASSMANN, 2011, p. 226) e não pode corresponder exclusivamente a sinônimo de vestígio, pois este

deixa para trás tanto a referência linguística quanto o caráter sógnico da codificação. [...] Em lugar do signo que representa, entra em cena a imediação de uma estampa ou impressão (ASSMANN, 2011, p. 226).

Essa impressão, segundo a autora, estende-se para além dos textos, chegando “às imagens fotográficas e às ações efetivas no objeto e por meio do objeto” (ASSMANN, 2011, p. 226 e 227). Ela afirma, ainda, que a passagem dos textos aos vestígios e objetos remanescentes como “testemunhas significantes do

³² “Nossas tecnologias de escrita mudam, assim também o fazem nossas maneiras de criar registros autorreflexivos; memória, em outras palavras, está sempre implicada no ato e na tecnologia da escrita” (tradução nossa).

passado”, corresponde à transformação da escrita como signo linguístico intencional ao vestígio:

[...] lança-se uma ponte sobre o abismo do esquecimento em direção ao passado, mas as vigas dessa ponte não são mais os textos, e sim objetos remanescentes e vestígios (ASSMANN, 2011, p.221).

Com isso, podemos propor que os sites de redes sociais têm seus *mediated memory objects* – textos, vídeos, fotos animações – publicados e que estes se tornam vestígios de um passado recente. Também é possível supor que esses dados codificados em linguagem de programação – a escrita digital abordada por Assmann – são armazenados em bancos de dados de empresas que têm o controle sobre estes arquivos.

A publicação dos *mediated memory objects* era, no começo da internet, restrita aos programadores, profissionais que dominavam o código computacional. Depois, com a criação das interfaces gráficas e, posteriormente, da internet, tornou-se possível a publicação desses objetos via computadores pessoais e sem a necessidade de conhecimento sobre linguagens de programação.

Com o surgimento das tecnologias assistivas e a padronização do código, em busca da acessibilidade nos sites e demais ambientes existentes na internet, pessoas com deficiência visual passaram a publicar conteúdo nos sites de redes sociais. Com isso, podemos inferir que a possibilidade de empoderamento delas tornou-se mais real. Assim, a inclusão das pessoas cegas nos sites de redes sociais marcaria a criação de um lugar de fala com mais alcance, não necessitando de um intermediário, como em épocas anteriores. Essa hipótese será verificada pelo estudo de caso Tommy Edison, abordado a seguir.

4. YOUTUBE E DEFICIÊNCIA VISUAL: O ESTUDO DE CASO TOMMY EDISON

Nos capítulos anteriores, pode-se perceber que, no processo histórico, a memória sobre a deficiência visual sofreu diversos impactos. Seja pelo Estado, seja por instituições religiosas, muitas vezes se usou a fragilidade da identidade como oportunidade de manipulação da memória, especialmente por via ideológica (RICOEUR, 2007, p. 455).

Além disso, no subcapítulo que tratava de deficiência e memória, fizeram-se presentes diferentes perspectivas sobre a deficiência, incluindo o estigma, de Goffman (1988), as duas perspectivas dominantes – deficiência como condição moral e médica –, segundo Goodley (2010) e os nove modelos que fazem parte dos *Disability Studies*, de acordo com Pfeiffer (2002).

Esses panoramas são, de acordo com a Teoria Fundamentada (FRAGOSO, 2011), subsídios para *insights* na criação de categorias e conceitos, neste caso, feitos a partir da análise dos vídeos e comentários dos usuários no site de rede social YouTube. Com isso, pretende-se, neste terceiro capítulo, nortear o objetivo principal da dissertação, que é o de identificar se existem rastros memoriais referentes às diferentes ideias sobre a deficiência abordadas no primeiro capítulo, bem como obter novas observações com o uso do método de pesquisa da Teoria Fundamentada.

Atualmente, nos sites de redes sociais, o esquecimento é uma exceção. Se tudo é lembrado, mesmo que computacionalmente, supõe-se que é constante a criação de novas memórias a partir da interação dos usuários com outros usuários e com os dados que mantêm nesses ambientes.

Tommy Edison está presente nos principais sites de redes sociais, publica conteúdo diariamente, lê os comentários das pessoas e, muitas vezes, responde. Profissional de rádio há 25 anos, foi correspondente de tráfego em uma rádio de Connecticut, nos Estados Unidos. Em 2009, o governador desse mesmo estado proclamou dia 21 de maio como o “Dia de Tommy Edison”, pelo serviço prestado à comunidade durante aqueles anos. Em 2011, ele criou o canal no YouTube *Blind Film Critic*, no qual fazia críticas de filmes e, no mesmo ano, outro canal no YouTube, denominado TommyEdisonXP, para responder às dúvidas sobre cegueira aos outros usuários da rede.

Tommy nasceu cego, mas isso não o impede de, com seus vídeos, compartilhar suas lembranças e suas experiências a respeito da deficiência visual para milhares de pessoas. Para dimensionar sua popularidade, é necessário expor alguns números dos sites de redes sociais:

Quadro 2: Os sites de redes sociais usadas por Tommy Edison

YouTube – canal <i>TommyEdisonXP</i>
215.515 pessoas inscritas
22. 220.974 de visualizações nos vídeos
YouTube – canal <i>Blind Film Critic</i>
27.695 pessoas inscritas
8.972.875 de visualizações nos vídeos
Instagram
28.029 seguidores
Facebook
10.704 pessoas curtindo a página
Twitter
7.255 seguidores

Fonte: Sites de Redes Sociais de Tommy Edison (dados coletados em 23/01/2016 às 16:17)

O canal pessoal de Tommy, como gosta de ser chamado, na rede social de vídeos YouTube (TommyEdisonXP), centraliza o estudo de caso, devido ao grande número de visualizações e ao seu conteúdo. É pertinente ressaltar que o YouTube se caracteriza pela interação usuário-conteúdo-usuário, no qual os usuários interagem uns com os outros por uma teia de conteúdos publicados (WATTENHOFER; ZHU, 2012). Nele, Tommy publica regularmente vídeos que contam sobre sua experiência, seu cotidiano, suas lembranças e desmitifica a experiência de ser cego, de maneira bem-humorada.

Em diferentes vídeos, Tommy acessa suas memórias para explicar como é a vida de uma pessoa com deficiência visual, que nasceu cega, mas que recorda, sim, mesmo que de maneira diferente, diversos acontecimentos de sua vida. Os sons, os cheiros, as texturas, os sabores criam essa memória. Muitos dos vídeos postados são respostas a perguntas de outros usuários da rede social, que têm dúvidas como: “cego sonha?”, “pessoas cegas têm déjà vu?”, “como um cego identifica uma

peessoa?”, “como uma pessoa cega usa o Instagram?”, entre outros. Mas há também verdadeiros testemunhos sobre suas lembranças, como no vídeo em que aborda como foi o processo de saber que ele tinha uma deficiência visual.

O canal de Tommy Edison no YouTube possui atualmente 106 vídeos publicados, e a presente pesquisa abrange dois desses vídeos: *Growing up blind* e *How my parents told me I'm blind*. Estes vídeos foram escolhidos por apresentarem o testemunho de Tommy sobre sua infância.

Para cada vídeo, a análise foi dividida em duas partes. A primeira, refere-se ao conteúdo do vídeo; a segunda, ao conteúdo dos comentários realizados por outros usuários da rede a respeito do vídeo. Com o intuito de possibilitar a análise dos comentários, eles foram ordenados de forma decrescente, do mais novo para o mais antigo, coletados, *Growing up blind*, até 17 de janeiro e *How my parents told me I'm blind*, até 12 de janeiro. Como segundo passo, foi realizada a leitura dos comentários e a identificação dos principais padrões de assuntos, os incidentes-indicadores. A partir desses padrões, foram criadas categorias-código e conceitos.

Para auxiliar na identificação dos usuários, foram criadas *personas*, que ilustram os principais comportamentos identificados na pesquisa.

Segundo Stickdorn e Schneider

Personas are fictional profiles, often developed as a way of representing a particular group based on their shared interests. They represent a “character” (2010, p. 178)³³.

Após a análise de ambos os vídeos e dos comentários atrelados a cada um, serão verificadas as similaridades e diferenças nos conteúdos, tendo como objetivo perceber se existem rastros memoriais sobre a deficiência, tanto no que se refere aos conceitos existentes em épocas passadas quanto aos estudos atuais do campo dos *Disability Studies*.

4.1 VÍDEO 1 – *GROWING UP BLIND*

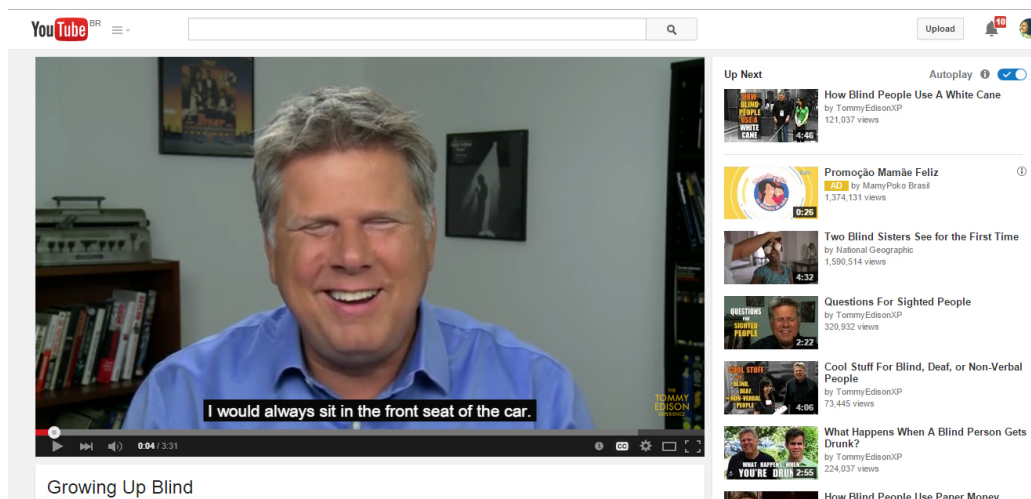
O primeiro vídeo analisado é *Growing up blind* (2013). Visualizado mais de 198 mil vezes³⁴, ele foi gravado em plano americano³⁵ e mostra Tommy no que

³³ Personas são perfis ficcionais, geralmente criados como forma de representar um grupo em particular baseado em seus interesses em comum. Eles representam um “personagem” (tradução nossa).

³⁴ Dado coletado em 22/01/2016, às 17:47.

parece ser um escritório, com uma estante repleta de DVDs atrás dele e cartazes de filmes nas paredes. O vídeo é dividido em seis blocos e traz o depoimento de Tommy sobre suas lembranças de infância. Ele começa contando que o pai o colocava no banco da frente do carro, colocava as mãos dele no volante e dizia: “Certo, garoto, a direção está com você”, e as irmãs de Tommy ficavam desatinadas. A partir desse momento, Tommy mescla suas lembranças de criança com reflexões sobre o fato de ter crescido com deficiência visual, em um testemunho oral, gravado e publicado por intermédio da tecnologia na rede social YouTube.

Figura 9 – Vídeo Growing up blind



Fonte: Vídeo *Growing up blind* (2013)

Ele fala que muitas pessoas imaginam como é crescer cego, mas afirma que, como é somente essa a experiência que ele conhece, as coisas são um pouco diferentes, mas que, mesmo assim, não deixava de ser divertido. Um dos exemplos que Tommy oferece é o fato de andar de bicicleta pela vizinhança, que tinha os carros estacionados na rua, algo natural para a maioria das crianças. Então, ele questiona, por que não? E complementa dizendo: “the other kids are doing it, you could do it. So what, you can’t see. Big deal. You can learn to pedal and steer and all that kind of stuff. So I did”³⁶.

Esse discurso subverte toda uma lógica de senso comum, que permeia a lembrança da maioria das pessoas a respeito de cegos – seja por relatos ou por

³⁵ Plano no qual a pessoa é filmada da cintura para cima.

³⁶ “[...] os outros garotos fazem isso, você também pode fazer. Você não pode ver, e daí? Grande coisa. Você pode aprender a pedalar e a guiar e todas essas coisas. Então eu fiz” (tradução nossa).

vivência –, de que quem tem deficiência visual é inválido, incapaz, lembrança essa que vem carregada de preconceitos, muitos deles oriundos do processo histórico a respeito da deficiência, mencionado anteriormente.

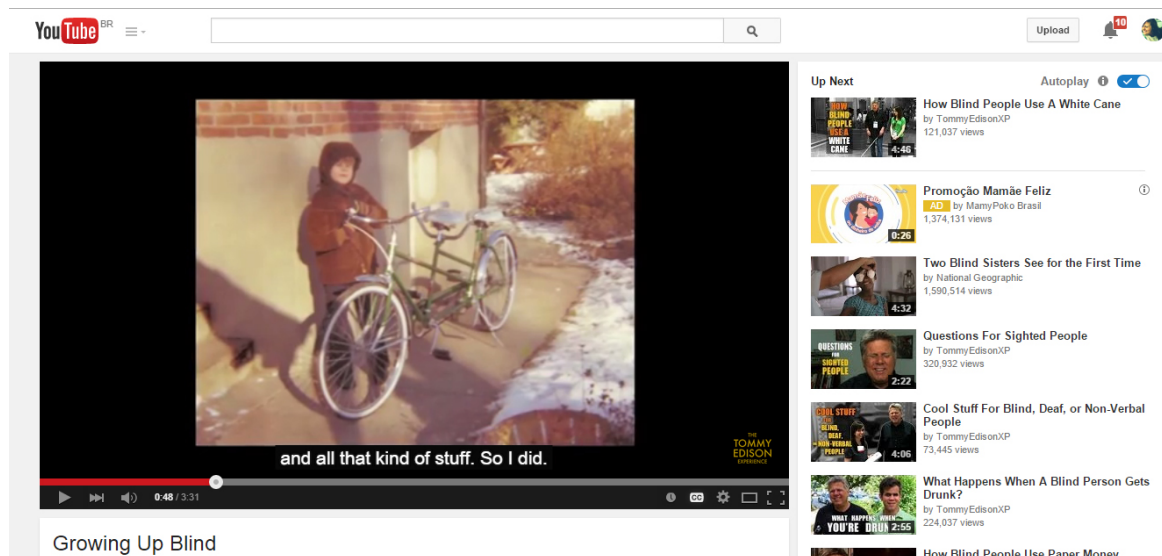
No exemplo da bicicleta, pode-se perceber a influência dos pais, que se mantém presente em todo o testemunho. Um trecho em especial, que mostra a perspectiva dos pais, merece ser destacado:

[...] my parents wanted me to do all the things that the other kids were doing. You know, they wanted me to just be out in the world and, you know, not be different. Why should I have to be different?³⁷

Essa fala se contrapõe com outra em que ele, ao mencionar os colegas que o caçoavam por causa da deficiência, afirma:

[...] I'm different, you know what I mean. Kids are rotten. They always pick on who's different. But, it's good for you. As my father used to say, "it builds character!"³⁸

Figura 9 – Tommy Edison e sua bicicleta



Fonte: Vídeo *Growing up blind* (2013)

Pode-se retomar aqui os conceitos de Goffman de *identidade social atual* e *identidade social virtual* (1988), propondo uma relação entre esses dois momentos distintos na fala de Tommy.

³⁷ [...] meus pais queriam que eu fizesse todas as coisas que as outras crianças estavam fazendo. Você sabe, eles queriam que eu fosse para o mundo e, você sabe, não ser diferente. Por que eu deveria ser diferente? (tradução nossa)

³⁸ [...] Eu sou diferente, você sabe o que eu quero dizer. Crianças são más. Elas sempre aborrecem quem é diferente. Mas é bom para você. Como meu pai costumava dizer, "constrói o caráter!" (tradução nossa).

A primeira afirmação, de que ele não é diferente, traz essa memória afetiva dos pais, que parecem percebê-lo como uma criança que deveria explorar o mundo da mesma maneira que aquelas que enxergavam. Ela estaria voltada à identidade social real, pois eles não estariam evidenciando a deficiência visual.

Já a segunda, que dá a entender que os colegas o percebiam como diferente, estaria relacionada à identidade social virtual. As afirmativas são feitas pelo outro, que, nesse caso, focalizam os atributos diferentes do “normal”, tornando-o menos desejável e caçoando da sua deficiência. Apesar disso, Tommy menciona seu pai ao dizer que isso “constrói o caráter”. Podemos supor que, assim, ele coloca a identidade social atual acima da identidade social virtual, sua percepção (e a do pai) acima da percepção do outro.

Durante todo o vídeo ele conta suas lembranças de maneira positiva, o estudo, os jogos em Braille, a relação com suas irmãs, os presentes de Natal. Em nenhum momento sua fala remete a uma condição moral, religiosa ou médica. Ele não justifica sua cegueira com nenhum desses argumentos. Tommy, inclusive, termina o vídeo fazendo uma brincadeira com o termo “cego”, presente no título da música infantil *Three Blind Mice*, que seria “politicamente incorreto”.

4.2 VÍDEO 2 – *HOW MY PARENTS TOLD ME I'M BLIND*

O segundo vídeo analisado, *How My Parents Told Me I'm Blind* (2012), publicado em 17 de julho de 2012, também foi filmado em plano americano, com uma estante e uma poltrona ao fundo. Até o dia 13 de janeiro de 2016, já tinha sido assistido mais de 790 mil vezes no canal do YouTube *TommyEdisonXP*. Como ponto de partida, o vídeo pretende responder à seguinte pergunta, feita para Tommy Edison via Twitter³⁹ por um usuário: *How did your folks tell you that you were blind?*⁴⁰

Ele comenta que não sabe se existiu um momento específico em que ele percebeu que as outras pessoas podiam ver e ele não, pois a convivência com pessoas que enxergavam era o que ele conhecia. Tommy comenta que demorou muito tempo até ele conhecer alguém cego e que ele pensava que estava tudo bem, mesmo que as outras pessoas enxergassem, isto é, é algo que era da vida e ainda

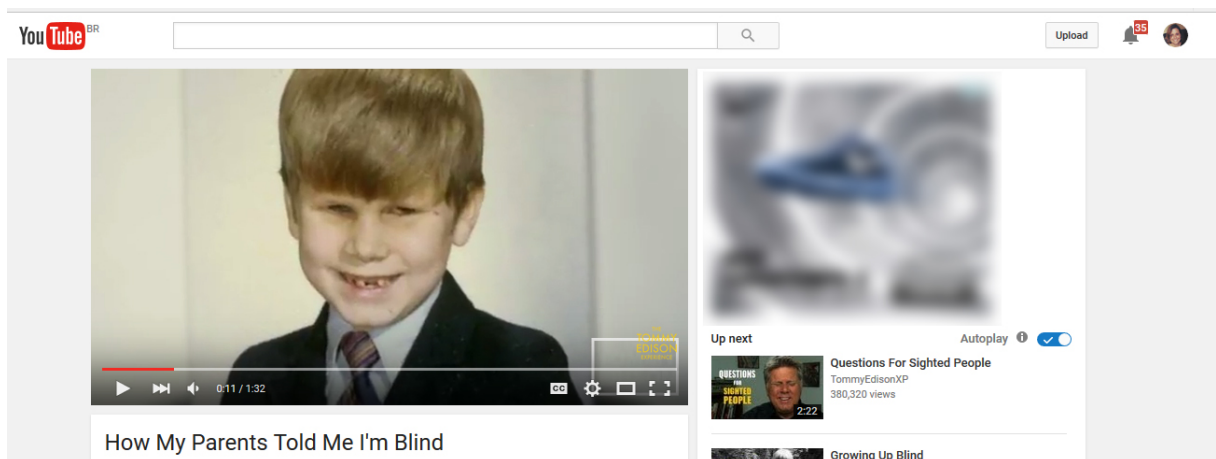
³⁹ O Twitter, criado em 2006, é uma rede de informações composta por mensagens de 140 caracteres, os chamados Tweets (TWITTER, 2015). Também permite a inserção de imagens e vídeos.

⁴⁰ Como seus pais lhe contaram que você era cego? (tradução nossa).

é, é o normal. Ele complementa, dizendo: “a sua vida é completamente normal para você, independente das experiências que teve” (HOW MY PARENTS TOLD ME I’M BLIND, 2012). Dando continuidade ao raciocínio, ele diz que a perspectiva muda quando a vida das outras pessoas é analisada, fazendo surgir questionamentos sobre como elas conseguem lidar com alguma coisa. Mas esse é o normal para aquelas pessoas. Assim, ele pontua que ser cego era o seu normal.

Há, neste momento, uma espécie de quebra no ritmo do vídeo, quando ele diz que gostaria de poder fazer piada sobre isso, mas não era o caso, pois era uma questão séria. Logo em seguida, Tommy faz uma piada com o *nickname* do usuário (@akindoflying) – que em português pode ser traduzido como “um tipo de mentira” (tradução nossa) – perguntando se ele é algum tipo de político.

Figura 10 – Tommy Edison no vídeo *How My Parents Told Me I'm Blind*



Fonte: Vídeo *How My Parents Told Me I'm Blind* (2012)

Ele termina o vídeo em tom bem-humorado dizendo que não existe um momento seminal em que ele descobriu que era cego e que deveria inventar um. Começa, então, a contar um cenário hipotético sobre isso:

- *Wait a minute – I'm blind?*
- *Goddammit Mom and Dad, why didn't you tell me?*⁴¹

Esse vídeo tem como núcleo uma questão que perpassa as diferentes literaturas sobre a deficiência, apresentadas no primeiro capítulo: a normalidade.

⁴¹ - Espere um pouco – Eu sou cego?

- Poxa, mãe e pai, por que vocês não me falaram? (tradução nossa)

Goffmann, por exemplo, ao falar sobre o estigma e suas características sociológicas, diz que um indivíduo, por possuir um traço que se pode “impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus” (1988, p. 14), possui um estigma, algo diferente do previsto. Em oposição, ele afirma que “nós e os que não se afastam negativamente das expectativas particulares em questão serão por mim chamados de *normais*”⁴² (1988, p. 14).

Já Goodley (2010, p. 70), ao falar sobre normalidade (*normalisation*), traz o conceito de *able body*⁴³ de Lennard J. Davis, que ele define como o corpo de um cidadão, em contraste com os corpos “deformed, defeaned, amputared, obese, female, perverse, crippled, maimed, blinded bodies do not make up the body politic”⁴⁴ (DAVIS, p. 72), para mostrar a oposição entre o considerado corpo normal e o corpo fora do “padrão” da normalidade.

Goodley também cita, em outro momento, Davis (2010, p. 59), para dizer que o normal é uma ideia hegemônica, originada no processo de industrialização, uma consolidação dos poderes da burguesia. É possível, aqui, fazer uma relação com a versão construcionista americana, um dos nove modelos presentes nos *Disability Studies*, de acordo com Pfeiffer (2002, p. 5), e que é apresentado dentro da ideia da diferença, tendo Goffman com o conceito de estigma, inserido neste modelo.

Também pode-se citar outro modelo, a versão do *impairment*, no qual a variável mais importante é a deficiência, diferenciando quem a tem e quem não a tem, sendo o *impairment* e a deficiência socialmente construídos (PFFEIFER, 2002, p. 5 e 6).

Nestes casos, o que se pode perceber é que há uma tendência de trazer como perspectiva a visão do considerado “normal”, daquele que não é estigmatizado, que não tem uma diferença. No vídeo, o que acontece é o oposto. É importante frisar que Tommy não parece representar o estigma de Goffman, pois ele salienta que, quando era criança, não existia uma diferença, algo delimitado, uma linha que o fizesse perceber e ser percebido como diferente dos outros. Dois fatores parecem contribuir para isso: o fato de que ele não tinha contato com outras

⁴² Grifo do autor

⁴³ Corpo capaz (tradução nossa)

⁴⁴ Deformado, ensurdecido, amputado, obeso, feminino, perverso, aleijado, mutilado, cego, corpos que não compõem o corpo político (tradução nossa).

peças cegas e de que a deficiência visual era um conceito aparentemente desconhecido para ele.

Isto parece aproximar-se do último modelo de Pfeiffer, a versão da deficiência como discriminação, que diz que os outros oito modelos têm base na lógica e na experiência, mas que a pessoa com deficiência só sente que possui a deficiência quando confrontada com a discriminação (PFFEIFER, 2002, p. 7). Aqui, é possível fazer um outro paralelo, trazendo o embate entre lembrança e esquecimento como protagonistas. De acordo com Assmann,

as recordações estão entre as coisas menos confiáveis que um ser humano possui. As respectivas emoções e os motivos de agora são guardiões do recordar e do esquecer. Eles decidem que lembranças são acessíveis para o indivíduo, em um momento presente e quais delas permanecem inacessíveis (ASSMANN, 2011, p. 71).

Podemos pensar, então, que existem duas possibilidades para o fato de Tommy não ter exatamente um marco temporal sobre ser cego, principalmente em sua relação com as pessoas que ele convivia. A primeira delas, com base no conteúdo do vídeo *Growing Up Blind*, é a de que o processo de entendimento sobre sua cegueira foi trabalhado pelos pais durante seu crescimento para que fosse encarada de maneira natural. Isso pode ser observado no momento do vídeo em que ele menciona que seus pais não queriam que ele fosse diferente das outras crianças. Absorvendo esse discurso, ele complementa: *Why should I have to be different?*⁴⁵

E, se as recordações não são confiáveis e as emoções e os motivos de agora decidem quais lembranças são acessíveis, segundo Assmann (2011, p. 71), então, a segunda possibilidade poderia ser a de que o momento em que Tommy confrontou o estigma – se formos usar a nomenclatura de Goffmann –, quando se deparou com o fato de não enxergar, ao contrário da maioria das pessoas, foi esquecido. Essa ideia surge, principalmente, porque o discurso de que ele não era diferente é o oposto do que é falado segundos depois:

[...] I'm different, you know what I mean. Kids are rotten. They always pick on who's different. But, it's good for you. As my father used to say, "it builds character!"⁴⁶

⁴⁵ [...] Por que eu deveria ser diferente? (tradução nossa)

⁴⁶ [...] Eu sou diferente, você sabe o que eu quero dizer. Crianças são más. Elas sempre aborrecem quem é diferente. Mas é bom para você. Como meu pai costumava dizer, "constrói o caráter!" (tradução nossa).

Então, podemos supor que a lembrança sobre o momento da descoberta no agora não eclode e permanece no esquecimento, principalmente se não tiver como suporte a memória coletiva, do grupo com o qual ele convivia na época. Ou seja, caso este momento tenha existido e sido presenciado por alguém do grupo, sua família, por exemplo, o esquecimento pode ser proposital, para não desencadear más lembranças em Tommy.

Outro ponto importante é a respeito da rememoração do passado de Tommy em seu testemunho. De acordo com Candau,

quando um indivíduo constrói sua história, ele se engaja em uma tarefa arriscada consistindo em percorrer de novo aquilo que acredita ser a totalidade de seu passado para dele se reapropriar e, ao mesmo tempo, recompô-lo em uma rapsódia sempre original. [...] Mesmo a narrativa mais atenta é trabalhada pelo esquecimento ao qual se teme, pelas omissões que se desejam e pelas amnésias que se ignoram. (CANDAU, 2011, p. 76 e 77).

Assim, podemos inferir que a narrativa composta pelo testemunho de Tommy traz, intrinsecamente, o embate entre lembrança e esquecimento, ou seja, o fato de ele não lembrar desse momento de descoberta é, possivelmente, obra de uma “amnésia que se ignora”, como visto nas palavras de Candau.

Em outro momento do vídeo, Tommy diz que somente percebemos que existe algo diferente em relação às outras pessoas quando saímos da área de observação das nossas vidas e miramos na vida do outro. Ao dar os exemplos, parece que ele está trazendo o olhar do outro sobre ele e não o oposto, ou seja, é como se relatasse que percebeu que era cego devido às observações dos outros sobre a deficiência dele. Pode-se complementar o raciocínio com a afirmação de Michael Pollak, de que o Outro é um elemento que escapa ao indivíduo e ao grupo ao associarmos a identidade social “à imagem de si, para si e para os outros” (POLLAK, 1992, p. 205).

Tommy também pontua o momento em que relata que não enxergar era normal para ele, dizendo que não há piadas a se fazer porque esse é um assunto sério. Mas, no final do vídeo, ele traz novamente a figura dos pais para, por meio do humor, retomar que não existe um dia em que descobriu que era cego e, portanto, deveria inventá-lo.

A normalidade também é um assunto presente nos comentários, como veremos a seguir, nas categorias-código mapeadas para ambos os vídeos, em um

universo total de 1.152 comentários⁴⁷ realizados pelos usuários do site de redes sociais YouTube no vídeo *How My Parents Told Me I'm Blind* e 533 comentários⁴⁸ no vídeo *Growing Up Blind*.

4.3 ANÁLISE DOS COMENTÁRIOS

Após a leitura prévia dos comentários, foi iniciado o processo para identificar os incidentes-indicadores, marcando-se na folha da análise os comentários que se destacavam e formavam padrões. Em seguida, foram criadas categorias-código, ou seja, palavras para agrupar esses comentários por semelhança. São elas:

Quadro 3: Categorias-código

Experiência	Pena
Conflito	Flerte
Saúde	Humor
Tecnologia	Celebração
Normalidade	Religião

A partir dessas categorias-código foram criados 10 conceitos correspondentes. São eles:

Quadro 4: Conceitos criados a partir das categorias-código

Conceitos	Categorias-código
Me vejo em você	Experiência
Acusação ou defesa	Conflito
Curas e tratamentos	Saúde
Aparatos e possibilidades	Tecnologia
“Normal?” ou “Normal!”	Normalidade
Coitadinho dele	Pena
<i>How you doin?</i> ⁴⁹	Flerte
Cheios de graça	Humor

⁴⁷ Dados coletados no dia 12/01/2016, às 11:01.

⁴⁸ Dados coletados no dia 17/01/2016 às 21:50.

⁴⁹ Referência à fala de um dos personagens do seriado *Friends*, Joey, que, ao flertar, usava dessa forma a frase *How are you doing?*, que significa “Como você está?” (tradução nossa).

Incrível, sensacional, muito bom!	Celebração
Levantando as mãos para o céu	Religião

Os conceitos vão servir como espécies de guarda-chuvas, de agrupadores, para diferentes comentários que possuem um mesmo contexto ou sentido. Para que isso fique mais claro, eles serão abordados a seguir, um por um, com exemplos oriundos dos comentários do vídeo *How My Parents Told Me I'm Blind* e *Growing up blind*.

A) Me vejo em você

O testemunho de Tommy também permitiu que outras pessoas com deficiência visual e seus familiares se manifestassem no site de rede social YouTube, através dos comentários, contando suas memórias e vivências sobre a deficiência. Temos, aqui, três exemplos:

Exemplo 1

I went to normal schools too, although my parents wanted me to go to a special school for the blind, but I refused. My teachers had to get my books in large print format, and these books were HUGE! They were sometimes as large as 2 by 3 feet! I was able to read them, because I was nearsighted and I never had to learn Braille, not until I was in my 30's. I can still read printed type, but I have to use very strong reading glasses and magnifying lenses. I'm glad I went to regular schools, but I too got picked on. Kids are mean⁵⁰!!?

Exemplo 2

⁵⁰ Eu fui para a escola comum também, apesar de que meus pais queriam que eu fosse a uma escola para cegos, mas eu recusei. Meus professores tinham que me dar livros impressos em formato maior e eles eram ENORMES! [...] Eu era capaz de ler eles porque eu tinha baixa visão e não precisei aprender Braille até os meus 30 anos. Eu continuo conseguindo ler coisas impressas, mas eu preciso usar óculos com um grau muito alto e lentes de aumento. Eu estou feliz por ter ido para uma escola regular, mas também faziam graça de mim. Crianças são más (tradução nossa).

Thanks for sharing your experiences on growing up. As a father of a daughter who is blind (from birth) I'm always curious as to other's experiences as to what it was like for them⁵¹.

Exemplo 3

I'm blind in my left eye, and growing up, I didn't realize everyone saw through both eyes, and I would hand my glasses to people and they'd put them on, and then I would tell them to flip it over, because it's so diferente (because I had two different prescriptions in each lens) and they wouldn't really notice, and I was confused, thinking they would notice the difference in their right eye, I never knew they all saw through both eyes.⁵²

B) Acusação ou defesa?

Aqui entra em foco o conflito, sendo identificados dois tipos de conflito. O primeiro inicia com um xingamento ou uma ideia ofensiva a respeito de Tommy. Já o segundo começa com alguma declaração que demonstra a falta de conhecimento sobre a deficiência ou sobre Tommy. Geralmente (mas isso não é uma regra, como veremos no exemplo abaixo) o primeiro caso é mais agressivo que o segundo. Em ambos os casos, aparecem pessoas que irão defender, xingar ou esclarecer. Podemos aqui trazer o conceito de *neo-tribos* de Maffesoli (1998), os quais, segundo o autor, são grupos que se unem pela afetividade, e supor que as pessoas deste núcleo reforçam os laços por estarem com o objetivo comum de defender Tommy. Seriam pertencentes, além da *neo-tribo* que comenta e faz parte do site de redes sociais YouTube, de uma segunda *neo-tribo*, conectada por esse objetivo comum. Após a explicação dos conceitos estão os tipos de personas identificados, e será possível entender o perfil do agressor, o *hater*.

⁵¹ Obrigado por dividir as experiências sobre como foi seu crescimento. Como pai de uma filha que é cega desde que nasceu, sempre fico curioso a respeito das experiências de outras pessoas com a deficiência visual e sobre como foi tudo isso para elas (tradução nossa).

⁵² Eu sou cego do meu olho esquerdo, e crescendo, eu não sabia que todo mundo via com ambos os olhos, e eu entregava meus óculos para as pessoas colocarem, e então eu dizia para elas abrirem os olhos, porque é tão diferente (porque eu tinha duas prescrições diferentes para cada lente) e eles não notavam realmente, e eu ficava confuso, pensando que elas iriam notar a diferença no olho direito, eu nunca soube que elas viam através de ambos os olhos (tradução nossa).

Exemplo 1 – Primeiro caso

Usuário 1 – I looked for his iphone video, couldn't find it. Sucks to be able to see, but yet not be able to find what you're looking for. Link please?⁵³

Usuário 2 – Usuário 1, You're an idiot

Usuário 1 – Usuário 2, You have only 1 subscriber (probably your cat). It's now evident who the idiot is.

Usuário 2 – Usuário 1, Wow. That's your comeback? You're still a fucking idiot

Usuário 3 – Usuário 1, I'm glad he can't see your moronic comments. He should list that on his perks of being blind video.

Exemplo 2 – Segundo caso

Usuário 1 – But if hes blind why does he blink?⁵⁴

Usuário 2 – He was born without sight, but you were born without a brain.

Exemplo 3 – Segundo caso

Usuário 1 – I kind of wish they could restore his sight. Would love to see his reaction?⁵⁵

⁵³ Usuário 1 – Procurei o vídeo dele sobre iPhone, não consegui encontrá-lo. Uma droga ser capaz de ver, mas ainda não ser capaz de encontrar o que você está procurando. Links, por favor?

Usuário 2 – Usuário 1, Você é um idiota.

Usuário 1 – Usuário 2, você tem apenas um assinante (provavelmente o seu gato). E agora é evidente quem é o idiota.

Usuário 2 – Usuário 1, Uau. Essa é a sua resposta? Você ainda é um idiota.

Usuário 3 – Usuário 1, eu estou feliz que ele não possa ver os seus comentários idiotas. Ele deveria listar isso em um vídeo sobre as vantagens de ser cego. (tradução nossa)

⁵⁴ Usuário 1 – Mas se ele é cego por que ele pisca?

Usuário 2 – Ele nasceu sem a visão, mas você nasceu sem cérebro. (tradução nossa)

⁵⁵ Usuário 1 - Eu meio que gostaria que eles pudessem restaurar sua visão. Gostaria de ver a reação dele,

Usuário 2 – Usuário 1, você assistiu a um vídeo no qual ele disse que sempre foi cego, seus menos de 2 minutos de duração e você quer "restaurar" o seu site (o usuário queria dizer *sight*, visão)? Você precisa restaurar sua audição!

Usuário 1 – Usuário 2, o que isso tem a ver com o meu comentário? Eu acho que seria legal ver a reação de alguém sobre um mundo de cores e pontos turístico e lugares que não podem ver?

Usuário 2 – Usuário 1, restaurar os meios é fazer algo como era antes. Como ele não tinha site (mesmo erro), você não pode restaurá-lo. Talvez o Inglês não seja sua primeira língua ??

Usuário 1 – Usuário 2, você é muito pedante ... por que você sequer se preocupa em comentar? confuso

Usuário 2 – porque o seu comentário contradiz a mensagem central do vídeo.

Usuário 3 – Usuário 2, isso foi uma jogada muito baixa, homem, ele apenas cometeu um erro, calma, cara?

Usuário 2 – Usuário 3, acontece que corrigir a gramática das pessoas é o melhor método de controle de natalidade.

Usuário 4 – Usuário 2, Então por *site* você quer dizer visão, certo? Talvez ele / tinha um *website* ...?

Usuário 2 – Usuário 4, acontece que corrigir a ortografia das pessoas é o segundo melhor método de controle de natalidade. (tradução nossa)

Usuário 2 – Usuário 1, You just watched a video in which he said he has always been blind, its less than 2 minutes long and you want to "restore" his site? You need to restore your hearing!

Usuário 1 – Usuário 2, what does that have to do with my comment? i think it would be cool to see someone's reaction to the world of colors and sights they can't see?

Usuário 2 – Usuário 1, restore means make something as it was before. As he had no site, you can't restore it. Maybe English is not your first language??

Usuário 1 – Usuário 2, that's very pedantic... why did you even bother to comment? confused

Usuário 2 – because your comment contradicted the take home message of the video.

Usuário 3 – Usuário 2, That was a very dick move man he just made an error calm down dude?

Usuário 2 – Usuário 3, I happen to find correcting people's grammar to actually be the best method of birth control.

Usuário 4 – Usuário 2, So by site you mean sight, right? Maybe he does/did have a website...?

Usuário 2 – Usuário 4, I happen to find correcting people's spelling to actually be the second best method of birth control.

C) Curas e tratamentos

Também é possível perceber que são muitos os comentários que mostram o estigma relacionado à identidade social virtual (GOFFMAN, 1988), e que eles focalizavam na deficiência como uma patologia, uma condição médica, uma falha física (GOODLEY, 2010). Em um dos comentários, por exemplo, o usuário afirma que o que ele gosta mais em Tommy é o fato de ele (Tommy) estar sempre feliz e confiante, mesmo com esse *problema*. Um outro exemplo é o de uma pessoa que pergunta se ele teve uma *doença* que o deixou cego.

Exemplo 1

My god.. hurry up medical science! Give this man a peek. At least a peek! :)⁵⁶

⁵⁶ Meu deus... Se apresse, ciência médica! Dê a este homem uma espiada. Pelo menos uma olhadinha! :) (tradução nossa).

Exemplo 2

Why don't you just get surgery⁵⁷

Resposta de 1 usuário para a pergunta – And like he said in the video, being blind is normal to him. If you have never seen, your brain doesn't know how to translate the image from the retina. Just like you don't know what the heck someone is saying, if you don't speak the language. If such a surgery existed, you wouldn't just recover from surgery and go home and live happily ever after. It would require a long time to get used to it, especially if you've lived for several decades without seeing. So to some, even if there was a possible surgery to get sight, it would feel daunting.⁵⁸

Exemplo 3

Did you have a disease that made you go blind?⁵⁹

D) Aparatos e possibilidades

É grande a curiosidade dos usuários sobre como Tommy faz para ler e responder aos comentários, gravar os vídeos, usar o computador. Como ele dificilmente responde, os usuários se encarregam dessa tarefa, explicando uns aos outros sobre as tecnologias de informação e comunicação existentes. No caso abaixo, uma usuária, que também possui deficiência visual, explica – após a observação de outro usuário sobre ela estar escrevendo com erros – qual tecnologia ela usa e como funciona.

Exemplo 1

Usuário 1 – Usuário 2, I assume you'd use voice-to-text to type... but if so, what's with the typos? Those programs don't misspell words like that.⁶⁰

⁵⁷ Por que você não faz só uma cirurgia? (tradução nossa)

⁵⁸ E como ele disse no vídeo, ser cego é normal para ele. Se você nunca viu, seu cérebro não sabe como traduzir a imagem da retina. Assim como você não sabe o que diabos alguém está dizendo, se você não fala a língua. Se tal cirurgia existisse, você não iria apenas se recuperar de uma cirurgia e ir para casa e viver feliz para sempre. Seria necessário um longo tempo para se acostumar com isso, especialmente se você viveu por várias décadas sem ver. Assim, para alguns, mesmo que houvesse uma possível cirurgia para obter a visão, seria uma sensação assustadora (tradução nossa).

⁵⁹ Você teve uma doença que fez com que você ficasse cego? (tradução nossa).

⁶⁰ Usuário 1 – Usuário 2, eu suponho que você usa voz-para-texto para escrever ... mas se assim for, o que há com os erros? Esses programas não soletram assim (tradução nossa).

Usuário 2 (mulher cega) – did you just get trolled. No, I use an iPad. It has voiceover on it, which is basically something that speaks what's on the screen. Other computers like windows ones, for example, have screen reader options that you can download and use. Some cost, some don't. But they all let the blind and visually impaired community let everybody know what's what. I'm going to upload some videos to my channel soon about this stuff.

Exemplo 2

If you're blind, how are you able to respond to these comments? Does your computer screen have braille on it?⁶¹

E) “Normal?” ou “Normal!”

O tema da normalidade aparece em ambos os vídeos, mas o vídeo intitulado *How My Parents Told Me I'm Blind*, devido ao seu conteúdo, suscita diversos comentários. A seguir, estão quatro exemplos. O primeiro, de uma pessoa cega, o segundo, de uma pessoa que possui outro tipo de deficiência, e os dois últimos, trazendo a estigmatização como ponto principal. É importante observar que, o penúltimo comentário, apesar de parabenizar os pais de Tommy e falar de uma maneira positiva, reforça, mesmo que sem intenção, o aspecto da diferença, quando diz “and tried their best to make you feel normal⁶²”. Mas, se ele é normal (como aparentemente o usuário tenta reforçar no discurso), ele não precisaria se *sentir* normal, isso é algo intrínseco. Já no último comentário, fica mais claro o estigma, apontado, inclusive, por outros usuários.

Exemplo 1

I was born completely blind to and that is all I have ever known. But that is completely normal to me and it doesn't bother me at all ☺ I don't think of myself as

Usuário 2 – Usuário 1, você foi ludibriado. Não, eu uso um iPad. Tem comando de voz nele, que é basicamente algo que fala o que está na tela. Outros computadores como os com Windows, por exemplo, têm opções de leitores de tela que você pode baixar e usar. Alguns custam, outros não. Mas, todos eles deixam a comunidade de cegos e deficientes visuais e todo mundo saber o que é o quê. Vou carregar alguns vídeos no meu canal em breve sobre este material (tradução nossa).

⁶¹ Se você é cego, como é capaz de responder a esses comentários? Sua tela de computador tem braille nela? (tradução nossa).

⁶² e tentaram o máximo para fazer você se sentir normal (tradução nossa).

being disabled, I think of myself as being perfectly capable and independent and able to do every activity that sighted people do if I really put my mind to it. I don't give up very easily either, when I want to do something I am very determined.⁶³

Exemplo 2

I'm not blind but I can relate to you. I was born with some kind of strange disease that makes me have less than half of the strength that a normal person it's supposed to, so I've always known everyone was far stronger than me, but that for me was normal, it had been always like this so I never felt bad about it.⁶⁴

Exemplo 3

I applaud your parents for raising you the way they did. It seemed that they successfully avoided in stigmatizing you in anyway, and tried their best to make you feel normal, but most of all they encouraged you do to things that any other normal person would, thus making your life richer, and more engaged with the world than most blind people.⁶⁵

Exemplo 4

Usuário 1 – sometimes I think you're lying because you're so amazing and so good and so handsome to be Blind you're cool ! love you⁶⁶

Usuário 2 – Nice backhanded compliment there. Like being blind could make a person less anything you mentioned.

⁶³ Eu nasci completamente cego também e isso é tudo que eu já conheci. Mas isso é completamente normal para mim e isso não me incomoda em nada ☺ Eu não penso em mim como sendo deficiente, eu penso em mim como sendo perfeitamente capaz e independente e apto a fazer todas as atividades que as pessoas fazem se eu realmente colocar minha mente pra isso. Eu também não desisto muito facilmente, quando eu quero fazer algo que eu sou muito determinado (tradução nossa).

⁶⁴ Eu não sou cego, mas posso me identificar com você. Eu nasci com algum tipo de doença estranha que me faz ter menos da metade da força que uma pessoa normal supostamente tem, então eu sempre soube que todos eram muito mais forte do que eu, mas que para mim era normal, que tinha sido sempre assim, então eu nunca me senti mal com isso (tradução nossa).

⁶⁵ Aplaudo seus pais por o criarem da forma como fizeram. Parece que eles evitaram estigmatizá-lo de nenhuma maneira, com sucesso, e tentaram o máximo para fazer você se sentir normal, mas acima de tudo eles encorajaram você a fazer as coisas que qualquer outra pessoa normal faria, tornando a sua vida mais rica e mais envolvida com o mundo do que a maioria das pessoas cegas (tradução nossa).

⁶⁶ Usuário 1 – às vezes eu acho que você está mentindo porque você é tão incrível e tão bom e tão bonito para ser cego, você é legal! Amo você

Usuário 2 – Belo elogio sarcástico lá. Como se ser cego poderia fazer uma pessoa menos qualquer coisa que você mencionou.

Usuário 3 – Então você acha que as pessoas cegas não podem ser bonitas? Ou eles não podem ser bons? Uau. (tradução nossa)

Usuário 3 – So you think that blind people CAN'T be handsome? Or they can't be good?

Wow.

F) Coitadinho dele

Alguns usuários trazem o discurso da pena, da incapacidade. Como abordado anteriormente, parece retomar o estigma das *abominações do corpo* de Goffman (1988), no qual pessoas com deficiência recebem o título de “coitadinho”. É curioso que algumas pessoas tenham esse tipo de fala em um vídeo no qual Tommy explicita que ser cego para ele é algo normal, parecendo que foi absorvido somente o fragmento do vídeo que fala sobre olhar o outro para perceber a diferença.

Exemplo 1

I feel so bad for you⁶⁷

Exemplo 2

I wish you could see :/⁶⁸

G) How you doin?

Tommy é uma figura popular (os números de seus perfis em sites de redes sociais comprovam⁶⁹) e isso parece atrair o olhar de algumas pessoas que utilizaram o espaço dos comentários para flertar com Tommy, perguntando se ele sabe o quanto é bonito e dizendo que amam a personalidade dele.

Exemplo 1

I love your personality and your such a handsome man :)⁷⁰

Exemplo 2

⁶⁷ Eu me sinto tão mal por você (tradução nossa).

⁶⁸ Eu gostaria que você enxergasse :/ - este é um emoticon que representa um rosto chateado - (tradução nossa).

⁶⁹ Ver página 52.

⁷⁰ Eu amo sua personalidade e você é um homem muito bonito :) – este emoticon representa um sorriso – (tradução nossa)

Cute x⁷¹

H) Cheios de graça

Retomamos novamente com Goffman (1998), o qual, de acordo com Berger (2013), percebeu que pessoas com deficiência podem tentar eliminar possíveis desvalorizações interpessoais – a chamada *identidade deteriorada* –, substituindo-as pela autoafirmação e por estratégias para “quebrar” essas impressões.

O humor é um desses artifícios, e podemos supor que Tommy o usa, mesmo que inconscientemente, para se aproximar das pessoas. Muitos comentários salientavam essa “veia humorística”.

Exemplo 1

This guy needs to be a stand up comedian! :)⁷²

Exemplo 2

Tommy's sense of humor KILLS ME! I love it. xD⁷³

I) Incrível, sensacional, muito bom!

A maioria dos comentários tem conteúdo de incentivo e motivacional, contendo elogios à iniciativa, seleção de trechos de que os usuários gostam, com muitas onomatopeias e emoticons. Aqui, é importante ressaltar o terceiro exemplo, que traz em sua essência uma das diretrizes dos *Disability Studies*, que é a de incentivar pessoas com deficiência a se tornarem pesquisadores nessa área por serem a perspectiva dentro da questão (GOODLEY, 2010).

Exemplo 1

I love how you're so positive, such a great man. Keep up the amazing work!⁷⁴

⁷¹ Fofo x – o x aqui representa beijo – (tradução nossa).

⁷² Este cara precisa ser um comediante de *stand up* (tradução nossa).

⁷³ O senso de humor de Tommy ME MATA! Eu amo XD – este emoticon representa uma carinha feliz – (tradução nossa).

⁷⁴ Eu amo como você é positivo, um ótimo homem. Continue fazendo este incrível trabalho (tradução nossa).

Exemplo 2

You are truly inspirational⁷⁵

Exemplo 3

Thumbs up to this guy. Kudos. And thanks for helping us see your Point of View not some scientist who has never been blind's perception.⁷⁶

J) Levantando as mãos para o céu

Nos comentários do vídeo *Growing Up Blind* não foi verificada menção sobre religião (uma das visões que, historicamente, estiveram presentes ao longo do processo histórico relacionado à deficiência), Deus ou algo semelhante. Já nos comentários feitos sobre o vídeo *How My Parents Told Me I'm Blind* foram identificadas três inserções. São elas:

Exemplo 1

Do you believe in God?⁷⁷

Exemplo 2

For since the creation of the world God's invisible qualities—his eternal power and divine nature—have been clearly seen, being understood from what has been made, so that people are without excuse. Romans 1:20⁷⁸

Exemplo 3

Good bless you⁷⁹

⁷⁵ Você é realmente inspirador (tradução nossa).

⁷⁶ Parabéns para este cara. Glória. E obrigada por nos ajudar a ver seu ponto de vista, não a percepção de algum cientista que nunca foi cego (tradução nossa).

⁷⁷ Você acredita em Deus? (tradução nossa)

⁷⁸ Pois desde a criação do mundo os atributos invisíveis de Deus – seu eterno poder e sua natureza divina – têm sido vistos claramente, sendo compreendido a partir do que foi feito, para que as pessoas sejam sem desculpas. Romanos 1:20 (tradução nossa).

⁷⁹ Deus abençoe você (tradução nossa).

A partir dos conceitos, também foram identificadas quatro macrocategorias de personas, que aparecem recorrentemente: apoiadores, *haters*, defensores, curiosos. Essas personas vão auxiliar na representação de grupos com interesses ou comportamentos em comum.

Quadro 5: Tipos de personas

Personas	O que fazem?
Apoiadores	<i>Incentivam.</i> Oferecem palavras de apoio e elogios ao otimismo de Tommy (e, algumas vezes, ao próprio Tommy).
<i>Haters</i>	<i>Odeiam.</i> Escrevem ofensas e desmerecem Tommy, inclusive por sua deficiência
Defensores	<i>Defendem Tommy das ofensas dos haters.</i> Mais do que os apoiadores, travam uma batalha contra o grupo acima.
Curiosos	<i>Perguntas e mais perguntas</i> Querem tirar dúvidas, principalmente sobre cegueira.

Em três macrocategorias de personas, foram identificados outros padrões de comportamentos semelhantes, que formaram microcategorias, também de personas. Para um melhor entendimento, foram criadas três figuras representando as personas e suas falas, capturadas nos comentários dos vídeos analisados.

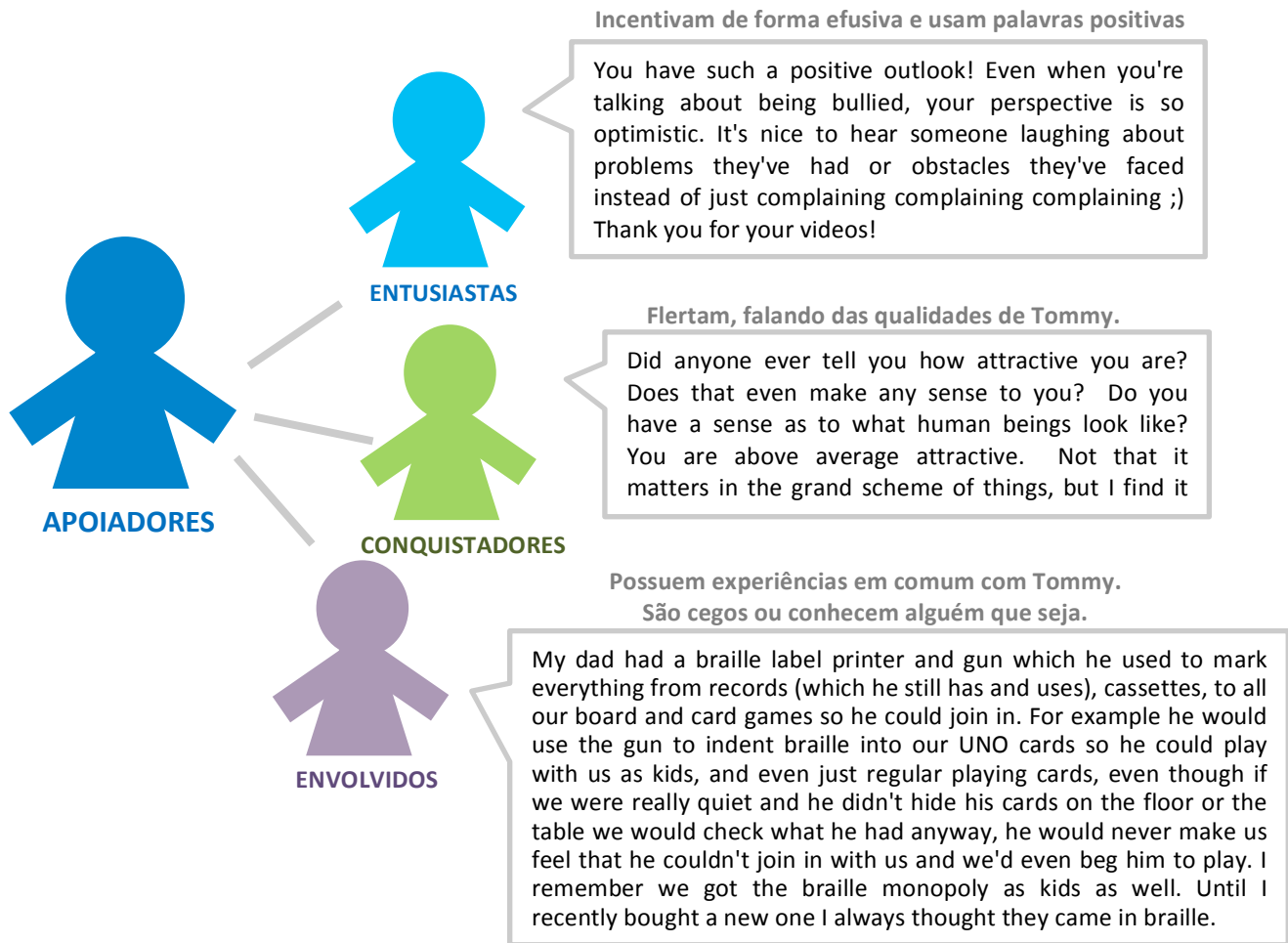
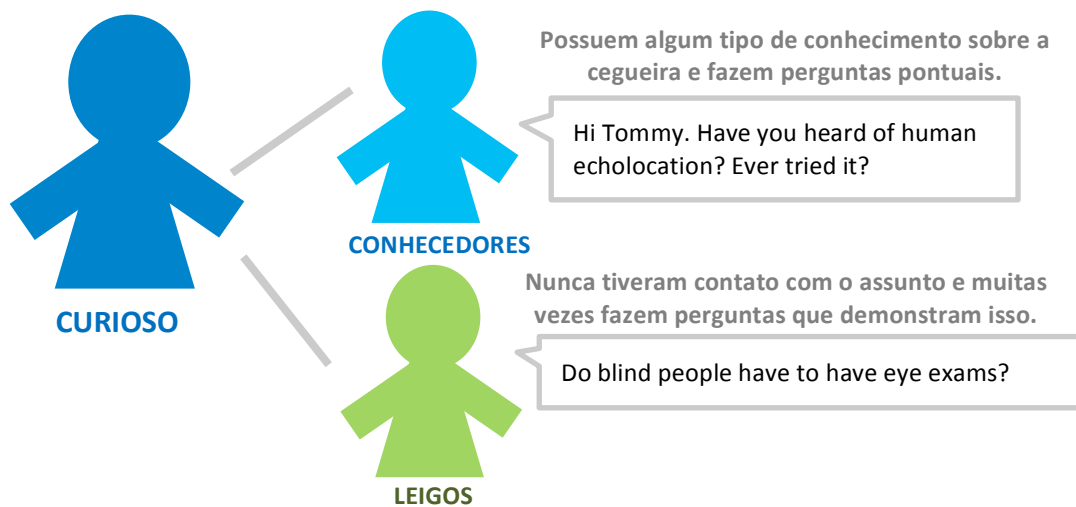


Figura 11A: Macro e microcategorias de personas⁸⁰

⁸⁰ **Entusiasmados:** “Você tem uma visão tão positiva! Mesmo quando você está falando de ser intimidado, sua perspectiva é tão otimista. É bom ouvir alguém rindo sobre os problemas que eles tiveram ou obstáculos que enfrentaram, em vez de apenas reclamar reclamar reclamar ;) Obrigado por seus vídeos!” (tradução nossa)

Conquistadores: “Alguém já disse como você é atraente? Será que isso faz algum sentido para você? Você tem uma ideia sobre como os seres humanos se parecem? Você é atraente acima da média. Não que isso importe no grande esquema das coisas, mas acho que é interessante.” (tradução nossa)

Envolvidos: “Meu pai tinha uma impressora de etiquetas em braille e uma espécie de pistola que ele usou para marcar tudo a partir de registros (que ele ainda tem e usa), cassetes, a todos os nossos jogos de tabuleiro e cartas para que ele pudesse participar. Por exemplo, ele usava a arma para marcar em braille nossos cartões de UNO para que ele pudesse jogar com a gente quando éramos crianças, e até as cartas normais, e mesmo se estivéssemos realmente silenciosos e ele não escondia as suas cartas no chão ou na mesa, o que fazia a gente olhar o que ele tinha de qualquer maneira, ele nunca nos fazia sentir que ele não poderia participar com a gente e nós até mesmo pedíamos para ele jogar. Me lembro de que tínhamos o Banco Imobiliário em braille quando éramos crianças. Até pouco tempo atrás eu comprei um novo, mas sempre pensei que eles vinham em braille”. (tradução nossa)

Figura 11B: Macro e microcategorias de personas⁸¹

Já os *haters* não possuem microcategorias, mas provocam o embate com os defensores.

Figura 11C: Macro e microcategorias de personas⁸²

Assim, nos comentários dos vídeos de Tommy Edison, acontece um jogo entre os usuários de aproximação (criação de *neo-tribos*) e afastamento, estimulada pelas próprias pessoas que comentam. Em nenhum momento Tommy se manifesta

⁸¹ **Conhecedores:** “Oi Tommy. Você já ouviu falar de ecolocalização humana? Já tentou isso?” (tradução nossa)

Leigos: “Será que as pessoas cegas têm de fazer exames de vista?” (tradução nossa)

⁸² **Hostis:** “Você é tão idiota!” (tradução nossa)

Expressivos: “Eu me pergunto como Tommy iria ouvir o seu comentário, como uma resposta ao USUÁRIO A ou apenas um comentário que soa ofensivo, a não ser dizer, porque eu sei o que você quis dizer bem, mas tenha cuidado com o que você escreve, uma vez que seu comentário pode ir pelo caminho errado para Tommy. Já que eu não sei se o leitor diz que essa é uma resposta a um comentário anterior ou não” (tradução nossa)

nesses embates. Mas parece claro que ele oferece seu testemunho sobre a infância, bem como suas experiências sobre a cegueira, usando muitas vezes o humor para que sua mensagem alcance o coletivo. Não é à toa que a ideia da criação de seu canal *TommyEdisonXP* foi originada pelas dúvidas que os usuários publicavam sobre a cegueira em seu outro canal, *Blind Film Critic*: ele quer tentar esclarecer essas dúvidas, compartilhar suas lembranças e mostrar uma perspectiva sobre a cegueira, advinda de uma pessoa cega, com uma linguagem informal.

O testemunho de Tommy tenta desmitificar a deficiência visual, e sua interação com os outros usuários cria um laço de proximidade: é formada uma comunidade afetiva que acompanha seu cotidiano, comenta e compartilha seu conteúdo, originando uma verdadeira conversa. Vamos chamá-los de *Usuário 1* e *Usuário 2*:

Usuário 1 – I love your videos Tommy. I'm legally blind and I've had a rough life so far. I'm now in high school and I'm starting to feel the pain of being legally blind. It's really hard sometimes but, I get through it. I'm even starting to share my own experiences of being legally blind over Youtube! you've inspired me, thank you⁸³!

Usuário 2 – I wanna somehow when i grow up make a cure 4 blind people so that they can see the colors of the world⁸⁴

Usuário 1 – that would be a huge undertaking, many things can cause blindness, birth defects, hitting your head, stroke, diabetes etc. Also the eye is one of the most complex organs on the human body. as it connects directly to the brain and receives a lot of visual input. But, it never hurts to try⁸⁵.

A memória individual sobre a deficiência visual tem, então, nos sites de redes sociais, um espaço em potencial para sair das “zonas de sombra” (POLLAK, 1989, p. 10) e se integrar a uma nova memória coletiva através das interações *publicador*

⁸³ Eu amo seus vídeos Tommy. Tenho deficiência visual e tive uma vida dura até então. Agora estou no ensino médio e começando a sentir as dores de ser cego. Às vezes é muito complicado, mas eu vou em frente. Até estou começando a compartilhar minhas próprias experiências sobre ser cego no YouTube! Você me inspirou, obrigado! (tradução nossa)

⁸⁴ Eu quero, quando crescer, de alguma maneira encontrar a cura para pessoas cegas para que elas possam ver as cores do mundo (tradução nossa).

⁸⁵ Essa é uma tarefa gigante, muitas coisas podem causar cegueira, defeitos congênitos, bater a cabeça, derrame, diabetes etc. E, também, o olho é um dos órgãos mais complexos do corpo humano porque ele se conecta diretamente com o cérebro e recebe um monte de impulsos visuais. Mas, nunca é demais tentar (tradução nossa).

(Tommy) com o *conteúdo*, *conteúdo* com o *usuário*, *publicador* com o *usuário*, *usuário* com o *publicador*, *usuário* com *usuário*, tendo as tecnologias de comunicação e informação intermediando a interação de Tommy e de alguns usuários cegos.

Podemos destacar também que foram feitos alguns comentários tratando de memória (não só a social, mas também a biológica). Em um deles, por exemplo, o usuário diz que, quando pensamos nas nossas memórias, nós visualizamos o evento com outros elementos presentes, como os sons, e então ele pergunta no que consistem as memórias de Tommy.

Além disso, é possível afirmar que, nos dois vídeos, identifica-se a existência de uma *neo-tribo*, um grupo, composto por uma heterogeneidade de identidades, pessoas que criam laços afetivos, mesmo que momentâneos.

É importante salientar que os comentários, que deixam rastros digitais, armazenados pelo site de rede social YouTube, são, em sua grande maioria, escritos em inglês. Foram identificados apenas dois comentários em outros idiomas, em um universo de 1.685 comentários. Possivelmente, o idioma é uma barreira para que o alcance dos vídeos não seja maior. Somente no vídeo *How My Parents Told Me I'm Blind (2012)* Tommy responde a algumas pessoas. Vejamos alguns exemplos:

Exemplo 1

Usuário – Your videos are just amazing. I have found them really interesting, thank you for sharing your life on youtube :)

Tommy – Thanks so much⁸⁶

Exemplo 2

Usuário – How do you edit your videos and reply to comments and such? Do others help you or have you figured out ways to do this independently?

Tommy – Someone shoots/edits the video. The computer talks to me for comments.⁸⁷

⁸⁶ Usuário – Seus vídeos são simplesmente fantásticos. Eu achei eles muito interessantes, obrigado por compartilhar sua vida no youtube :)
Tommy – Muito obrigado

Exemplo 3

Usuário – Do you have any concept of sight, has anyone truly portrayed what it is to you before?

Tommy – People try all the time.⁸⁸

Nos comentários analisados foi possível observar a existência de rastros memoriais provenientes da relação entre deficiência e sociedade, e que foram descritos no primeiro capítulo. A deficiência visual não foi associada à uma condição moral, religiosa, apesar de alguns comentários referenciam Deus ou uma passagem da Bíblia. Também não foram identificados traços da versão da minoria (política) oprimida dos Disability Studies. As pessoas cegas que se pronunciaram não tiveram um posicionamento de darem seus depoimentos como parte de uma parcela minoritária e politicamente oprimida.

Dois traços se destacam: o estigma e a deficiência como uma condição médica, como vimos anteriormente. Ambos aparecem mais no segundo vídeo, *How My Parents Told Me I'm Blind* (2012) devido à própria temática do vídeo, de que ser cego era normal para Tommy, não existindo um momento específico em que ele tivesse ficado sabendo que tinha deficiência visual. Muitos foram os comentários que associaram a cegueira a um problema de saúde, a algo que deva ser tratado, curado, uma condição médica. Podemos relacionar o estigma à versão construcionista americana, abordada anteriormente nos *Disability Studies*.

Podemos sugerir que, por ser uma memória recente e ainda muito presente no coletivo, a perspectiva médica envolvendo a deficiência encontra, na área de comentários dos vídeos de Tommy Edison, um espaço para eclodir. Contudo, percebe-se também a existência de um movimento – mesmo que sutil – de mudança nos conceitos sobre a deficiência. Um exemplo claro acontece nos comentários do

⁸⁷ Usuário – como você edita seus vídeos e responde aos comentários e tal? Outros ajudam ou você já descobriu maneiras de fazer isso de forma independente?

Tommy – Alguém filma / edita o vídeo. O computador fala comigo os comentários (tradução nossa).

⁸⁸ Usuário – Você tem qualquer conceito do que é a visão, alguém já retratou verdadeiramente o que é para você, antes?

Tommy – As pessoas tentam o tempo todo.

vídeo *How My Parents Told Me I'm Blind* (2012), *Exemplo 3*, do conceito *Acusação ou defesa?*, no qual o *Usuário 1* fala do “voltar a enxergar”, enquanto o *Usuário 2* combate essa perspectiva mencionando o conteúdo do vídeo, de que para Tommy era normal não ver.

Como os *Disability Studies* e sua perspectiva interdisciplinar voltada para o social ainda são muito novos, considerando a importância deste debate, supõe-se que os assuntos abordados e discutidos neste campo de estudos têm o potencial para chegar ao coletivo e, quem sabe, auxiliar na criação de uma nova memória sobre a deficiência.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação teve, como princípio, o contexto histórico sobre a deficiência e o campo dos *Disability Studies*, que vieram para trazer uma abordagem diferente sobre o assunto, aproximando, em seguida, a deficiência da memória e suas questões identitárias. Foi possível perceber a pluralidade de visões acerca da deficiência e, posteriormente, no estudo de caso, como reverberam as memórias relacionando deficiência e sociedade, a partir dos comentários presentes nos vídeos escolhidos para análise. Também se utilizou da ideia de *neo-tribo*, de Maffesoli (1998), para entender a existência de um grupo criado por meio da afetividade e da interação entre os usuários que comentavam nos vídeos do estudo de caso.

Na continuidade do caminho escolhido, foi abordada a importância das TICs, da acessibilidade e das tecnologias assistivas como facilitadoras do processo de publicação e interação na internet, com especial foco nos sites de redes sociais, onde estavam publicados os vídeos do estudo de caso Tommy Edison. Partiu-se, então, para o entrelaçamento entre os sites de redes sociais e a memória, trazendo como principais pilares o armazenamento, o testemunho e a transmissão dos *mediated memory objects*.

Em seguida, o estudo de caso procurou aproximar esses três universos: memória, deficiência e sites de redes sociais para oferecer uma análise de conteúdo de dois vídeos, *Growing Up Blind* (2013) e *How My Parents Told Me I'm Blind* (2012). Para isso, foi realizada a análise dos comentários postados na área dos vídeos e percebidos os que se destacavam (incidentes-indicadores). Após, foi feita a categorização dos comentários atrelados a eles (categorias-código) e criados os conceitos que abarcavam esses agrupamentos de dados.

Foi possível constatar a presença de rastros memoriais sobre a deficiência, principalmente atrelados a uma condição médica, uma doença que deve ser tratada. Além disso, o estigma foi bastante debatido, principalmente no vídeo *How My Parents Told Me I'm Blind* (2012), já que o mesmo traz Tommy afirmando que ser cego, para ele, sempre foi algo normal e que só é possível perceber certas coisas quando se assume o papel do outro.

Também pode-se perceber que Tommy não coloca como identidade predominante “ser cego”, transitando, assim, por diferentes identidades: de filho, de comunicólogo, de humorista, de irmão. Ele parece tratar a deficiência visual como

parte do que ele é, do que é natural para ele. Apesar disso, Tommy parece usar do humor para se aproximar das pessoas, para fazer com que elas se sintam mais confortáveis, mas talvez não de maneira consciente, o que remete à *identidade deteriorada*, abordada por Goffman (1988).

Por fim, entende-se que os *Disability Studies* são uma área nova de estudos e, por isso, ainda não encontram reverberação nos comentários dos usuários, mas que, futuramente, existe a possibilidade da criação de uma nova memória social sobre a deficiência com base nesse campo interdisciplinar voltado para o aspecto social.

REFERÊNCIAS

About Tommy Edison. , [s.d.]. Disponível em: <<http://blindfilmcritic.com/about-tommy-edison>>. Acesso em: 1 jul. 2014

AMOROSO, D. **O que é Computação em Nuvens?**. Disponível em: <http://www.tecmundo.com.br/computacao-em-nuvem/738-o-que-e-computacao-em-nuvens-.htm>, 2012. Acesso em: 3 maio. 2015.

ARTIÈRES, Philippe. Arquivar a própria vida. **Revista Estudos Históricos**, v. 11, n. 21, p. 9–34, 1998.

ASSMANN, A. **Espaços da recordação: formas e transformações da memória cultural**. São Paulo: Editora da Unicamp, 2011.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 9050: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos**. Rio de Janeiro, 2004.

AUSTRALIAN BUREAU OF STATISTICS. **Glossary**. Disponível em: <http://www.abs.gov.au/ausstats/abs@.nsf/Latestproducts/8119.0Glossary12002-03?opendocument&tabname=Notes&prodno=8119.0&issue=2002-03&num=&view=>, 2002. Acesso em: 3 maio. 2015.

BARNES, C.; MERCER, G. Disability: key concepts. **Cambridge: Polity**, 2003.

Bem-vindo ao site do Instituto Benjamin Constant. Disponível em: <<http://www.ibr.gov.br/?catid=110&blogid=1&itemid=479>>. Acesso em: 14 abr. 2015a.

_____. Disponível em: <<http://www.ibr.gov.br/?catid=13&blogid=1&itemid=89>>. Acesso em: 14 abr. 2015b.

_____. Disponível em: <<http://www.ibr.gov.br/?itemid=96#more>>. Acesso em: 28 abr. 2015c.

BEGOLI, Edmon; HOREY, James. Design principles for effective knowledge discovery from big data. *In*: **Software Architecture (WICSA) and European Conference on Software Architecture (ECSA), 2012 joint working IEEE/IFIP conference on**. [s.l.]: IEEE, 2012, p. 215–218.

BENDIX, R. **Relatório Global UNESCO [livro eletrônico]: abrindo novos caminhos para o empoderamento: TIC no acesso à informação e ao conhecimento para as pessoas com deficiência**. São Paulo: : Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2014.

BENGALA LEGAL. **Como Lidar com Pessoas com Deficiência**. Disponível em: <<http://www.bengalalegal.com/lidar>>. Acesso em: 14 abr. 2015.

BERGER, R. J. **Introducing disability studies**. [s.l.] Lynne Rienner Publishers, 2013.

Blind Film Critic Tommy Edison. Disponível em:

<<http://www.youtube.com/user/BlindFilmCritic>>. Acesso em: 1 jul. 2014.

blindfilmcritic on Instagram. Disponível em: <<http://instagram.com/blindfilmcritic>>.

Acesso em: 1 jul. 2014.

BORGES, J. A. DOS S. **Do Braille ao DOSVOX - diferenças na vida dos cegos brasileiros.** Rio de Janeiro: UFRJ/COPPE, 2009.

BOSI, Alfredo. A escrita do testemunho em Memórias do Cárcere. **Estudos Avançados**, v. 9, n. 23, p. 309–322, 1995.

BOYD, D. M.; ELLISON, N. B. Social Network Sites: Definition, History, and Scholarship. **Journal of Computer-Mediated Communication**, v. v. 13, n. n. 1, p. 210–230, 2007.

BRAZ, Marcelo. Capitalismo, crise e lutas de classes contemporâneas: questões e polêmicas. **Serviço Social & Sociedade**, n. 111, p. 468–492, 2012.

BRUNO, Fernanda. Rastros digitais sob a perspectiva da teoria ator-rede. **Revista FAMECOS**, v. 19, n. 3, p. 681–704, 2012.

CANDAU, Joël. **Memória e identidade; tradução Maria Leticia Ferreira.** [s.l.]: Editora Contexto, 2011.

CENTER FOR HISTORY AND NEW MEDIA. **Guia de Início Rápido.** Disponível em: <http://zotero.org/support/quick_start_guide>.

DA SILVA, O. M. **A epopéia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje.** [s.l.] Centro São Camilo de Desenvolvimento em Administração da Saúde, 1987.

DAVIS, Lennard J. **Enforcing normalcy: Disability, deafness, and the body.** [s.l.]: Verso, 1995. Disponível em: <<https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=zMzpCUVell4C&oi=fnd&pg=PR11&dq=enforcing+normalcy&ots=PPLz8JXNob&sig=rzB5ITeSa5A4RunXNv1uaa7rF6c>>. Acesso em: 15 jan. 2016.

DE MELLO MOTTA, L. M. V. **APRENDENDO A ENSINAR INGLÊS PARA ALUNOS CEGOS E COM BAIXA VISÃO UM ESTUDO NA PERSPECTIVA DA TEORIA DA ATIVIDADE.** Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2004.

DECRETO Nº 5.296 DE 2 DE DEZEMBRO DE 2004. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm>. Acesso em: 30 jun. 2014.

DIAZ, J. **The One Hundred Trillion Dollars Hard Drive.** Disponível em: <<http://gizmodo.com/5557676/how-much-money-would-a-yottabyte-hard-drive-cost>>. Acesso em: 19 abr. 2015.

DODEBEI, Vera. **Tesouro: linguagem de representação da memória documentária**. Niterói: Intertexto; Rio de Janeiro: Interciência, 2014.

DODEBEI, V.; DANTAS, C. **Memórias anônimas: buscando trilhas conceituais para investigar algumas interfaces do passado na web**. Disponível em: <<http://www.cibersociedad.net/congres2009/es/coms/memorias-animas-buscando-trilhas-conceituais-para-investigar-algumas-interfaces-do-passado-na-web/1070/>>. Acesso em: 29 jun. 2014.

FACEBOOK. **Help Center**. Disponível em: <<https://www.facebook.com/help/359046244166395/>>. Acesso em: 20 abr. 2015.
_____. **Help Center**. Disponível em: <<https://www.facebook.com/help/110920455663362/>>. Acesso em: 3 maio. 2015.

FACEIRA, Lobelia da Silva. **O ProUni como política pública em suas instâncias macroestruturais, meso-institucionais e microssociais: Pesquisa sobre a sua implementação pelo MEC e por duas Universidades na Região Metropolitana do Rio de Janeiro**. 2009. 286 f. Tese (Doutorado em Educação)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

FRAGOSO, Suely; RECUERO, Raquel; AMARAL, Adriana. Métodos de pesquisa para internet. **Porto Alegre: Sulina**, v. 1, 2011.

FRANCO, J. R.; DIAS, T. R. DA S. A pessoa cega no processo histórico: um breve percurso. **Revista Benjamin Constant, Rio de Janeiro: DDI**, n. 30, p. 1–9, 2005.

FREIRE, Raquel. **Entenda a diferença entre smiley, emoticon e emoji | Notícias | TechTudo**. Disponível em: <<http://www.techtudo.com.br/noticias/noticia/2014/07/entenda-diferenca-entre-smiley-emoticon-e-emoji.html>>. Acesso em: 23 jan. 2016.

GIL, Fernando. **Categorizar**. In: Enciclopédia Einaudi. vol. 41. Lisboa: Imprensa Nacional-Casa da Moeda, 2000, p. 51-89.

GLEESON, Brendan J. Disability studies: a historical materialist view. **Disability & Society**, v. 12, n. 2, p. 179–202, 1997.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. LTC Rio de Janeiro, 1988.

GOODLEY, D. **Disability studies: An interdisciplinary introduction**. Sage, 2010.
_____. **Self-advocacy in the lives of people with learning difficulties: The politics of resilience**. [s.l.] Open University Press, 2000.

GOWMAN, A. G. **The war blind in American social structure**. American Foundation for the Blind, 1957.

Growing Up Blind. , 31 out. 2013. Disponível em: <http://www.youtube.com/watch?v=K_P8kQg1Qq8&feature=youtube_gdata_player>. Acesso em: 1 jul. 2014

HALBWACHS, M. **A Memória Coletiva**. 2ª. ed. São Paulo: Centauro Editora, 2006.
_____. **Los marcos sociales de la memoria**. Barcelona: Antrophos Editorial, 2004.

HALL, Stuart. Quem precisa de identidade. **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, p. 103–133, 2000.

HAMANN, R. **Do bit ao Yottabyte: conheça os tamanhos dos arquivos digitais [infográfico]**. Disponível em: <<http://www.tecmundo.com.br/infografico/10187-do-bit-ao-yottabyte-conheca-os-tamanhos-dos-arquivos-digitais-infografico-.htm>>. Acesso em: 19 abr. 2015.

How My Parents Told Me I'm Blind - YouTube. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=D6a1NLPiJ7E>>. Acesso em: 16 jan. 2016.

IBGE | censo 2010 | resultados | notícias | Censo 2010. Disponível em: <<http://censo2010.ibge.gov.br/noticias-censo?id=3&idnoticia=2170&view=noticia>>. Acesso em: 28 abr. 2015.

Introdução à Acessibilidade na Web - W3C. Disponível em: <<http://www.bengalalegal.com/intro-w3c>>. Acesso em: 30 jun. 2014.

KEMP, S. **Digital, Social & Mobile Worldwide in 2015 We Are Social**, 2015. Disponível em: <<http://wearesocial.net/blog/2015/01/digital-social-mobile-worldwide-2015/>>. Acesso em: 18 abr. 2015

LANCASTER, F. W. **Indexação e resumos: teoria e prática**. Brasília: Briquet de Lemos, 2004.

LAZAR, Jonathan; GOLDSTEIN, Daniel F.; TAYLOR, Anne. **Ensuring Digital Accessibility through Process and Policy**. [s.l.]: Morgan Kaufmann, 2015.

LINTON, S. What Is Disability Studies? **PMLA**, p. 518–522, 2005.

MACLEOD, M. A. **Ballarat ICT - What is ICT?**. Information. Disponível em: <http://www.ballaratict.com.au/bict_2030/report/ch01s02.php>. Acesso em: 1 abr. 2015.

MAFFESOLI, Michel. **O tempo das tribos: o declínio do individualismo nas sociedades de massa**. [s.l.]: Forense Universitária, 1998.

MARTINO, L. M. S. **Teoria das Mídias Digitais**. 1. ed. Petrópolis: Vozes, 2014. v. 1

MAYER-SCHÖNBERGER, V. **Delete: the virtue of forgetting in the digital age**. Princeton University Press, 2011.

MAWYER, Rob. The postmodern turn in disability studies. **Atenea**, v. 25, n. 1, p. 61–75, 2005.

MELLO, M. **GOOGLE – COMO SE ARMAZENA TANTA INFORMAÇÃO? | Blog da Comunicação**, [s.d.]. Disponível em: <<http://www.blogdacomunicacao.com.br/google-como-se-armazena-tanta-informacao/>>. Acesso em: 19 abr. 2015

MOTTA, L. **Aprendendo a ensinar inglês para alunos cegos e com baixa visão: um estudo na perspectiva da Teoria da Atividade**. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, 2004.

O que é um aplicativo ou um programa. Disponível em: <http://www.gcfaprendelivre.org/tecnologia/curso/informatica_basica/tudo_sobre_os_aplicativos_ou_programas/1.do>. Acesso em: 3 maio. 2015.

O que são Cookies?. Disponível em: <<http://www.tecmundo.com.br/web/1069-o-que-sao-cookies-.htm>>. Acesso em: 19 abr. 2015.

Olhar Digital: Cientistas criam drive quântico capaz de armazenar dados por até 6 horas. Disponível em: <<http://olhardigital.uol.com.br/noticia/cientistas-criam-drive-quantico-capaz-de-armazenar-dados-por-ate-6-horas/46136>>. Acesso em: 19 abr. 2015.

OLIVEIRA, A. **Armazenar dados em forma de DNA é a chave para preservá-los pela eternidade**. Disponível em: <<http://revistagalileu.globo.com/Tecnologia/Inovacao/noticia/2015/02/armazenar-dados-em-forma-de-dna-e-chave-para-preserva-los-pela-eternidade.html>>. Acesso em: 19 abr. 2015.

OLIVER, M. **Understanding disability: From theory to practice**. St Martin's Press, 1996.

OLKIN, R. Could you hold the door for me? Including disability in diversity. **Cultural Diversity and Ethnic Minority Psychology**, v. 8, n. 2, p. 130, 2002.

_____. Disability-affirmative therapy. **Spinal cord injury psychosocial process**, n. 14, 2001.

_____. Women with physical disabilities who want to leave their partners: A feminist and disability-affirmative perspective. **Women & Therapy**, v. 26, n. 3-4, p. 237–246, 2003.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Convention on the Rights of Persons with Disabilities**. Disponível em:

<<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=150>>. Acesso em: 28 abr. 2015.

_____. **Pessoas com deficiência não devem ser esquecidas dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável - ONU Brasil**, 2015. Disponível em:

<<http://nacoesunidas.org/pessoas-com-deficiencia-nao-devem-ser-esquecidas-dos-objetivos-de-desenvolvimento-sustentaveis-pedem-relatores-da-onu/>>. Acesso em: 28 abr. 2015

PFEIFFER, David. The Philosophical Foundations of Disability Studies. **Disability Studies Quarterly**, v. 22, n. 2, 2002. Disponível em: <<http://dsq-sds.org/article/view/341>>. Acesso em: 4 jan. 2016.

POLIVANOV, Beatriz. **Dinâmicas identitárias em sites de redes sociais: Estudo com participantes de cenas da música eletrônica no Facebook**. [s.l.]: Editora Multifoco, 2014.

POLLAK, Michael. Memória e identidade social. **Estudos históricos**, v. 5, n. 10, p. 200–212, 1992.

_____. Memória, esquecimento, silêncio. In: **Estudos Históricos**. 3. ed. Rio de Janeiro, 1989.

QUEIROZ, M. A. DE. **Acessibilidade Legal - Navegação Via Teclado e Leitores de Tela**. Disponível em: <<http://acessibilidadelegal.com/33-leitores.php>>. Acesso em: 2 jul. 2014.

_____. **Acessibilidade Web: Tudo tem sua Primeira Vez**. Disponível em: <<http://www.bengalalegal.com/capitulomaq>>. Acesso em: 30 jun. 2014.

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

Relatorio_Global_Unesco_FINAL.pdf. [s.d.]. Disponível em: <http://www.cetic.br/media/docs/publicacoes/8/Relatorio_Global_Unesco_FINAL.pdf>. Acesso em: 31 mar. 2015

Relatorio_Global_Unesco_FINAL.pdf. [s.d.]. Disponível em: <http://www.cetic.br/media/docs/publicacoes/8/Relatorio_Global_Unesco_FINAL.pdf>. Acesso em: 31 mar. 2015

REQUENA, Antonio Trinidad; PLANES, Virginia Carrero; MIRAS, Rosa María Soriano. **Teoria fundamentada“ grounded theory” : La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional**. [s.l.]: CIS, 2005.

RICOEUR, Paul. **A memória, a história, o esquecimento**. São Paulo: Unicamp, 2007.

ROSSI, P. **O passado, a memória, o esquecimento: seis ensaios da história das ideias**. São Paulo: Ed. UNESP, 2010.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. [s.l.]: WVA, 1997.

_____. **SIVC - Terminologia sobre deficiência na era da inclusão**. Disponível em: <<http://www.selursocial.org.br/terminologia.html>>. Acesso em: 28 abr. 2015.

STICKDORN, M.; SCHNEIDER, J. **This is Service Design Thinking**. Amsterdam: BIS Publishers, 2010.

TAYLOR, D. **Save As... Knowledge and Transmission in the Age of Digital**. Foreseeable Future. Imagining America, 2010.

_____. **The archive and the repertoire: Performing cultural memory in the Americas**. Duke University Press, 2003.

TAYLOR, S.; SHOULTZ, B.; WALKER, P. Disability Studies: Information and Resources. **Center on Human Policy**, 2003.

Tommy Edison / Blind Film Critic | Know Your Meme. Disponível em: <<http://knowyourmeme.com/memes/people/tommy-edison-blind-film-critic>>. Acesso em: 1 jul. 2014.

TommyEdisonXP. Disponível em: <<http://www.youtube.com/user/TommyEdisonXP>>. Acesso em: 1 jul. 2014.

TRESKE, A. **The Inner Life of Video Spheres. Theory for the Youtube Generation.** Amsterdam: Institute of Network Cultures, 2013.

TWITTER. **Getting started with Twitter | Twitter Help Center.** Disponível em: <<https://support.twitter.com/articles/215585#>>. Acesso em: 3 ago. 2015.

VAN DIJCK, J. **Mediated memories in the digital age.** Stanford University Press, 2007.

W3C - How People with Disabilities Use the Web. Disponível em: <<http://www.w3.org/WAI/EO/Drafts/PWD-Use-Web/#blindness>>. Acesso em: 30 jun. 2014.

W3C Mission. Disponível em: <<http://www.w3.org/Consortium/mission#principles>>. Acesso em: 30 jun. 2014.

WAN, S.; CAO, Q.; XIE, C. Optical storage: an emerging option in long-term digital preservation. **Frontiers of Optoelectronics**, v. 7, n. 4, p. 486–492, 2014.

WATTENHOFER, M.; WATTENHOFER, R.; ZHU, Z. **The YouTube Social Network.** ICWSM. **Anais**, 2012

YOUTUBE. **About YouTube.** Disponível em: <<https://www.youtube.com/yt/about/>>. Acesso em: 3 ago. 2015.

ANEXOS

ANEXO 1 – TRANSCRIÇÃO: VÍDEO *GROWING UP BLIND*

My father used to like to play a trick on my sisters because I would always sit in the front seat of the car. And he'd go, "Alright, kid, you got the wheel." And just put my hands on the wheel and make them all freak out.

(Music)

A lot of people wonder what it's like growing up blind, you know, I mean, because like, I'm born blind, right. So this is all I've ever known. So the experience had to be a little different for me. But, you know, it was fun. I mean, like, my parents wanted me to do all the things that the other kids were doing. You know, they wanted me to just be out in the world and, you know, not be different. Why should I have to be different?

For example, I learned how to ride a bike. I mean, why not. The other kids are doing it, you could do it. So what, you can't see. Big deal. You can learn to pedal and steer and all that kind of stuff. So I did. I learned -- you know, I used to ride a bike around my neighborhood as a little kid. You know, where we lived people sort of -- people parked on the street. You know, so I would, like, bang into people's cars and stuff, but I guess no one really seemed to mind, you know. This blind kid's riding a bike, I can't believe a blind kid riding a bike just smashed into my car. Okay. It's not like I was going fast enough to do any real damage. Was I?

(Music)

I had board games. You know, not as a little kid, but a little bit older like third, fourth grade, right. Like, they had braille monopoly. Even games like hide-and-seek. You know, of course I could play that. Oh my god. I was a good one. But you see, people always think that they're being so quiet but their not. Because they'll start to snicker and laugh, I mean, just a kids, you know. It's part of the fun of the game, and I could hear it and find you and you know, now it's your turn. I get to hide. And I knew how to be quiet.

(Music)

People wonder about Christmas and birthdays and stuff. Did they wrap your gifts? Of course they did. I mean, you know, I would still open it and have to go, "what is that?" But, you know, it's like the fun of opening a present, you know. I

suppose to open it and then to see it, but, eh, what's the difference? I open it and feel it. You know.

(Music)

Now in school, you got to remember, I'm the only blind kid. They never had a kid like me before. So, it might have been fun to go to a school for the blind too for a little while, but eh, this is the way it worked out. So all good. You know, they had to get braille books for me and all this other stuff. You know, so that the class would be accessible. You know what I mean? So, they had to plan way early what books they were going to use so they could send away for them and get some people to braille them and stuff but, you know, it all worked out. Did I ever get picked on? Sure. Of course. I'm different, you know what I mean. Kids are rotten. They always pick on who's different. But, it's good for you. As my father used to say, "it builds character!"

Imagine how much fun this was for my sisters too, right? Imagine having a blind little brother. Oh my god, the fun you could have. You know, and it was all cool. I mean, like, I never got hurt, you know. I just had my chops busted. They used to tell me, like we'd walk under a railroad bridge or something and the train would go overhead and they would be like, "Be careful! The train is coming! You're going to get hit!" You know, like that. Or, like, "Don't eat that. The cat licked that. You don't want that." (cat meows) You know, just weird little things that they could goof on somebody who couldn't see it, you know. That's what kids do. They play. It's all good. Did I ever get revenge on them? Yes, this video right here!

(Credits music)

You know, the one thing I remember about my childhood is hating that stupid "Three Blind Mice" song. How dare you. It's "Three Visually Impaired Mice". (laughs)

ANEXO 2 – TRANSCRIÇÃO: VÍDEO *HOW MY PARENTS TOLD ME I'M BLIND*

So check this out. Right before – I mean we're setting up to shoot, right? And we get this great question on Twitter. We love it, so we figured we'd answer it right here.

Evan @akindoflying wants to know how my folks told me I was blind.

See, I was born blind, so it's sort of all I've ever known. I don't know if there was a particular date when they sat me down and went, Uh, listen, kid, we have bad news for ya. You're not like your sisters. You can't see.

What does that mean? I don't know if there was a moment where I realized that other people could see, and that I couldn't. I mean, just because everybody around me could, right? It's all I've ever known.

Like, I'd never met anybody who couldn't see, for a long time. I think the voice inside my head was saying, you know what, it's okay. I mean, everybody else can see -It just was the way life was. And is. 'Cause it's our own normal, right?

I mean, every thing you do, like your life, is completely normal to you. No matter what you experienced when you were growing up. But that was your thing. And you look at other people's lives and go, "Wow, how'd you put up with that?" Or "How'd you make it through that?" Or "Boy, isn't cool you had all this growing up", or you didn't have anything growing up. But that was your normal.

So, this was my normal. I just, you know, I couldn't see. I wish I had some comedy here for this, but it was a very serious question.

And let's talk about you? What do you mean by "akindoflying"? What is this? Huh? What are you, a politician?

(TXP bumper music)

I don't think there was like a seminal moment where I went, I can't see. I should make one up. Wait a minute - I'm blind? Goddammit Mom and Dad, why didn't you tell me?

GLOSSÁRIO

Acessibilidade: É acessível o “espaço, edificação, mobiliário, equipamento urbano ou elemento que possa ser alcançado, acionado, utilizado e vivenciado por qualquer pessoa, inclusive aquelas com mobilidade reduzida. O termo acessível implica tanto acessibilidade física como de comunicação” (ABNT, 2004, p. 3).

Apps: A abreviação da palavra “applications”, ou aplicativos. São um tipo de *software* que funciona como um conjunto de ferramentas desenhado para realizar tarefas e trabalhos específicos no computador. Enquanto os sistemas operacionais são encarregados de fazer funcionar o computador, os programas são apresentados como ferramentas para melhorar as tarefas realizadas (O que é um aplicativo ou um programa, 2015, on-line).

Computação em nuvem: possibilidade de acessar arquivos e executar diferentes tarefas pela internet. Não é necessário instalar aplicativos no computador, pois diferentes serviços podem ser acessados on-line, já que os dados não se encontram em um computador específico, mas sim em uma rede (AMOROSO, 2012, on-line).

Disability Studies: A expressão refere-se geralmente à análise da deficiência como um fenômeno social, cultural e político. Em contraste com perspectivas clínicas, médicas, terapêuticas ou sobre deficiência, *Disability Studies* se concentram em como a deficiência é definida e representada na sociedade. A partir dessa perspectiva, a deficiência não é uma característica que existe na pessoa assim definida, mas uma construção que encontra o seu significado no contexto social e cultural. (TAYLOR et al., 2003, p. 1, tradução nossa)

Emoticons: Termo criado a partir das palavras da língua inglesa *emotion* (emoção) e *icon* (ícone). Os *emoticons* servem para expressar emoções, geralmente por meio de caracteres tipográficos (FREIRE, 2016, on-line).

Likes: Funcionalidade existente na maioria dos sites de redes sociais. Trata-se de um botão, geralmente com o aspecto de uma mão com o polegar em sinal positivo, que, em alguns sites de redes sociais, pode ser substituído por um coração. É também conhecido como botão de *Curtir*. Exemplo: Clicando em *Like* abaixo de um *post* no Facebook, as pessoas vão saber que o conteúdo foi apreciado, sem a necessidade de fazer um comentário (FACEBOOK, 2015, on-line).

Tecnologias Assistivas: Qualquer tipo de tecnologia concebida para ajudar pessoas com deficiência a executarem atividades do cotidiano. No domínio da acessibilidade da *web* são *hardwares*, periféricos e programas especiais que permitem ou simplesmente facilitam o acesso de pessoas com deficiência à internet (QUEIROZ, M. A. DE, 2014, on-line)

TIC – Tecnologia de Informação e Comunicação: Tecnologias e serviços que permitem que informações sejam acessadas, armazenadas, processadas, transformadas, manipuladas e disseminadas, incluindo a transmissão ou comunicação de dados de voz, imagem e de uma variedade de meios de transmissão. (AUSTRALIAN BUREAU OF STATISTICS, 2002, on-line, tradução nossa).