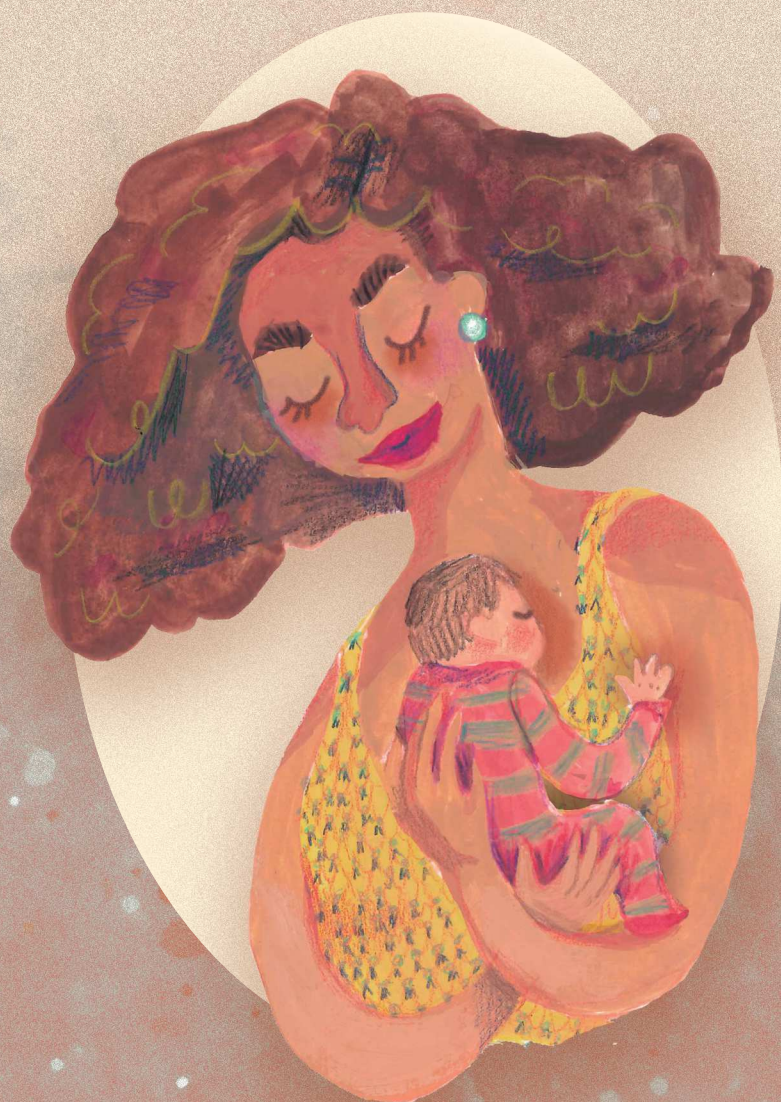


# Mães de anjos e guerreiras:

a representação da maternidade de  
mães de crianças com microcefalia,  
em postagens no Facebook



**Vívian Tatiene Nunes Campos**  
**Faculdade de Filosofia e Ciências**  
**Humanas da UFMG**  
**2023**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**  
**Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas**  
**Programa de Pós-graduação em Comunicação Social**

Vívian Tatiene Nunes Campos

**MÃES DE ANJOS E GUERREIRAS: a representação da maternidade de mães  
de crianças com microcefalia em postagens no Facebook**

Belo Horizonte

2023

Vívian Tatiene Nunes Campos

**MÃES DE ANJOS E GUERREIRAS: a representação da maternidade de mães  
de crianças com microcefalia em postagens no Facebook**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Comunicação Social (PPGCOM-UFMG), da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Comunicação Social.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dra. Laura Guimarães Corrêa

Belo Horizonte

2023

301.16 C198m 2023	<p>Campos, Vivian Tatiene Nunes.</p> <p>Mães de anjos e guerreiras [manuscrito] : a representação da maternidade de mães de crianças com microcefalia em postagens no Facebook / Vivian Tatiene Nunes Campos. - 2023.</p> <p>223 f. : il.</p> <p>Orientadora: Laura Guimarães Corrêa.</p> <p>Tese (doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.</p> <p>Inclui bibliografia.</p> <p>1. Comunicação – Teses. 2. Maternidade - Teses. 3. Interseccionalidade (Sociologia) – Teses. 4. Zika vírus - Teses. I. Corrêa, Laura Guimarães . II. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. III . Título.</p>
-------------------------	---



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM COMUNICAÇÃO SOCIAL

**Ata da Defesa de Tese de *VIVIAN TATIENE NUNES CAMPOS***

**Número de Registro na UFMG: 2019661190**

Às quatorze horas do dia quatorze de julho de 2023, no auditório Bicalho da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais reuniu-se a comissão examinadora, constituída pelas professoras doutoras Laura Guimarães Corrêa (Orientadora - DCM/FAFICH/UFMG), Maria Aparecida Moura (DCI/UFMG), Vanessa Veiga de Oliveira (DCM/FAFICH/UFMG), Tamires Ferreira Coêlho (UFMT) e Márcia Maria da Cruz (ALMG). A comissão reuniu-se para julgar o trabalho final da aluna do doutorado Vivian Tatiene Nunes Campos, intitulado "Mães de anjos e guerreiras: a representação da maternidade de mães de crianças com microcefalia em postagens no Facebook", requisito final para obtenção do Grau de Doutora em Comunicação Social da Universidade Federal de Minas Gerais, área de concentração Comunicação e Sociabilidade Contemporânea, linha de pesquisa Processos Comunicativos e Práticas Sociais. Abrindo a sessão, a orientadora e presidente da comissão, professora Laura Guimarães Corrêa apresentou a banca, e em seguida passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho final. Após a apresentação, seguiu-se a arguição pelos examinadores, com a respectiva defesa de Vivian Tatiene Nunes Campos. Logo após, a Comissão se reuniu, sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do resultado final. A Comissão Examinadora julgou a candidata **apta a receber o grau de Doutora em Comunicação Social**. O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Presidente da Comissão que encerrou a sessão, lavrando assim, o presente documento, que será assinado por todos os membros participantes da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 14 de julho de 2023.

Prof.ª. Dr.ª. Laura Guimarães Corrêa (DCM/FAFICH/UFMG)

Prof.ª. Dr.ª. Maria Aparecida Moura (DCI/UFMG)

Prof.ª. Dr.ª. Vanessa Veiga de Oliveira (DCM/FAFICH/UFMG)

Prof.ª. Dr.ª. Tamires Ferreira Coêlho (UFMT)

Prof.ª. Dr.ª. Márcia Maria da Cruz (ALMG)

Assinatura dos membros da banca examinadora:



Documento assinado eletronicamente por Tamires Ferreira Coêlho, Usuário Externo, em 14/07/2023, às 17:09, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Laura Guimaraes Correa, Professora do Magistério Superior, em 15/07/2023, às 10:21, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Maria Aparecida Moura, Presidente de comissão, em 19/07/2023, às 17:19, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Vanessa Veiga de Oliveira, Professora do Magistério Superior, em 25/07/2023, às 15:27, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por Márcia Maria Da Cruz, Usuário Externo, em 27/07/2023, às 14:16, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [https://sei.ufmg.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orcao\\_acesso\\_externo=0](https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orcao_acesso_externo=0), informando o código verificador 2397469 e o código CRC B9CB3F9F.

## **AGRADECIMENTOS**

Eu sempre sonhei em um dia estudar na UFMG e depois de muitas dificuldades, sacrifícios e empenho, eu o realizei. Entrei na graduação e me formei, em 2006, em comunicação social, com habilitação em jornalismo (na época, era assim que se nomeava o curso). Anos depois, me tornei servidora pública estadual, fiz uma especialização e depois retornei à UFMG para fazer mestrado. Posteriormente, acreditei que seria possível e tentei o doutorado. Não posso afirmar que me tornar doutora estava em meus planos de vida, ou até mesmo em meus sonhos, pois esta possibilidade sequer passava pela minha cabeça. Isso porque, para alguém com a minha origem social, isso era extremamente distante. No entanto, aconteceu e aquela menina que sequer sonhou com essa alternativa, se tornou doutora em comunicação social. Dizer que estou feliz, é insuficiente para expressar os diversos sentimentos que tento organizar internamente.

Concluir este doutorado foi uma das experiências mais difíceis de toda a minha vida, mas, ao mesmo tempo, uma das mais importantes. Além do desafio acadêmico, intelectual e mental que esses últimos quatro anos me exigiram, precisei me dedicar completamente e abrir mão de muitas coisas, em todos os aspectos da minha vida, para conseguir frequentar as aulas, fazer as atividades, realizar as leituras, pesquisas, reflexões e escrever. Conciliar um trabalho convencional com a pesquisa foi extenuante, já que a maioria das minhas horas “livres” foram destinadas ao doutorado. E, se pensar que mais da metade do período de doutoramento ocorreu durante a pandemia da Covid-19, quando o isolamento social foi necessário para preservarmos nossas próprias vidas, é possível compreender melhor a dimensão de todo esse cenário. Assim, agradeço a Deus por não ter me deixado desistir, pois sem esta força superior, que me guiou em diversos momentos, não sei se teria conseguido.

Na vida acadêmica, sempre escutei comentários de que o doutorado era um processo muito solitário, e nunca duvidei. No entanto, ter vivido a experiência na pele foi importante para entender essa afirmação em várias camadas. O doutorado é realmente solitário e talvez por esta razão os breves momentos de interação, os pequenos gestos de solidariedade, ajuda, afeto e empatia, ganharam ainda mais relevância e ficaram marcados. E sobre isso, guardarei sempre no coração todas

aquelas pessoas que, de alguma maneira, demonstraram preocupação e me ajudaram em algum momento ao longo desses anos.

Gostaria de agradecer especialmente à minha orientadora, Laura Guimarães Corrêa, pelo seu jeito leve e por sua orientação empática e sempre atenta, que me permitiram não me sentir ainda mais pressionada do que eu mesma já fazia. Agradeço ao grupo de estudos “Orientação Afirmativa”, nas pessoas da Lucianna Furtado, Mayra Bernardes e Pâmela Guimarães. Sou muito grata pelos afetos, aprendizados e partilhas que encontrei neste grupo. Agradeço também às pessoas do grupo de pesquisa “Coragem”, por todas as trocas, oportunidades de reflexão e debates. Agradeço à Paula Gargiulo pelo afeto, companhia e apoio. À Ana Paula Brum, pelas conversas, sendo que foi em uma delas que meu interesse em pesquisar esta temática foi despertado. À Fernanda Corrêa por, mesmo à distância, sempre acreditar e me incentivar. À Gabriela Hauber, Pâmela Guimarães, Rafael Fialho, Arthur Mesquita, Ana Cláudia Inez, Samuel Elian, Nivaldo Souza Júnior e Priscilla Fujiwara pelas ajudas acadêmicas, conversas, dicas e pela torcida. À Vera Corrêa, pela leitura generosa e detalhista da última versão do texto. À Iza Rabisca, artista que ilustrou a capa da tese.

Às amigas e ao amigo de quase toda a vida: Adriana Mota, Ingrid Furtado e Saulo de Freitas por sempre estarem comigo e me desejarem o melhor. Às minhas primas, Camila e Liliane, irmãs que a vida me deu e que, mesmo sem entenderem muito bem o que faço, sempre estiveram ao meu lado. Ao meu irmão Vinícius, à minha sobrinha, Maria Luiza e minha cunhada Lívia, agradeço pelo afeto e carinho. Por fim, quero também dedicar esse trabalho à minha mãe, Helena, e a todas as mães e, em especial, às mães de crianças com a síndrome congênita causada pelo zika vírus. Meu mais sincero respeito a vocês.

## RESUMO

Esta pesquisa teve como objetivo compreender, a partir de perspectiva interseccional, de que forma as mães de crianças com microcefalia representaram sua experiência por meio de postagens em uma página do Facebook criada e gerenciada por elas mesmas. O objeto empírico da investigação é a página da União de Mães de Anjos (UMA) de Pernambuco. Como arcabouço teórico e conceitual, a pesquisa baseou-se na comunicação praxiológica; na transversalidade entre comunicação e saúde; e na interseccionalidade. O conceito de experiência, a partir de Dewey (1980) e Collins (2019a), e o de representação, de acordo com as reflexões de Hall (2016) e Borges (2012), foram acionados para a observação e análise do material. As reflexões sobre concepções históricas sobre a maternidade e o cuidado foram essenciais para a pesquisa. Enquanto autoras do feminismo hegemônico podem retratar a maternidade como um fator de limitação e opressão, e têm na defesa ao direito ao aborto uma de suas mais importantes reivindicações, autoras feministas negras complexificam essa questão, destacando outras problemáticas e camadas sobre os direitos reprodutivos e especificidades da maternidade no entrecruzamento de raça, gênero e classe. Na reflexão sobre a experiência dessas mulheres, que são, em sua maioria, negras, em idade fértil, empobrecidas e nordestinas, consideramos ainda outros eixos de opressão, trazendo discussões sobre deficiência e capacitismo, bem como sobre o racismo ambiental. No processo de construção metodológica, adotamos como referência a análise de conteúdo, a partir da proposta de Bardin (2002), para apreender nosso corpus, que foi também atravessada pela perspectiva interseccional. Como resultado da pesquisa, observamos nos enquadramentos uma ressignificação da experiência com o sofrimento, configurando a maternidade enquanto uma missão divina, destinada a mães que são escolhidas, as mães de anjos.

Os dados mostraram que o grupo evitou retratar as mães enquanto pessoas vulneráveis, abandonadas pelos companheiros, o que poderia reforçar o estereótipo social de vitimização e mais estigmatização. As mães de crianças de microcefalia assumem um papel político pela organização, apoio mútuo e reivindicação de seus direitos ao poder público. O grupo num contexto político-religioso conservador, buscou representar as mulheres enquanto mães de anjos e guerreiras, em razão da particularidade do cuidado de crianças com microcefalia e do enfrentamento da sobrecarga física e emocional relacionada a esse trabalho e a essa função, entendidos por elas como missão.

**Palavras-chave:** maternidade; interseccionalidade; comunicação e saúde; zika vírus.



## ABSTRACT

This research aimed to understand, from an intersectional perspective, how mothers of children with microcephaly represented their experience through posts on a Facebook page created and managed by themselves. The empirical object of the investigation is the page União de Mães de Anjos (UMA) of Pernambuco. As a theoretical and conceptual framework, the research was based on praxiological communication; the transversality between communication and health; and intersectionality. The concept of experience, from Dewey (1980) and Collins (2019a), and that of representation, according to the reflections of Hall (2016) and Borges (2012), were used for the observation and analysis of the material. Reflections on historical conceptions of motherhood and care were essential for the research. While hegemonic feminist authors may portray motherhood as a limiting and oppressive factor, and have the defense of the right to abortion as one of their most important claims, black feminist authors complicate this issue, highlighting other issues and layers of reproductive rights and specificities of motherhood at the crossroads of race, gender and class. In reflecting on the experience of these women, who are mostly black, of childbearing age, impoverished and from the Northeast, we also consider other axes of oppression, bringing discussions about disability and ableism, as well as about environmental racism. In the process of methodological construction, we adopted content analysis as a reference, based on Bardin's proposal (2002), to apprehend our corpus, which was also crossed by the intersectional perspective. As a result of the research, we observed in the framings a resignification of the experience with suffering, configuring motherhood as a divine mission, destined to mothers who are chosen, the mothers of angels. Data showed that the group avoided portraying mothers as vulnerable people, abandoned by their partners, which could reinforce the social stereotype of victimization and further stigmatization. Mothers of children with microcephaly assume a political role through organization, mutual support and claiming their rights to public authorities. The group, in a conservative political-religious context, sought to represent women as mothers of angels and warriors, due to the particularity of caring for children with microcephaly and coping with the physical and emotional overload related to this work and this function, understood by them as a mission.

**Keywords:** motherhood; intersectionality; communication and health; zika virus.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b> -Campanha do governo federal “Zika Zero”, com o médico Drauzio Varella (reprodução internet).....	24
<b>Figura 2</b> -Campanha do governo federal “Zika Zero” com a atriz Camila Pitanga (Reprodução da Internet) .....	25
<b>Figura 3</b> -Print logomarca da UMA.....	115
<b>Figura 4</b> -Print do perfil da página da UMA.....	115
<b>Figura 5</b> -Print da tabela classificação.....	126
<b>Figura 6</b> - Quantidade de postagens por ano.....	152
<b>Figura 7</b> - Porcentagem das postagens conforme o ano.....	153
<b>Figura 8</b> -Post representativo 1 .....	161
<b>Figura 9</b> - Post representativo 2 .....	163
<b>Figura 10</b> -Post representativo 3 .....	164
<b>Figura 11</b> -Post representativo 4 .....	165
<b>Figura 12</b> -Post representativo 5 .....	167
<b>Figura 13</b> -Post representativo 6 .....	169
<b>Figura 14</b> -Post representativo 7 .....	171
<b>Figura 15</b> -Post representativo 8 .....	172
<b>Figura 16</b> -Post representativo 9 .....	173
<b>Figura 17</b> -Post representativo 10 .....	174
<b>Figura 18</b> -Post representativo 11 .....	175

# SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b>	10
<b>1. ZIKA VÍRUS E MICROCEFALIA, UM BREVE CONTEXTO</b>	16
<b>2.COMUNICAÇÃO E SAÚDE: TRANSVERSALIDADES E APROXIMAÇÕES</b>	26
2.1 A interface entre Comunicação e Saúde .....	31
2.2 Biopoder, necropolítica, racismo e saúde .....	32
2.3 Racismo ambiental .....	40
2.4 As múltiplas opressões e a “microcefalia” .....	47
<b>3.SOB A PERSPECTIVA INTERSECCIONAL</b>	51
<b>4.MATERNIDADES</b>	57
4.1. Mães de “micro”: Cuidado e vínculos .....	70
<b>5.A DEFICIÊNCIA E SEUS ATRAVESSAMENTOS</b>	75
5.1 Contribuições de feministas e o olhar do cuidado para a deficiência.....	83
<b>6. EXPERIÊNCIA, REPRESENTAÇÕES E ESTEREÓTIPOS</b>	86
6.1. Representação .....	90
6.2. Representação midiática das pessoas negras e estereótipos .....	92
<b>7.POR QUE OLHAR PARA O RELATO DE EXPERIÊNCIAS?</b>	101
7.1. Por que um <i>corpus</i> do Facebook? .....	104
<b>8. CONSTRUÇÃO DA METODOLOGIA</b>	116
8.1 O método empregado .....	118
8.2 Desenho e construção da tabela de classificação e codificação .....	122
<b>9.ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DAS COLUNAS</b>	126
9.1 Análise das palavras ou expressões recorrentes .....	127
9.2 Análise das demais colunas.....	150
9.3 Análise dos enquadramentos predominantes.....	158
9.4 Perda, sacrifício, superação, dádiva e luta.....	177
9.5 Lutadoras e guerreiras.....	184
9.6 “Uma boa mãe é contrária ao aborto” .....	188
9.7 Abandono paterno x Pais de anjos.....	199
<b>10. CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	202
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	208
<b>ANEXOS</b>	217

## Introdução

A ideia de pesquisar uma temática de saúde pública a partir de um olhar comunicacional surgiu do meu interesse em estudar a interface entre comunicação e saúde pública, campo de estudo que me afeta e mobiliza há muito tempo, tanto como profissional de comunicação, que atua há mais de 15 anos na área de saúde pública e também enquanto pesquisadora, que se dedicou durante o mestrado a tratar das campanhas publicitárias de enfrentamento à dengue da Secretaria Estadual de Saúde de Minas Gerais.

Entre os anos de 2014 e 2015, momento em que ainda estava no mestrado, desenvolvendo a dissertação, chegou ao conhecimento da população brasileira que, além da dengue, outras duas doenças também poderiam ser transmitidas pelo mosquito *Aedes aegypti*, a febre chikungunya e o zika vírus e elas também representavam uma preocupação e um desafio tanto para a área da saúde pública quanto para a de comunicação social. A zika, a chikungunya e a dengue apresentam sinais clínicos parecidos, como febre, dores de cabeça e nas articulações, enjoo e manchas vermelhas pelo corpo. Mas, para além dos aspectos clínicos de cada doença, o que reforçou meu interesse por esse campo relacionou-se ao impacto nas práticas sociais e comunicativas dos sujeitos que experienciaram a doença causada pelo zika vírus e sua mais grave consequência, a síndrome congênita causada pelo zika vírus, que ficou popularmente conhecida como microcefalia<sup>1</sup>.

Assim que as primeiras entrevistas e imagens das mães e posteriormente delas com seus bebês que foram vitimados pela síndrome congênita começaram a circular nos grandes meios de comunicação, foi possível observar um certo estranhamento, pois a aparência de um bebê com a circunferência craniana fora do padrão biomédico de normalidade gerava em muitas pessoas, inclusive em mim, uma sensação de angústia, preocupação, estranhamento, desconforto e até mesmo de choque sobre aquela condição de saúde, que tinha como uma de suas características a microcefalia

Além dessa afetação imagética, também me chamava a atenção o aspecto da

---

<sup>1</sup> Aqui na tese usaremos tanto o termo síndrome congênita causada pelo zika vírus, como microcefalia.

vulnerabilidade social de nós, mulheres, em relação às doenças transmissíveis, em especial às negligenciadas<sup>2</sup>. Lembro também que, na época de realização da minha pesquisa do mestrado, alguns dos achados da minha dissertação apontavam que a voz feminina raramente era escutada por parte dos órgãos públicos na elaboração de estratégias de comunicação voltadas para a divulgação de práticas de prevenção às doenças. Somado a isso, compreendemos que quanto mais escura for a pele, quanto mais pobre for a pessoa, quanto mais longe dos grandes centros urbanos morar, maior será a possibilidade de sua voz não ser ouvida, considerada ou até mesmo de ser silenciada.

Diante dessa constatação, me interessei em saber se as mães das crianças vítimas da síndrome congênita do zika vírus se expressavam em algum lugar, pois até então o que se vislumbrava eram sempre pessoas falando por elas. Profissionais de saúde, governos, políticos e pesquisadores eram recorrentemente as vozes escutadas e, quando as mães falavam, a elas era atribuída quase sempre uma posição de vítima, de alguém sem agência, sobrevivente de uma fatalidade, uma pessoa resignada e que dependeria totalmente das benesses do poder público.

Isso me incomodava e, a partir desta inquietação, me senti instigada a buscar outras vozes, outros discursos que pudessem também nos comunicar sobre o ponto de vista de quem estava atravessando pessoalmente aquela crise de saúde pública até então inédita. Foi a partir dessa indagação que pesquisei sobre a temática e encontrei alguns grupos em redes sociais midiáticas, organizados pelas principais afetadas por esse grave problema de saúde, além das próprias crianças, que são as mulheres, as mães dos bebês.

Por fim, considerando ainda todo esse contexto, penso que uma pesquisa científica no campo das ciências humanas apresenta alguns aspectos subjetivos que também podem impactar as pesquisadoras e os pesquisadores, gerando inclusive identificação entre objeto de estudo e pesquisadora, o que, em meu caso, se deve ao fato de eu também ser mulher em idade fértil, de ser negra (parda) e de origem social periférica. Entendo ser necessária esta, por assim dizer, autodeclaração, pois

---

<sup>2</sup> As doenças negligenciadas são aquelas causadas por agentes infecciosos ou parasitas e são consideradas endêmicas em populações de baixa renda. <<https://agencia.fiocruz.br/doen%C3%A7as-negligenciadas>> Último acesso em 07 de abril de 2022.

presumo que a pesquisa me afetou, mas também estou afetando meu objeto, a partir de meu lugar no mundo, mediante minha forma de ver e experimentar as realidades.

Isso posto, o problema de pesquisa que anima minha tese tem como base a seguinte pergunta, que foi desenvolvida em diálogo com a perspectiva interseccional: *de que maneira as mulheres que vivenciam a experiência de serem mães de crianças com a síndrome congênita causada pelo zika vírus representam a maternidade por meio de postagens em uma página da rede social digital Facebook? Para buscar respostas ou caminhos para nos ajudar a refletir sobre este questionamento, escolhemos uma página da rede social midiática Facebook: a UMA (União de Mães de Anjos), do Recife/PE, para realizar esta pesquisa.*

A chegada do zika vírus ao Brasil e posteriormente a descoberta da relação do zika com a síndrome congênita que acometeu especialmente as mulheres grávidas e posteriormente seus bebês fomentou nos meses e anos seguintes do registro do fato a realização de pesquisas, em campos distintos do conhecimento e também nas áreas de comunicação, em geral, e no campo da comunicação e saúde, em particular. Por meio de buscas no site dos periódicos da CAPES/MEC e nos sites de revistas científicas, como a Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde (Reciis), encontramos, ao longo dos anos desta pesquisa, uma série de artigos, ensaios, dissertações e teses no campo da comunicação e saúde e das ciências sociais aplicadas, sendo que alguns se sobressaíram, como por exemplo, o trabalho intitulado: “Zika e microcefalia no Fantástico e Jornal Nacional”, de Janine Cardoso, Juliana Câmara e Paula Fiorito, que foi apresentado no 40º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação (Intercom), em 2017.

Já a dissertação “Disseram por aí: deu zika na rede! Boatos e produção de sentidos sobre a epidemia de Zika e microcefalia nas redes sociais”, defendida por Marcelo Pereira Garcia, em 2017, teve como foco analisar o papel da circulação de boatos virtuais, o que marcou a epidemia de zika e microcefalia nos anos de 2015/2016. Outro artigo que chamou nossa atenção é o de Antunes, Alves, et al. (2016), publicado na Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde: “Arquivos visuais relacionados ao vírus Zika: imagens no Instagram como parte da constituição de uma memória da epidemia”, que buscou analisar as imagens

que despertam maior interesse e número de compartilhamentos por parte dos internautas a partir do dispositivo em rede Instagram sobre a epidemia de zika.

No artigo “Crianças especiais para famílias especiais: os sentidos de maternidade para mães de bebês com microcefalia em Pernambuco”, de 2017, publicado nos Cadernos de Gênero e Diversidade, o pesquisador Diego Pinheiro faz uma reflexão sobre a maternidade diante do contexto do nascimento de centenas de crianças com microcefalia em consequência do surto do zika.

Temos também o artigo “Zika vírus e microcefalia nos discursos de mulheres no jornalismo e no Facebook”, de 2021, das pesquisadoras Rayza Sarmento, Paula Dornelas, Maria Ligia Rodrigues Elias e Amanda Rocha, publicado na revista Reciiis. Elas abordam a invisibilidade da cobertura midiática em relação às mulheres que tiveram bebês com microcefalia. No artigo, refletem sobre a fala pública das mulheres, com base em discussões da teoria política feminista e da análise empírica de dois espaços de comunicação *on-line*: o jornal Folha de São Paulo e a página do Facebook da União de Mães de Anjos (UMA).

Ressalto também o ensaio “Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato”, de Moreira; Mendes e Nascimento (2018), texto em que foram analisados 23 artigos, publicados entre 2016 e 2017, selecionados em periódicos brasileiros, no campo das Ciências Sociais e Humanas em Saúde. Neste, os autores apresentaram diversas perspectivas, que nos ajudaram na composição e aprofundamento do estado da arte da pesquisa.

Assim, a partir da pesquisa bibliográfica que teve início à época de produção do projeto para ingresso no programa, observei que já existiam artigos, pesquisas e estudos em andamento com temática que se relaciona à minha e que, ao longo desses últimos anos, dezenas de pesquisas foram finalizadas e mais resultados foram divulgados. Contudo, não encontrei um estudo na área de comunicação com a perspectiva que delineio nesta tese, o que aponta para a originalidade da pesquisa.

Agora que apresentei minhas motivações para realizar a pesquisa, disse do meu lugar enquanto pesquisadora, expus o problema de pesquisa, bem como a relevância da temática, e fiz uma síntese do estado da arte sobre as pesquisas no campo da comunicação e saúde que abordam o assunto, farei um resumo de cada capítulo, enfatizando as principais perspectivas teóricas com as quais trabalho.

**No capítulo 1**, traçamos um histórico sobre o zika vírus, doença que, assim como a dengue e a febre chikungunya, é transmitida pelos mosquitos do gênero *Aedes*. Nesse capítulo trabalhamos com dados de sites, especialmente os institucionais, e com pesquisadores que estudam o tema, Löwy (2019); Lesser e Kitron (2016) e Campos (2016), e também com informações e relatórios da Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS) e do Centro de Direitos Reprodutivos.

**No capítulo 2**, falamos da transversalidade e das aproximações no campo de estudos da comunicação e saúde, a partir da visada de comunicação praxiológica, desenvolvida por Louis Quéré (2018) e apropriações de França e Simões (2016) e Braga (2011). Sobre a interface entre comunicação e saúde, trabalhamos com a perspectiva da Inesita Araújo e Janine Cardoso (2007). Nesse capítulo também abordamos a relação do biopoder Foucault (2018) e da necropolítica, a partir de Mbembe (2018) com as condições de acesso à saúde no Brasil.

**No capítulo 3**, dedicamos especificamente a tratar da perspectiva teórico metodológica da interseccionalidade, a partir da compreensão de diversas intelectuais negras, como Lélia Gonzalez (1984); Collins e Bilge (2021); Crenshaw (2002); bell hooks (2015); Werneck (2016) e Akotirene, (2018).

**No capítulo 4**, discutimos a maternidade e fizemos um resgate histórico e apresentamos as discussões de algumas das principais pesquisadoras que escrevem sobre o tema: Beauvoir (1967) e Badinter (1985). Também problematizamos essa compreensão da maternidade e apresentamos outro ângulo, a partir da ótica do feminismo negro interseccional. Para isso, trabalhamos com algumas pesquisadoras, como Collins (2019b); Carneiro (2011); Costa (2006); Caldwell (2014) e Birolli (2018). Ainda sobre maternidade, nesse capítulo examinamos também a relação entre cuidado e maternidade e como as questões de gênero, raça, classe e deficiência influenciam no fato de quem irá cuidar e de quem será cuidado, a partir de autoras como Corrêa (2011); Birolli (2018) e Hirata (2016) e também com Fleischer (2020) e Alves e Safatle (2019), que estudam especificamente as mães de crianças com a microcefalia, causada pelo zika vírus.

**No capítulo 5**, aprofundamos sobre a questão da deficiência e seus atravessamentos. Nossa argumentação teórica tem como base autores e autoras com e sem deficiência e que tratam da perspectiva a partir de uma noção



experiential, afetiva e reflexiva: Sônia Pessoa (2018); Fatine Oliveira (2021) Débora Diniz (2007); Marco Antônio Gavério (2017) e Romeu Sasaki (2007).

**No capítulo 6**, apresentamos os conceitos de experiência, representações e estereótipos. Sobre o conceito de experiência, o abordamos a partir do entendimento do filósofo estadunidense John Dewey (1980) e também das reflexões levantadas por Patricia Hill Collins (2019a), que faz aproximações entre o pragmatismo, o feminismo negro e a interseccionalidade. Sobre representação, nossa visada será a partir dos estudos de Stuart Hall (2016). Também discorreremos sobre a representação midiática das mulheres a partir de Borges (2012).

**No capítulo 7**, começamos a nos aproximar da construção metodológica da tese e refletimos sobre a necessidade de as pessoas fazerem relatos de suas experiências pessoais como maneira de construir sua própria história. E explicamos sobre a escolha em pesquisar em uma rede social midiática, o Facebook. Ângela Marques e Luís Martino (2016); Judith Butler (2017); Nick Couldry (2010); Tamires Coêlho (2018) e Raquel Recuero (2017) são autores que nos ofereceram abordagens teóricas para auxiliar em nossa reflexão.

**No capítulo 8**, chegamos na parte da construção metodológica da tese, em que detalharemos o método, o desenho e a construção da tabela de classificação e codificação. O método utilizado para trabalhar com a empiria teve como referência e inspiração o conceito de análise de conteúdo, a partir da visada de Laurence Bardin (2002) para apreender nosso *corpus*.

**No capítulo 9**, realizamos as análises do material empírico. Nossa unidade amostral contemplou postagens realizadas em uma página da rede social midiática Facebook, a UMA (União de Mães de Anjos) do Recife/PE.

E, por fim, **no capítulo 10**, apresentaremos nossas considerações finais, concluindo sobre a maneira pela qual o grupo União Mães de Anjos de Pernambuco representou a maternidade, por meio de postagens na rede social Facebook.

## 1. Zika vírus e microcefalia, um breve contexto

*“Não haveria uma epidemia como a que se desenvolveu no Brasil, se o território não fosse convidativo à disseminação rápida: mosquitos, saneamento precário e uma frágil política de saúde para o enfrentamento da nova doença. Há mais de quarenta anos, o mosquito vetor espera a chegada de novo vírus para levar enfermidades a populações virgens”.*

(DINIZ, Débora. Do sertão nordestino à ameaça global. 2016. p.38)

Segundo a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS)<sup>3</sup>, a doença causada pelo vírus zika (ZIKV) é transmitida por mosquitos do gênero *Aedes aegypti*, o mesmo transmissor da dengue e chikungunya e tem como principais sintomas: febre baixa, erupções cutâneas, dor de cabeça, nas articulações, dor muscular, mal-estar geral e conjuntivite não purulenta. Já as manifestações da doença aparecem entre dois a sete dias, após a picada do mosquito vetor. Uma em cada quatro pessoas infectadas pelo zika vírus pode desenvolver alguns desses sintomas mencionados e mesmo assim, a doença costuma ser leve.

O quadro clínico é muitas vezes semelhante ao da dengue, doença mais conhecida da população brasileira e que é transmitida pelo mesmo gênero de mosquitos. Outras formas de transmissão do zika vírus já registradas ocorrem pelas relações sexuais e também da mãe para o bebê durante a gestação. Até o momento de escrita de finalização desta tese, início de junho de 2023, não existe tratamento ou medicamento específicos ou uma vacina contra o zika vírus, embora já se registrem estudos em andamento para uma vacina<sup>4</sup>, que ainda estão em fase de testes.

Uma vacina contra a dengue, desenvolvida por instituições públicas de saúde, está em processo de pesquisa e desenvolvimento, há cerca de 10 anos, pelo Instituto Butantan e outros laboratórios internacionais<sup>5</sup>. No momento, a pesquisa está na fase de acompanhamento dos voluntários e há previsão de que a fase de testes seja

<sup>3</sup> <<https://www.paho.org/pt/topicos/zika>>. Último acesso em 07 de set. de 2021.

<sup>4</sup> Mais informações em <<https://revistapesquisa.fapesp.br/vacinas-contra-zika/>>Último acesso em 31 de março de 2022.

<sup>5</sup> Outras informações em <<https://g1.globo.com/saude/noticia/2022/03/29/vacina-da-dengue-do-butantan-tem-resposta-imune-superior-a-90percent-segundo-estudo-clinico-de-fase-2.ghtml>> Último acesso em 31 de março de 2022.

concluída em 2024.

Já na rede privada foi liberada em 2015, pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), uma vacina, a Dengvaxia<sup>6</sup>, fabricada pelo laboratório francês Sanofi Pasteur. Porém, a vacina é bem restrita e sua indicação é específica para pessoas de 9 a 45 anos que já tenham sido contaminadas pela dengue. Além disso, são necessárias três doses, com intervalo de 6 meses cada uma, o que inviabilizou sua incorporação ao Programa Nacional de Imunização (PNI), não sendo, portanto, ofertada pelo Sistema Único de Saúde (SUS). E esta vacina só é indicada para a dengue, não contemplando as outras doenças transmitidas pelo mesmo vetor.

Mais recentemente, em 02 de março de 2023, a Anvisa aprovou o registro de uma nova vacina para a prevenção da dengue. Trata-se da vacina Qdenga, da farmacêutica japonesa Takeda Pharma Ltda., composta pelos quatro diferentes sorotipos do vírus causador da doença (Denv-1, Denv-2, Denv-3 e Denv-4), conferindo uma ampla proteção contra a dengue. A vacina poderá ser aplicada em uma população na faixa etária de 4 a 60 anos, por via subcutânea, em um esquema de duas doses, com intervalo de três meses entre as aplicações<sup>7</sup>. Até o momento desta escrita, ainda não foi incorporada ao Sistema Único de Saúde (SUS)

Há também uma estratégia que está em fase de estudos com projetos piloto nos municípios do Rio de Janeiro (RJ), Niterói (RJ), Campo Grande (MS), Belo Horizonte (MG) e Petrolina (PE), trata-se do método Wolbachia, que consiste na liberação de mosquitos *Aedes aegypti* juntamente com a bactéria Wolbachia<sup>8</sup>. A Wolbachia é uma bactéria presente em cerca de 50% dos insetos, mas não é encontrada naturalmente no *Aedes aegypti*. Então, os pesquisadores conseguiram introduzir a Wolbachia dentro do ovo do *Aedes aegypti*, utilizando-se de uma agulha extremamente fina. Quando presente no mosquito, a Wolbachia impede que os vírus da dengue, zika, chikungunya e febre amarela urbana se desenvolvam dentro dele, contribuindo para redução destas doenças. Esse método é considerado

---

<sup>6</sup> Outras informações em <<http://www.crfsp.org.br/noticias/7101-dengvaxia.html>> Último acesso em 31 de março de 2022.

<sup>7</sup> Mais informações em: <<https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/noticias-anvisa/2023/anvisa-aprova-nova-vacina-para-a-dengue>> Acesso em 11 de abril de 2023.

<sup>8</sup> Mais informações em: <<https://bit.ly/3olDrdR>>  
<<https://www.worldmosquitoprogram.org/sobre-o-metodo-wolbachia>>  
<<https://rededenque.fiocruz.br/noticias/262-estudo-pioneiro-utiliza-bacteria-para-controle-da-dengue>>  
Acesso em 16 de abril de 2023.

autossustentável e não envolve modificação genética nos mosquitos ou na bactéria e, após o mosquito receber a *Wolbachia*, ela será passada naturalmente do mosquito fêmea para os filhotes.

O método consiste em liberar os mosquitos *Aedes aegypti* com *Wolbachia* para que se reproduzam com os *Aedes aegypti* locais estabelecendo, aos poucos, uma nova população destes mosquitos, todos com *Wolbachia*. A iniciativa foi desenvolvida pelo World Mosquito Program (WMP), que é uma instituição internacional, sem fins lucrativos. O primeiro local de atuação do WMP foi o norte da Austrália, em 2011, e atualmente está com projetos em 12 países (Austrália, Brasil, Colômbia, México, Indonésia, Laos, Sri Lanka, Vietnã, Kiribati, Fiji, Vanuatu e Nova Caledônia). No Brasil, o Método *Wolbachia* é conduzido pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), com financiamento do Ministério da Saúde, em parceria com os governos locais.

Em Niterói, primeira cidade a receber a metodologia, o projeto teve início na área de Jurujuba e se espalhou para 75% da extensão do município e os resultados foram positivos, com a redução de cerca de 70% dos casos de dengue, 60% de chikungunya e 40% de zika nas áreas onde houve a intervenção entomológica. De todo modo, é importante ressaltar que o método *Wolbachia* é considerado uma ação complementar às demais de controle do *Aedes*, sendo necessário que a população e o poder público continuem com as iniciativas e investimentos para o enfrentamento dessas arboviroses propagadas pelo vetor *Aedes aegypti*

Então, até o momento, a principal medida adotada pelos órgãos de saúde para impedir a proliferação do vetor, bem como dos vírus que são disseminados pelo *Aedes aegypti*, é a eliminação do mosquito, ou melhor, evitar a proximidade com este vetor, já que o *Aedes* depende de água parada para se reproduzir. Tal medida pode ser aplicada tanto no âmbito individual, com a retirada de focos de água parada do ambiente doméstico, quanto, e principalmente, de maneira coletiva, por parte dos governos, como a garantia de saneamento básico e o acesso à água potável para toda a população. Para impedir a proliferação do mosquito em áreas urbanas, é necessário que exista um controle do desmatamento ambiental e da ocupação desordenada, de modo a diminuir as possibilidades desses mosquitos saírem de seu *habitat* natural (onde devem existir, até para garantir o ciclo biológico) e se multiplicarem em áreas urbanas e densamente povoadas.

Conforme Ilana Löwy (2019), a primeira descrição do zika vírus foi feita em

1947 pelo entomologista escocês e especialista em doenças tropicais Alexander Haddow (1912-1978), que trabalhava no Instituto de Pesquisa de Vírus de Uganda, no continente africano, na época conhecido como Instituto de Pesquisa da Febre Amarela. O pesquisador e seus colaboradores haviam construído altas torres na selva de Uganda, conhecida como floresta Zika. Naquelas torres, eles colocaram armadilhas para capturar mosquitos infectados com a febre amarela, mas acabaram aprisionando mosquitos contaminados com um novo vírus, posteriormente nomeado como vírus da zika ou zika vírus, em referência à floresta onde foram identificados.

Já a publicação científica mais antiga sobre o patógeno, conforme Löwy (2019), foi um artigo de 1954, de Macnamara, intitulado: *Zika virus: A report on three cases of human infection during an epidemic of jaundice in Nigeria*, e a primeira descrição completa da infecção humana causada pelo zika vírus foi documentada em 1962. Löwy (2019) destaca que na segunda metade dos séculos XX e início do século XXI alguns cientistas também relataram eventualmente casos de zika vírus nos continentes africano e asiático, mas não chamaram muita atenção porque o vírus, até então, era considerado benigno. Mas é importante explicar que detectar casos de zika vírus era importante no diagnóstico diferencial, isto é, ao se confirmar que um paciente estava com o zika, era eliminada a possibilidade de a pessoa ter sido infectada por um dos vírus da mesma família (flavivírus) que eram considerados mais perigosos, como os da febre amarela, da dengue e da febre do Nilo Oriental.

Até 2007, praticamente todos os registros de zika em humanos eram infecções esporádicas, muitas vezes detectadas exatamente ao se investigar por outras doenças de maior gravidade. Além disso, os sintomas da infecção podiam ser atribuídos a diversas outras doenças, então é bem provável que a frequência da infecção com o zika vírus tenha sido bem maior do que se pressupõe, em especial na África subsaariana, considerando as limitações tecnológicas de diagnóstico ofertadas nos países que compõem a região. Löwy (2019) aponta que foi na segunda metade do século XX que o vírus migrou da África para o sudeste asiático e que nesse deslocamento sofreu mutações, sendo que estudos biológicos já apontaram que a cepa asiática tem uma estrutura bem diferente da africana e produz sintomas distintos nas pessoas infectadas.

Alguns virologistas propuseram que a cepa africana do zika vírus parece ser mais letal para fetos do que a cepa asiática que infectou o Brasil; já que a africana

não induzia anomalias fetais, mas sim a abortos espontâneos. Abortos espontâneos são eventos frequentes, associados a muitas causas, por isso é difícil descobrir se foram ocasionalmente produzidos por um vírus, especialmente em um ambiente com poucos recursos. Essa hipótese pode explicar por que a observação de que o zika vírus ataca fetos não havia sido feita antes (LÖWY, 2019, p. 18).

De acordo com a autora, a partir de 2007, inesperadamente, o vírus se tornou visível, quando a variante asiática produziu uma grande epidemia na ilha de Yap, localizada no Pacífico, que contava com uma população de 11 mil habitantes. A epidemia na ilha foi facilitada pelo aumento do tráfego aéreo e dos intercâmbios intercontinentais e também pelas mudanças climáticas, que contribuíram para a multiplicação de mosquitos e da propagação do vírus. Essa epidemia foi a primeira evidência de que o zika poderia produzir uma infecção em massa e não apenas casos esporádicos, acarretando uma mudança importante na percepção da doença. Löwy (2019) salienta que a epidemia na ilha foi um evento inesperado, mas que a situação interessou somente a um grupo restrito de pesquisadores.

Nos anos de 2013 e 2014 ocorreu uma epidemia de zika vírus na Polinésia Francesa, resultando em uma maior visibilidade da doença. A partir daquele momento, o zika passou a ser encarado como um problema de saúde pública, apesar da doença ainda ser vista como um agravo mais brando, em comparação a outras, como a dengue, febre amarela e chikungunya, que também são transmitidas pelo mosquito e apresentam sintomas similares, por exemplo (LÖWY, 2019). De acordo com informações da OPAS, em março de 2014 o Chile também notificou à entidade e à Organização Mundial de Saúde (OMS) sobre a transmissão autóctone (dentro do próprio território) do vírus zika, na Ilha de Páscoa. No início de 2015, após a epidemia da Polinésia Francesa, os cientistas confirmaram a existência da transmissão sexual do vírus e isso contribuiu também para a disseminação acelerada da doença.

A combinação potencial de dois padrões distintos de difusão do zika vírus foi percebida como uma importante questão de saúde pública. No entanto, naquela época (primeiro semestre de 2015), o foco recaía principalmente sobre o risco de complicações neurológicas em adultos infectados pelo zika vírus (LÖWY, 2019, p. 22).

No Brasil, como Löwy (2019) detalha, os primeiros relatos sobre a presença do zika no país foram publicados no início de 2015, quando cientistas estudaram uma misteriosa febre, que estava ocorrendo no estado da Bahia. Alguns pesquisadores acreditam que o zika vírus chegou ao Brasil possivelmente pela Polinésia Francesa, entre os anos de 2013 e 2014. Discute-se também a hipótese de que o vírus possa ter entrado juntamente com a circulação de pessoas gerada por uma das três competições esportivas que ocorreram na época: o torneio de futebol da Copa das Confederações (15 a 30 de junho de 2013), a Copa do Mundo de 2014 (12 de junho a 13 de julho) e o evento de canoagem (12 a 17 de agosto de 2014). “Contudo, alguns pesquisadores acreditam que uma explicação que liga a chegada do zika a um evento esportivo internacional é uma boa história, mas não necessariamente verdadeira” (LÖWY, 2019, p. 22).

Ela ressalta que talvez o vírus possa ter chegado ao Brasil de maneira mais prosaica, com a visita de uma ou várias pessoas infectadas ao nordeste do país, as quais contaminaram outras daquela mesma região e que posteriormente o vírus se espalhou tanto nos estados nordestinos quanto para outras partes do Brasil, atingindo, inclusive, outros países latino-americanos. Controvérsias à parte, ainda não é possível – nem sabemos se em algum momento será – saber com absoluta segurança qual seria o marco zero de circulação do vírus no país.

Assim, em 2015, o zika vírus iniciou sua disseminação no país e a população brasileira aprendeu, que além da dengue, doença epidêmica<sup>9</sup> com circulação em todo o país, e da febre chikungunya, que havia começado a se propagar em 2014, outra doença também transmitida pelo já conhecido *Aedes aegypti* – a zika- passava a figurar como parte da realidade sanitária e epidemiológica do país. Todas essas doenças constituem uma preocupação para a área da saúde pública e coletiva, em razão das consequências pessoais, humanas, sociais e econômicas que as patologias ocasionam; mas também despertam uma postura atenta nos setores de comunicação dos governos e instituições.

Isso porque para a prevenção de tais agravos é essencial que as populações

---

<sup>9</sup> Denominação utilizada em situações em que a doença envolve grande número de pessoas e atinge uma larga área geográfica. Disponível em: < <https://bit.ly/30spnB7> > Acesso em 04 de agosto de 2020.

tenham acesso às informações sobre as doenças e, para além disso, é fundamental que estejam suficientemente interessadas e assimilem as informações, ao ponto de se sentirem sensibilizadas pelo problema de saúde pública para se mobilizarem e agirem no sentido de executar as medidas para prevenir a contaminação. Como, por exemplo, fazer a limpeza dos quintais, evitar água parada e não jogar lixo em locais inadequados, dentre outras práticas (CAMPOS, 2016).

Além dessas condutas de âmbito individual, é indispensável, conforme já destacado, que o poder público controle o desmatamento ambiental e a ocupação desordenada e garanta saneamento básico e o acesso à água potável para toda a população. Aqui cabe pontuar que as regiões mais quentes do país e as que mais sofrem com a falta de saneamento básico e acesso à água para consumo são as norte e nordeste e, muitas vezes, estocar o líquido nessas localidades é o principal recurso para se obter água e garantir a sobrevivência.

Em abril de 2015, o zika vírus se espalhou pela Bahia e pelo Rio Grande do Norte e, no final daquele ano, foram identificados casos da doença em todas as cinco regiões do país. O Ministério da Saúde estimou que entre 500 mil e 1,5 milhão de pessoas foram infectadas naquele momento. Do Brasil, o vírus migrou para outras partes das Américas, com surtos na América Central, Caribe e partes tropicais da região andina (LESSER e KITRON, 2016).

Löwy (2019) relata que, ainda no primeiro semestre de 2015, já havia o temor entre os pesquisadores da possibilidade de gestantes com zika transmitirem a infecção ao feto. Isso porque já existiam estudos que comprovavam que uma infecção por dengue e chikungunya, especialmente no final da gravidez, poderia levar a algumas complicações na gestação, como aborto espontâneo, nascimentos prematuros e bebês com baixo peso. Além disso, médicos que estudaram a epidemia de zika na Polinésia Francesa suspeitaram de que uma infecção pelo zika vírus durante a gravidez pudesse produzir problemas semelhantes” (LÖWY, 2019, p. 25).

Em 22 de outubro de 2015, a Secretaria Estadual de Saúde de Pernambuco notificou o Ministério da Saúde sobre a investigação de 26 casos suspeitos de crianças que nasceram com as dimensões cranianas abaixo do padrão, o que poderia ter relação com o zika vírus (LÖWY, 2019). Paralelo a isso, outros estados do Nordeste seguiam notificando o Ministério em relação a malformações congênitas em bebês, especialmente relacionadas às dimensões cranianas.



No mês seguinte, em 11 de novembro, o Ministério da Saúde emitiu um alerta especial sobre o risco de infecção por zika em mulheres grávidas e depois declarou Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (Espin) e uma força-tarefa foi criada no Centro de Operações de Emergência em Saúde (COES) do Ministério da Saúde para lidar com as novas epidemias.

Já em 28 de novembro de 2015 foi confirmada a relação entre o zika e a microcefalia<sup>10</sup>, por meio de um exame realizado em um bebê, que faleceu no estado do Ceará, pouco após ter nascido com a síndrome e outras malformações congênitas. Com o resultado desse exame, foi confirmada a relação entre o vírus zika e a Síndrome Congênita Causada pelo zika vírus (SCZV). Essa situação também provocou muito interesse midiático, tanto nacional, quanto internacional, em razão do ineditismo, da gravidade e também ao fato de que o país sediará os Jogos Olímpicos no Rio de Janeiro no ano seguinte, em 2016. Além disso, a doença causou grande apreensão, especialmente nas mulheres que estavam grávidas. Löwy (2019) considera que a epidemia de zika foi especialmente assustadora em razão de uma visão amplamente compartilhada de que pouco podia ser feito para preveni-la ou controlá-la.

Em fevereiro de 2016, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou que a epidemia de zika era uma Emergência de Saúde Pública Internacional. Posteriormente, a OMS e os Centros de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (CDC) aconselharam que as mulheres que estivessem grávidas não viajassem para os 45 países, incluindo o Brasil, onde o zika vírus estava circulando e fizessem exames, caso tivessem visitado esses locais. Elas também deveriam evitar ter relações sexuais sem proteção com parceiros que tivessem estado nesses 45 países<sup>11</sup>.

No Brasil, o Ministério da Saúde direcionou suas estratégias oficiais de comunicação social para privilegiar ações que visassem eliminar o mosquito - que necessita de água parada para se reproduzir - diretriz já conhecida e empregada em outras gestões para lidar com o controle da dengue, por exemplo. Nessas campanhas

---

<sup>10</sup> Nome popular pelo qual ficou conhecida a Síndrome Congênita causada pelo zika vírus, segundo informações da Fiocruz. Disponível em: <<https://agencia.fiocruz.br/zika-0>>. Acesso em: 04 agosto de 2020.

<sup>11</sup>Informações do Centro de Direitos Reprodutivos (*Center for Reproductive Rights*) [https://www.reproductiverights.org/sites/crr.civicactions.net/files/documents/2018\\_Reporte%20de%20Zika%20en%20Portugu%C3%A9s.pdf](https://www.reproductiverights.org/sites/crr.civicactions.net/files/documents/2018_Reporte%20de%20Zika%20en%20Portugu%C3%A9s.pdf)>. Acesso em: 01 dez.2020.

institucionais de controle, o foco concentrou-se no discurso de mobilização social, por meio da responsabilização da população, que deveria ser a encarregada de executar as medidas necessárias para se evitar a doença. É importante dizer que tal prática é amplamente difundida e utilizada em campanhas de saúde pública no Brasil, especialmente quando o vetor de transmissão de uma doença é um mosquito, que depende de condições externas favoráveis para viver e se reproduzir.

Recordamos que, naquela época de circulação do zika vírus no país, o *slogan* da campanha publicitária<sup>12</sup> do Ministério da Saúde tinha como mote o enfrentamento ao mosquito: “Um mosquito não é mais forte do que um país inteiro: mobilize sua família e elimine a água parada”. A campanha contou com a participação voluntária do famoso médico brasileiro Drauzio Varella e também da atriz Camila Pitanga, mulher negra, que naquela época era embaixadora nacional da ONU Mulheres Brasil.

A campanha foi veiculada em todos os meios de comunicação e também foi preparado um grande quantitativo de material impresso para ser distribuído nos municípios. No entanto, conforme LÖWY (2019) relembra, nem os materiais que foram distribuídos e nem as campanhas veiculadas abordavam o risco da transmissão sexual do zika vírus, embora já fosse uma informação comprovada pelos cientistas naquele momento.



Figura 1-Campanha do governo federal “Zika Zero”, com o médico Drauzio Varella (reprodução internet)

<sup>12</sup> <<https://antigo.saude.gov.br/campanhas/22092-zika-zero>>Acesso em 07 de set. de 2021



Figura 2-Campanha do governo federal “Zika Zero” com a atriz Camila Pitanga-  
(Reprodução da Internet)

Ainda em 2016, no mês de novembro, a OMS declarava o fim ao Estado de Emergência de Interesse Internacional (*Public Health Emergency of International Concern- PHEIC*), que havia sido anunciado em 01 de fevereiro do mesmo ano, em razão da queda nos casos de zika vírus registrados. O comitê de emergência da OMS afirmava que o fim do Estado de Emergência não deveria representar o término da preocupação com a doença, mesmo porque o Estado de Emergência Internacional possibilitou que fossem criadas melhores condições financeiras e estruturais, que possibilitaram estudar os diversos aspectos do zika vírus.

Entretanto, Ilana Löwy (2019) aponta que os principais esforços de diagnóstico e desenvolvimento de vacinas diminuíram consideravelmente após o fim do estado de emergência e os recursos financeiros e científicos foram destinados para outros lugares. Em maio de 2017, o governo brasileiro também comunicou o fim da Emergência em Saúde Pública no país. Conforme relatório elaborado pelo Centro de Direitos Reprodutivos (*Center for Reproductive Rights*), há indícios de que a OMS e as autoridades brasileiras teriam se precipitado ao declarar fim à epidemia, uma vez que após essas declarações foi observado crescimento no número de pessoas infectadas pelo zika, demonstrando uma elevação da epidemia. “Os impactos do vírus

a longo prazo ainda são pouco conhecidos e as experiências vividas por mulheres e suas famílias continuam a ser ignoradas pelas autoridades governamentais e sanitárias” (RELATÓRIO, Centro de Direitos Reprodutivos, 2018, p.11).

Percebemos que a epidemia do zika vírus reproduz no campo da saúde as desvantagens e vulnerabilidades sociais de determinadas populações, afetando mais comumente aquelas pessoas que são negligenciadas pelas políticas públicas, ou seja, as que não têm acesso a condições adequadas de habitação e saneamento, de infraestrutura sanitária e de informação. Estando, portanto, nesse grupo social as maiores vítimas da doença e suas consequências mais graves (NUNES e PIMENTA, 2016) e isso se acentua quando observamos a questão a partir de um prisma que envolve classe social, raça e gênero.

Algumas das consequências do zika vírus para a população ainda estão sendo estudadas pela comunidade científica. O que se sabe, até o momento, é que, além da síndrome congênita causada pelo zika vírus, há registros de outras complicações, como paralisia muscular e das articulações e dificuldades para locomoção e equilíbrio. Também podem ser observados atrasos no desenvolvimento das crianças, prejuízos à visão e à audição e pé torto congênito.

Ilana Löwy (2019) pondera que a epidemia do zika vírus no Brasil foi uma surpresa, não em razão da chegada de um novo vírus, algo comum no que se refere a vírus emergentes, que são aqueles que normalmente estão presentes entre animais e por alguma razão passam a circular entre humanos, mas sim devido às repercussões geradas especialmente nos recém-nascidos.

## **2.Comunicação e saúde: transversalidades e aproximações**

Entendemos a comunicação como uma ação dialógica e relacional, na qual as pessoas que participam do processo comunicativo são interlocutoras, sujeitas sociais e de fala e apresentam para o meio social, por meio de suas experiências, vivências e dinâmicas, as suas singularidades sociais. A partir deste ponto de partida, nos apropriamos do conceito de comunicação praxiológica, desenvolvido por Louis Quéré (2018), para nos aproximarmos de nosso objeto de pesquisa.

O modelo praxiológico de Quéré (2018) se contrapõe ao epistemológico, herdado do século XVII, que é o modelo representacionista e informacional, desenvolvido pela Escola Funcionalista americana, que está ligado mais fortemente

às teorias de comunicação que dão destaque à transferência de informações como, por exemplo, a teoria matemática. De acordo com França (2016) esse modelo é criticado epistemologicamente, pois a ideia habitual de perceber a comunicação como uma simples ação de transmitir uma informação de um emissor a um receptor, nos leva a compreender o processo comunicativo de uma forma estanque, com papéis fixos dos atores desse processo, sendo um emissor forte e um receptor passivo, desconsiderando o caráter de agência de cada ser humano em interpretar e ressignificar as informações que recebe. Conforme a autora, esse ponto de vista reflete uma interpretação restrita do processo comunicativo, porque limita a capacidade de apreensão de sentidos pelas pessoas (FRANÇA, 2016, p. 158).

Já o modelo praxiológico, ou também nomeado como perspectiva “relacional” (FRANÇA, 2016, p.158), ao qual nos alinhamos, defende que o mundo comum é constituído pela ação ou pela construção da realidade e atribui à linguagem uma dimensão além da de representação. Para Quéré (2018), a linguagem deve ter uma dimensão expressiva e constitutiva, não servindo somente para representar ou nomear as coisas. Para ele, a comunicação é o lugar da constituição social dos fenômenos, “a linguagem também desempenha um papel importante na compreensão que temos de nós mesmos e de nossas práticas ordinárias” (QUÉRÉ, 2018. p.32).

França e Simões (2016) entendem que a comunicação se relaciona não apenas com as atividades do nosso dia a dia, que possibilitam que nos comuniquemos, mas significa também uma dimensão que é institucionalizada, técnica e profissional, fazendo parte da nossa vida e garantindo, inclusive, nossa sobrevivência. Ela também é marcada por dinâmicas complexas e pelo movimento, porque diz de um agir no mundo, conforme apreensão de França (2016) da perspectiva praxiológica, a qual também compartilhamos,

a comunicação é um processo de globalidade, em que sujeitos interlocutores, inseridos em uma dada situação, e através da linguagem, produzem e estabelecem sentidos, conformando uma relação e posicionando-se dentro dela (FRANÇA, 2016, p. 158).

Nessa perspectiva, a comunicação é entendida como um processo de interação, mediada pela linguagem e estabelecida a partir da nossa relação com o outro, mediante uma afetação mútua daquilo que está sendo comunicado e

apreendido. “É na relação com o outro que aprendemos a nos ver como ele nos vê – o que amplia nosso autoconhecimento e alarga o leque de escolhas em nossas tomadas de posição” (FRANÇA, 2016, p. 163). A autora elenca quatro pressupostos para se estabelecer um processo comunicativo: o primeiro é que a comunicação é uma ação, porque implica um papel ativo dos sujeitos que participam do processo, tanto daquele que produz, quanto de quem recebe a informação, porque esse também é afetado e também afeta quem produziu.

O segundo entende que a comunicação também produz experiência. Para Dewey (2005), a interação do ser humano com o seu ambiente produz experiência o tempo todo. Sendo assim, sempre estamos sendo afetadas, de maneiras particulares pelas experiências vividas. E no que se refere à comunicação, nós somos afetadas por diversas experiências que nos chegam de maneiras distintas, seja por nossas experiências comunicativas pessoais, ou pelos meios de comunicação, como filmes, livros ou novelas, por exemplo. Assim, a comunicação midiática é capaz de nos proporcionar experiências e, diferente do que se acreditava no passado, a mídia não nos impede de vivenciá-las, mas sim estabelece novas oportunidades que podem nos afetar em níveis distintos (FRANÇA, 2016, p. 161).

O terceiro pressuposto é o da interação, que é uma ação entre as pessoas, sendo marcada pela reflexividade e pela linguagem. Essa reflexão foi apresentada pelo pragmatista George Mead, que definia que nem toda interação seria, necessariamente, comunicativa, e que, para ser, precisaria contar com os gestos significantes, ou seja, a linguagem. Seria a partir desses gestos compostos por significados que uma pessoa poderia afetar outra em uma interação (FRANÇA e SIMÕES, 2014, p.102). Isso diz da natureza reflexiva da comunicação e também da dupla afetação, ou seja, da dinâmica reflexiva que acontece nesse processo, já que um indivíduo afeta o outro na interação comunicativa.

No mesmo movimento em que procuro afetar meu interlocutor, eu me afeto a mim mesmo (pensando na reação do outro, eu me estímulo e sou afetado por meus próprios pensamentos). O outro me afeta duplamente: através da consciência que eu desenvolvo sobre ele, sobre suas possíveis reações e atitudes, e me afeta também em função de sua reação e sua intervenção efetiva (FRANÇA, 2016, p. 162).

Assim, as pessoas vão se modificando e adaptando-se diante da interação com o outro, mediante as percepções apreendidas nessa troca. Para França e Simões (2014), as interações comunicativas são um tipo particular de interação social, sendo marcadas por ações e relações interdependentes, realizadas por atores sociais que ao mesmo que se afetam, também se influenciam mutuamente por meio da linguagem. Sendo que é no momento da interação, que conhecemos melhor a outra pessoa e também a nós mesmas. Isso porque essa dinâmica também pode propiciar autoconhecimento, pois passamos a nos ver também com os olhos dos outros. Desta maneira, por meio da interação, nós nos construímos enquanto sujeitas sociais.

Por fim, o quarto e último pressuposto da comunicação indica que ela é mediada pela linguagem. A interação só se torna viável, porque somos animais simbólicos, dotados de uma linguagem que é aprendida, desenvolvida e recriada continuamente (FRANÇA, 2016, p. 163). Nossa linguagem tem uma potencialidade objetiva e subjetiva. Objetiva no sentido de que por meio da linguagem pode ser instrumental, podemos traduzir em texto, palavras ou sinais, por exemplo, uma ação ou algo que está acontecendo, para obter algum objetivo ou para resolver ou solucionar alguma questão. Mas é também subjetiva porque, pela linguagem, podemos representar o passado, o futuro, um sentimento, um contexto ou um desejo, por exemplo. Portanto, ao se olhar para um processo comunicativo, a linguagem e os discursos precisam ser analisados em contexto.

A comunicação midiática é também um fenômeno concreto, que tem materialidade e está presente empiricamente em nossas vidas diariamente, seja por meio da comunicação de massa (televisão, rádio, imprensa, portais etc.) ou pelas redes sociais midiáticas, por exemplo. Conforme França (2016), a comunicação é uma ação humana que compreende objetos, ações e indivíduos. No entanto, esses objetos empíricos não são exclusividade da comunicação, pois também são estudados por outras áreas de conhecimento, a partir de olhares distintos de cada uma.

Tal objeto ou prática não são 'em si' comunicacionais, e apenas existem a partir do momento em que os nomeamos e os enxergamos como tal; é resultado de vermos (ou buscarmos enxergar) nesses objetos e práticas uma dimensão comunicativa. O desenvolvimento de estudos comunicacionais, ou o estabelecimento da comunicação enquanto objeto de estudo, assim, é resultado da formulação de uma indagação particular na investigação dos fenômenos sociais. (FRANÇA, 2016, p. 156).

Dito em outras palavras, o objeto de estudo da comunicação trata-se de uma ideia do que seja a comunicação, “um conceito, com a ajuda do qual se pode distinguir e apreender, no campo do empírico, algo que chamamos e entendemos como comunicação” (FRANÇA, 2016, p.157). Quer dizer, é a maneira pela qual olhamos para um objeto de pesquisa, são as perguntas que fazemos que vão configurar a especificidade da investigação em comunicação. Assim, o estudo da comunicação é “uma concepção, uma forma de ver, perceber e enquadrar uma ação qualquer enfocando e resgatando sua dimensão comunicacional” (FRANÇA e SIMÕES, 2016, p. 20).

Para Braga, no campo comunicacional, todo fato humano seria problematizado a partir de um ângulo comunicacional, “os diferentes objetivos e objetos do humano e do social é que seriam percebidos pelo ângulo prioritário da comunicação que os organiza e que deles decorre” (BRAGA, 2011, p.67). Portanto, será o olhar comunicacional que irá caracterizar o tipo de abordagem escolhida. Importante dizer também que o processo comunicativo tem uma natureza híbrida e pode ser examinado em interfaces com diversas áreas do conhecimento, como a política, a antropologia, a psicologia, sociologia e a saúde, por exemplo. Somado a isso, é necessário explicitar que os meios de comunicação são também um lugar de disputa de poder, de discursos e de sentidos, tendendo, muitas vezes, a prevalecer os discursos hegemônicos. Desse modo, para examinarmos os fenômenos comunicativos não podemos desconsiderar todos esses elementos.

Em relação à área de saúde, campo de estudo com o qual esta pesquisa tem interlocução, é fundamental refletirmos sobre a maneira como ocorre o acesso aos serviços de saúde em nosso país, como o racismo é manifestado, como as relações de gênero e as questões sociais impactam no direito às políticas públicas, quais discursos prevalecem quando as questões de saúde são tratadas, como as interações comunicativas são estabelecidas e de que modo os governos e instituições informam a população sobre esses temas.

Enfim, todos esses elementos nos auxiliam a compreender o fenômeno comunicacional de uma forma mais ampla e, conforme comentamos, a comunicação está em interface e é transversal com outras áreas de conhecimento e contextos sociais. Sendo assim, consideramos relevante abordar também as articulações que se estabelecem entre a comunicação e o campo da saúde, bem como a pertinência



de nos apropriarmos da perspectiva interseccional para nos aproximarmos e interpretar nosso objeto em estudo.

## **2.1 A interface entre Comunicação e Saúde**

De acordo com Inesita Araújo e Janine Cardoso (2007), o campo de estudo intitulado como “Comunicação e Saúde” (C&S), é constituído por elementos da comunicação e da saúde e estão em conexão, não existindo, portanto, prevalência de uma área sobre a outra. As autoras relacionam a comunicação como uma sala de conversa que possibilita o acolhimento de todas as pessoas, tendo como pré-requisito que todas sejam ouvidas. Embora a constituição da C&S enquanto campo de conhecimento seja somente reconhecida como um conjunto de elementos articulados no início da década de 1990, a relação entre comunicação e saúde já vem de muito tempo. Conforme as autoras ressaltam, esse vínculo tem sido articulado desde que o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), criado em 1920, incluiu a propaganda e a educação sanitária como estratégias para divulgar as medidas de saúde pública para controle das epidemias da época.

Naquele momento, as medidas de saúde pública adotadas pelos governos foram muito influenciadas pelos avanços científicos da microbiologia, da bacteriologia e da parasitologia, que possibilitaram a identificação dos agentes causadores das doenças, bem como do modo como as doenças eram transmitidas. Em consequência, a atenção passou a se concentrar no comportamento das pessoas, pois o conhecimento científico daquela época levava a crer que o fator que poderia explicar o surgimento das doenças seria o ambiente social no qual o indivíduo vivia.

Então, os cientistas chegaram à conclusão de que as doenças poderiam ser evitadas a partir da mudança de comportamento das pessoas. Tal posicionamento resultava em reconhecer as estratégias de comunicação como ferramentas fundamentais para traduzir o conhecimento científico e difundir para as pessoas as informações sobre saúde. Deste modo, acreditava-se que, a partir do processo simples de transferência de informações, as pessoas iriam se apropriar dos dados, compreender por si só que cultivavam hábitos de saúde não adequados e se sentiriam motivadas e convencidas a mudarem suas condutas em relação aos cuidados com a saúde.

Apesar de Araújo e Cardoso (2007) mencionarem que essa visão da

comunicação fez parte de uma lógica informacional, instrumental e inserida em um contexto social de uma época, não podemos desconsiderar que ainda hoje percebemos que essa perspectiva prevalece em falas e também em algumas políticas públicas de saúde. Ou, ainda, na ausência dessas políticas, pois alguns governantes brasileiros ainda acreditam e defendem que seriam as próprias pessoas as únicas responsáveis pelas doenças, desconsiderando completamente os cenários sociais, raciais, de gênero, ambientais e epidemiológicos, por exemplo. Pensamento e prática que podem, inclusive, determinar a vida e a morte de grande parte da população, especialmente daquelas socialmente vulneráveis.

## **2.2 Biopoder, necropolítica, racismo e saúde**

Para Michel Foucault (2018), o capitalismo, que se desenvolveu no final do século XVIII e início do século XIX, socializou o corpo do indivíduo e o transformou em força de trabalho. A partir daquele momento, o controle que a sociedade exerceria sobre as pessoas passou a se operar pelo corpo. Foucault (2005) lembra que naquele período surgia uma nova tecnologia de poder, nomeada por ele como biopolítica, a qual se ligava a todo um conjunto de processos biológicos, como a quantidade de nascimentos, mortes, as taxas de reprodução e de fecundidade de uma população que passaram a ser controlados e acompanhados pelo Estado. “Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo, investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade biopolítica. A medicina é uma estratégia biopolítica” (FOUCAULT, 2018, p. 144).

A biopolítica seria, portanto, desempenhada pelo biopoder, o poder sobre a vida da população. Se, no absolutismo, o soberano tinha o direito de vida e de morte sobre seus súditos, poderia ocasionar a morte deles. Na modernidade surge a tecnologia do biopoder, que atua sobre a população e que tem o arbítrio de fazer viver. “A soberania fazia morrer e deixava morrer. E eis que agora aparece um poder que eu chamaria de regulamentação e que consiste, ao contrário, em fazer viver e deixar morrer” (FOUCAULT, 2005, p.294). Foucault pondera que o mesmo Estado que deve garantir que sua população viva, também pode deixar morrer seus cidadãos e ele entende que o racismo é o critério utilizado pelo Estado para escolher quem vive e quem é deixado a morrer.

De acordo com Foucault (2005), embora o racismo já estivesse presente na

sociedade em outros momentos históricos, foi com a emergência do biopoder que ele se incorporou enquanto mecanismo do Estado, fazendo com que “não haja funcionamento moderno do Estado que, em certo momento, em certo limite e em certas condições, não passe pelo racismo” (FOUCAULT, p. 304, 2005). O racismo introduziu uma distinção entre aqueles que são merecedores de viver e os que não são. Tendo como metodologia de escolha para essa seleção a hierarquia das raças, aquelas pessoas que fizessem parte das raças consideradas superiores teriam o direito de se manterem vivas e até mesmo em situação de privilégio perante as demais. A classificação das raças como superiores ou inferiores causa uma fragmentação entre a própria espécie humana e essa seria a primeira função do racismo, conforme Foucault, “fragmentar, fazer cesuras no interior desse contínuo biológico a que se dirige o biopoder” (FOUCAULT, 2005, p. 304).

O autor também menciona uma segunda função que o racismo tem para justificar quem deve viver ou ser deixado a morrer, que é a relação guerreira, “para viver, é preciso que você massacre seus inimigos” (FOUCAULT, 2005, p. 305). Essa argumentação está dentro de uma lógica que presume que, se há pessoas consideradas inferiores em relação a um outro grupo de indivíduos vistos como superiores, quanto menos pessoas “inferiores” existirem, mais forte se tornará a espécie que prevalecerá. Deste modo, o dispositivo do racismo atua, a partir desta perspectiva, sobre a população, determinando quem estaria qualificado para viver ou quem deveria ser deixado a morrer.

É importante ressaltar que a visão de Foucault sobre o racismo estava focada especialmente na experiência alemã, com o antissemitismo e, em consequência, o holocausto judeu. Em relação a isso, Muniz Sodré (2018) aponta que o antissemitismo cristão foi a matriz do racismo. Ainda que se tenha utilizado como pretexto as diferenças religiosas, foi o preconceito “racial”, o que impulsionou o antissemitismo.

Apesar de hoje sabermos que do ponto de vista biológico não existam raças, a argumentação da existência de “raças” inferiores foi a justificativa para o antissemitismo. “Na verdade, a palavra raça pode ser polissêmica, em razão dos sentidos que ela pode expressar, mas não o seu conceito ou a ideia a qual ele pretende representar que é retrógrada e supremacista” (SODRÉ, 2023, p.153). Tal raciocínio também foi empregado para justificar a prática do racismo sobre os povos colonizados, especialmente aqueles do continente africano, compostos em sua

maioria, por uma população negra, considerada inferior devido à raça e, portanto, menos humana.

O racismo infiltra-se sob forma de um valor eurocêntrico e pleno, supostamente universal, que cria a falsa universalidade do inumano pleno, o diverso. Pelo paradigma da branquitude, ser branco tornou-se modernamente uma injunção moral, e a segregação racial instituiu-se como fato civilizatório (SODRÉ, 2018, p.11).

Dentro dessa acepção de que o racismo desumaniza aquele grupo social considerado inferior em razão da raça, Sodré (2018) apresenta o exemplo do racismo brasileiro, que é marcado pelo duplo vínculo, conceito desenvolvido por Gregory Bateson (1963). Sodré emprega esse termo porque, de forma geral, o racismo brasileiro é atravessado simultaneamente pela aceitação e rejeição. Ele ilustra dizendo que, ao mesmo tempo em que uma pessoa gosta ou aceita outra pessoa negra, ela também quer que esse mesmo indivíduo permaneça afastado. Dito de outra maneira, o racista deseja que a pessoa negra, que ele considera inferior, fique em seu “lugar”, que seria o de subserviência. Entretanto, essa mesma pessoa branca não se vê como racista. “O racismo brasileiro é mais uma lógica de lugar do que de sentido. É dela que de fato têm hoje saudade os que acham um escândalo liberal proteger as vítimas históricas da dominação racial” (SODRÉ, 2018, p.15).

Ainda refletindo sobre o poder de vida e da morte de corpos negros, Sueli Carneiro (2015) também toma como ponto de partida a noção de biopoder de Foucault, mas expande o entendimento. De acordo com ela, Foucault não considerou o racismo como um dispositivo de poder e disciplina atuando em sociedades multirraciais. Tal lógica concebe a pobreza como uma circunstância crônica da existência negra, isso porque a mobilidade entre classes passa a ser controlada pela racialidade. Conforme Carneiro (2005), o biopoder aciona o dispositivo de racialidade para determinar quem deve morrer e quem deve viver.

Já Achille Mbembe (2018) ressalta que a função do racismo é regular a distribuição da morte e viabilizar as funções assassinas do Estado. Mbembe (2018) também acredita que a expressão máxima do poder, ou da soberania, está na capacidade de determinar quem pode viver e quem deve morrer. Entretanto, ele defende que a ideia do biopoder de Foucault é insuficiente para dar conta das formas mais atuais de submissão da vida ao poder da morte. O autor alarga a noção de

biopoder e nomeia como necropolítica todas as formas contemporâneas que subjagam a vida ao poder da morte:

Propus a noção de necropolítica e de necropoder para dar conta das várias maneiras pelas quais, em nosso mundo contemporâneo, as armas de fogo são dispostas com o objetivo de provocar a destruição máxima de pessoas e criar ‘mundos de morte’, formas únicas e novas de existência social, nas quais vastas populações são submetidas a condições de vida que lhes conferem o estatuto de "mortos-vivos" (MBEMBE, 2018, p. 71).

A necropolítica é, portanto, uma política da morte adaptada, seja por soberanos, colonizadores ou pelos Estados, sendo também possível perceber que a necropolítica está presente nas práticas de saúde. Carneiro (2005) menciona que o Brasil vivenciou a partir do século XIX a emergência de novos procedimentos de saúde coletiva, que tinham por base a racialidade, tendo na orientação eugenista<sup>13</sup> a diretriz para “corrigir” aquilo que era visto como promiscuidade por parte da população negra, especialmente do ponto de vista sexual, pensamento esse herdado do período da escravidão. Carneiro entende que a racialidade determina o processo de saúde, de doença e morte, isso porque os estudos sobre as desigualdades raciais identificam a união de fatores como os sociais, de gênero, regionais e de raça, como condicionantes das desigualdades sociais, que estão presentes em diversas dimensões da vida e especialmente no que se refere à saúde da população negra.

Jurema Werneck, em entrevista concedida em 2013<sup>14</sup>, comenta que o racismo no Brasil é essencialmente patriarcal, o que garante grande privilégio aos homens brancos. Ela também destaca que as consequências dessa lógica racista patriarcal têm sido devastadoras para as mulheres negras em vários aspectos de suas vidas e também no âmbito da saúde. Em virtude do racismo presente nos sistemas de saúde, as mulheres negras perdem anos de vida, por mortes no parto, diagnósticos errados, negligência, dentre outros fatores. Werneck também relata que a temática da saúde

---

<sup>13</sup> A palavra eugenia é derivada do grego *eugenes* – “bem-nascido” ou “hereditariamente dotado de qualidades nobres” – e foi elaborada em 1883 pelo antropólogo, geólogo e matemático inglês sir Francis Galton, primo de Charles Darwin. Ele, diferentemente de Darwin, propunha a seleção artificial das espécies, de modo a desenvolver uma raça que conforme seu julgamento seria geneticamente mais apta à vida humana. O conceito de eugenia ficou muito conhecido na época do nazismo (1933-1945) e estava relacionado à ideia de uma “higiene racial”, que resultaria em uma raça de humanos supostamente superior. <<http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=BioeticaParaIniciantes&id=34>> Acesso em 29 setembro de 2022.

<sup>14</sup> Disponível em: <[bit.ly/2Xs4eFi](http://bit.ly/2Xs4eFi)> Acesso em 22 de julho de 2020.

da mulher negra não tem despertado o interesse das instituições científicas, especialmente na área da saúde, isso porque a produção de conhecimento científico sobre o assunto ainda é rara e dificilmente faz parte do currículo dos cursos de graduação e pós-graduação e o que pode explicar essa indiferença é exatamente o racismo estrutural.

É importante evidenciar que as reivindicações da população negra e, em especial, dos movimentos das mulheres negras, por melhorias no acesso ao sistema de saúde, já existem há muitos anos, com destaque para o período pós-abolicionista, em que várias mulheres negras estiveram presentes e vieram ao longo dos anos contribuindo com o movimento de Reforma Sanitária no Brasil<sup>15</sup> e a posterior criação do Sistema Único de Saúde (SUS), em 1988. Mas, ainda assim, suas contribuições não foram consideradas em sua totalidade para garantir um Sistema de Saúde público realmente livre dos mecanismos do racismo.

Em relação ao racismo no país, Sílvio Almeida (2019) entende que o racismo brasileiro tem como característica ser estrutural, porque está na estrutura, na base de formação de nossa sociedade. O racismo está inserido em um processo histórico e político que estabelece um campo propício para que os grupos raciais considerados minoritários representativamente sofram a discriminação de maneira sistemática.

De acordo com Almeida (2019), o racismo estrutural transcende o racismo individual e o institucional, pois nunca pode ser observado como um simples “ato isolado” de um indivíduo. Ou, ainda, que faça parte somente de algumas instituições, isso porque elas refletem os conflitos característicos da sociedade em que elas estão inseridas. Portanto, para ele, o racismo institucional está constituído dentro do racismo estrutural, de modo que é relevante perceber que atos racistas fazem parte de uma engrenagem maior e sistêmica, que conforma o racismo enraizado de nossa sociedade.

Outra perspectiva que amplia nossa apreensão nos é apresentada por Sodré (2023), que aprofunda a discussão e questiona a ideia de um racismo realmente estrutural. Sodré, em entrevista para o jornal Folha de São Paulo, sobre o livro lançado em 2023, “Fascismo da cor: Uma radiografia do racismo nacional”<sup>16</sup>, enfatizou que

---

<sup>15</sup>A expressão foi usada para se referir ao conjunto de ideias que se tinha em relação às mudanças e transformações necessárias na área da saúde. <<https://bit.ly/3i8H0vL>> Acesso em 22 de julho de 2020.

<sup>16</sup>Entrevista disponível em: <<https://www1.folha.uol.com.br/ilustrissima/2023/03/aceito-a-expressao-mas-racismo-nao-e-estrutural-no-brasil-diz-muniz-sodre.shtml>> Acesso em 17 de abril de 2023.

não via maiores problemas em se nomear o racismo à brasileira como sendo estrutural, pois esta expressão ajuda a facilitar o entendimento. Mas, no entanto, percebe que o conceito de estrutura não seria o mais adequado e é complexo nomear desta maneira, pois se o racismo brasileiro fosse realmente estrutural, teria que estar na base burocrática do Estado, ser algo oficial e possivelmente já teria sido derrotado pelo próprio movimento negro, que é o mais antigo da sociedade brasileira.

Esta linha de raciocínio de Sodré dialoga com o conceito que ele trabalha do duplo vínculo, de Bateson (1963), mencionado anteriormente, em que concebe que o racismo brasileiro é atravessado simultaneamente pela aceitação e rejeição. Ou seja, as pessoas até consideram que existe racismo no Brasil, mas ninguém se vê como racista, existindo um forte aspecto de negação do racismo. De acordo com Sodré (2023), quando a sociedade brasileira era oficialmente escravista, o racismo era uma tecnologia de poder visível, tendo como base a estigmatização, a discriminação e a segregação, que eram elementos estruturalmente inscritos em leis. Em outras palavras, era um fenômeno considerado natural e estrutural, dentro daquele contexto de uma sociedade colonial e escravista.

Com a abolição da escravidão, em 1888, o racismo deixa de ter esse viés estrutural, mas continua presente do ponto de vista simbólico e cultural na sociedade e por essa razão passa a ser negado, pois não era mais legalizado. “O racismo passa a funcionar como estratégia de hierarquização social dentro de uma cadeia de continuidade que se pauta por novas regras” (SODRÉ, 2023, p.29). Nesse sentido, a racialização que se deu no momento pós-abolicionista foi uma estratégia endocolonial que separava as pessoas socialmente, em razão da cor da pele, tendo como argumentação ideológica as crenças pseudocientíficas, comuns aquela época, dentre elas, o eugenismo, que defendiam a inferioridade das pessoas negras, por exemplo.

Tal justificativa era útil também para aquela sociedade, porque também atendia aos interesses econômicos que se ancoravam nessa crença para legitimar a atribuição de menor valor à força de trabalho das pessoas negras, em relação às não negras. É nesse sentido que Sodré discorda de se apropriar da mesma lógica explicativa da sociedade escravista para tratar do racismo contemporâneo, porque acredita que não é nenhuma estrutura que faz funcionar os mecanismos de discriminação. “Sem dúvida alguma, essa palavra tem forte apelo político no ativismo afro, mas o ‘estrutural’ não explica a complexidade do ‘arraigado’ no sentimento racista” (SODRÉ, 2023, p. 23).

Para sustentar sua argumentação de que o racismo brasileiro não é exatamente estrutural, Sodré também cita como exemplo uma frase do ministro do Supremo Tribunal Federal (STF), Luís Roberto Barroso, quando afirma que no Brasil, as estruturas são feitas para não funcionar. Dessa forma, se as estruturas são feitas para não funcionar, ele questiona por que justamente a que funcionaria seria o racismo.

Conforme Sodré (2023), há um tipo de dissonância cognitiva entre a organização e a prática, isto é, a existência de uma estrutura não assegura, necessariamente, o funcionamento das coisas. No entanto, a presença nas instituições e nas relações subjetivas do racismo não depende de uma estrutura para acontecer, ou para fazer funcionar, e é exatamente essa característica que ajuda a compreender o espraiamento do racismo para além de mecanismos racionais ou oficiais (SODRÉ, 2023, p. 38). Assim, ele sugere o uso do adjetivo "paraestrutural" como mais adequado para definir o racismo brasileiro, porque o racismo

aparece como uma "significação imaginária central"- socialmente transmissível pela dinâmica institucional- capaz de catalisar os traços intensivos de uma política discriminatória por meio de formas esquemáticas ou imagens dinâmicas de um determinado tipo de ação humana (SODRÉ, 2023, p.38).

De acordo com Sodré (2023), o racismo brasileiro é marcado por uma especificidade: foi retirado política e juridicamente o sistema de subordinação direta do corpo escravizado, mas permaneceu no lugar um aspecto equivalente, que se trata da forma social escravista da sociedade brasileira. Dito de outra maneira, não temos mais uma segregação oficial das pessoas, mas há na ideia da raça a justificativa para qualificar as pessoas em níveis hierárquicos sociais, sendo os não brancos colocados em posições subalternas.

Sendo assim, a lógica da necropolítica, baseada no racismo estrutural, ou "paraestrutural", tendo como inspiração a forma social escravista, nos termos de Sodré (2023), também se faz presente na área de saúde e pode ser comprovada também por meio das estatísticas. De acordo com dados de 2018<sup>17</sup> do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), mais de 55% da população brasileira é formada por pessoas negras, englobando as pretas e pardas. Na Pesquisa Nacional

---

<sup>17</sup>Disponível em: <<https://bit.ly/3goVxD0>>. Acesso em: 20 de julho. 2020



por Amostra de Domicílios (PNAD) contínua de 2019<sup>18</sup>, foram apontadas importantes discrepâncias entre o rendimento mensal de pessoas negras e brancas e também entre homens e mulheres. A média mensal de rendimentos entre as pessoas brancas era de R\$ 2.999, já entre as pardas era de R\$ 1.719, enquanto as pretas ficavam em R\$ 1.673.

Vale pontuar que, quanto menor for o rendimento familiar, menos acesso as pessoas terão a uma alimentação de qualidade, ao lazer, a artigos de limpeza e higiene, a água potável, esgoto tratado e a condições razoáveis de moradia, elementos essenciais para se garantir uma boa qualidade de vida e de saúde física e mental. Em relação ao gênero, o rendimento de todos os trabalhos dos homens ficava em R\$ 2.555, sendo 28,7% mais alto que o das mulheres, que ficava em torno de R\$ 1.985. Ou seja, quanto mais próximo da base da pirâmide social, ou seja, ser mulher e negra, menor o rendimento.

Conforme dados do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA)<sup>19</sup>, a população negra representa 67% das pessoas que são atendidas no Sistema Único de Saúde (SUS). Além disso, a maior parte dos atendimentos realizados pelo SUS se concentra em usuários/as com faixa de renda entre um quarto e meio salário-mínimo, o que demonstra que a população usuária exclusivamente do SUS é majoritariamente composta por pessoas negras e/ou com menor renda ou com as duas características predominantes. Assim, as pessoas negras e empobrecidas são a maioria das usuárias do SUS, sendo dependentes exclusivas do sistema público de saúde.

Sobre a situação epidemiológica das brasileiras e brasileiros, conforme dados do Ministério da Saúde, as doenças que mais acometem a população negra são a anemia falciforme, que atinge de 2% a 6% da população brasileira em geral, e de 6% a 10% da população negra. O diabetes mellitus (tipo II) é mais frequente entre os homens negros (9% a mais que os homens brancos) e entre as mulheres negras (em torno de 50% a mais do que as mulheres brancas). Já a hipertensão arterial é mais destacada entre os homens e tende a ter maiores complicações entre as pessoas negras, de ambos os sexos. Já a deficiência de glicose-6-fosfato-desidrogenase apresenta frequência relativamente alta em negros do continente americano (13%).

---

<sup>18</sup> Disponível em: < <https://bit.ly/3gvuiqj>>. Acesso em 20 de julho de 2020.

<sup>19</sup> Disponível em: <<https://www.ipea.gov.br/retrato/pdf/revista.pdf>> Acesso em 20 de julho de 2020.

Em 1947, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu que saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade. E a Lei Federal 8.080, de 1990, conhecida como Lei Orgânica da Saúde, também afirma que as ações de saúde devem garantir às pessoas e à coletividade condições de bem-estar físico, mental e social. Isso posto, percebemos o quanto a manutenção da saúde das pessoas depende de aspectos que se desdobram em diversos campos, sejam eles sociais, comunicacionais, raciais, regionais e de gênero.

### **2.3 Racismo ambiental**

Ao refletirmos sobre como o racismo pode intensificar as dificuldades em relação ao acesso aos serviços de saúde e às boas condições ambientais e sanitárias, consideramos significativo tratar de um outro conceito que dialoga com o que expusemos e que abrange as questões referentes à saúde e ao meio ambiente e que é transversal às condições sociais, de gênero e de raça, trata-se do racismo ambiental.

O contexto de criação deste termo está interligado à luta pelos direitos civis nos Estados Unidos, movimento que aconteceu nas décadas de 1950 e 1960 e que também tinha como uma de suas bandeiras os direitos ambientais e a militância pela justiça socioambiental. Eles questionavam a poluição industrial em territórios ocupados pelas pessoas negras e essa demanda deu embasamento às reivindicações “por justiça social, direitos civis, equidade e a contestação às discriminações institucionais (sociais e ambientais, sobretudo as de domínios raciais) praticadas pela sociedade e pelo Estado” (DE SOUZA FILGUEIRA, 2021, p.188).

A expressão propriamente foi cunhada na década de 1980 pelo reverendo negro estadunidense Benjamin Franklin Chavis Jr, nascido em 1948 e, ainda atuante, ele é químico e fez parte do movimento dos direitos civis nos Estados Unidos. Chavis também foi assistente de Martin Luther King Jr. (1929 – 1968), que foi pastor batista e ativista político pelos direitos civis. No final da década de 1970, Chavis foi ordenado pastor e dirigiu a Comissão pela Justiça Racial da Igreja Unida de Cristo, em Warren County, Carolina do Norte, Estados Unidos<sup>20</sup>.

---

<sup>20</sup> Disponível em <<https://racismoambiental.net.br/racismo-ambiental-o-que-eu-tenho-a-ver-com-isso>> Acesso em 08 de janeiro de 2023.

Já a fundamentação epistêmica do termo está interligada à pesquisa do sociólogo estadunidense Robert Bullard<sup>21</sup>, um dos responsáveis pela redação histórico-territorial desse conceito e que há mais de 40 anos faz parte do movimento de enfrentamento ao racismo ambiental e pela justiça ambiental. A expressão surgiu inicialmente nos Estados Unidos, mas também circula em países da África, Ásia e também no Brasil (DE SOUZA FILGUEIRA, 2021)

O termo racismo ambiental foi empregado por Chavis, a partir de um contexto marcado por protestos contra depósitos de resíduos tóxicos no condado de Warren, na Carolina do Norte, nos Estados Unidos, entre o final da década de 1970 e início da de 1980, local onde a maioria da população residente era negra. Os moradores daquela localidade realizaram protestos e mais de 500 manifestantes se opuseram ao despejo do material e se deitaram na estrada para bloquear os caminhões basculante<sup>22</sup>. Eles não conseguiram impedir que os resíduos fossem jogados no local e algumas pessoas foram presas. Mas as manifestações ganharam visibilidade e chegaram ao conhecimento de importantes lideranças negras de todo o país, que começaram a questionar a “coincidência” de que os locais onde mais se eliminavam resíduos tóxicos, fossem exatamente aqueles onde residiam as pessoas não brancas.

Em razão dessas denúncias, um relatório foi preparado, em 1983, pela Agência de Proteção Ambiental dos Estados Unidos (EPA, em inglês) e apontou que nos oito estados do sul dos EUA, 75% dos depósitos de rejeitos, ou seja, 3 de cada 4 depósitos, estavam concentrados em bairros com população predominantemente negra, apesar desse grupo representar apenas 20% dos habitantes da região<sup>23</sup>.

Chavis (1993), no prefácio de “Confronting environmental racism: Voices from the grassroots” (*Confrontando o Racismo Ambiental: vozes das bases*), editado por Robert Bullard, define que o racismo ambiental é a discriminação racial na formulação de políticas ambientais e na aplicação de regulamentos e leis. Ele entende que é em razão do racismo ambiental que o descarte de lixo tóxico e a localização de indústrias poluidoras, por exemplo, serão direcionadas para as

---

<sup>21</sup> Disponível em <<http://www.invivo.fiocruz.br/sustentabilidade/racismo-ambiental>> Acesso em 05 de janeiro de 2023.

<sup>22</sup> Disponível em <<https://www.nationalgeographicbrasil.com/meio-ambiente/2021/03/as-origens-da-justica-ambiental-por-que-so-agora-recebendo-atencao>> Acesso em 08 de janeiro de 2023.

<sup>23</sup> Disponível em <<http://www.invivo.fiocruz.br/sustentabilidade/racismo-ambiental>> Acesso em 05 de janeiro de 2023.

comunidades formadas por pessoas de cor.

Neste livro, Bullard (1993) menciona a necessidade de se considerar o racismo ambiental e de garantir a justiça social não apenas como uma necessidade para os Estados Unidos, mas também para todo mundo, especialmente para os países de terceiro mundo. Isso porque à medida que os países mais ricos se conscientizarem e tomarem medidas em relação às práticas de racismo ambiental a tendência será que essas empresas poluidoras migrem para países periféricos e com menos recursos financeiros, que tendem a ter leis ambientais mais frouxas e uma grande dependência financeira ao capital externo.

Considerando essa conjuntura, haverá uma grande possibilidade de os governos aceitarem níveis bem baixos de cuidado ambiental por parte dessas empresas, o que irá ocasionar agravamento das injustiças ambientais, que sempre terão um peso maior em populações vulnerabilizadas. Bullard (1993) explica que o racismo ambiental é legitimado pelas próprias instituições e governos, porque é com base nesse modo de pensar que as decisões de planejamento ambiental são normalmente tomadas. Conforme o autor, diversos estudos já comprovaram que a probabilidade de comunidades brancas serem expostas a riscos ambientais e de saúde são quase sempre menores, se comparadas a outras populações, especialmente as negras e indígenas.

Trazendo um pouco para atualidade e para nossa realidade brasileira, o termo diz do processo de discriminação que populações marginalizadas (negras, quilombolas, comunidades indígenas e ribeirinhas, por exemplo) sofrem em razão da degradação ambiental<sup>24</sup>. Evidentemente, os impactos ambientais que acontecem em nosso país irão afetar a população como um todo, mas quanto maior for a vulnerabilidade, que é acentuada pelas questões de raça, classe, regionais e gênero, maiores serão os efeitos ambientais que aquela população irá vivenciar. Como já mencionamos, no caso das doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti*, as condições sanitárias e ambientais desfavoráveis foram e são determinantes para a proliferação dessas doenças e as consequências mais graves a essas populações.

Tânia Pacheco (2020) interpreta o Racismo Ambiental como “injustiças sociais e ambientais que recaem de forma implacável sobre grupos étnicos vulnerabilizados

---

<sup>24</sup> Disponível em <<https://jornal.usp.br/atualidades/racismo-ambiental-e-uma-realidade-que-atinge-populacoes-vulnerabilizadas/>> Acesso em 05 de janeiro de 2023.

e sobre outras comunidades, discriminadas por sua 'raça', origem ou cor" (PACHECO, 2020). Ela também considera necessário explicitar que o mais adequado é se falar em populações "vulnerabilizadas" e não "vulneráveis", isso porque a expressão vulnerável é uma forma de naturalizar as injustiças, pois seria o mesmo que afirmar que algumas pessoas são naturalmente mais frágeis que outras. Mas que, pelo contrário, essa suposta vulnerabilidade não é dada, mas sim construída ao longo do tempo e que diz também de um etnocídio. Para ela, classificar essas populações como "vulneráveis" é o equivalente a utilizar o termo "escravos" em lugar de "escravizados": "o que não deixa de ser uma diferença em nada sutil e que não deixa de representar uma quase legitimação para os crimes contra elas perpetrados" (PACHECO, 2020).

Conforme Pacheco e Faustino (2013), para tratarmos do racismo ambiental dentro da realidade brasileira, é essencial reconhecer a questão racial e o etnocentrismo como problemas centrais do país. De acordo com os autores, esse reconhecimento permite caracterizar:

a problemática racial e étnica tanto como fator de produção das injustiças que tais grupos enfrentam, quanto como elemento da constituição dos poderes políticos, econômicos e culturais dominantes, que controlam a implementação e o funcionamento das atividades econômicas (PACHECO e FAUSTINO, 2013, p.74).

Todavia, os autores reconhecem que construir essa percepção é algo bem complexo em nossa cultura. Isso porque, diferente da realidade e histórico dos Estados Unidos, marcados pela segregação racial, o que determinou que a questão racial fosse mais delimitada, convivemos no Brasil com uma crença social de que vivemos em uma suposta democracia racial, pois nosso país é miscigenado, e que, em razão disso, seria impossível existir o racismo. O que sabemos não acontecer de fato.

No Brasil, entretanto, o esforço histórico das elites para o embranquecimento da nação, o mito da democracia racial e a miscigenação – que tem na violência sexual contra as mulheres 'de cor' um de seus marcos históricos invisibilizados – dificultam o reconhecimento do próprio racismo e o estabelecimento de políticas de desconstrução das desigualdades que desfavorecem a maioria da população 'não branca', sobretudo as mulheres (PACHECO e FAUSTINO, 2013, p.90).

Para os autores, negar a existência do racismo, tratando as desigualdades como situações referentes somente ao âmbito social, é subtrair do debate público “as diferentes formas de interdição cotidiana, às pessoas negras, indígenas ou não brancas, da participação política, econômica e cultural, autônoma e em iguais condições” (PACHECO e FAUSTINO, 2013, p.76). Eles entendem que omitir do debate as questões raciais é uma prática não apenas das elites ou própria do senso comum, mas que também pode ser percebida nos sujeitos que estão inseridos nas lutas políticas. Para além disso, conforme eles pontuam, é necessário considerar também o processo histórico de colonização do Brasil e também de formação de nossas elites, que resultou em uma distribuição de riquezas, tendo por parâmetro os critérios de classe e raça e também de gênero.

Se nos Estados Unidos as injustiças sociais e ambientais estão concentradas nas regiões onde a maioria dos moradores são negros, latinos e asiáticos, no Brasil, percebemos o racismo ambiental florescer nos bairros das periferias urbanas (tendo a população negra como a maioria dos moradores) e nos territórios indígenas, quilombolas, ribeirinhos e das comunidades tradicionais, locais onde recorrentemente são instalados o agronegócio, as indústrias químicas; as mineradoras, os garimpos, as siderúrgicas e onde há elevada presença de trabalho escravo (PACHECO e FAUSTINO, 2013, p.90).

Para quem mora ou já morou em bairros periféricos ou em comunidades, especialmente de grandes cidades brasileiras, mesmo que nunca tenha ouvido falar do conceito, o racismo ambiental se apresenta e se impõe na prática diariamente. Não ter acesso a saneamento básico, a água tratada, a coleta de lixo regular, morar próximo a locais onde há lixões ou áreas de alagamento, a lotes vagos, sem fiscalização da prefeitura, ou em lugares com risco geológico, residir em casas de palafita<sup>25</sup>, ou próximo de indústrias que não tratam seus dejetos, ou ainda, não ter um ambiente adequado para lazer e convivência são condições que fazem parte da realidade de grande parte da população brasileira.

Conforme Oliveira (2004), no ano de 2003, cerca de 72 mil pessoas, o que representava à época, 5% da população do Recife, viviam em casas de palafitas, com menos de 18m<sup>2</sup>, localizadas na orla pluvial, fluvial e área de mangue da cidade.

---

<sup>25</sup> Habitações de madeira construídas sob as margens dos cursos d'água.

De acordo a pesquisadora, em Recife as desigualdades sociais são refletidas no modo da população morar.

Ainda que as comunidades de alta, média e baixa renda estejam próximas territorialmente, as diferenças sociais colocam enormes distâncias entre elas. A densidade demográfica média da cidade é de 64,8 habitantes por hectare; quando o olhar se volta para os assentamentos informais, esse indicador chega a um índice superior a 195 habitantes por hectare. Vale destacar que, segundo dados de 2000, mais de 46% da população recifense vivem nesses assentamentos que se ergueram sobre áreas de alagados, rios e morros, ocupando cerca de 15% do espaço da cidade, enquanto isso, as populações de maior poder aquisitivo, apropriaram-se das terras planas e secas (OLIVEIRA, 2004, p.08).

A título de exemplo, podemos pensar também em relação às condições de acesso à água e ao saneamento básico no Brasil, questões que estão profundamente interligadas ao meio ambiente e à promoção e garantia da saúde. De acordo com informações do site do Observatório Nacional dos Direitos à Água e ao Saneamento (ONDAS)<sup>26</sup>, conforme dados da Síntese de Indicadores Sociais (SIS), uma pesquisa realizada, em 2018, pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), nos domicílios onde residiam pessoas pretas ou pardas, 54,7% delas tinham acesso simultâneo aos serviços de abastecimento de água por rede geral, esgotamento por rede coletora ou pluvial e coleta direta ou indireta de lixo.

Já entre as residências em que o morador fosse branco, o percentual chegava a 72,1%. Ainda conforme a publicação do IBGE, em todos os indicadores de habitação e saneamento que foram analisados, a situação da população preta ou parda era mais grave do que a enfrentada pela população branca. O que decorre da associação entre indicadores de moradia e pobreza sobre a representação da população preta ou parda na população pobre.

Segundo dados do Sistema Nacional de Informação sobre Saneamento (SNIS)<sup>27</sup>, divulgado em 2021, no ano de 2010, 81,1% da população brasileira teve acesso à rede de água e em 2021 a porcentagem aumentou para 84,2%. Em relação ao atendimento de rede de esgoto, em 2010, 46,2% da população brasileira tinha

---

<sup>26</sup> Acesso em 08 de janeiro de 2023 <<https://ondasbrasil.org/desigualdade-no-acesso-ao-saneamento-entre-negros-e-brancos-e-realidade-no-brasil/>>

<sup>27</sup> Acesso em 08 de janeiro de 2023 <<https://www.gov.br/mdr/pt-br/assuntos/saneamento/snis>>

esse acesso. Em 2021, melhorou um pouco o acesso e atingiu 55,8%. Já em relação à região nordeste, em comparação ao Brasil, em 2010, 68,1% da população nordestina tinha acesso à rede de água e 74,7% da população teve acesso à água em 2021. Sobre o atendimento com rede de esgoto, em 2010, somente 19,6% da população teve esse acesso e em 2021 o número chegou a 30,2%.

É importante ponderar, como o próprio IBGE ressalta nos comentários referentes à pesquisa, que os serviços de saneamento básico são importantes fatores para prevenção de doenças, mas deve-se levar em consideração também que em áreas pouco adensadas (como em parte das áreas rurais) é adequada a utilização de soluções individuais de saneamento como poços artesianos e fossas sépticas e nesses casos a ausência de rede de água ou esgoto não implica, necessariamente, uma situação de precariedade. Isso explica o fato de algumas regiões com menos adensamento populacional não terem número expressivo de saneamento básico.

No entanto, vale lembrar que a região nordeste é densamente povoada, é composta por nove estados, tem uma população estimada em 57,7 milhões de habitantes e que sua grande maioria vive na área urbana (42,5 milhões de pessoas) e tem uma extensão territorial de 1.558.000 km<sup>2</sup>.

De acordo com resultados da pesquisa da PNAD Contínua, de 2021, realizada pelo IBGE, de 2012 a 2021, a população preta no Brasil cresceu 32,4% e a parda, 10,8%, ambas com aumento superior ao da população total do país (7,6%). Já a população branca ficou estável. O Nordeste tinha a maior proporção de pessoas declaradas pretas, com 11,4%, seguido do Sudeste (9,6%) e Centro-Oeste (8,7%). Já as regiões que mais concentravam a população parda foram Norte (73,4%), Nordeste (63,1%) e Centro-Oeste (55,8%). Já no Sul (75,1%) e no Sudeste (50,7%), houve um predomínio de brancos, enquanto o Norte apresentava a menor estimativa dessa população: 17,7%.

Assim, podemos perceber que a população nordestina, que é composta em sua maioria por pessoas negras (pretas e pardas), tem maiores dificuldades de acesso tanto à água, quanto ao tratamento de esgoto, se comparada ao restante do país. Com as reflexões apresentadas pela perspectiva do racismo ambiental, conseguimos compreender de uma maneira ampla e interseccional algumas das possíveis razões que podem ter contribuído para a proliferação do zika vírus e de



sua mais grave consequência, a síndrome congênita, na região nordeste do país.

#### **2.4 As múltiplas opressões e a “microcefalia”**

Considerando o contexto tratado anteriormente, fica exposto o quanto o racismo afeta negativamente a saúde das pessoas negras no Brasil. As injustiças sociais são ainda mais intensificadas quando entram em cena, além das questões raciais, as de gênero, as regionais e a deficiência física ou intelectual. Todos esses elementos devem ser analisados conjuntamente, quando voltamos o olhar para refletir sobre o que o zika vírus provocou no país, especialmente no que se refere à mais séria consequência desse vírus, a síndrome congênita causada pelo zika vírus (SCZV), que ficou popularmente conhecida por “microcefalia”.

Em 2023, oito anos após a chegada do vírus ao país, observamos uma geração de crianças<sup>28</sup> sobrevivendo com SCZV, especialmente no Nordeste do país, região em que se observou a maior concentração da síndrome em bebês, especialmente em Pernambuco e na Paraíba. Conforme informações presentes no documento desenvolvido pelo IPEA (2018)<sup>29</sup> sobre o tema, a evolução da doença demonstrou dificuldades do país para controlar o vetor, incapacidade nas ações voltadas ao planejamento familiar, bem como discrepâncias sociais historicamente presentes no país e nas regiões Norte e Nordeste, que contribuíram para que o zika e sua consequência mais devastadora, a SCZV, se tornassem males endêmicos e atingiram principalmente famílias empobrecidas, negras e residentes nas regiões menos desenvolvidas do país.

Conforme dados do Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde<sup>30</sup>, que analisou o perfil epidemiológico das pessoas contaminadas pelo zika vírus, na semana epidemiológica 32, que corresponde ao período de 3/1/2016 a 13/8/2016, foram registrados 196.976 casos prováveis de zika vírus no país (taxa de incidência de 96,3 casos/100 mil hab.), distribuídos em 2.277 municípios. Deste universo de casos, 132.524 (67,3%) foram notificados em mulheres, dos quais 96.494 (72,8%) em mulheres em idade fértil (faixa etária de 10 a 49 anos).

Naquele período, foram notificados 16.264 (16,9%) casos prováveis em

---

<sup>28</sup> Matéria da BBC Brasil, disponível no youtube: < <https://bit.ly/2PpVriQ> >. Acesso em: 04. ago. 2020.

<sup>29</sup> Disponível em:< <https://bit.ly/33s4Uy4>> Acesso em 29 julho. 2020

<sup>30</sup> Disponível em: < <https://bit.ly/3kcRyvG>> Acesso em 29 julho. 2020

gestantes no Brasil. As regiões Centro-Oeste e Nordeste apresentaram as maiores taxas de incidência da doença na população: 270,1 e 172,1 casos/100 mil hab., respectivamente. Em resumo, a doença atingiu em proporções maiores as mulheres, as jovens e aquelas em idade fértil, e as regiões centro-oeste e nordeste foram as que sinalizaram as maiores incidências. Sobre isso, importante destacar que a região nordeste tem uma densidade demográfica populacional bem superior à da Centro-Oeste<sup>31</sup>.

Já em relação à variável raça/cor da pele, o dado foi ignorado pela maior parte dos registros. Contudo, quando a variável estava preenchida, a raça/cor de pele parda foi a mais frequente, com 45.423 casos, representando 58,6% de mulheres contaminadas. Em relação às características demográficas, os casos prováveis de zika em mulheres se concentraram na faixa etária de 20 a 49 anos (78.705 casos), o que corresponde a 82,0% das infecções em mulheres em idade fértil. Destaca-se que a faixa etária de 20 a 39 anos representou 44,7% dos casos de Zika vírus nas mulheres, sendo 61,6% das ocorrências em mulheres em idade fértil e 80,5% em gestantes.

Sobre a escolaridade, assim como em relação à variável raça/cor da pele, o percentual de “ignorado” foi elevado. Para os casos em que a variável foi preenchida, o ensino médio (completo e incompleto) predominou entre as mulheres, com 28,2%. Os dados demonstram que a doença teve como peculiaridade afetar sobremaneira as mulheres, as nordestinas, aquelas que estavam em idade reprodutiva, as empobrecidas, negras (pardas, especialmente) e com poucos anos de estudo.

De acordo com informações presentes no Boletim “A epidemia de zika e as mulheres negras”<sup>32</sup>, preparado pela médica Jurema Werneck, diretora executiva da Anistia Internacional no Brasil e uma das fundadoras da ONG Criola, as mulheres negras estão muito expostas ao zika vírus e às demais doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti*, que são de alta incidência em regiões onde a falta de saneamento básico e a necessidade de guardar água potável criam um ambiente favorável para a reprodução do mosquito. Essas regiões também são os locais mais empobrecidos do país e com o maior número de mulheres negras. Segundo a médica, o descumprimento do direito básico de moradia, o fornecimento irregular de água e a

---

<sup>31</sup>Disponível em: <<https://censo2010.ibge.gov.br/sinopse/index.php?dados=10&uf=00>> Acesso em 11 fev. 2022

<sup>32</sup> Disponível em: <<http://bit.ly/2tXP0sR>>. Acesso em: 30 ago. 2017

coleta inadequada de lixo são os fatores por trás das seguidas epidemias de dengue nos últimos 30 anos e da multiplicação da zika e da chikungunya, mais recentemente.

Em entrevista à Agência Brasil de Comunicação (EBC)<sup>33</sup>, Jurema Werneck ressaltou que, embora o Estatuto da Igualdade Racial, aprovado em 2011, determinasse o registro de dados epidemiológicos das doenças com recorte por raça, o Ministério da Saúde não inseriu, no início da epidemia, a informação raça/cor ao criar a ficha de notificação obrigatória para o zika. Portanto, não foi possível quantificar, com precisão, quantas mulheres negras tiveram a doença, ou quantas estavam suscetíveis a gerar uma criança com a síndrome congênita.

Apesar disso, Werneck salienta que é possível saber que a maioria dos bebês com microcefalia eram filhos de mulheres negras, por meio dos dados do Cadastro Único de Benefícios Sociais<sup>34</sup>, do governo Federal. Pernambuco foi o estado mais afetado pela epidemia; até outubro de 2016, eram 392 casos confirmados de bebês com microcefalia; destes, 223 (57,3%) eram filhos de famílias vinculadas ao Cadastro Único. Pelo Cadastro Único, foi possível constatar que 70% das mães eram jovens de 14 a 29 anos, sendo 77% negras. Além disso, 89% delas estariam aptas a receber o Benefício de Prestação Continuada (BPC), que é o benefício assistencial concedido pelo INSS (Instituto Nacional do Seguro Social) a idosos ou pessoas com alguma deficiência e que ganham menos de um quarto do salário-mínimo por mês, o equivalente a R\$220 à época. Ao cruzarmos estes dados e informações, é possível traçar o perfil predominante das mulheres que foram afetadas pela SCZV.

Em consonância com esse Boletim sobre a epidemia de zika e as mulheres negras, temos o relatório produzido pela *Human Rights Watch* (HRW) e divulgado em julho de 2017, “Esquecidas e desprotegidas: o impacto do vírus zika nas meninas e mulheres do nordeste do Brasil”<sup>35</sup>, que revelou a vulnerabilidade das mulheres, empobrecidas, negras e nordestinas à doença. Conforme o relatório, os impactos do surto do zika vírus foram desproporcionais para essas mulheres; sendo que 75% delas, foco das entrevistas, se identificaram como sendo pretas ou pardas. As pesquisas para produção do relatório foram realizadas no fim de 2016 e início de

---

<sup>33</sup> Disponível em: <<http://bit.ly/2KChZMY>>. Acesso em: 19 jun. 2018.

<sup>34</sup> Informações sobre o Cadastro Único:

<<https://www.caixa.gov.br/servicos/cadastrounico/Paginas/default.aspx>> Acesso em: 08 dez, 2020.

<sup>35</sup> Relatório Human Rights Watch. Disponível em: <

<https://www.hrw.org/pt/report/2017/07/13/306163>>. Acesso em 06 de ago.2020.

2017 em dois estados da região nordeste do Brasil, Pernambuco e Paraíba. A maior parte das entrevistas ocorreram em duas cidades: Recife, em Pernambuco, e Campina Grande, na Paraíba. No total, a *Human Rights Watch* entrevistou 181 pessoas para o relatório.

Deste somatório, foram 96 mulheres e meninas de 15 a 63 anos, incluindo 44 que estavam grávidas ou tiveram filhos naquele momento e 28 mulheres com crianças com síndrome de zika; nove homens, de 19 a 62 anos, que viviam em comunidades afetadas pelo surto da doença, quatro dos quais eram parceiros de mulheres e meninas entrevistadas para o relatório; 25 prestadores de serviços de saúde; e outros 28 eram especialistas, como promotores públicos, defensores públicos, pesquisadores acadêmicos e representantes de organizações não-governamentais (ONGs).

Além desse grupo, foram ouvidas autoridades de saúde e saneamento de entidades governamentais nos âmbitos federal, estadual e municipal, incluindo o Ministério da Saúde, o Ministério das Cidades, as Secretarias de Saúde de Pernambuco e da Paraíba, as Secretarias de Saúde e Saneamento do Recife, dentre outros, totalizando 181 pessoas ou representantes escutados. O relatório demonstrou que o surto do zika vírus gerou graves consequências para as mulheres e meninas, intensificando os problemas já existentes naquelas regiões do país, como o pouco acesso à água e ao saneamento básico, as desigualdades raciais, sociais e econômicas nos serviços de saúde e exacerbando as limitações referentes ao acesso aos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres.

Enfim, todos esses elementos e o contexto apresentado atestam que é indispensável olhar para nosso objeto de estudo com uma lente interseccional, porque entendemos que a manutenção da saúde das pessoas depende de outros aspectos que envolvem diversos campos, sejam eles sociais, raciais, regionais e de gênero. Nesse sentido é que o conceito de interseccionalidade delinea-se como uma ferramenta teórico-metodológica que nos oferece subsídios para compreender a realidade de uma maneira múltipla, tentando contemplar as complexidades e diversidade dos seres humanos.

### 3. Sob a perspectiva interseccional

*“E eu não sou uma mulher?”*  
(TRUTH, Sojourner, 1851).

A historiadora Cidinha da Silva (2018) relembra que no final dos anos 1970 a brasileira Lélia Gonzalez já discutia as opressões cruzadas que as mulheres negras, especialmente as brasileiras e latino-americanas, vivenciavam em vários setores de suas vidas. Em seus escritos e também nas práticas de vida, Gonzalez, assim como outras intelectuais negras, chamavam a atenção para essas interseções de opressões, embora ainda não utilizassem, naquele momento, o termo interseccionalidade.

Cristiano Rodrigues (2013) relata que os primeiros trabalhos acadêmicos que abordaram as questões das mulheres negras surgiram durante a chamada “Década da Mulher (1976-1985)<sup>36</sup>” e foram resultantes do empenho das militantes negras. Um dos primeiros, intitulado “Racismo e sexismo na cultura brasileira”, de Lélia Gonzalez, foi apresentado em 1980, na Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Ciências Sociais (ANPOCS). Anos depois, esse mesmo texto foi publicado na coletânea “Movimentos Sociais Urbanos, Minorias Étnicas e Outros Estudos”, em 1983. No texto, Gonzalez faz uma articulação entre o sexismo e o racismo e afirma que o racismo era um sintoma que caracterizava a neurose cultural brasileira e que esse racismo, em articulação com o sexismo, atuavam como operadores simbólicos da opressão, sendo que se cruzavam e desencadeavam efeitos violentos para a mulher negra no Brasil.

Além desse exemplo no Brasil, outras teóricas e pesquisadoras já pensavam e articulavam em seus estudos e nos movimentos sociais a ideia de opressões cruzadas em sistemas distintos de opressão. Patricia Hill Collins e Sirma Bilge (2021) destacam que as décadas de 1960 e 1970 foram essenciais para a tessitura das ideias que futuramente iriam constituir o conceito de interseccionalidade. No final da

---

<sup>36</sup> A “Década da Mulher” foi um dos resultados de um grande congresso mundial, que ocorreu em 1975, na Cidade de México para celebrar o Ano Internacional da Mulher, proclamado pela Organização das Nações Unidas (ONU). Naquele congresso, foram definidas algumas metas que deveriam servir de roteiro nas lutas por melhorias das condições de vida das mulheres nos próximos dez anos (TABACK, Fanny 1985).

década de 1960, as mulheres negras e de cor<sup>37</sup> se envolveram em diversos movimentos sociais, como o *Black Power* e dos povos asiáticos. Mas, ainda assim, muitas vezes essas mulheres permaneciam subordinadas aos homens, sofrendo outro tipo de opressão, que não estava relacionada à segregação racial, étnica e de classe de que tanto homens, quanto mulheres, eram vítimas. Então, tentando enfrentar esse problema, essas mulheres criaram suas próprias organizações políticas e algumas se autodenominavam como feministas negras.

Collins e Bilge (2021) explicam que na década de 1970 as mulheres negras e de cor se expressavam por meio da arte e de panfletos políticos e se envolveram em iniciativas comunitárias locais, “desenvolvendo, ao longo do tempo, sensibilidades interseccionais” (COLLINS, BILGE, 2021, p.90). As mulheres afro-americanas não apenas participaram dos movimentos, mas também assumiram posições de destaque e de liderança. A partir da experiência adquirida, as ativistas elaboraram teoricamente suas vivências nesses movimentos e a partir desse processo também puderam analisar as realidades sociais, tendo como referência uma teoria que foi construída a partir do ativismo.

As autoras pontuam que é comum atribuir a suposta descoberta da interseccionalidade às mulheres afro-americanas, em razão da discriminação histórica contra as mulheres de ascendência africana. Contudo, elas ressaltam que nos Estados Unidos, por exemplo, as mulheres negras tinham alianças e se articulavam com as mulheres latinas, indígenas e asiático-americanas e, embora as experiências e os formatos desses grupos pudessem ser diferentes, eles foram os primeiros a “reivindicar a interconectividade de raça, classe, gênero e sexualidade em suas experiências cotidianas, bem como a importância dessa análise interseccional para suas aparições políticas” (COLLINS E BILGE, 2021, p.97).

De acordo com as pesquisadoras, já no final da década de 1970 e ao longo da década de 1980, as ideias centrais dos movimentos sociais passaram a desenvolver um vocabulário comum que já começava a apontar para o termo interseccionalidade. Uma das primeiras expressões utilizadas, que já fazia referência às opressões interconectadas, foi “risco”, que fazia referência ao duplo risco de raça e sexo, dentro de um contexto de capitalismo. Ou ainda, do triplo risco, que abrangeria o sexismo, o

---

<sup>37</sup> Aqui é importante pontuar que no contexto estadunidense, *person of color* é qualquer pessoa racializada, incluindo, por exemplo, as de ascendência africana, indígenas, latino-americana, caribenha e asiática. Deste modo, o termo traduzido como pessoa de cor não tem conotação pejorativa.

racismo e a opressão econômica e, ainda, o de múltiplos riscos, que abarcariam outras opressões.

Por fim, nas décadas de 1980 e 1990, em resposta às críticas de exclusão social, as instituições sociais, como escolas, empresas e agências governamentais começaram a trazer para dentro de suas estruturas, de maneira espontânea ou, até mesmo, por ordem judicial, as pessoas que antes estavam excluídas dessas engrenagens. Com o tempo, esses grupos conquistaram ascensão dentro destas instituições, passando a ocupar postos chaves e de comando. A inserção nesses lugares de poder, que antes excluía essas mesmas pessoas teve potentes implicações, como incluir dentro dessas entidades as questões que há muito tempo eram debatidas apenas nos movimentos sociais, o que ajudou a fomentar e a circular os debates e as ideias, proporcionando futuras mudanças de pensamento e de ações.

Assim, a partir de todo esse contexto e caminhada, o conceito de interseccionalidade foi sistematizado com essa denominação pela advogada negra estadunidense Kimberlé Crenshaw. Ela usou o termo pela primeira vez em artigo publicado em 1989: "*Demarginalizing the intersection of race and sex: a black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory and antiracist politics*". Em 1991, trabalhou novamente com o termo em artigo que discutia as políticas de identidade e a violência contra as mulheres negras: "Mapeando as margens: interseccionalidade, políticas de identidade e violência contra mulheres de cor". Já em 2002, no texto "Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero", Crenshaw reforça a necessidade do uso da interseccionalidade como uma ferramenta teórico-metodológica para se pensar as múltiplas opressões.

Crenshaw (2002) usa a metáfora da intersecção para fazer uma analogia em relação aos vários eixos de poder que atuam sobre as pessoas de maneira simultânea e interligados, como avenidas que se interseccionam. Para ela, interseccionalidade é uma chave analítica que nos ajuda a compreender e explicar a complexidade das experiências humanas, que muitas vezes são marcadas por uma multiplicidade de opressões e que necessitam ser interpretadas por uma lente multifocal e dinâmica, capaz de perceber que várias forças costumam atuar concomitantemente sobre um indivíduo.

Assim, segundo o paradigma interseccional, deve-se considerar a raça, o

gênero, a classe, a sexualidade, dentre outros fatores de opressão, como essenciais para compreender a experiência de cada ser humano.

A interseccionalidade é uma conceituação do problema que busca capturar as consequências estruturais de dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos da subordinação. Ela trata especificamente da forma pela qual o racismo, o patriarcalismo, a opressão de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam as posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes e outras. Além disso, a interseccionalidade trata da forma como ações e políticas específicas geram opressões que fluem ao longo de tais eixos, constituindo aspectos dinâmicos ou ativos de desempoderamento (CRENSHAW, 2002, p. 177).

Para Crenshaw, o racismo é diferente do sexismo, que é distinto da opressão por classe, por exemplo. A interseccionalidade entende que esses vários eixos de opressão se cruzam e algumas vezes se sobrepõem, mas que não devemos hierarquizá-los. É importante observar também, conforme Crenshaw (1991) indica, que as narrativas de gênero, até então, eram na maioria das vezes baseadas nas experiências das mulheres brancas e de classe média; já as de raça, nas experiências do homem negro. Dessa forma, as mulheres negras empobrecidas eram invisibilizadas em grande parte das análises sociais e dos estudos sobre raça e gênero. Ao se ter uma visão monofocal, que desconsidera que as pessoas sofrem ao mesmo tempo diversas opressões, ou, ainda, quando se tem um olhar universalista, que considera como parâmetro de humano somente as experiências dos homens e/ou brancos, outras opressões e vivências tendem a ser omitidas ou colocadas em lugares marginais.

De acordo com Collins e Bilge (2021), a interseccionalidade estuda o modo como as relações de poder podem influenciar nas relações sociais dentro de sociedades marcadas pela diversidade. Para Collins (2015) a interseccionalidade pode ser conceituada como um projeto de conhecimento extenso, cujos contornos são mutáveis e respondem às formações sociais de desigualdades sociais complexas. Enquanto ferramenta analítica, “a interseccionalidade considera que as categorias de raça, classe, gênero, orientação sexual, nacionalidade, capacidade e faixa etária - entre outras - são inter-relacionadas e moldam-se mutuamente” (COLLINS, BILGE, 2021, p.15).

Como havíamos mencionado, Collins e Bilge (2021) ressaltam que a ideia de



interseccionalidade já circulava há algumas décadas em diversos países e grupos sociais, mesmo sem ter essa denominação. Para elas, não considerar todo esse processo pode resultar no equívoco de gerar um apagamento da luta e articulação de outras mulheres, levando a crer que a interseccionalidade é apenas mais um campo de estudos acadêmicos.

Respeitando isso, elas destacam que a grande inovação apresentada por Crenshaw está no fato dela ter construído o argumento teórico em seus textos, baseando-se em experiências reais vividas pelas mulheres negras e posteriormente demonstrando como os múltiplos sistemas atuaram e afetaram a vida daquelas mulheres que ela estudou.

A incorporação institucional da interseccionalidade durante a década de 1990, período em que ela se institucionalizou no ensino superior, não foi fácil nem direta. Frequentemente entendida em algumas narrativas como o suposto advento da interseccionalidade, a década de 1990 somente faz sentido em relação às décadas imediatamente precedentes a ela. Essas décadas também estabeleceram o contexto para o alcance global subsequente da interseccionalidade (COLLINS; BILGE, 2021, p.90).

As autoras evocam, inclusive, o discurso da ex-escravizada Sojourner Truth, *Ain't I a Woman? (Por acaso não sou mulher?)*<sup>38</sup> proferido em 1851, em uma convenção que abordava os direitos das mulheres na cidade de Akron, em Ohio, nos Estados Unidos, como uma das primeiras referências que temos registradas, que já demonstrava uma sensibilidade interseccional. No discurso, ela indagava o fato dos homens que estavam ali na convenção defenderem a fragilidade das mulheres (as brancas) alegando que elas precisavam de ajuda para subir em uma carruagem e que deveriam ser carregadas para saltar uma poça, por exemplo, e que as mulheres sempre merecem os melhores lugares. Sojourner Truth questionava se então ela não seria uma mulher, já que ela nunca havia recebido esse tipo de tratamento, muito pelo contrário, pois sempre teve uma vida muito dura, foi uma escravizada, sofreu diversas violências e trabalhava tanto quanto um homem. Ela também relatou que havia dado

---

<sup>38</sup> Sojourner Truth nasceu como uma pessoa escravizada em Nova Iorque, sob o nome de Isabella Van Wagenen, em 1797. Em 1843 mudou seu nome para Sojourner Truth (Peregrina da Verdade). Naquele período ela já havia se tornado uma pregadora pentecostal, abolicionista e defensora dos direitos das mulheres. Mais informações em: <<https://www.geledes.org.br/e-nao-sou-uma-mulher-sojourner-truth/>> Último acesso em 21 de abril, de 2023.

a luz a treze filhos e que viu a maioria deles ser retirada de seus braços e ser vendida como escravos.

Ainda sobre a condição das mulheres negras, bell hooks<sup>39</sup> (2015) ressalta que as mulheres negras estão em uma posição incomum na sociedade, porque sua condição social geral é inferior à de qualquer outro grupo. A experiência de vida das mulheres negras muitas vezes desafia a estrutura social racista, machista e classista, porque as mulheres negras não dispõem de um “outro” institucionalizado passível de ser discriminado ou oprimido, porque são elas que estão na base da pirâmide social. Isso faz com que a experiência de mundo das mulheres negras seja distinta de alguém que tenha algum tipo de privilégio, entendendo como privilégio não ser mulher, ou pobre ou negra.

bell hooks (2015) ainda acrescenta que as mulheres brancas, que dominam o discurso feminista atual, raramente se questionam se seus posicionamentos sobre a realidade das mulheres são realmente aplicáveis às peculiaridades de todas as mulheres. De acordo com hooks, as feministas brancas “não estão cientes de até que ponto suas perspectivas refletem preconceitos de raça e classe, embora tenha havido uma consciência maior sobre esses preconceitos nos últimos anos” (hooks, 2015. p. 195). Carla Akotirene (2018) complementa dizendo que a abordagem interseccional possibilita observar o embate entre as estruturas, a interação simultânea entre as identidades e também o quanto o feminismo hegemônico foi incapaz de contemplar as mulheres negras e como o próprio movimento negro, por estar inserido em uma sociedade machista, também não conseguiu incluir as questões das mulheres negras. “A interseccionalidade é sofisticada fonte de água, metodológica, proposta por uma intelectual negra, por isso é tão difícil engolir seus fluxos feitos mundo afora” (AKOTIRENE, 2018.p. 109). Deste modo, entendemos que o feminismo hegemônico não deu conta de compreender, ainda, plenamente a inter-relação entre a opressão de sexo, raça e classe, por exemplo.

Collins e Bilge (2021) ressaltam que a interseccionalidade também pode ajudar a perceber melhor as complexas desigualdades sociais e explicar a relação entre

---

<sup>39</sup> bell hooks é o pseudônimo adotado pela escritora negra estadunidense Gloria Jean Watkins. O nome foi inspirado na sua bisavó materna, Bell Blair Hooks. Por opção da própria autora, a grafia do nome é em minúsculo.

saúde e doença e funcionar como uma ferramenta que proporciona o empoderamento das pessoas. Sobre isso, Werneck (2016) também acredita que a interseccionalidade promove uma percepção mais elaborada das noções de diferença, diversidade e discriminação. De acordo com ela, a interseccionalidade “permite visibilizar as diferenças intragrupo, inclusive entre aqueles vitimados pelo racismo, favorecendo a elaboração de ferramentas conceituais e metodológicas mais adequadas às diferentes singularidades existentes” (WERNECK, 2016, p. 543).

Werneck também argumenta que o conceito de interseccionalidade ajuda a compreender e dialogar com os princípios teóricos e legais que regem o Sistema Único de Saúde, o da Universalidade, que determina que a saúde é um direito de todos e é um dever do poder público garanti-la a todas as pessoas. A Integralidade, que defende que a saúde deve levar em consideração as necessidades específicas de pessoas ou grupos sociais, ainda que minoritários em relação ao total da população. E a Equidade, que reafirma a necessidade de reduzir as disparidades sociais e regionais existentes no país, por meio das ações e dos serviços de saúde<sup>40</sup>. Assim, percebemos que teoricamente o SUS foi concebido a partir de um olhar e perspectivas teóricas que consideram as peculiaridades de cada pessoa e que somente a partir desse entendimento será possível garantir condições justas de promoção e assistência à saúde para cada cidadã e cidadão.

#### **4. Maternidades**

*“Maria, Maria é o som, é a cor, é o suor  
É a dose mais forte e lenta  
De uma gente que ri, quando deve chorar  
E não vive, apenas aguenta...”*

(NASCIMENTO; BRANT, 1978)<sup>41</sup>.

Neste capítulo abordaremos um conceito fundamental para nossa pesquisa, que é a maternidade. É importante dizer que o entendimento do que é ser mãe é

---

<sup>40</sup> BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas. Brasília: Ministério da Saúde, 2000. 44p.il. Disponível em: <[https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus\\_principios.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_principios.pdf)> Acesso em 08 dez.2020.

<sup>41</sup> Trecho da letra da Música “Maria, Maria”, de Milton Nascimento e Fernando Brant.

profundamente atravessado por diversas esferas, como as sociais, de classe, de raça, religião e de gênero, sendo também uma experiência marcada pela vivência particular de cada mulher, por expectativas e disputas de sentidos. Concordamos que só se sabe exatamente o que é ser mãe, sendo; e esta experiência é singular para cada mulher e conforma cada maternidade. No entanto, compreendemos que a ideia de maternidade é também um reflexo da maneira pela qual nossa sociedade construiu ao longo do tempo o conceito do que é ser mãe e também de como são estabelecidas as relações entre gênero e a maternidade.

É pertinente destacar que aqui estamos dizendo de uma noção de maternidade, a partir de um olhar brasileiro, de um país latino-americano, que foi colonizado por Portugal, um país ocidental e europeu. Além disso, nosso país foi marcado pelas religiões de origem cristã, como o catolicismo e protestantismo e pelas religiões de matriz africana. Lembramos também que o Brasil é um país periférico e marcado pelo machismo e racismo e que, além disso, sofreu e sofre uma forte influência das culturas africana, europeia, indígena, estadunidense e mais recentemente pela cultura e ideologia veiculadas pelas igrejas evangélicas, especialmente as pentecostais.<sup>42</sup>

Então, a partir de uma leitura comunicacional desse fenômeno social, nos apropriamos da concepção relacional da comunicação, conceito este que já foi abordado em capítulo anterior, para apreender a maneira pela qual a maternidade é entendida e representada socialmente. A perspectiva relacional nos diz que a interpretação sobre um conceito ou de uma realidade se dá de maneira mútua, tanto na produção, quanto na representação.

De acordo com França (2016), as pessoas, inseridas em uma situação, produzem e estabelecem sentidos aos fatos por meio da linguagem, “conformando uma relação e posicionando-se dentro dela” (FRANÇA, 2016, p. 158). Ainda segundo a autora, é na relação com o outro que tentamos nos ver e representar. “É na e através da comunicação que não apenas afetamos o outro, como nos construímos como sujeito social” (FRANÇA, 2016, p. 162). Deste modo, entendemos que ser mãe tem a ver com o social, mas também com as ressignificações que cada mulher elabora a partir de suas experiências, seus conhecimentos e de seu lugar no mundo e tudo isso está conectado a uma intrincada rede de discursos, contextos sociais e disputas de

---

<sup>42</sup> Mais informações em: <<https://www.ihu.unisinos.br/78-noticias/588669-quem-sao-por-que-eles-crescem-no-que-eles-creem-pentecostalismo-e-politica-na-america-latina>> Último acesso em 04 de abril de 2022.

sentidos.

Existem várias maneiras de ser mãe, no entanto, em nossa realidade social, há um enquadramento constituído para a maternidade, embora isso venha mudando lentamente, ao longo das décadas. Conforme Laura Corrêa (2011) pontua, ser mãe ainda é considerado um fenômeno natural e esperado de toda mulher, porque há no senso comum a coexistência paradoxal de uma visão da maternidade como um trunfo e também como um sinal de vulnerabilidade da mulher. Desde modo, a maternidade e a maternagem seriam elementos essenciais e inseparáveis da existência feminina em nossa cultura.

Outra compreensão da autora acerca da maternidade é que se trata de uma instituição social, sendo que as instituições são definidas enquanto práticas partilhadas entre um grupo social ao longo da história. As instituições são sistemas conceituais que conformam modos de pensar, sentir e agir, determinando práticas, apresentando ordenações e classificando as coisas e pessoas (CORRÊA, 2011, p. 18). Uma instituição tem um caráter conservador, mas isso não as torna fixas, imutáveis, pois podem ser atualizadas com o passar do tempo, em razão das mudanças sociais. A maternidade e a paternidade contemporâneas, por exemplo, são distintas em relação às do século passado, ou ao tipo de maternidade e paternidade que nossos pais ou avós desempenharam ou vivenciaram.

Maternidade é um substantivo feminino e conforme definição estrita do dicionário seria o estado ou a condição de ser mãe de alguém ou, ainda, o parentesco ou laço afetivo estabelecido entre uma mulher e seu filho. De acordo com Corrêa (2011), na cultura ocidental, a maternidade ainda é muito influenciada por uma visão biológica, que estabelece que mãe é aquela que gera a criança. Ela pontua que, com incorporação de novas tecnologias de reprodução, como a inseminação artificial, doação de óvulos e embriões, barrigas de aluguel e adoção, por exemplo, o conceito de maternidade vem sendo ampliado para além do determinismo biológico. E nós acrescentamos que a percepção da maternidade ou melhor, das maternidades, ainda precisa ser mais abrangente para dar conta de incluir a diversidade de meios e modos existentes de ser e de se constituir enquanto uma mãe.

Já sobre o ato de cuidar e oferecer suporte físico e emocional a uma criança, ele é denominado como maternagem. Importante enfatizar que a maternagem pode ser exercida por qualquer pessoa, não necessariamente a mãe. Mas do ponto de vista

social é bem mais recorrente observarmos mulheres que são mães e exercem a maternagem, sendo muitas vezes as únicas responsáveis por esta tarefa. Maria Collier de Mendonça, em pesquisa de doutoramento realizada em 2014, traduziu os conceitos *motherhood* para maternidade, *mothering* para maternagem e *motherhood studies* para estudos maternos. Conforme a autora,

*motherhood* foi uma expressão cunhada por Adrienne Rich (1976) e diz respeito ao poder biológico e aos significados institucionais, simbólicos e culturais da maternidade. Em decorrência disso, maternidade é a palavra que melhor traduz o conceito de *motherhood* para o português. Já o termo *mothering* resulta da fusão do verbo *to mother* (RUDDICK, 1989) com o sufixo *-ing*, que indica ação e processo contínuo. Portanto, a palavra maternagem corresponde ao termo que melhor traduz o conceito de *mothering* para o português, pois inclui o sufixo *-agem*, de origem latina, que expressa, exatamente, a ideia de ação ou resultado de ação. Vale ressaltar que outras áreas, como a psicologia e o serviço social, já utilizam o termo maternagem para designar cuidados com bebês e crianças, realizados pelas mães ou outros cuidadores (MENDONÇA, p. 61, 2021).

Explicados os termos, quando falamos em maternidade alguns conceitos ou expectativas ainda são fortes e presentes em nosso imaginário social, como, por exemplo: a ideia de que toda mulher queira ser mãe ou que somente irá se realizar pessoalmente se o for; a percepção do amor materno como o mais forte e incondicional dos sentimentos; a expectativa de que a mãe será uma cuidadora perfeita e que sempre irá e deverá priorizar os desejos e necessidades de seus filhos e filhas em detrimento de seus planos ou projetos pessoais e, ainda, a visão da maternidade ideal a partir de um padrão cisheteronormativo, dentro de um ideário de uma família composta por esposa, marido e filhos, desconsiderando outros arranjos e possibilidades de composições familiares. Quando algum ou alguns desses rígidos padrões não são seguidos, muitas vezes a mulher será percebida e julgada socialmente como uma mãe inadequada. Assim, é oportuno refletirmos como algumas autoras percebem e elaboram o conceito da maternidade a partir da perspectiva de gênero.

A escritora e filósofa francesa Simone de Beauvoir (1967) compreendia que a maternidade, a partir daquele modelo de mundo eurocêntrico no qual estava inserida, representava um aprisionamento na vida da mulher, um impedimento à autonomia plena. Ela também considerava que não existia um instinto materno, que a palavra

instinto, inclusive, não poderia nem se aplicar em nenhum caso ao ser humano e ela mencionava também alguns exemplos que comprovariam seu argumento. “A atitude da mãe é definida pelo conjunto de sua situação e pela maneira por que a assume. É, como se acaba de ver, extremamente variável” (BEAUVOIR, 1967, p. 278). Contudo, Beauvoir (1967) pondera que seria possível que a mulher encontrasse na maternidade algum tipo de enriquecimento pessoal e que poderia ser possível, dentro de condições materiais favoráveis à maternidade e à criação dos filhos, ter alguma espécie de satisfação ou felicidade.

Elisabeth Badinter, que também é uma filósofa francesa e estudiosa de Beauvoir, fez uma análise histórica e social sobre o conceito do instinto ou do amor materno no livro: “Um amor conquistado. O Mito do Amor Materno (1985)”, tendo como pano de fundo a realidade da sociedade francesa dos séculos XVIII até o século XX. Badinter (1985) compartilha da perspectiva de Beauvoir (1967) e defende a hipótese de que esse amor não deve ser compreendido como algo inato à natureza feminina, que se relaciona também profundamente com a lógica de predestinação das mulheres de serem mães e, em consequência, cuidadoras.

Pelos exemplos apresentados na obra, Badinter (1985) vai demonstrando que o sentimento de amor por um filho foi e é uma construção diária, relacionando-se também com a convivência e outros fatores, como os sociais, econômicos e psicológicos; variando conforme a época, os preconceitos e os costumes, que são datados. “O amor materno não é inato. É exato: acredito que ele é adquirido ao longo dos dias passados ao lado do filho, e por ocasião dos cuidados que lhe dispensamos” (BADINTER, 1985, p.14).

Ela pontua que aquelas pessoas que defendem o amor materno como sendo algo inerente a cada mulher tendem a acreditar também que toda mulher existe unicamente para ser uma mãe – e uma boa mãe – e que a exceção a isso seria um comportamento patológico, ou seja, defendem a ideia de uma maternidade compulsória. Badinter (1985) discorda da visão determinista que lança o ser humano no mesmo lugar dos animais, que são motivados pelos instintos. De acordo com ela, o ser humano, em especial as mulheres, são seres históricos, com a faculdade de simbolizar e que o inconsciente da mulher predomina sobre seus processos hormonais. Ela afirma, “aliás, sabemos que a amamentação no seio e os gritos do recém-nascido estão longe de provocar em todas as mães as mesmas atitudes”

(BADINTER, 1985, p.14).

A autora entende que esse conceito de amor materno existe há muito tempo, mas não acredita que esteja presente em todas as mulheres e nem que a espécie humana dependa dele para existir. Badinter (1985) argumenta que qualquer pessoa que não seja necessariamente a mãe, mas o pai ou um parente, por exemplo, podem cuidar de uma criança. Além disso, nem sempre será o amor ou o instinto materno que irão levar uma mulher a cumprir as tarefas inerentes ao cuidado que uma criança demanda, pois há valores sociais, ou religiosos, por exemplo, que são tão poderosos quanto ao presumível amor materno (BADINTER, 1985, p. 17). Ela também avalia que, ainda que o amor materno esteja presente na relação de mãe e filho, é importante tratá-lo como um sentimento humano e como qualquer sentimento, “é incerto, frágil e imperfeito. Contrariamente aos preconceitos, ele talvez não esteja profundamente inscrito na natureza feminina” (BADINTER, 1985, p. 22).

Deste modo, a filósofa afirma que o instinto materno se configura como um mito em nossa sociedade, pois não há nenhuma conduta universal e necessária do que seja ser mãe. Conforme dito, esse amor materno é um sentimento e como tal é complexo e extremamente variável e influenciado pela cultura, vivências, desejos e frustrações.

Esse sentimento pode existir ou não existir; ser e desaparecer. Mostrar-se forte ou frágil. Preferir um filho ou entregar-se a todos. Tudo depende da mãe, de sua história e da História. Não, não há uma lei universal nessa matéria, que escapa ao determinismo natural. O amor materno não é inerente às mulheres. É "adicional" (BADINTER, 1985, p. 367).

O posicionamento dessas autoras relaciona-se com as perspectivas da primeira e segunda ondas do feminismo e foram considerados avançados para a época, tendo em vista que as mulheres daquela sociedade tinham, em regra, como única perspectiva de projeto de uma vida considerada digna a maternidade e os cuidados domésticos. A mulher que não estivesse enquadrada naquele padrão de “normalidade” era colocada à margem da sociedade e, conseqüentemente, teria ainda menos direitos ou possibilidades. Entendemos que essa visão do feminismo refletiu muito a realidade das mulheres brancas e diz também de um olhar eurocêntrico, mas reconhecemos o relevante papel desempenhado por essas abordagens nas discussões sobre gênero, porque abriu caminhos e debates e garantiu o avanço de



diversos direitos para as mulheres. Também influenciou os estudos sobre gênero, afetando realidades de pessoas que nem sempre compartilhavam do mesmo lugar de mundo e de vida dessas intelectuais.

Nesse sentido, há que se pensar que essa concepção do feminismo pode suscitar caminhos distintos para cada mulher, pois cada pessoa apreende aquele modo de ver a realidade sobre gênero e maternidade, a partir de sua cultura, de suas realidades e de seu contexto de vida. Por isso, nosso olhar se volta para a interseccionalidade, que nos ajuda a problematizar essa perspectiva, tendo em vista que nos propomos a analisar a realidade de mães que são mulheres negras, empobrecidas, nordestinas, mães de crianças com deficiência no Brasil, país marcado por muita religiosidade, machismo, racismo e carência de proteção social por parte do estado.

Patricia Hill Collins (2019b) critica o feminismo branco e liberal, esse mesmo das primeiras ondas do feminismo, focado no sucesso profissional, na liberdade individual econômica e na prosperidade material, que adotou inicialmente uma postura contrária à família e à maternidade e que em razão disso muitas mulheres negras estadunidenses e, acrescentamos, de outros países, como o Brasil, tiveram relutância em abraçar. A questão é que esse aspecto, o da crítica à maternidade, foi bastante realçado, especialmente pelos contrários ao movimento feminista, dando abertura para diversos julgamentos, sendo que muitos deles tiveram e têm uma motivação machista e omitem que as discussões feministas foram se ampliando e se complexificando ao longo do tempo.

Essa mesma objeção percebida em muitas mulheres negras dos Estados Unidos também é notada, ainda hoje, no Brasil e nos discursos que circulam sobre o feminismo, dentro e fora da academia e especialmente nas camadas mais populares e das mais conservadoras de nossa sociedade. É muito comum presenciar mulheres que têm receio e se recusam a se definirem enquanto feministas e até mesmo criticam as mulheres que se consideram como tal, exatamente por desconhecerem as pautas, conquistas, a multiplicidade dos feminismos e as disputas de sentidos e das evoluções do conceito. Muitas dessas pessoas aprenderam que o feminismo seria a versão feminina do machismo, dando ao feminismo o mesmo peso negativo e equivalência do machismo.

Collins destaca que a maternidade negra é constituída de relações que são

constantemente renegociadas e que, de forma geral, precisamos olhar para a maternidade de uma mulher negra de uma maneira diversa, sendo importante que seja feita uma análise “que desconstrua a imagem da ‘escrava feliz’, seja ela oriunda da ideia de “matriarca” criada pelos homens brancos, seja da ideia de “mãe negra superforte” perpetuada pelos homens negros” (COLLINS, 2019b, p. 295).

Ainda refletindo sobre essa maternidade, Collins (2019b) pontua que, para algumas mulheres, ser mãe é um passo importante para a constituição de sua condição enquanto mulher, entendendo que a “maternagem é uma experiência empoderadora para muitas mulheres negras” (COLLINS, 2019b, p. 327). Para ela, se há algumas mulheres que encaram a maternidade como um fardo que pode sufocar sua criatividade, explorando seu trabalho e as tornando cúmplices de sua própria opressão, há outras que acreditam que “a maternidade promove o crescimento pessoal, eleva o *status* nas comunidades negras e serve de catalisador para o ativismo social” (COLLINS, 2019b, p. 296). Para a autora, essas aparentes contradições coexistem tanto individualmente, quanto na comunidade negra.

Para Flávia Biroli (2018), a maternidade de uma mulher negra pode funcionar como uma forma de resistência à violência e ao racismo que a atinge e a seus filhos; e também tem o potencial de representar a autonomia dessas mulheres, por terem direito e acesso ao próprio corpo e às suas questões reprodutivas. “Não se trata, entendo, de uma nova forma de idealização, mas do reconhecimento de que o ‘matriarcado da miséria’, produz identidades e ações políticas” (BIROLI, 2018, p.37).

Sueli Carneiro (2011) explica que essa expressão utilizada no país para se referir à maternidade de mulheres negras e empobrecidas, “Matriarcado da Miséria”, foi elaborada pelo poeta negro e nordestino Arnaldo Xavier para mostrar a experiência histórica das mulheres negras brasileiras com a exclusão, discriminação e rejeição social. Mas que também revela o papel de resistência e de potência das mulheres negras. Carneiro usou “O matriarcado da miséria” como título de um artigo, de 2011, em que tratou da combinação do racismo com o sexismo na produção de uma espécie de asfixia social, com consequências negativas sobre todas as dimensões da vida das mulheres negras, causando sequelas emocionais, danos à saúde mental, baixa autoestima, menor expectativa de vida, menores oportunidades de emprego e piores salários, dentre outros fatores negativos (CARNEIRO, 2011, p. 127). No texto, Carneiro corrobora com a noção de potência que a maternidade pode representar

para uma mulher negra e pobre.

Ainda dentro dessa linha de argumentação e abrindo o leque interseccional, conforme observação de Simone Costa (2006), tendo como base seu trabalho como assistente social, para muitas jovens mulheres da periferia, perfil semelhante com o da maioria das mães de crianças com microcefalia, a maternidade pode representar um exercício de controle sobre o próprio corpo, de sua fertilidade e de seu poder enquanto mulher. A gestação muitas vezes representa a construção de suas próprias famílias. “A gravidez pode vir a representar a concretização de um projeto de vida” (COSTA, 2006, p.129).

Costa comenta que sua pesquisa e sua experiência como assistente social demonstraram que a representação que as adolescentes periféricas tinham sobre suas gestações era completamente oposta da percepção existente nos documentos oficiais, que afirmavam que as adolescentes eram pessoas completamente vulneráveis e sem agência própria e que a maternidade seria algo indesejável e visto como falta de opção. Sobre esse ponto de vista, Collins (2019b) ressalta que nas comunidades afro-americanas, a natalidade das mulheres é extremamente valorizada e é uma forma inclusive de outorgar à menina a condição de mulher. Podemos entender que algo similar tende a acontecer em nossa realidade brasileira, especialmente no caso de meninas em condições de vulnerabilidade social. Quando uma menina se transforma em mãe, ela também se torna uma mulher e uma adulta (COLLINS, 2019b, p. 324) e esse processo é empoderador e pode proporcionar autonomia.

Não estamos aqui desconsiderando o fato de que a gravidez na adolescência ou muito precoce e sem planejamento, especialmente no caso de meninas e mulheres empobrecidas e negras, terá um grande potencial de acarretar profundas dificuldades para as vidas delas e impedi-las, inclusive, de ter acesso às maiores possibilidades de crescimento econômico e social, seja por meio do estudo ou do trabalho. Pelo contrário, possivelmente essas meninas serão mulheres ainda mais empobrecidas em poucos anos.

Entretanto, a reflexão levantada por Costa (2006) e que se relaciona com nossa discussão é de que a maternidade, mesmo em condições adversas, em contextos de vulnerabilidade e considerando todo um histórico de feminização da pobreza, de misoginia, racismo e uma infinidade de preconceitos que muitas dessas

mulheres atravessam, diz também que aquela mulher tem algum tipo de poder, de autonomia, ao menos sobre seu corpo e de sua criança.

É necessário ponderar que, para muitas mulheres, especialmente as que estejam em situações de maior vulnerabilidade social, a maternidade pode ser um meio pelo qual irão encontrar a realização pessoal, que podem não ter conquistado em outras áreas, como a profissional, acadêmica ou pessoal. Ou ainda, é relevante destacar que, mesmo para aquelas que tenham alcançado realizações em outros âmbitos da vida, há um entendimento social que sustenta que as mulheres somente serão completas quando se tornarem mães. Por mais que reconheçamos os avanços sociais em relação às questões de gênero, esse tipo de pressão é algo que não pode ser ignorado e está presente em todas as classes sociais e grupos raciais, variando somente no grau e na intensidade da cobrança, tendo em vista que vivemos em uma sociedade extremamente machista e fortemente influenciada pelas religiões, especialmente as cristãs.

Ainda em diálogo com esta reflexão, Collins (2019b) pontua que a maternidade é historicamente central nas culturas afrodescendentes. “Em muitas comunidades afro-americanas, a exaltação em torno da maternidade negra era tanta que a ideia de que as mães deveriam viver uma vida de sacrifícios se tornou uma norma” (COLLINS, 2019b, p.292). Não podemos desconsiderar que a cultura africana influenciou os EUA e também o Brasil, em razão das pessoas escravizadas que foram traficadas para esses países e que trouxeram e transmitiram sua cultura e valores. E no caso brasileiro a cultura africana exerceu ainda maior influência, considerando, especialmente, a quantidade de pessoas escravizadas e também o processo de miscigenação racial que foi muito marcante no Brasil.

Deste modo, é possível que essa noção de glorificação e sacrifícios da maternidade comum à cultura africana esteja presente em alguma medida em nossa sociedade como um todo e, especialmente, no repertório cultural das pessoas que são descendentes dos africanos, que hoje constituem a maior parte da população brasileira, especialmente na região nordeste do país. Collins (2019b) comenta que, considerando essa importância histórica, os pensadores afro-americanos, especialmente homens, glorificavam a maternidade negra, mas, ao mesmo tempo, ignoravam os problemas enfrentados por essas mães, que muitas vezes colocavam as necessidades de seus filhos e filhas acima de suas próprias. Esta afirmação é bem

adequada para nossa cultura, pois tal comportamento é visto como natural e inclusive esperado por parte de uma mãe.

Ainda sobre a maternidade negra, há um tema que também precisamos abordar, que é o do direito a se tornar uma mãe, frente a um contexto em que muitas vezes o estado exercendo o seu biopoder, por meio de políticas públicas com forte inspiração eugenista, poderá determinar qual tipo de maternidade deve ou não ser incentivada. Muitas vezes, a maternidade negra é percebida como de menor valor ou até mesmo passível de extermínio.

Crenshaw (2002) ao falar da interseccionalidade, comenta sobre o silenciamento do tema da esterilização em mulheres marginalizadas, que são, em sua maioria, mulheres de cor. Ela cita que nos Estados Unidos, por exemplo, milhares de porto-riquenhas e afro-americanas foram esterilizadas nos anos de 1950, sem qualquer consentimento e que os abusos permaneceram nos anos seguintes. Crenshaw (2002) ressalta que, embora essas mulheres tenham sido as maiores vítimas da negação de seu mais elementar direito reprodutivo, em razão de uma visão racista tal abuso raramente é reconhecido como discriminação racial. “Em geral, a esterilização forçada de mulheres em todo o mundo não tem sido tratada como uma questão racial, embora, quando cuidadosamente examinada, se reconheçam aí fatores de ‘risco’, como raça, classe e outros, que determinam quais mulheres, mais provavelmente, sofrerão e quais não sofrerão esses abusos” (CRENSHAW, 2002, p. 175).

Sueli Carneiro (2005) destaca que, a partir do século XIX, o Brasil viveu a emergência de novos procedimentos na área de saúde pública, tendo como orientação a racialidade com uma inclinação eugenista, que pretendia corrigir uma suposta promiscuidade das pessoas negras, sobretudo sexual, ideia instituída e constituída na e pela escravidão. Carneiro (2005) apresenta um relato de uma situação em São Paulo que ilustra esse viés eugenista, que tanto influenciou a noção de planejamento familiar no Brasil.

Em agosto de 1982, o então deputado estadual do PMDB, Luís Carlos Santos, denunciou um documento sobre censo demográfico, preparado pelo governo de São Paulo, na gestão do então governador Paulo Maluf. No documento, eles expressavam preocupação com a redução da população branca do estado, de 61% para 55% e o crescimento da população negra (preta e parda), que havia aumentado de 29% para

38%. No texto, afirmavam que a população branca já havia se conscientizado da necessidade do controle da natalidade, mas a negra não. Também apontavam que, se a tendência de aumento da população negra fosse mantida, no ano de 2000 a população preta e parda seria de 60%, superando a branca, o que representaria uma ameaça eleitoralmente falando para a elite brasileira, porque temiam que as pessoas negras pudessem dominar os postos chave da política. Este documento deixava explícito o quanto a ideologia racista estava presente no governo, sendo também um reflexo de um modo de pensar da sociedade.

Outro exemplo, este mais recente, foi produzido pelo ex-governador do Rio de Janeiro, Sérgio Cabral (2007-2014), que na época de seu governo deu várias declarações públicas em defesa da legalização do aborto enquanto forma de prevenção e contenção da violência, porque ele considerava que a fertilidade das mulheres das favelas cariocas as tornava “fábricas de produzir marginais” (CARNEIRO, 2011, p. 131). Ao fazer essa afirmação, o governador se apropriou de um dos discursos comuns ao movimento feminista de direito ao corpo, que retratava toda uma luta histórica dos movimentos de efetivação dos direitos reprodutivos das mulheres e de reconhecimento do aborto como questão de saúde pública, para subvertê-lo e inseri-lo dentro de uma ótica racista, machista e eugenista que se associa à lógica da necropolítica.

Carneiro (2011) comenta que a esterilização figurou como um dos temas fundamentais dos movimentos de mulheres negras no Brasil, porque simboliza uma prática de morte para as populações negras, mas que em contraste é ocultada historicamente por meio de diferentes estratégias de controle sobre a natalidade das populações empobrecidas e negras (CARNEIRO, 2005, p. 289). De acordo com Carneiro (2005), há uma alta incidência de esterilização nas mulheres brasileiras, em especial nas negras, o que é consequência de um processo de controle populacional, que tem como um dos principais critérios a cor da pele, ou seja, a aplicação da tecnologia de biopoder, com um viés racista. Em outras palavras, isso ocorria enquanto o feminismo branco já estava discutindo o direito ao corpo, o direito ao aborto, às escolhas reprodutivas, se queriam ou não ser mães. Muitas vezes as mulheres racializadas e empobrecidas necessitam (e ainda precisam) lutar para ter resguardados seus direitos básicos reprodutivos, inclusive o de optarem por serem

mães.

Carneiro (2005), menciona o estudo da socióloga Vera Cristina de Souza (2002) sobre os dados de histerectomia (retirada do útero) no SUS. A pesquisa identificou que há um número maior de mulheres negras, em comparação com as mulheres brancas que realizam a histerectomia, o que assinala para um problema essencialmente de natureza política: “o útero de mulher negra não tem valor, então qualquer mioma tem a indicação de retirada do útero” (CARNEIRO, 2005, p. 87).

A pesquisa da socióloga realça que as condutas médicas são diferentes variando se a mulher for negra ou branca. Sendo que a tendência é se aplicar uma conduta mais conservadora, com uso de medicamentos, se for uma mulher branca, independentemente da situação financeira dela. Mas, ao contrário, se for uma mulher negra, a histerectomia é a mais indicada. Além do fato de a histerectomia e a esterilização serem condutas consolidadas pelo Estado como principais opções oferecidas para as mulheres negras em tratamentos de saúde e medidas contraceptivas, respectivamente. Carneiro (2005) destaca que estudos e dados também indicam que as condições de assistência à saúde das mulheres negras são mais precárias em relação às das mulheres brancas.

A antropóloga estadunidense Kia Caldwell (2014) complementa dizendo que as discrepâncias raciais presentes nos serviços de saúde brasileiros são piores para as mulheres negras, ao serem comparados com as condições e serviços oferecidos para as mulheres brancas. As mulheres negras são mais acometidas por uma série de questões reprodutivas específicas, como miomas, mortalidade materna, cesarianas, laqueadura e abortos clandestinos. Além disso, Caldwell enfatiza que as mulheres negras foram e ainda são submetidas à esterilização, incluindo as forçadas, em maior número que as mulheres brancas. Ela também pontua que as altas taxas de esterilização feminina entre as mulheres de todas as origens raciais e de classes sociais diferentes refletem a falta de opções contraceptivas disponíveis no Brasil (CALDWELL, 2014, p. 93). Assim, as contribuições da reflexão interseccional também nos ajudam a perceber que a temática dos direitos reprodutivos e, conseqüentemente, a própria maternidade, podem ser experiências díspares para cada mulher, a partir de seu lugar no mundo.

Se temos, por exemplo, mulheres brancas, heterossexuais e de classes sociais mais elevadas debatendo sobre o controle da natalidade, sobre o aborto, ou procedimentos para conseguir engravidar ou melhorar a fertilidade. Ou ainda, qual a melhor opção no que se refere aos métodos anticoncepcionais para definir se serão ou não mães (considerando, é claro, todas as cobranças sociais) e se o forem, em qual momento serão, de modo que seja possível conciliar carreiras e desejos pessoais. Há, de outro lado, as mulheres negras, as racializadas ou as brancas empobrecidas, que antes de pensarem em se preocupar com todas essas particularidades, precisam lutar por questões mais imediatas de sobrevivência e pelo direito básico de exercerem suas escolhas reprodutivas, já que muitas vezes serão desencorajadas a terem filhos por não disporem de recursos financeiros, por serem negras, mães solo ou por tantos outros motivos.

Antes de qualquer coisa, elas precisam atravessar toda uma barreira de racismo e preconceitos para conquistarem alguma independência sobre seu próprio corpo e ter seus direitos reprodutivos respeitados e não sofrerem procedimentos médicos, intencionais ou não, capazes de esterilizá-las contra sua própria vontade. Ser mãe ou escolher não ser, nesse contexto, parece-nos representar a superação de uma verdadeira corrida pela própria vida, pelo livre-arbítrio e a liberdade individual e talvez, em razão de todo esse processo, a maternidade possa ressoar de maneira ainda mais intensa para uma mulher marginalizada social e racialmente.

#### **4.1. Mães de “micro”: Cuidado e vínculos**

Quando falamos de maternidade há um consenso em nossa sociedade que relaciona diretamente a maternidade ao cuidado, sendo que este cuidado pressupõe, necessariamente, sacrifícios – muitas vezes extremos – por parte de quem cuida, o que pode ser exemplificado pelo ditado popular: “ser mãe é padecer no paraíso”. Em resumo, ser mãe implica cuidar e essas duas expressões, mãe e cuidado, funcionam como se fossem sinônimos em nosso vocabulário cotidiano. De acordo com Corrêa (2011), as questões reprodutivas e de contracepção, assim como aquelas que são referentes ao cuidado dos filhos, são temas encarados como essencialmente femininos, mas não nos esquecendo que “são geralmente os homens que ocupam as esferas decisórias que tratam dessas questões” (CORRÊA, 2011, p. 73).

Já comentamos anteriormente que há uma certa valorização social da mulher



quando ela se torna mãe, mas essa presumida distinção da maternidade pode funcionar também, conforme Corrêa (2011), como uma estratégia para acentuar as diferenças biológicas entre homens e mulheres e posicionar a mulher em uma condição de inferioridade, tendo em vista que as funções de reprodução e as de cuidado são desvalorizadas socialmente e limitadoras das atividades das mulheres. “O trabalho do cuidado não é só invisível, como também naturalizado, considerado um dom ou uma qualidade pessoal própria da feminilidade” (CORRÊA, 2011, p. 96).

Sobre o cuidado, Corrêa (2011) e Biroli (2018) afirmam que todas as pessoas irão necessitar de cuidados em algum momento de suas vidas, algumas em maior medida que outras. Biroli (2018) explica que o que define quem deverá se encarregar das atividades do cuidado é a lógica da divisão sexual do trabalho. É esta ideia que determina que compete às mulheres a responsabilidade do cuidado e que as mesmas deverão cuidar em qualquer tipo de condições ou contextos, sendo que serão os fatores de desigualdade de gênero, sociais e raciais que irão apontar a intensidade desses cuidados.

De acordo com Biroli (2018), esse será um dos pontos de crítica por parte do feminismo hegemônico em relação à maternidade, já que a partir dessa perspectiva da divisão sexual do trabalho, as mulheres são sobrecarregadas por serem as principais responsáveis pelo cuidado e acabam ficando excluídas de participarem de outras esferas da vida, como a profissional e política, por exemplo. Ao assumirem toda essa responsabilidade, elas liberam os homens da responsabilidade do cuidado e eles podem atuar em diversos campos da vida pública, inclusive elaborando leis que irão afetar diretamente a vida das mulheres. A autora também ressalta que as mulheres que mais cuidam, seja por meio de um trabalho remunerado, ou pelo trabalho doméstico não remunerado, são as que menos são cuidadas.

Ainda nessa reflexão, pesquisa realizada por Helena Hirata (2016) em três países distintos, Brasil, França e Japão, demonstrou que o trabalho de cuidar de outra pessoa- que necessita que suas necessidades básicas sejam garantidas- é comumente realizado por mulheres, no interior do espaço doméstico e muitas vezes sem remuneração e, quando há, não é valorizado adequadamente. Ela ressalta que o trabalho de cuidado é “exemplar das desigualdades imbricadas de gênero, de classe e de raça, pois os cuidadores são majoritariamente mulheres, pobres, negras, muitas vezes migrantes (provenientes de migração interna ou externa)” (HIRATA, 2016,

p.54).

Hirata explica que, com a mercantilização desse tipo de trabalho, ele tem deixado de ser gratuito e invisível, passando, em algumas situações, a ser considerado como um trabalho concreto e, contando com os benefícios implícitos nesta tarefa, como salário e formação profissional, por exemplo, sendo exercido até mesmo por homens, em instituições de longa permanência, especialmente no Japão, onde ela observou um número considerável de homens cuidadores atuando naqueles lugares. Mas, ainda assim, o trabalho desses cuidadores segue sendo desvalorizado exatamente por ter em sua origem o fato de ser uma tarefa realizada no ambiente domiciliar, por mulheres e sem remuneração.

Sobre o cuidado e a maternidade, é importante pensarmos que, apesar da maternidade significar afeto intenso para algumas mulheres, conforme Biroli (2018) ressalta, não deixa de ser uma tarefa que pode implicar exploração e diversas restrições, especialmente quando nos referimos às mulheres em situação de vulnerabilidade social. Além disso, há o julgamento. “Os constrangimentos materiais e ideológicos que se impõem às mulheres variam e são vivenciados de maneiras diversificadas, de acordo com a classe social e a raça” (BIROLI, 2018, p. 37). Embora praticamente todas as mulheres sejam de alguma maneira julgadas no que se refere à maternidade, em nossa sociedade as expectativas e julgamentos não são dirigidos da mesma maneira para todas as mulheres, pois normalmente serão a classe e a raça os determinantes no modo como cada mulher será cobrada.

Assim, é preciso refletirmos sobre os cuidados que, por exemplo, uma criança com deficiência irá necessitar e quem irá garantir esse cuidado. Em grande medida, a responsabilidade pelo cuidado é vista como uma tarefa feminina e exatamente por esta razão dispõe de pouco reconhecimento social e gera grande sobrecarga às mulheres e, em especial, às mães, por exigir grande dedicação. E essa atribuição do cuidado irá se complexificar e se intensificar, quando pensarmos sobre a necessidade de cuidados que uma criança com deficiência irá demandar. Especialmente se essa criança fizer parte de uma família pobre, composta por uma mãe negra, mãe solo e que não tenha acesso a uma rede de cuidados e suporte, que deveria ser oferecida tanto por parte do Estado, quanto por outros membros da família, como o pai da criança.

Neste ponto, começamos a nos aproximar da contextualização referente à

realidade das mães de crianças com a síndrome congênita causada pelo zika vírus. Raquel Alves e Yasmin Safatle (2019) realizaram pesquisa etnográfica com as mulheres que se autointitulam como “Mães de Micro”, que são as mães das crianças que nasceram com a síndrome, que ficou conhecida por microcefalia. Sobre o uso dessa expressão “mães de micro”, a antropóloga Soraya Fleisher (2020) relembra que no início da pandemia, quando nasceram os primeiros bebês com a SCZV e foi observado que as cabeças dos recém-nascidos apresentavam um perímetro cefálico menor do que o esperado pelo padrão biomédico, a doença foi identificada como microcefalia, em referência a esta característica física marcante. Posteriormente, em razão das pesquisas e estudos científicos, compreendeu-se que a característica cefálica era uma mas não a única da síndrome que atingia o sistema nervoso dos bebês, gerando dificuldades de visão, audição, motricidade, dentre outros problemas.

Mesmo já tendo um nome oficial, a síndrome ficou popularmente conhecida como microcefalia. Já a expressão “Micro” configurou-se, de acordo com Soraya Fleisher (2020), como um substantivo e adjetivo, dependendo do contexto, “a criança tem micro, ou essa é uma mãe de micro, por exemplo” (FLEISCHER, 2020, p. 19). Ela também ressalta que a palavra Micro é um termo politizado, ressignificado e utilizado pelas mães dessas crianças em suas lutas por reivindicações e tem um sentido polissêmico, porque a palavra diz do vírus, da epidemia e da síndrome, mas também fala

da vida de um feto, um bebê e, agora, uma criança, da experiência de cuidado intenso que uma mãe oferece ao seu filho ou filha, das mudanças dentro de casa, um bairro, uma cidade. A micro nos ensina sobre reprodução, deficiência, urbanização, política pública e também saúde. É, portanto, uma metonímia, uma ideia concisa e sintética, uma palavra de apenas cinco letras que representa um enorme conjunto de camadas, de significados e de histórias (FLEISCHER, 2020, p. 20).

É relevante destacar que as mulheres pesquisadas por Alves e Safatle (2019) e também por Fleischer (2020) são, em sua maioria, mulheres jovens, negras, das camadas mais populares de Pernambuco. As pesquisadoras se propuseram observar o cotidiano delas e a maneira como lidam com a condição de saúde de suas crianças, mas também como empenham-se em ter seus direitos e os de seus filhos e filhas reconhecidos. De acordo Alves e Safatle (2019), no início da descoberta do zika vírus e com a posterior comprovação da relação com a SCZV, foi observado um grande

interesse midiático.

Contudo, pouco tempo depois, mesmo Pernambuco tendo sido um dos epicentros da epidemia, houve uma perda de interesse por parte da mídia e também dos órgãos governamentais. Elas também ponderam que no ápice de destaque da mídia, as mulheres foram silenciadas por discursos que colocam o mosquito, o vetor da doença, como sendo o centro da epidemia. Como se outros contextos históricos e sociais que levaram a situação a chegar naquele ponto não fossem essenciais para compreender e também agir sobre o problema.

Já quando as imagens das mulheres eram expostas, havia sempre um enquadramento que as relacionava à pobreza, à ignorância e à precariedade e em razão dessas características tendiam a ser invisibilizadas e também descredibilizadas. Havia também o uso apelativo e a exploração das imagens das crianças com a SCZV, que, por apresentarem como uma das características físicas mais marcantes do ponto de vista imagético a pequena circunferência das cabeças, isso tendia a gerar sentimentos conflitantes, como medo e até mesmo repulsa, por ser algo pouco conhecido e atípico.

Conforme as pesquisadoras, durante o convívio com as mulheres em razão da pesquisa, essas manifestaram extrema contrariedade em relação ao tipo de discurso predominante que a mídia construiu, apresentando-as somente como vítimas e sem agência, sendo que elas não queriam ser vistas em uma condição de vitimizadas ou coitadas. Embora vivessem em contextos de severas dificuldades para cuidar de seus filhos, essas mulheres não se resumem apenas a essas condições.

Ainda segundo o estudo, as mulheres relataram que, ao receberem o diagnóstico da doença de seus filhos, muitas médicas e médicos não ofereciam muitas informações – por ainda ser uma realidade pouco conhecida, inclusive para a medicina – mas também porque pareciam não demonstrar muita empatia e acolhimento em relação àquelas mulheres. Muitas mulheres se sentiam desamparadas, únicas em sua dor, até que posteriormente, por meio da mídia, souberam que existiam outras mulheres em situações parecidas.

Outro aspecto narrado pelas mulheres relaciona-se com o cansaço recorrente, pois precisam dedicar tempo integral ao cuidado dos filhos e filhas e o acompanhamento deles em consultas, exames e terapias. Contudo, é importante observarmos que esse esgotamento tende a ser naturalizado e constitui-se em mais

um elemento que irá compor a ideia do que é ser uma boa mãe. Seria como se o cansaço fizesse parte do que se entende por cuidar e, portanto, é algo normalizado e até esperado, pois quem deve ser cuidado é a criança e não a mãe.

Por outro lado, as pesquisadoras também apontam que a condição de ser uma “mãe de micro” configura-se para as mulheres uma identidade política, um caminho para serem protagonistas de suas próprias histórias, pois elas construíram entre si redes de solidariedade ancoradas em suas reivindicações de direitos, frente à falta de apoio do Estado e ao preconceito social que atravessam.

Muitas dessas mulheres uniram-se e neste vínculo criaram grupos e associações com o intuito de garantir acolhimento mútuo, buscando voz e potência para suas demandas. “Por meio dessas redes, o cuidado, responsabilidade na maioria dos casos assumida por mulheres, mães e avós, também é compartilhado entre elas. As cuidadoras também passam a cuidar umas das outras” (ALVES e SAFATLE, 2019, p.120). Uma dessas associações pesquisadas por Alves e Safatle (2019) e que também é o nosso objeto de interesse é a União Mães de Anjos de Pernambuco (UMA).

## 5.A deficiência e seus atravessamentos

*“(...) mulheres que por séculos fizeram parte de ciclo vicioso de quem era mãe de pessoa com deficiência, sempre era a coitada, mãe de um doentinho (...) Esse tempo passou (..) Precisamos de respeito, oportunidade e qualidade de vida baseada nos direitos”*

(UMA, Facebook, 2021)<sup>43</sup>.

Ao estudarmos sobre mães que cuidam de crianças com deficiência, reconhecemos a relevância de abordar essa temática teoricamente, porque ela atravessa nossa pesquisa em diversos momentos. Nesta tese investigamos a maneira pela qual as mães de bebês que nasceram com uma deficiência, a síndrome congênita causada pelo zika vírus, popularmente conhecida por microcefalia, tiveram suas vidas impactadas pela experiência de serem mães de crianças com uma deficiência severa

---

<sup>43</sup> Trecho de postagem da UMA no Facebook, no dia 08 de março de 2021.

e como elas se expressam em postagens na rede social Facebook. Assim, abordamos a deficiência olhando para as experiências vivenciadas por essas mães, que desempenham o papel de cuidadoras de suas filhas e filhos. Essas mulheres convivem, experienciam e compartilham sobre a deficiência a partir de suas perspectivas particulares, enquanto mães e cuidadoras dessas crianças.

Quando nos referirmos à deficiência, utilizaremos a expressão “Pessoa com deficiência (PcD)”, a mesma adotada no documento da Convenção sobre os Direitos das *Pessoas com Deficiência*, da Organização das Nações Unidas (ONU), elaborada em 2006, assinada em 2007 e oficializada no Brasil a partir de 2008. Conforme a Convenção, pessoas com deficiência “são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (ONU, 2006, p.22). Para complementar o entendimento, nos respaldamos na proposição da Organização Mundial de Saúde (OMS), segundo a qual, “a deficiência é complexa, dinâmica, multidimensional e questionada” (OMS, 2011, p.4).

É importante registrar que ao longo dos anos há algumas mudanças discursivas no uso dos termos para se referir às pessoas com deficiência. De acordo com Sônia Pessoa (2018), a utilização das terminologias acompanhou as reivindicações e evoluções dos movimentos sociais capitaneados pelas pessoas com deficiência e por aquelas envolvidas com a causa. Dentro desta lógica de aperfeiçoamento dos discursos, o termo “portador de deficiência” representou um certo avanço, se formos comparar com alguns termos depreciativos utilizados no passado – e que aqui nesta tese optamos por não citar alguns deles, todos muito conhecidos socialmente, por considerá-los extremamente agressivos – que denotavam uma visão de mundo marcada pelo preconceito, desconhecimento e estereótipos.

A expressão “portador de deficiência” foi empregada por muitos anos, estando, inclusive, presente na Constituição brasileira de 1988, ao tratar dos direitos das pessoas com deficiência e também da proibição de práticas discriminatórias em relação a essa população. Com os debates e o desenvolvimento teórico, os movimentos sociais foram percebendo que o uso da expressão “portador” não seria a mais adequada, pois remete à ideia de algo que se pode portar, carregar, entregar a

alguém, por um período, tal como um objeto. Assim, “o sentido de temporalidade não condiz com a condição da pessoa que nasceu com a deficiência ou a adquiriu em caráter permanente” (PESSOA, 2018, p. 61).

Outro termo que consideramos relevante apresentar é capacitismo<sup>44</sup>. Trata-se de comportamento preconceituoso que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos a um ideal de perfeição e capacidade funcional. Ou seja, as pessoas são segregadas entre aquelas capazes (sem deficiência) e as incapazes (com deficiência) e é com base nessa categorização entre seres humanos que se perpetua o preconceito e o estigma sobre aquelas pessoas que não são consideradas capazes. O capacitismo, assim como outras formas de opressão, como o machismo e o racismo, por exemplo, estabelece e incentiva a desigualdade entre as pessoas, promovendo a exclusão e a marginalização social de um grupo. É importante pontuar que olharmos para o capacitismo com a lente da perspectiva interseccional é um potente recurso que nos auxilia a problematizar de forma mais ampla sobre as múltiplas opressões que determinados grupos sociais sofrem.

Também é necessário manifestar que nosso lugar de abordagem da deficiência nesta tese é aquele ocupado por mulheres que não são pessoas com deficiência e também não somos mães de crianças com deficiência. Entendemos ser importante ponderar que a condição de não ser uma pessoa com deficiência pode ser mutável, isso porque alguém pode nascer sem uma deficiência ou tornar-se uma pessoa com deficiência em qualquer momento da vida, seja em razão de algum acidente, doença, circunstância ou do próprio processo de envelhecimento e a consequente perda de alguma funcionalidade. Por outro lado, complementamos, conforme Pessoa (2018) nos elucida, uma PcD pode apresentar problemas de saúde ou se tornar uma pessoa com deficiência como consequência de uma doença grave ou um acidente, mas tal fato não deve validar a perspectiva da deficiência enquanto patologia, pois as “patologias podem estar associadas à deficiência, mas a deficiência em si não se configuraria como uma doença” (PESSOA, 2018, p. 39).

Sobre a deficiência, Fatine Oliveira (2021) nos instiga a pensar em novas maneiras de ser e de se estar no mundo. “Diante das categorias de diferença que nos separam em capazes e incapazes, normais e anormais, saudáveis e doentes,

---

<sup>44</sup> Glossário da Coordenação de Ações Afirmativas, inclusão e diversidade da Universidade Federal do Rio Grande (FURG). <<https://caid.furg.br/publicacoes/glossario/38-terminos-e-conceitos-sobre-deficiencia-e-inclusao>> Último acesso em 23 de abril de 2023.

propomos um contato mais afetivo com as diferenças” (OLIVEIRA, 2021, p. 33). Débora Diniz (2007), ao falar sobre o escritor argentino Jorge Luis Borges, que era cego, explica que a cegueira, por exemplo, é apenas uma das muitas maneiras corpóreas de se estar no mundo. O que acontece é que nem sempre as condições sociais oferecidas à população serão capazes de acolher a diversidade das necessidades das pessoas e, em razão disso, a deficiência é encarada de maneira negativa, sendo percebida somente como um problema.

Neste sentido, a deficiência não deve ser compreendida como algo distante ou que faça parte da vida dos “outros”, como usualmente as pessoas sem deficiência tendem a pensar, mas sim como uma condição da vida, uma situação, como tantas outras que ocorrem ao longo de nossa caminhada. Somada a essa reflexão, podemos também mirar nos dados, no Brasil, conforme estimativa do último censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), de 2010, que apontam que quase 24%<sup>45</sup> da população brasileira, cerca de 46 milhões de pessoas, têm algum tipo de deficiência, seja visual, auditiva, motora, mental ou intelectual.

Já o relatório da OMS (Organização Mundial de Saúde) de 2011<sup>46</sup> indica que há mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo convivendo com alguma forma de deficiência, sendo que, deste total, cerca de 200 milhões de pessoas têm dificuldades funcionais consideráveis. A probabilidade é de que nos próximos anos o envelhecimento das populações e também o aumento das doenças crônicas, como diabetes, doenças cardiovasculares, câncer e doenças mentais, resultem em uma maior quantidade de pessoas com deficiência.

O pesquisador Marco Antônio Gavério (2017), que tem amiotrofia espinhal, relata que convive com a deficiência desde muito cedo e que, ao longo do tempo, foi compreendendo que sua condição física se relacionava e era reduzida, a partir de uma visão médica, a diagnósticos e às práticas terapêuticas para tratar e conviver com a doença degenerativa, não existindo, naquele momento, uma diversidade de olhar sobre sua condição física. Ele também ressalta a utilização recorrente do termo “defeituoso” na linguagem médica e que era concebida como uma expressão neutra para explicar as particularidades do corpo de uma pessoa com deficiência, já que

---

<sup>45</sup><<https://inclusao.enap.gov.br/wp-content/uploads/2018/05/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido-original-eleitoral.pdf>> Acesso em 05 de set. de 2022.

<sup>46</sup><[http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020\\_por.pdf;jsessionid=8B03ADB0DABD637229B8C143DE62CE2?sequence=4](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=8B03ADB0DABD637229B8C143DE62CE2?sequence=4)> Acesso em 06 de set. de 2022.



naquele momento ainda não existia uma reflexão crítica sobre as construções discursivas hostis e dúbias que se delineavam em relação à deficiência.

Ter um defeito ou, depois, ter uma deficiência; ser um(a) defeituoso(a) ou, depois, ser um(a) deficiente significa, dentre outras coisas, possuir informações ambíguas, contraditórias sobre si; sobre como seu corpo deveria ser e não é ou como deveria funcionar\reagir de determinadas maneiras que não ocorrem. Informações que, muitas vezes, estão entre as considerações públicas e privadas em que determinados corpos, os deficientes nesse caso, estão imbricados (GAVÉRIO, 2017, p. 97).

E essa lógica discursiva de usar o termo defeituoso foi tão normalizada que até a instituição de assistência e reabilitação para a qual ele foi encaminhado na infância para tratamento, a então Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD), trazia em seu nome a expressão. A associação foi fundada em 1950 na cidade de São Paulo e somente nos anos 2000 modificou o nome para Associação de Assistência à Criança Deficiente.

Conforme Gavério (2017), a partir dos anos de 1960, intensificaram-se as movimentações políticas das pessoas com deficiência, que reivindicavam o combate à segregação, demandavam a igualdade de direitos e se contrapunham a uma visão única da deficiência, marcada pelo viés biomédico. Tais movimentações ajudaram a fundamentar as teorias socioculturais que resultaram nos estudos que ficaram conhecidos como *disability studies*, estudos sobre\da deficiência.

Essas movimentações culminaram também na criação, no Reino Unido, de um modelo de abordagem da deficiência, nomeado como “modelo social”. Paul Hunt, que era um sociólogo com deficiência física, foi um dos precursores deste movimento. Ele se inspirou no conceito de estigma, desenvolvido por Erving Goffman para fundamentar suas reflexões teóricas sobre a questão.

Goffman (1988) define estigma como uma situação na qual um indivíduo está inabilitado socialmente para uma aceitação plena em sua comunidade. Para ele, o termo é usado em referência a uma característica depreciativa de alguém e se ancora em uma linguagem que diz de relações e não de atributos. Ou seja, uma particularidade que estigmatiza alguém pode ser o que irá confirmar a normalidade em outra pessoa. Portanto, o atributo, em si, não é necessariamente positivo ou negativo. “Um estigma, é então um tipo especial de relação entre atributo e

estereótipo, embora eu proponha a modificação desse conceito, em parte porque há importantes atributos que em quase toda a nossa sociedade levam ao descrédito” (GOFFMAN, 1988, p.7).

Goffman classifica o estigma de três maneiras distintas: abominações do corpo, que pode ser exemplificado pelas diversas deformidades físicas. Em segundo lugar, as chamadas culpas de caráter individual, como preguiça, distúrbios mentais, vícios, alcoolismo e homossexualidade<sup>47</sup>, por exemplo, e por fim há os estigmas tribais de raça, nação e religião, transmitidos pela descendência e que podem afetar um indivíduo severamente por toda sua vida. Conforme o autor, em todos esses exemplos, há algo em comum, “um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que pode-se impor a atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus” (GOFFMAN, 1988, p.7).

Para Goffman (1988) o estigma é um processo social manifestado em dois tipos de condutas, a do sujeito dito normal e a do estigmatizado, e que as pessoas participam de cada um deles em momentos diferentes da vida. “O normal e o estigmatizado não são pessoas, e sim perspectivas que são geradas em situações sociais durante os contatos mistos, em virtude de normas não cumpridas que provavelmente atuam sobre o encontro” (GOFFMAN, 1988, p. 117).

Em 1972, Hunt escreveu uma carta para o jornal inglês *The Guardian*, criticando a maneira pela qual as pessoas com lesões eram ignoradas socialmente e cobrava que as reivindicações fossem ouvidas pelo parlamento inglês. A carta provocou muitas reações, sendo que muitas pessoas com deficiência responderam a ele e quatro anos depois foi criada a primeira organização de e para pessoas com deficiência, a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (Upias)<sup>48</sup>.

Uma das pessoas que participou dessa liga foi o sociológico, que também tinha deficiência física, Michael Olivier, considerado um dos idealizadores do modelo social da deficiência. Um dos principais objetivos da Upias, inspirada pelo viés marxista, foi redefinir a deficiência a partir de uma perspectiva da exclusão social em que a

---

<sup>47</sup>Originalmente o autor usou a expressão “homossexualismo”, mas optamos por escrever homossexualidade para não reproduzirmos e reforçarmos um preconceito. Isso porque o sufixo “ismo” denota a ideia de doença ou patologia e desde a década de 1990 que a Organização Mundial de Saúde (OMS) retirou a orientação sexual homossexual da classificação internacional de doenças (CID).

<sup>48</sup> *Union of Physically Impaired Against Segregation*.

deficiência passava a ser entendida como uma forma de opressão social, assim como a sofrida por grupos socialmente marginalizados, como as mulheres ou as pessoas negras (DINIZ, p. 16, 2007). O modelo social se opõe ao modelo médico/biológico e insere o indivíduo com deficiência dentro da sociedade. Esse modelo surgiu a partir dos anos de 1970 e questionava o modelo médico, que concebia a pessoa com deficiência como alguém que era apenas objeto de cuidados biomédicos porque sofreu uma lesão em seu corpo que a impedia de interagir socialmente de maneira plena.

Para esse novo paradigma, a deficiência deixou de ser compreendida somente como algo sobre um corpo com alguma lesão ou limitação e passou também a refletir e a denunciar uma estrutura social que, por ser incapaz de aceitar aquele corpo diferente, fora da norma, acabava por oprimir a pessoa com deficiência. “Entre o modelo social e o modelo médico há uma mudança na lógica da causalidade da deficiência: para o modelo social, a causa da deficiência está na estrutura social, para o modelo médico, no indivíduo” (DINIZ, 2003, p.2)

Conforme Gavério (2017), dizer sobre corpo dentro da teoria da deficiência, era, no passado, o mesmo que se referir à lesão, “lesão\impedimento (*impairment*) seria a realidade biológica do organismo individual e a deficiência (*disability*) a consequência social, ou socializada, dessa lesão. Contudo, com toda a efervescência acadêmica e militante, foi deflagrada a formalização epistemológica do modelo social da deficiência (GAVÉRIO, 2017, p. 97). Ele complementa que, a partir dos anos 1990, os *disability studies* se apropriaram criticamente da visão biomédica, que via o corpo com deficiência somente como um corpo com uma lesão, um “problema médico”, e passaram a reescrever a causa da deficiência, a partir também da perspectiva social.

Para Oliveira (2021), com este novo contexto, em que o corpo assume uma posição de centralidade dos debates no que se refere à deficiência, os pesquisadores ingleses com deficiência que criaram o Upias contribuíram para iniciar um processo de reflexões e construções de novos olhares sobre a deficiência, passando a considerar “as barreiras sociais, físicas, políticas, econômicas e culturais na vida da pessoa com deficiência” (OLIVEIRA, 2021, p. 55). Ela destaca que a formação do modelo social da deficiência foi uma consequência da luta coletiva, tendo como protagonistas as pessoas com deficiência e representou uma mudança de paradigma social e político, pois essas pessoas passaram a reivindicar socialmente o

reconhecimento de seu lugar enquanto cidadãs.

Também é importante ponderar que olhar para a deficiência a partir da perspectiva social não desconsidera que a deficiência também requer uma abordagem biomédica. A própria OMS<sup>49</sup>, em relatório, ressalta que o modelo médico e o modelo social tendem a ser apresentados como separados, mas, no entanto, a deficiência não deve ser encarada como algo puramente médico ou, de outro lado, essencialmente social, porque esses extremos não são suficientes para contemplar a profundidade da temática. “Pessoas com deficiência frequentemente podem apresentar problemas decorrentes de seu estado físico. É necessário fazer uma abordagem mais equilibrada que dê o devido peso aos diferentes aspectos da deficiência” (OMS, 2011, p. 4). Diniz (2007) acrescenta que, ao se pensar na deficiência como uma variação natural dentro da espécie humana e ao se contrapor à ideia de que o corpo com deficiência seja anormal, já que a anormalidade é um julgamento estético, ético e político, não se deve desconsiderar que tanto as pessoas com, ou as sem deficiência, todas elas precisam de cuidados médicos ao longo da vida.

Como resultado da articulação e luta das pessoas com deficiência, surge nos anos 1980, a expressão “Nada sobre nós, sem nós”, que retrata um posicionamento dos movimentos das pessoas com deficiência e que posteriormente caracteriza-se enquanto um lema para a causa. Observamos a presença deste *slogan* em diversos textos referentes à temática, nos discursos dos militantes e inclusive, conforme iremos verificar, em algumas postagens que foram selecionadas para esta pesquisa.

Conforme Romeu Sasaki (2007), a expressão “Nada sobre nós, sem nós” foi empregada oficialmente pela primeira vez no artigo “Nada Sobre Nós, Sem Nós: Algumas Reflexões Históricas sobre o Movimento da Deficiência na África do Sul” (“*Nothing About Us Without Us: Some Historical Reflections on the Disability Movement in South Africa*”), escrito pelo sul Africano William Rowland, em 1986.

No texto, Rowland (1986) relata o contexto de lutas, humilhações e também de conquistas e avanços da organização não-governamental Pessoas com Deficiência da África do Sul (*Disabled People South Africa - DPSA*). A instituição foi fundada em 1984 e em 1986 passou a utilizar o lema “Nada Sobre Nós, Sem Nós”, que reconhece

---

<sup>49</sup> < <https://bit.ly/40rfaR3> > Último acesso em 21 de abril de 2021.

e reafirma que todas as decisões que afetem a vida das pessoas com deficiência devem contar com a participação direta e efetiva dessas pessoas.

Dito em outras palavras, tudo que seja definido sobre as pessoas com deficiência deve ser produzido com a participação dessas mesmas pessoas, que devem ser vistas enquanto sujeitas e não objeto de políticas públicas e que essas pessoas tenham acesso garantido a todos os seus direitos (civis, políticos, sociais, econômicos e culturais) e com todas as possibilidades de uma vida plena.

### **5.1 Contribuições de feministas e o olhar do cuidado para a deficiência**

Conforme Diniz (2007), a partir dos anos de 1990, surge a chamada segunda geração de teóricos do modelo social da deficiência. Essa geração recebeu diversas contribuições de autores que se dedicavam à temática e especialmente de mulheres que naquela mesma época estudavam as questões de gênero, com orientação feminista, em intersecção com a deficiência. A autora ressalta que até aquele momento a perspectiva feminista teve uma tímida contribuição na estruturação da primeira geração do modelo social da deficiência, com pesquisadoras que estudavam as particularidades da deficiência entre mulheres e também analisando a experiência reprodutiva das mulheres com deficiência.

No entanto, é importante pontuar que os estudos sobre deficiência partiram do mesmo pressuposto político e teórico dos feminismos<sup>50</sup>, que defendiam que se deveria combater a desigualdade e a opressão contra grupos vulneráveis. Além disso, o início da estruturação dos estudos sobre deficiência foi inspirado no “modelo analítico dos estudos de gênero que supunham a diferenciação entre sexo (natureza) e gênero (social), o que, no campo da deficiência, passou a ser compreendido como a diferença entre lesão (natureza) e deficiência (social)” (DINIZ, 2003, p.2).

Na primeira geração do modelo social, os primeiros teóricos eram homens brancos da elite e com algum tipo de lesão medular e que defendiam como valor ético a premissa da independência. Além de recusar o modelo médico, eles também refutaram os princípios do cuidado, pois compreendiam que, ao se retirarem as barreiras sociais, arquitetônicas e de transporte, eles poderiam ser tão produtivos

---

<sup>50</sup> A discussão em torno do que uniria os diferentes feminismos e movimentos de mulheres foi um tema forte para a epistemologia feminista nos anos 1980. Apesar da enorme diversidade de perspectivas em torno do que devam ser as questões feministas, há um largo consenso de que a desigualdade e a opressão de gênero são temas centrais (DINIZ, 2003, p.6).

quanto uma pessoa sem deficiência. Neste sentido, acabavam por desconsiderar outros tipos de deficiências, que demandam níveis diferenciados de cuidados e de necessidades e até mesmo dependência.

As teóricas feministas com deficiência ou cuidadoras de pessoas com deficiência<sup>51</sup> tinham uma sensibilidade interseccional para perceber que, além da opressão sobre o corpo com deficiência, existia também uma interseção de outras variáveis de desigualdades, como a raça, o gênero, a orientação sexual, a condição social e a idade, por exemplo, que poderiam intensificar as consequências sociais produzidas pela deficiência sobre um indivíduo. “Ser uma mulher deficiente ou ser uma mulher cuidadora de uma criança ou adulto deficiente era uma experiência muito diversa daquela descrita pelos homens com lesão medular que iniciaram o modelo de deficiência” (DINIZ, 2007, p. 62). Assim, elas começaram a apontar o paradoxo desse modelo social que desconsiderava a dimensão do cuidado.

As teóricas feministas foram as primeiras a apontar o paradoxo que acompanhava as premissas do modelo social. Por um lado, criticava-se o capitalismo e a tipificação do sujeito produtivo como não-deficiente; mas, por outro, a luta política era retirar as barreiras para permitir a participação dos deficientes no mercado de trabalho. Ou seja, a aposta era na inclusão, e não na crítica profunda a alguns dos pressupostos morais da organização social em torno do trabalho e da independência (DINIZ, 2007, p. 60).

A partir dessa crítica, foi possível contrapor alguns argumentos que naquela época predominavam entre a primeira geração dos teóricos da deficiência. Uma das

---

<sup>51</sup> Uma dessas teóricas feministas mencionada por Diniz (2007) é Susan Wendell, filósofa canadense que desenvolveu uma doença crônica, encefalite miálgica, que provoca dores intensas e fadiga extrema. A experiência de ser uma pessoa com deficiência foi explorada e analisada de forma original em seu livro, de 1996, *The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability*. Outra autora é Jenny Morris, escritora e pesquisadora, na Inglaterra. Ela tem deficiência e esteve presente nos estudos sobre deficiência desde o início. Foi uma das autoras que demonstrou as particularidades da deficiência entre as mulheres e analisou a experiência reprodutiva de mulheres com deficiência. Dentre suas obras, destacam-se: *Able lives: women's experience of paralysis (1989)* e *Independent lives? community care and disabled people (1993)*. (BAMPI, GUILHEM & ALVES, 2010). Uma outra autora é Eva Kittay, professora aposentada de filosofia da Universidade de Stony Brook, em Nova Iorque e uma das principais figuras nos campos da Filosofia Feminista e da Filosofia da Deficiência. Ela tem filha com paralisia cerebral grave e seu trabalho acadêmico está conectado à sua trajetória como mãe de uma pessoa com deficiência. Ao longo de sua carreira, publicou mais de oitenta artigos, livros e capítulos de livros. Kittay foi coeditora, com Licia Carlson, do livro *Cognitive Disability and its Challenge to Moral Philosophy* e de *Learning from My Daughter: The Value and Care of Disabled Minds* (KITTAI, 2019). (GESSER e FIETZ, 2021).

ideias recorrentes, conforme mencionado, era que todas as pessoas com deficiência esperavam obter a independência ou até mesmo uma possível “cura” de suas condições. Tal suposição desconsiderava o fato de que para algumas deficiências não é possível alcançar essa suposta independência, por exemplo. Segundo a perspectiva dessas pesquisadoras, o foco das discussões deveria ser a garantia do cuidado, enquanto principal demanda do movimento.

Elas argumentam que todas as pessoas são dependentes de cuidado, em menor ou maior intensidade, em diferentes momentos da vida, e introduziram a ideia da igualdade pela interdependência, que seria mais adequada para a reflexão neste campo teórico de estudos e atenderia aos anseios das cuidadoras das pessoas com deficiência, em sua grande maioria, mulheres. “Reconhecer que a necessidade do cuidado também é uma demanda dos deficientes foi incômodo para a primeira geração de teóricos do modelo social, em especial porque tal reconhecimento era requerido pelas cuidadoras dos deficientes” (DINIZ, 2007, p. 68).

A autora pontua que a chegada das mulheres não-deficientes, mas que contavam com a experiência sobre a deficiência por serem cuidadoras de pessoas com deficiência, desestabilizou alguns pressupostos desse campo de estudos, pois questionaram a premissa de que era necessário ser uma pessoa com deficiência para teorizar sobre o assunto. Uma delas é a filósofa Eva Kittay, conhecida pela afirmação de que “todos somos filhos de uma mãe”, o que sugere não somente a relevância do princípio ético do cuidado estruturante de uma vida coletiva, mas que enuncia também que a interdependência faz parte da condição humana (DINIZ, 2003, p.7). A proposta feminista do cuidado diz respeito a relações assimétricas extremas, como é o caso da atenção às pessoas com deficiência grave. Erroneamente supõe-se que o vínculo estabelecido pelo cuidado seja sempre temporário: há pessoas que necessitam do cuidado como condição de sobrevivência. Por isso, ele é uma demanda de justiça fundamental (DINIZ, 2007, p. 70).

Em complemento, Oliveira (2021) reafirma a inevitabilidade humana do cuidado, já que a vida acontece na coletividade e ninguém é inteiramente autossuficiente. No entanto, este é um grande desafio, considerando que nossa sociedade foi construída tendo como referência o mito ocidental do sujeito independente. Segundo a autora, a introdução da ética do cuidado ajudou a conferir visibilidade às questões sociais, políticas, de gênero e até mesmo emocionais

estabelecidas entre a cuidadora e a pessoa que demanda cuidados. A pesquisadora observa, inclusive, que muitas vezes essas cuidadoras, que em sua maioria são as mães, enfrentam uma sobrecarga mental intensa, pois são recorrentemente cobradas, avaliadas e julgadas, incluindo moralmente, já que a elas, habitualmente, é transferida a responsabilidade pela deficiência de seus filhos, especialmente quando a causa da deficiência é congênita, ou seja, quando a criança nasce com a deficiência.

Em diálogo e em interseção ao conceito do cuidado, do qual tratamos em capítulo anterior, compreendemos que a ideia do cuidado ainda hoje é considerada como um encargo essencialmente feminino e por esta razão tende a ser invisibilizado, desvalorizado, individualizado e preterido à esfera doméstica. Quando tratamos do cuidado ofertado a uma pessoa com deficiência, os obstáculos são ainda maiores, pois, além da invisibilidade vivenciada pela pessoa que cuida, há também um conjunto de diversas opressões que a pessoa com deficiência experimenta, dificuldades que podem ser ainda mais potencializadas pelas questões de gênero, sociais, raciais (tanto das cuidadoras, quanto da pessoa com deficiência) e do nível de dependência de cuidado que a pessoa com deficiência necessita.

## **6. Experiência, representações e estereótipos**

Ao tratarmos da maternidade e, em especial, daquela que é desempenhada por mulheres que são mães de crianças com a síndrome congênita causada pelo zika vírus, e também da deficiência e a experiência de mães que são cuidadoras de crianças com deficiência, dois conceitos são fundamentais para nos aproximarmos de nosso objeto empírico: a representação social e a experiência. Quando falamos sobre eles, é necessário dizer de qual lugar partimos e qual nosso entendimento acerca dessas definições. Nosso lugar é o da comunicação e olhamos para nosso objeto a partir da lente interseccional.

Sobre o conceito de experiência, iremos abordá-lo a partir do entendimento do filósofo estadunidense John Dewey (1980), que foi um dos principais representantes da corrente pragmatista de pensamento, e também a partir das reflexões levantadas por Patricia Hill Collins (2019a), que faz aproximações entre o pragmatismo, o feminismo negro e a interseccionalidade. Dewey (1980) compreende a experiência a partir de uma dimensão interacional e prática do conceito, que está em diálogo tanto com a noção de uma comunicação relacional quanto com a de representação. Para



ele, a experiência acontece o tempo todo, a partir da interação de uma criatura viva com as condições que a circundam. Ele compara a experiência a um rio, que, diferente de um reservatório, flui, vai de um ponto ao outro.

Em uma experiência, o fluxo vai de algo a algo. Como uma parte conduz a outra e como outra parte traz aquela que veio antes, cada uma ganha distinção em si própria. O todo permanente é diversificado por fases sucessivas que constituem ênfases de seus variados matizes (DEWEY, 1980, p.40).

De acordo com Paula Simões (2010), a experiência, baseada nessa visão de Dewey, deve ser pensada em um contexto real de vida dos indivíduos, envolvendo tanto as ações racionais quanto as emocionais. Conforme Simões, a experiência se desenvolve a partir de um processo de percepção e interpretação das coisas, que se efetiva a partir de um lugar de mundo previamente existente, situação essa que é constantemente atualizada, configurando um processo interativo entre os indivíduos.

Ou seja, podemos perceber que uma experiência se dá a partir de mecanismos reflexivos, marcados por uma ação, uma reelaboração do processo e, por fim, uma reação. Sobre essa noção do agir e do sofrer uma experiência. Dewey (1980) cita o exemplo de uma pessoa que levanta uma pedra. Ao realizar essa ação, a pessoa padece, sofre algo, sente o peso, a textura, o formato do objeto levantado. As características da pedra poderão determinar a maneira pela qual alguém irá agir, pois essa pessoa, a partir de outras vivências, condições físicas e da representação que elaborou a respeito, irá avaliar se a pedra é muito pesada, se será um objeto útil para o que planeja, se terá como transportá-la, por exemplo.

Esse processo de compreensão do que se está vivendo irá ocorrer até que aconteça uma adaptação mútua, então a experiência será concretizada. É por isso que, para Dewey, “toda experiência é o resultado da interação entre uma criatura viva e algum aspecto do mundo no qual ela vive” (DEWEY, 1980, p. 95). Isto é, para uma experiência decorrer de maneira plena, é necessário que o indivíduo tenha um pano de fundo anterior que o auxilie a compreender aquilo que está atravessando. Pois, por exemplo, a experiência sentida por uma criança pode ser intensa, mas, por lhe faltarem vivências prévias, pode não ser tão profunda, porque aquela criança pode não ter pleno entendimento do que ocorreu.

Nesse sentido, a intensidade e a percepção da experiência vivenciada variam de acordo com o cenário e o contexto de cada vida. Simões (2010) ressalta que, conforme Dewey (1980), se a experiência resulta da interação entre as pessoas e o mundo, é possível que a experiência seja efetivada a partir das formas de se representar o mundo. Porque é por meio da interação com o outro, da comunicação, da troca de experiências, que o indivíduo apreende o mundo. “É a experiência humana que funda as representações, tanto as que têm sentidos mais estritos, como as capazes de alargar a experiência a partir de significados invisíveis” (SIMÕES, 2011, p.12).

Já Collins (2019a), ao falar sobre a interseccionalidade, experiência e as comunidades, coloca em debate o conceito da interseccionalidade com o pensamento feminista negro e o pragmatismo americano, este último tendo em Dewey um de seus importantes representantes. Ela ressalta que as ideias de experiência e a prática de viver em comunidade foram elementos fundamentais para a constituição das discussões que fazem parte do feminismo negro. De acordo com a autora, tanto o pensamento feminista negro quanto o pragmatismo americano sugerem que as experiências são caminhos que ajudam a entender o mundo social e também a agir sobre ele (COLLINS, 2019a, p. 158).

Collins (2019a) apresenta como exemplo para tratar da experiência os episódios de linchamento de homens negros nos Estados Unidos. Ela compreende que aquela experiência vivida pelos homens e por toda a comunidade negra, além de ser algo doloroso e ter causado tanto horror, teve também um potencial para gerar consequências relevantes para a comunidade, como a constituição de uma resistência epistêmica.

Valorizar as experiências vividas requer centrar-se nas necessidades de um determinado grupo afetado pela injustiça social e encontrar um lugar de destaque para as análises avançadas pelas vítimas dentro das narrativas ou histórias que são contadas sobre ou por esse grupo (COLLINS, 2019a, p.166, tradução nossa)<sup>52</sup>.

Isso quer dizer que, para aquelas pessoas que atravessaram uma experiência

---

<sup>52</sup> No original: “*Valorizing lived experiences requires centering on the needs of a particular group harmed by social injustice and finding a prominent place for analyses advanced by victims within the narratives or stories that are told about or by that group*” (COLLINS, 2019a, p.166).

traumática, olhar e falar sobre o vivido funcionava como um meio de se fortalecerem enquanto comunidade. Collins (2019a) pondera que o pragmatismo americano não conseguia compreender como os sistemas de poder e opressão poderiam influenciar nas experiências dentro das comunidades. O que se relaciona possivelmente ao fato de que não existia muita heterogeneidade nas comunidades de investigação dos pragmatistas, que não eram muito expostos à diversidade de raças, gênero e condições sociais, por exemplo. Ela ressalta que, se uma diversidade maior de pessoas estivesse participando dessas investigações, possivelmente o pragmatismo teria conseguido ampliar seu escopo teórico.

No entanto, Collins (2019a), ao colocar em diálogo a interseccionalidade com pensamento feminista negro e o pragmatismo americano, destaca que as abordagens feitas em relação à experiência e à noção de comunidade são importantes para o conteúdo crítico e para a metodologia que estrutura a interseccionalidade.

A autora salienta que o pensamento feminista negro pode ser considerado como central para a interseccionalidade, porque reconhece o valor de se teorizar a partir de experiências de opressão vivenciadas (COLLINS, 2019a, p.185), ressaltando que o argumento teórico do conceito da interseccionalidade foi formulado por Crenshaw, com base nas experiências reais vividas por mulheres negras, que vivenciavam simultaneamente múltiplas opressões. Para Collins, a experiência pode ser uma fonte de sabedoria democrática, pois não exige que se tenha uma educação formal ou que se faça parte de uma elite intelectual. Ao se teorizar por meio das experiências é possível dar conta de questões mais complexas que envolvam relações de opressão, por exemplo.

Mas Collins (2019a) entende que, para a experiência ser vista como uma forma de conhecimento, deve estar em um processo permanente de construção. Já em relação ao pragmatismo, a autora compreende que ele se aproxima das sensibilidades feministas negras, porque ambos valorizam uma concepção da experiência enquanto ideias em ação ou da ação por meio das ideias e colocam a experiência dentro de uma visão comunitária. Além disso, o pragmatismo oferece uma estrutura interpretativa que compreende o trabalho comunitário das mulheres negras como uma forma de conhecimento (COLLINS, 2019a, p. 187).

Assim, essas duas linhas de pensamento juntas sugerem que “as ideias da interseccionalidade vêm das experiências autorreflexivas das pessoas dentro das relações de poder que se cruzam em seus mundos sociais” (COLLINS, 2019a, p. 188, tradução nossa)<sup>53</sup>. Deste modo, diante da autorreflexão sobre suas experiências e realidades de vida e também mediante a interação com outras pessoas da comunidade que vivenciam experiências similares, as pessoas são capazes inclusive de produzir teorias, conhecimentos, representações e contar sobre suas realidades. Situação parecida com a que iremos observar ao analisar a maneira pela qual as mães das crianças com microcefalia vivenciam e compartilham suas experiências no Facebook.

### **6.1. Representação**

A palavra representação é uma expressão comum em nossa vida, mas o conceito teórico tem um sentido amplo e é influenciado por diversos campos de conhecimento. Se a interpretação derivar da semiótica, por exemplo, podemos compreender que estará relacionada à ideia de signo, ou seja, algo em substituição a outra coisa que não está presente. Nas ciências sociais as representações são compreendidas como categorias de pensamento ou de ação que servem para expressar a realidade. Já na psicologia, o conceito está ligado aos processos cognitivos e simbólicos estabelecidos pelo ser humano para dar sentido a algo (FRANÇA, 2004, p.14).

Tomamos de empréstimo a reflexão que Stuart Hall (2016) faz do termo, ao dizer que representar é descrever ou simbolizar algo por meio de significados que foram formados em nossa mente pela linguagem. De acordo com ele, a representação é um processo no qual utilizamos a linguagem para produzir sentido e é compartilhado por pessoas que fazem parte de uma mesma cultura, sendo, no entanto, um procedimento complexo. A representação é “a conexão entre conceitos e linguagem que permitem nos referirmos ao mundo ‘real’ dos objetos, sujeitos ou acontecimentos, ou ao mundo imaginário de objetos, sujeitos e acontecimentos fictícios” (HALL, 2016, p. 34).

---

<sup>53</sup>No original: “intersectionality’s ideas come from people’s self-reflexive experiences within the intersecting power relations of their social worlds” (COLLINS, 2019a, p. 188).

Hall salienta, a partir de uma abordagem construtivista, a complexidade da representação, porque as coisas por si só não têm ou não produzem sentido, mas sim nós, a sociedade, que a partir de nossas culturas e experiências, iremos dar significado às coisas. É por essa razão que um objeto ou uma ação não terão sentidos ou usos similares em culturas distintas. Assim, Hall (2016) pondera que é necessário aceitar que, quando discutimos sobre representação, pode existir um grau de abstração, sendo necessário traduzir o que está sendo representado, conforme a cultura em que aquela situação estiver inserida.

Conforme França (2004), todo esse panorama de múltiplas interpretações reafirma o que Hall (2016) diz do quanto a conceituação desse termo é intrincada, porque ao mencionarmos sobre representação não estamos tratando de algo objetivo, mas de um fenômeno que tem uma natureza múltipla, já que instaura sentidos e, ao mesmo tempo, sofre alterações constantes na sua dimensão simbólica e nas suas formas concretas de se manifestar. A ideia de representação pode ser percebida como um fenômeno marcado por tensões e por pontos de vista em disputa em suas próprias estruturas internas.

Por outro lado, segundo Corrêa e Silveira (2014), as representações que não atravessam todo esse processo de embates para construir sentidos mais amplos, podem ser classificadas como estereótipos, tendo como uma de suas principais características o engessamento e as limitações de sentidos, o que irá tender para conceitos rasos e pensamentos maniqueístas, sem maiores complexidades. Então, é importante ter em mente que, para alcançar um grau de maior complexidade de interpretação sobre o termo, não podemos desconsiderar que muitas vezes algo que está sendo representado pode sofrer influências de estereótipos, como aqueles relacionados a gênero, raça e classe, por exemplo. Iremos explorar essa reflexão referente aos estereótipos um pouco mais à frente.

Portanto, ao dizer da representação, a partir de um olhar comunicacional e, especificamente, a partir da perspectiva da comunicação relacional, é importante compreender que as representações são produzidas dentro dos processos sociais, culturais e pela experiência; e elas espelham diferenças e também o movimento sincrônico e diacrônico da sociedade. Em contrapartida, elas também estimulam algumas práticas sociais. Assim, as representações

na sua natureza de produção humana e social, têm uma dimensão interna e externa aos indivíduos, que percebem e são afetados pelas imagens (passam por processos de percepção e afecção) – e, desses processos, as devolvem ao mundo na forma de representações (FRANÇA, 2004, p. 19).

Ou seja, uma imagem, um acontecimento, uma experiência, por si sós, podem simbolizar ou representar, para cada pessoa, ou dar-se a ver para o meio social, sentidos variados. Isso porque cada indivíduo pode construir uma interpretação única para aquela vivência, com base em suas realidades e contextos de vida; e tudo isso irá se relacionar com filtros culturais, emocionais e psicológicos de cada ser. É por meio do processo comunicativo que as imagens e as representações serão produzidas e também apropriadas, atualizadas e reelaboradas por cada sujeito.

Desse modo, a partir do entendimento de França (2004), o qual partilhamos, as representações existem dentro e enquanto práticas comunicativas e são processadas pelos filtros cognitivos de cada pessoa e no contexto de suas experiências e de suas relações (FRANÇA, 2004, p.22). Em resumo, a dimensão da experiência apresenta-se como um elemento central na constituição e interpretação das representações sociais.

## **6.2. Representação midiática das pessoas negras e estereótipos**

Tendo em mente essas reflexões que apresentamos acerca das representações e das experiências, achamos oportuno aprofundar alguns pontos e dentre eles a questão da representação midiática das mulheres, especialmente das mulheres negras. E também sobre as imagens estereotipadas criadas em relação às mulheres, às mães e especialmente às mulheres negras que são mães, que seriam aquelas representações baseadas em preconceitos e que circulam com força de verdade e muitas vezes determinam até o modo pelo qual uma pessoa será percebida e julgada socialmente.

Rosane Borges (2012) ressalta que um dos principais postulados que se deve considerar ao falarmos de representação e, em especial, sobre representação das pessoas negras e, mais especificamente, das mulheres negras, é o papel nuclear da mídia em nossas vidas. Segundo Borges, a partir dos primeiros anos do século XX, os meios de comunicação de massa tornaram-se um eixo estruturante nas sociedades

ocidentais, pautando a cultura, as formas de sociabilidade e os repertórios temáticos que circulam no meio social.

Além disso, não podemos desconsiderar o fato de que, com a pós-modernidade, as interações e os discursos midiáticos ganham relevância e se somam às instituições, como a família, a escola e a Igreja, encontrando destaque dentro das relações sociais. Com isso, observa-se uma abertura para o fortalecimento dos meios de comunicação, que vêm ocupando, ao longo dos anos, um lugar de protagonismo nas relações de sociabilidade.

No entanto, mesmo dentro desse meio de comunicação observamos que é recorrente a prática de se enquadrar o “Outro” em padrões generalistas, como se esse “Outro” não fosse constituído por complexidades inerentes a todo ser humano. Vale pontuar que essa categoria “Outro” existe em contraste ao “Nós”, este último visto como aquele que é considerado o ser humano padrão, representado pelo homem branco e ocidental. “A gramática de produção desses sistemas homogeneiza signos dispersos no tecido social, adequando-os às máquinas tecnológicas de produção de sentido da contemporaneidade” (BORGES, 2012, p. 180).

Quer dizer, os meios de comunicação de massa, que são influenciados pela cultura ocidental europeia e estadunidense, tendem a simplificar aquilo que é complexo, nomeando, assim, como o “Outro”, tudo aquilo que não seja a norma padrão universal, a saber: o ocidental, o branco, rico, a pessoa sem deficiência, cisgênera, heterossexual e do sexo masculino. De acordo com Borges (2012), nessa busca pela classificação daquilo que não se encaixa no modelo universal, há uma tentativa arbitrária e excludente de se sintetizar tudo aquilo que fuja do *script* esperado do padrão já previamente traçado e dispor toda essa gama de diversidade em um invólucro designado como o “Outro”, aquele que não pertence aos incluídos.

Borges (2012) entende que a mídia desconsidera as particularidades de cada grupo e estabelece padrões que muitas vezes terão como referência os preconceitos e estereótipos criados por grupos sociais dominantes e será a partir desses estereótipos que serão constituídas algumas representações sociais. Como afirma Roland Barthes (1987), o estereótipo é a palavra repetida muitas vezes. E nós completamos, é a ideia, é o preconceito consolidado e limitante, repetido e passado

para frente e que tem o intuito de definir e diminuir por meio de uma generalização aquilo que se desconhece. Barthes afirma que essa palavra se repete como se fosse algo natural, o que de fato não é. “O estereótipo é a via atual da ‘verdade’, o traço palpável que faz transitar o ornamento inventado para a forma canonical, coercitiva, do significado” (BARTHES, 1987, p. 56).

Já Hall (2016) ressalta que o estereótipo é parte daquilo que ajuda a manter uma ordem social e simbólica, porque estabelece “uma fronteira simbólica entre o ‘normal’ e o ‘patológico’, o ‘aceitável’ e o ‘inaceitável’, o ‘pertencente’ e o que não pertence ou é o ‘Outro’, entre ‘pessoas de dentro’ (*insiders*) e ‘forasteiros’ (*outsiders*), entre nós e eles” (HALL, 2016, p. 192). De acordo com o autor, ao se estereotipar um grupo social, o outro grupo que realiza esse movimento fortalece laços entre seus iguais, que passam a se ver enquanto seres “normais” e vinculados entre si por uma comunidade imaginária. Hall (2016) comenta sobre o uso de estereótipos sobre pessoas negras na cultura popular e cita o exemplo dos cartunistas e ilustradores dos séculos passados, que reduziam toda a complexidade das pessoas negras em traços exagerados, animais e simplistas, que as limitavam somente por suas características físicas, que eram distintas das dos brancos europeus e por essa razão se destacam e se configuravam como fora na normalidade e, portanto, como sendo algo negativo e até mesmo patológico.

Os negros não eram apenas representados em termos de suas características essenciais. Eles foram reduzidos à sua essência. A preguiça, a fidelidade simples, o entretenimento tolo protagonizado por negros (*coonin*), a malandragem e a infantilidade pertenciam aos negros como raça, como espécie (HALL, 2016, p. 173).

Para Hall (2016), o ato de estereotipar se dá pela apropriação de algumas características simples e facilmente compreendidas sobre uma pessoa e a reduz a apenas isso, suprimindo, inclusive, a complexidade e a humanidade daquele ser. Ele também lembra que a estereotipagem tende a acontecer onde prevalecem as desigualdades de poder, isso porque geralmente é dirigido contra um grupo vulnerável ou excluído socialmente, que passa a se encaixar perfeitamente a essa ideia de ser o “Outro”, em contraste com o “Nós”, que são personificados por aqueles que detêm privilégios.



Ainda conforme ele, na estereotipagem é estabelecida uma conexão entre a representação, a diferença e o poder e que esta ideia de poder não pode ser compreendida somente em termos de restrição ou coerção física, ou de poder econômico, mas essencialmente, enquanto poder na representação, “do poder de marcar, atribuir e classificar, do poder simbólico, do poder de expulsão ritualizada” (HALL, 2016, p. 193). Para Hall, o poder deve ser compreendido em termos simbólicos e culturais, pois, por meio deste poder é possível representar alguém ou algum povo da maneira como é mais conveniente a quem dispõe dessa condição.

Quando pensamos nas imagens das pessoas negras representadas na mídia, percebemos que elas tendem a ser apresentadas nessas categorias predeterminadas, os estereótipos, que em grande parte das vezes é depreciativo para a população negra ou racializada. De acordo com Borges, que também dialoga com a argumentação de Hall (2016), essa representação das pessoas negras está vinculada aos pilares do racismo, a uma “dimensão corpórea entre um eu civilizado e o outro bárbaro” (BORGES, 2012, p. 188). Essa reflexão nos leva a reconhecer e a concordar que as imagens que circulam pela mídia frequentemente reproduzem uma visão de mundo colonialista e eurocêntrica, perspectiva que também poderá influenciar na representação que se faz de outros grupos historicamente discriminados, como, por exemplo, os indígenas e judeus.

Borges (2012) também ressalta que ainda hoje as imagens que circulam na mídia estão interligadas com as do passado, apresentando somente uma nova roupagem ou atualização, mas que seguem reforçando as representações preconceituosas sobre grupos vulnerabilizados, como o das pessoas negras, indígenas e outros segmentos. A autora menciona o exemplo de Sarah Baartman, uma mulher negra, que nasceu em 1789, em Eastern Cape, África do Sul. Ela fez parte da etnia khoisan, considerada a mais antiga da parte sul da África. Aos 10 anos foi “adotada” como serva por uma família de agricultores holandeses, os Baartman, passando a usar o sobrenome deles.

Sarah ficou conhecida como a Vênus Hotentote, em razão de suas características físicas, comuns a seu povo, que fugiam ao padrão branco e europeu. Ela tinha baixa estatura, estima-se que 1,35 metro de altura, nádegas proeminentes e lábios vaginais hipertrofiados, em razão da manipulação da genitália. Essas

características físicas de Sarah chamaram atenção de muitas pessoas e seu corpo virou uma atração circense. Sarah foi levada para a Inglaterra, em 1810, por um agricultor bôer da região do Cabo, África do Sul, e pelo médico inglês Dunlop para fazer apresentações públicas para um grande número de pessoas, especialmente homens, tal como uma atração de circo.

Nas apresentações, ela aparecia em um palco elevado, como se fosse um animal selvagem e exótico e era exibida para a plateia. Sarah participou dessas apresentações em Londres e em Paris por cerca de cinco anos. Casou-se em Londres com um homem caribenho, com quem teve dois filhos. Ela também posou nua para retratos que se diziam científicos e foi examinada por diversos cientistas da época. Importante destacar que a realização dessas apresentações estava relacionada às teorias eugenistas daquela época, e funcionavam como um meio para comprovar, por meio de argumentos supostamente científicos e pela exposição das pessoas, a presumida inferioridade das pessoas negras, que eram percebidas como selvagens e com menor humanidade em relação aos europeus.

Em 1815, Sarah morreu na Europa em razão de uma doença infecciosa, seu corpo foi autopsiado e os médicos retiraram toda a sua região púbica e o cérebro, que foram conservados em formol e ficaram expostos por muitos anos no Museu do Homem em Paris. Somente no ano de 2002, por meio de um pedido do então presidente da África do Sul, Nelson Mandela, que o parlamento francês aprovou uma lei para que os restos mortais de Sarah pudessem ser levados para a África do Sul, onde foram sepultados com honras de estado<sup>54</sup>.

O corpo de Sarah funcionava como contraponto ao que se via como “normal” e, portanto, europeu. Conforme Hall (2016), Sarah Baartman personifica a diferença e não somente isso, mas uma diferença que foi patologizada, representando a alteridade. Do ponto de vista simbólico, “ela não se encaixava na norma etnocêntrica aplicada às mulheres europeias e, estando fora de um sistema classificatório ocidental

---

<sup>54</sup> Mais informações em entrevista da professora do Departamento de Letras Clássicas e Vernáculas da Universidade Federal da Paraíba, Amanda Braga, autora do livro “História da Beleza Negra no Brasil – Discursos, Corpos e Práticas (Edufscar). <<https://www.cartacapital.com.br/cultura/as-venus-negras-5562>> Último acesso em 22 de abril de 2023.

sobre como são as mulheres, ela teve que ser construída como Outro” (HALL, 2016, p. 203).

Sarah deixa de existir enquanto ser humano e configura-se apenas em um objeto, um corpo feminino e negro, com formas físicas consideradas anormais, excêntricas, sexualizadas que serviam apenas para procriar, entreter e, posteriormente, ser um objeto científico de estudo. Para Borges (2012), a partir do corpo de Sarah criou-se uma categoria universal para o corpo de toda mulher negra, como se todo corpo feminino negro fosse igual e passível de ser objetificado, hipersexualizado, exposto, julgado e visto com anormal e menor em humanidade. Ou seja, um estereótipo passou a representar toda uma categoria de seres humanos.

É interessante observar que, ao dizer dessa relação das imagens do passado com as do presente, Borges (2012) e Hall (2016) descrevem a história de Sarah Baartman, o que nos gera grande repugnância, mas Borges (2012) também apresenta um exemplo bem atual, o de uma campanha publicitária de uma empresa brasileira de cervejas, a “Devassa”, em que o corpo da mulher negra também sofreu objetificação e hipersexualização, isso já em pleno século XXI, em 2010. Na peça da campanha, há a imagem de uma mulher negra e da cerveja. A mulher lança um olhar sedutor para quem olha para a imagem e é possível ler os seguintes dizeres: Devassa: “É pelo corpo que se conhece a Negra. Devassa Negra encorpada, estilo dark, de alta fermentação, cremosa e com aroma de malte torrado”. Notamos nesse exemplo, guardadas as devidas proporções em relação ao anterior, o quanto um estereótipo pode se cristalizar e servir para representar toda uma categoria de seres humanos por muito tempo e também como pode ser atualizado e ir reverberando, ao longo dos anos, e ainda se fazer visível em algumas práticas sociais.

Ainda nesse caminho de raciocínio sobre a representação da mulher negra, Lélia Gonzalez (1984), ao falar do duplo fenômeno do racismo e do sexismo em nossa cultura, apresentou alguns dos enquadramentos imagéticos, ou estereótipos, em que a mulher negra estava - e, em grande medida, percebemos que ainda está - posicionada e aprisionada: o da mulata, o da doméstica e da mãe preta. Se formos analisar mais detidamente essas três imagens, iremos perceber que elas representam também, em muitas situações, um tipo de expectativa social do que se espera das mulheres negras.

O exemplo da “mulata” representa a mulher negra sexualizada e que teria a “função” de agradar aos desejos e pulsões eróticas dos homens. Lélia comenta que esta mulher teria um certo endeusamento no momento do carnaval, mas que posteriormente ela se transformaria na figura da empregada doméstica, como se fosse colocada de volta ao seu lugar. “É por aí, também, que se constata que os termos mulata e doméstica são atribuições de um mesmo sujeito. A nomeação vai depender da situação em que somos vistas” (GONZALEZ, 1984, p. 228).

Conforme Gonzalez (1984), a mulher negra no lugar da empregada doméstica exerceria a tarefa de ser uma verdadeira burra de carga da família, realizando todas as tarefas domésticas, amenizando, inclusive, as tarefas da mulher branca. Isso possibilitou que muitas mulheres brancas saíssem de casa para trabalhar e ter uma remuneração e posteriormente alcançassem algum nível de autonomia econômica. Já em relação à imagem da mãe preta, que, como o próprio nome evoca, englobaria aquela mulher negra mais velha, que exerce a tarefa de maternar e cuidar de todos, incluindo aqueles que não são seus filhos, as quais muitas vezes não dispõem de tempo para cuidar de suas próprias crianças e de si mesma.

Essas representações estereotipadas das mulheres negras, sobre as quais Gonzalez (1984) e Borges (2012) discorrem, dialogam também com o conceito de imagens de controle elaborado por Collins (2019b), que desenvolveu essa ideia a partir da experiência de mulheres negras nos Estados Unidos que apresentam realidades parecidas com as das mulheres negras brasileiras. Collins explica que as imagens de controle são constituídas dentro de uma ideologia de dominação que visa estereotipar e aprisionar as mulheres em imagens cristalizadas, que as enquadram em modelos negativos do feminino.

Essas imagens “são traçadas para fazer com que o racismo, o sexismo, a pobreza e outras formas de injustiça social pareçam naturais, normais e inevitáveis na vida cotidiana” (COLLINS, 2019b, p. 136). De acordo com a autora, essas imagens de controle não apenas subjagam as mulheres, mas são fundamentais para manter as opressões interseccionais. A autora cita algumas imagens de controle, que são aplicadas às mulheres negras estadunidenses, e que carregam muita correspondência com os exemplos apresentados por Gonzalez (1984) e ainda amplia o quadro.

Uma dessas imagens é a da *mammy*, que seria a serviçal, sempre fiel e obediente, criada para justificar a exploração econômica das mulheres escravizadas que trabalhavam com os serviços domésticos. Mesmo que fosse querida pela família branca para a qual trabalhava, essa mulher deveria conhecer seu lugar no mundo, que é o de ser uma serviçal e obediente. “Ao amar, alimentar e cuidar dos filhos e das famílias brancas melhor que dos seus, a *mammy* simboliza as percepções do grupo dominante sobre a relação ideal das mulheres negras com o poder da elite masculina branca” (COLLINS, 2019b, p. 140).

Outra imagem é a da matriarca negra. Se a *mammy* representa a mãe negra na família branca, esta representa a mãe negra nas famílias negras e em oposição à *mammy*, aquela figura boa e servil, a matriarca é vista como má, porque não aceita um lugar de submissão. Elas são consideradas agressivas e não femininas e castradoras de seus companheiros. A matriarca é aquela mulher que passa muito tempo fora de casa para poder trabalhar e sustentar sua família, mas que, em razão disso, deixa os filhos sem supervisão (não dispendo de uma rede de apoio) e por causa disso recebe a culpa pelos problemas sociais, como o da criminalidade. “Da perspectiva do grupo dominante, a matriarca representava uma *mammy* fracassada, um estigma negativo aplicado às afro-americanas que ousassem rejeitar a imagem de serviçais submissas e diligentes” (COLLINS, 2019b, p. 145).

Outra imagem de controle é a da mãe dependente do Estado, que engloba as mulheres negras das classes mais populares, como as *mammy* e as matriarcas, da classe trabalhadora, que fazem uso dos benefícios sociais a que têm direito por lei. Conforme Collins, essa imagem é, em sua essência, uma atualização da imagem da mulher negra que existe para procriar que foi inventada na época da escravidão e serve para justificar as interferências do Estado na vida e no corpo daquelas mulheres que foram escravizadas e das mulheres negras contemporâneas, especialmente as empobrecidas. Há uma outra imagem que se relaciona com esta anterior, que é a chamada de “Rainha da assistência social” (COLLINS, 2019b, p. 153) e refere-se às mulheres negras da classe trabalhadora, que contam com os subsídios públicos e são representadas como muito materialistas, dominadoras e não têm vínculo afetivo com alguém do sexo masculino.

Há também a imagem da Dama Negra, que abrange as mulheres negras da classe média, que muitas vezes têm profissões bem remuneradas e são independentes financeiramente. Elas batalharam duro para chegar aonde chegaram e essa imagem de controle muitas vezes pode ser percebida como uma versão moderna da *mammy*, que é aquela mulher que precisa trabalhar muito mais que as outras pessoas e sempre se deixa em segundo plano. Em relação às Damas Negras, elas também são vistas como beneficiárias das políticas afirmativas e, em razão disso, há a crença preconceituosa de que assumiram os postos de trabalho que deveriam ser ocupados por pessoas brancas e não por elas, já que se pressupõe que não teriam competência suficiente pelo fato de serem mulheres e negras.

E por fim chegamos à imagem da Jezebel, que seria a prostituta ou uma mulher jovem e vista como promíscua, que se veste de forma sexualmente provocante, que nos Estados Unidos são nomeadas pejorativamente como *hoochie*. “Elas representam uma forma desviante da sexualidade feminina negra” (COLLINS, 2019b, p.156). São vistas como agressivas e provocantes, o que seria uma justificativa para sofrer ataques sexuais dos homens.

Ao concluir as reflexões deste capítulo, notamos que as mulheres negras foram e são, ao longo do tempo, quase sempre representadas a partir de uma perspectiva branca e de maneira estereotipada e depreciativa, o que as coloca em lugares imutáveis de comportamentos esperados, como se elas não pudessem agir ou ser de forma diferente. Essa ponderação também nos ajuda a pensar sobre as imagens e as representações que comumente são estabelecidas em relação às mulheres que são mães, especialmente uma mãe negra, solo, pobre, nordestina e que tenha uma criança com deficiência.

Existe uma naturalização e uma expectativa social de que essas mulheres coloquem suas próprias vidas em segundo ou terceiro plano, priorizando exclusivamente a família e os filhos. Adicionado a isso, há outras percepções em relação às suas vidas, ações, corpos, escolhas e papéis sociais esperados, que são frequentemente influenciados por representações sociais associadas a visões estereotipadas relacionadas a classe, raça, gênero e deficiência.

## **7. Por que olhar para o relato de experiências?**

Antes de tratarmos da construção metodológica da tese, consideramos necessário contextualizar nossa escolha por pesquisar em uma plataforma de rede social um grupo de mães que compartilham suas experiências com a maternidade de uma criança com a síndrome congênita causada pelo zika vírus. Como já mencionamos, entre os anos de 2015 e 2016 ocorreu o início da circulação do zika vírus no Brasil e posteriormente o aparecimento de sua consequência mais grave, a síndrome congênita do zika vírus em bebês que nasceram de mulheres contaminadas pelo vírus da zika. Em fevereiro de 2016, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou que a epidemia de zika era uma Emergência de Saúde Pública Internacional e tal medida despertou muito interesse sobre a doença e suas implicações.

Do ponto de vista midiático, foi um assunto extremamente abordado e noticiado por diversos veículos de comunicação, nacionais e internacionais, e em grande parte das vezes, foi apresentado com enquadramento marcado pelo discurso científico ou “oficial” sobre o assunto, ou seja, os discursos prevalentes não foram proferidos pelas pessoas realmente afetadas pela situação.

Dessa forma, nos sentimos instigadas a pesquisar, a partir de uma perspectiva comunicacional, atravessada pela interseccionalidade, outras vozes, outros discursos e outras fontes de informações que pudessem também nos informar sobre aquele momento e aquelas vivências. Assim, buscamos e encontramos alguns grupos em redes sociais midiáticas concebidos pelas principais vítimas daquele grave problema de saúde, as mulheres, e que tinham ali a possibilidade de relatarem sobre si mesmas e sobre suas experiências enquanto mães daquelas crianças.

De acordo com Ângela Marques e Luís Martino (2016), a esfera pública, a partir de uma perspectiva habermasiana, é um lugar que proporciona o diálogo, a discussão e a tomada de posições, porque é constituída pelas pessoas que, por meio da linguagem, buscam dar a ver suas questões, com o intuito de despertar algum interesse público e, conseqüentemente, apoio para suas lutas ou demandas. Os autores explicam que as redes sociais, como espaços de interação comunicativa, têm o poder de possibilitar que as pessoas tenham acesso a temáticas que antes não estariam acessíveis, além de potencialmente estimular também as capacidades reflexivas. Nesse sentido, as redes sociais midiáticas desempenham um papel

importante ao fornecer novas oportunidades de troca de informações e ampliar o alcance das discussões.

A plataforma de uma rede social midiática, exatamente por não exigir grandes esforços cognitivos, de apropriação técnica, requerendo somente que a pessoa tenha noções básicas de uso desses meios e acesso a uma internet, pode incentivar que pessoas comuns tenham contato com a alteridade, com novas informações e aprimorem seus modos de pensar, de interpretar, de argumentar e de se apropriar das técnicas e discursos comuns desse meio, para conseguirem, inclusive, dar visibilidade às suas lutas. Os autores ressaltam que os indivíduos e/ou grupos marginalizados podem ser favorecidos pela visibilidade digital, porque não precisam se expor, no caso de pessoas, porque têm a possibilidade do anonimato ou, em nosso caso pesquisado, de um grupo, porque não é necessário se colocar ali enquanto uma pessoa física, se isso não for do interesse da pessoa ou do grupo.

Além disso, as pessoas terão a oportunidade para “elaborar e dar visibilidade a contradiscursos que desafiam estereótipos e códigos simbólicos de opressão” (MARQUES, MARTINO, 2016, p. 123). Ainda de acordo com eles, a diferença política básica entre ser narrado por alguém, com o relatar a si mesmo é que ao falar sobre si é estabelecida uma narrativa afetiva de identidade, em que o “eu” daquele discurso é o protagonista, que passa a ter a centralidade discursiva, mesmo que somente naquela situação e naquele dado momento.

É por conta disso que a condição de narrar a própria vida, contar a própria história tornada uma ipseidade – em oposição às normatizações narrativas que o constituem como uma alteridade em uma história que igualmente não é a sua – parece ser uma condição essencial da vida política que se constitui nas tramas conversacionais do cotidiano (MARQUES, MARTINO, 2016, p. 128).

Escrever sobre si mesma, ou narrar-se, está relacionado com a própria construção da subjetividade da pessoa, isso porque aquele indivíduo passa a ter controle sobre sua própria história, ao contá-la. “Tornar-se sujeito de si mesmo por meio do trabalho de reinvenção da própria subjetividade possibilitada pelo relato de si. Trata-se de se tornar autor do próprio *script*, a partir de uma relação específica do indivíduo consigo mesmo” (MARQUES; MARTINO, 2017, p. 13).

Judith Butler (2017) entende que a vontade ou a necessidade de fazer um relato de si costuma nascer a partir de alguma situação vivenciada de dano ou de injustiça,



por exemplo. Ela enfatiza que, quando alguém faz um relato de si mesma, inicialmente esse relato pode parecer solitário, mas ao longo do processo irá se descobrir que o relato está implicado em uma temporalidade social que ultrapassa aquela existência particular. Dito de forma resumida, um relato de si, de uma experiência de um indivíduo, pode dizer também de uma vivência coletiva, de uma situação que implica outras pessoas e que, ao se relatar, as particularidades daquela afetação são expostas, mas, ao mesmo tempo, iremos notar que similaridades também podem ser visibilizadas.

Complementando o raciocínio, Nick Couldry (2010) defende que a narrativa, ou a capacidade de contar sobre si mesmo é uma característica básica da ação humana, isso porque o ser humano, enquanto ser simbólico, é capaz de se interpretar, sendo a voz o que possibilitaria o narrar sobre si e o mundo. Assim, negar a importância da capacidade de cada pessoa se narrar seria como negar a humanidade, pois narrar uma experiência seria também uma maneira de se entender enquanto ser humano, com direito a voz e agência.

Tamires Coêlho (2018) acrescenta que falar de si é também uma estratégia de desafiar o discurso autorizado e único, não sendo apenas um emitir de palavras e enunciados sobre si, “mas refutar as narrativas tradicionais (legitimadas e naturalizadas) e a hierarquização de saberes” (COÊLHO, 2018, p. 139). Entendemos que existam espaços sociais físicos que possibilitam que as mulheres consigam apresentar suas experiências e até mesmo questionar as injustiças. Mas nem sempre elas terão acesso a eles, nem há garantias se esses espaços serão realmente receptivos ou elas se sentirão preparadas para essa fala pública.

Sobre a possibilidade de ter suas experiências expressas em uma plataforma de rede social midiática, Coêlho (2018) destaca que a conversação política que é estabelecida nesses espaços pode ser potencializada com o acesso às redes sociais digitais, que proporcionam novas formas de expressão e alcance. Ponderamos que nem todas as mulheres pertencentes ao grupo, que é nosso objeto em análise, terão as mesmas oportunidades ou as condições para se apropriarem da plataforma. É possível imaginar que o grupo seja composto por mulheres com habilidades e experiências distintas. No entanto, acreditamos que, mesmo para aquelas mulheres que não contem com um letramento digital, acesso ou disponibilidade, suas reivindicações e experiências também serão retratadas. Compreendemos que o

grupo, por representar uma coletividade e ser afetado por ela, buscará representar os interesses e as experiências das mulheres que estejam nele envolvidas.

Com base nisso, acreditamos que as redes sociais midiáticas, mesmo com os atuais desafios, que podem ser exemplificados pelo crescimento da disseminação de notícias falsas e desinformação por essas plataformas; pelo monopólio das empresas de tecnologia, o que leva a um desequilíbrio ao acesso à informação e no exercício da liberdade de expressão; e da falta de regulamentação desses meios em diversos países, como no Brasil, o que permite, por exemplo, a disseminação de discursos de ódio, a violação da privacidade e até mesmo a manipulação algorítmica com objetivos comerciais ou políticos. Ainda assim têm o potencial de propiciar, de forma mais horizontal e dialógica, novas maneiras de se comunicar e de viabilizar a interação, estabelecendo também modelos e práticas mais atuais de se exercer a cidadania, até mesmo para aquelas pessoas que muitas vezes não tinham suas vozes ouvidas ou eram até mesmo silenciadas.

Consideramos, naturalmente, as próprias limitações de acesso ao meio, sejam elas do ponto de vista do letramento digital, ou quanto às restrições financeiras e geracionais. No próximo tópico iremos detalhar melhor as razões que nos levaram a escolher a plataforma de rede social midiática Facebook.

### **7.1. Por que um *corpus* do Facebook?**

Atualmente, conforme Rizzotto, et al. (2017), a internet é considerada o principal sistema de informação utilizado pela sociedade contemporânea, o que resulta, inclusive, na mudança das formas de se comunicar e divulgar informações. Vivemos em uma realidade na qual, em princípio, qualquer pessoa com um conhecimento mínimo e acesso à internet é capaz de produzir seu próprio conteúdo e o veicular, o que rompe com aquela antiga lógica comunicativa de um emissor principal da comunicação, que em grande parte das vezes era constituído pelos meios de comunicação de massa.

Segundo as autoras, a internet tem um potencial de estabelecer um ambiente mais interativo, cooperativo e descentralizado. Isso a configura enquanto uma importante ferramenta de comunicação, pois permite que pessoas e grupos, por exemplo, possam se apropriar da plataforma para compartilhar seus conteúdos e

reivindicações. Além disso, as pessoas podem também expor para a esfera pública vozes não hegemônicas e temas a que possivelmente não teríamos acesso por outros canais de comunicação.

Um desses grupos que se apropriou de uma rede social midiática para tornar suas demandas conhecidas, foi a Associação Mães de Anjos de Pernambuco (UMA), que criou uma página no Facebook, no ano de 2016, para dar visibilidade à luta das mães de crianças com a síndrome congênita do zika vírus.

É importante ressaltar que a utilização das redes sociais digitais como forma das pessoas se comunicarem e interagirem é um fenômeno relativamente novo; a plataforma Facebook, por exemplo, foi lançada oficialmente em fevereiro de 2004<sup>55</sup> por Mark Zuckerberg, Eduardo Saverin, Dustin Moskovitz e Chris Hughes, que eram estudantes da universidade Harvard, nos Estados Unidos. Em um primeiro momento, a rede foi chamada de *The facebook*, mas logo adotaram o atual nome. O termo “Facebook” não era estranho ao contexto estudantil das universidades estadunidenses, pois era o nome dado ao livro de fotos que costuma ser distribuído pelas universidades aos alunos, no início de cada ano letivo, para ajudá-los a identificar os colegas.

O Facebook foi configurado de modo que possibilitasse que os universitários pudessem conhecer uns aos outros e classificar colegas como sendo mais ou menos atraentes, por exemplo, e emitir opiniões sobre as fotos que eram compartilhadas na plataforma. A princípio, a rede ficou restrita a estudantes de Harvard, mas em 2005 foi aberta para estudantes de qualquer lugar do mundo e em 2006, o Facebook foi liberado para qualquer pessoa. Em 2007, ano em que foi disponibilizado o compartilhamento de vídeos, a plataforma já contava com 58 milhões de usuários em todo o mundo.

No início, o site era bem mais simples do que o conhecemos hoje e não contava com várias funcionalidades de que dispõe atualmente, como o *feed* de notícias. No Facebook, os usuários têm a possibilidade criar seus perfis pessoais ou páginas que representam organizações ou celebridades. E um dos símbolos pelos quais a rede social ficou conhecida é o da curtida ou *like*, ícone criado em 2009, representando um polegar para cima, o que em nossa cultura lemos como “dando um joia”, o que remete à concordância em relação a algo.

---

<sup>55</sup> Disponível em: <<http://bit.ly/2znnF8L>> Último acesso em 09 de fev. de 2022.

Conforme Recuero (2014) o Facebook, assim com outros sites de redes sociais, é “uma ferramenta apropriada simbolicamente para construir o espaço social no cotidiano dos atores, gerando práticas que ressignificam seus usos” (RECUERO, 2014, p. 114). E dentre essas práticas está a da conversação, que geralmente é focada nas trocas comunicativas entre falantes. O que quer dizer que o Facebook e suas ferramentas de interação possibilitam que sejam reconstruídas em um meio digital formas de conversações, mesmo que textuais e assíncronas, que se assemelham a dinâmica encontrada em conversações presenciais, faladas, face a face. Entendendo aqui conversação como “uma interação verbal centrada, que se desenvolve durante o tempo em que dois ou mais interlocutores voltam sua atenção visual e cognitiva para uma tarefa comum” (MARCHUSCHI, 2006, p.15 apud RECUERO, 2014, p.114). A conversação é percebida enquanto um evento temporal, com intenções e que se estabelece entre duas ou mais pessoas, focando especialmente em interações orais, que se estabelecem em um contexto em que determinada conversação acontece.

Um exemplo que podemos pensar é quando nos referimos a algo que foi escrito por alguém na internet e comentamos que a pessoa “disse” ou “falou”, sendo que, na verdade, ela escreveu. Outra maneira comum de se simularem elementos de fala, criando semelhanças com a conversação, é o uso de *emoticons* e onomatopeias nas publicações (RECUERO, 2014, p. 115). Conforme a autora, a conversação mediada pelo computador faz uma apropriação e uma adaptação de recursos que originalmente seriam textuais e que à primeira vista não são adequados para uma interação oral, mas que a partir deste processo, conseguem garantir uma conversação que se assemelha à oral.

Ela entende que sites como o Facebook causaram um intenso impacto nas redes sociais, não somente porque conseguiram traduzir as interações pessoais para o meio digital, mas também porque construíram e mantiveram laços sociais nesse espaço, originando novas maneiras de se estar conectado e fortalecer esses laços. Portanto, entender essas práticas, os seus sentidos e processos nos ajudam também a compreender o papel e as repercussões em nossa sociedade desta rede social midiática.

Também é importante explicitar a maneira pela qual o Facebook é estruturado e suas formas de interação. Atualmente, na plataforma podemos observar o

chamado *feed* de notícias, que seria como um “noticiário” de tudo que acontece em nossa rede social em relação às páginas e pessoas que seguimos, os eventos pelos quais demonstramos interesse e também os anúncios que aparecem. As possibilidades de interação disponibilizadas na página atualmente são: curtir, que seria a aprovação ou concordância com algo que visualizamos; o compartilhar, que é a possibilidade de partilhar com toda a rede daquele usuário uma outra publicação sobre algo que a pessoa consente, em que acredita ou até mesmo do que discorda e queira criticar; também sendo possível marcar uma outra pessoa em uma postagem que por alguma razão a pessoa acredite que possa interessar a essa pessoa, e, por fim, realizar comentários sobre uma postagem em questão.

Em relação à apropriação simbólica que os usuários da rede social Facebook fazem dos botões "curtir", "compartilhar" e "comentar", Recuero (2014) explica que o "curtir" é percebido pelos usuários da rede como uma forma de participar daquela conversação, sem necessariamente estar inserido ou emitir opinião e indica que a mensagem foi recebida e que há uma validação. Para além de estar na conversação, ao se curtir algo, a pessoa legitima aquilo que está curtindo, pois demonstra concordância e apoio.

Outro ponto importante é que ao se curtir algum enunciado, a pessoa passa a ter seu nome (sua conta na rede social) vinculado àquele conteúdo, pois aparecem notificações do que aquela pessoa curtiu ou interagiu na rede social. Também é possível pensar que o ato de curtir pode revelar também algum tipo de agradecimento por se ter acesso àquela informação partilhada na rede social. "Curtir uma informação, assim, parece ter uma série de funções conversacionais. É vista como uma ação positiva, no sentido de gerar valores de capital social e agregar esses valores à relação entre os atores envolvidos" (RECUERO, 2014, p. 120).

Ainda segundo a autora, o botão “compartilhar” tem outras funções e valores associados, sendo que a principal função seria a de dar visibilidade para a postagem, ampliando o alcance dela. Então, ao se compartilhar algo, em grande parte das vezes a motivação é positiva, funcionando para reforçar ou legitimar algum posicionamento e também demonstrando a intenção de se partilhar algo que possa interessar ou favorecer outras pessoas. Conforme Recuero (2014) aponta, o compartilhamento também pode ter uma motivação negativa ou de crítica, mas não é muito comum.

Já sobre o botão “comentários”, Recuero (2014) entende que é uma

ferramenta que melhor pode exemplificar a prática da conversação e do diálogo porque os comentários são visíveis tanto para quem postou quanto para quem está participando daquele processo, seja porque curtiu, compartilhou ou até mesmo para quem visualizou a postagem. Para a pesquisadora, “comentar” é uma ação que, além de sinalizar a participação do usuário, também demonstra uma atuação efetiva naquele processo de conversação.

Outra reflexão levantada é que para se comentar é necessário ter o que dizer e estar disposta a posteriormente receber reações sobre aquilo que se escreveu, pois trata-se de uma participação mais efetiva e visível e que também demanda maior esforço. E que, em razão disso, alguns usuários entendem que comentar pode representar um risco, então acabam optando por apenas curtir, pois representaria um risco menor e geraria menores repercussões negativas. Aqui é importante pontuar que para comentar alguma publicação, no caso de perfis pessoais, é necessário fazer parte da rede da pessoa, ou seja, ser “amigo” ou “amiga”. Já no caso dos perfis de página, qualquer pessoa que esteja dentro do Facebook tem a possibilidade de comentar.

Sobre a possibilidade de “marcar pessoas”, trata-se, normalmente, de uma interação feita entre pessoas que se conhecem e com a intenção de tornar aquela informação acessível para a pessoa escolhida. Essa ação também ajuda a mobilizar e amplificar o alcance do conteúdo daquela postagem, pois agrega para a conversação outros atores que até então não tinham conhecimento da temática (LINS, 2020).

Ao longo dos anos, o Facebook segue se reinventando de modo a manter o interesse das pessoas e ampliar seus negócios e sua abrangência. Em 2012, a empresa Facebook comprou outra rede social, o Instagram, e em 2014 adquiriu o aplicativo de conversas instantâneas WhatsApp. Já em 28 de outubro de 2021, a empresa que controlava o Facebook, o Instagram e o WhatsApp mudou de nome, passando a ser chamada de Meta.

O CEO da empresa, Mark Zuckerberg, explicou que a mudança se justificava porque a marca Facebook estava muito ligada a um produto específico da companhia e que os negócios se expandiram e contemplavam outras redes virtuais<sup>56</sup>. A

---

<sup>56</sup> Mais informações em: <<https://g1.globo.com/jornal-nacional/noticia/2021/10/28/empresa-controladora-do-facebook-instagram-e-whatsapp-passa-a-se-chamar-meta.ghtml>> Acesso em 03 de abril de 2023.

mudança também apontava para novos horizontes da empresa, que tem se dedicado também ao chamado mundo da Web3, que pode ser exemplificado pelas criptomoedas, os tokens não fungíveis (NFTs)<sup>57</sup> e o metaverso<sup>58</sup>, este último que se relaciona a um mundo virtual abrigado na internet.

Mesmo com relativamente pouco tempo de utilização das redes sociais midiáticas como uma ferramenta de comunicação, é relevante ressaltar que por meio desses dispositivos digitais de comunicação é possível compartilhar, em grande escala, informações, dados, experiências e posicionamentos sobre algum assunto ou realidade e inclusive fazer negócios. Entendemos que a potencialidade desse tipo de mídia desperta na sociedade um movimento sincrônico no qual as pessoas se sentem afetadas e interagem com o que recebem, mas, ao mesmo tempo, também se apropriam e ressignificam as informações, gerando novas interpretações e experiências. Podem, inclusive, acarretar mudanças em suas maneiras de se relacionarem com o mundo e entre si, sendo que muitas vezes, dada a dimensão dessas plataformas digitais, as pessoas têm acesso a informações, possibilidades e conhecimentos que normalmente não teriam se permanecessem dentro de seu círculo social habitual.

Recuero (2017) ressalta que as redes sociais midiáticas permitem que as conexões sociais, que poderiam se perder em razão do tempo ou do distanciamento, sejam mantidas e registradas e, além disso, a maneira como as redes e as interações sociais são constituídas dentro dessas plataformas são diferentes dos modelos de grupos *offline*. Isso porque as interações estabelecidas na plataforma permanecem ali textualmente, podendo inclusive ser encontradas, pesquisadas, retiradas dos contextos, dando-lhes novos sentidos, e serem replicadas.

Também é interessante refletirmos sobre a ideia do que seja uma rede social midiática do ponto de vista da interação social. Conforme Recuero (2017), na sociedade, cada pessoa está inserida em grupos, que por sua vez são constituídos por meio de relações estabelecidas em ambientes múltiplos, como família, trabalho, escola e igreja, por exemplo. Essas relações são constituídas pelas interações e

---

<sup>57</sup> Mais informações em: <https://www.moneytimes.com.br/conteudo-de-marca/nfts-o-que-sao-e-como-funcionam-os-tokens-nao-fungiveis/> Acesso em 03 de abril de 2023.

<sup>58</sup> Mais informações em: < <https://epocanegocios.globo.com/Tudo-sobre/noticia/2022/04/o-que-e-metaverso-entenda-origem-do-termo-e-saiba-como-entrar-nesse-universo-virtual.html> > Acesso em 03 de abril de 2023.

conferem às pessoas posições sociais dentro daquele ciclo, formando uma verdadeira rede.

Nessa teia, cada uma é capaz de interagir, mas também é passível de ser afetada pelas interações estabelecidas com os outros. Recuero (2017) define uma diferenciação do que ela nomeia por redes sociais e redes sociais digitais. Para ela, a rede social relaciona-se com a percepção de cada grupo social dentro de sua rede particular de contatos. Isso quer dizer que o Facebook, por exemplo, não se configura, necessariamente, em uma rede social, mas sim em uma rede social na internet, podendo publicizar e até mesmo influenciar as estruturas sociais. “É o modo de apropriação que as pessoas fazem dele que é capaz de desvelar redes que existem ou que estão baseadas em estruturas sociais construídas por essas pessoas” (RECUERO, 2017, p.12). E que em muitos casos podem ser redes diferentes das que existiam originalmente no *offline*. Segundo a autora, um site, por ser uma ferramenta que é apropriada pelos usuários, não será capaz de traduzir conexões que existam nos espaços *offline*.

Na verdade, ao fazer uso dessas redes sociais na internet, as pessoas poderão criar inclusive redes sociais que serão exibidas, propagadas e amplificadas pela plataforma. Como, por exemplo, é o caso de se criarem páginas nas redes sociais da internet que resultam em grupos e que posteriormente possibilitem contatos pessoais entre seguidores. Nesse sentido, é relevante demarcarmos que o objeto de análise de nossa pesquisa está inserido dentro de uma rede social midiática, o Facebook, e não nos grupos *offline* das mães de crianças com microcefalia, que também existem e têm sido objeto de estudos em algumas pesquisas.

Dentre as diversas redes sociais midiáticas que existem atualmente, escolhemos o Facebook para extrairmos nosso *corpus* de análise por algumas razões. Uma delas, por ser a rede social mais utilizada na época de criação da página, nos anos de 2016 e 2017, sendo que a UMA utilizou com maior regularidade a página no Facebook para fazer postagens sobre a associação. Importante ressaltar que também no ano de 2016 o grupo criou um perfil na rede social Instagram. Além disso, conforme relatório produzido pela *We are social* e *Hootsuite*<sup>59</sup>, o Facebook

---

<sup>59</sup> Disponível em < <https://resultadosdigitais.com.br/blog/redes-sociais-mais-usadas-no-brasil/>> Acesso em 09 de fev. 2022.



segue sendo uma das redes sociais midiáticas mais populares acessadas no Brasil. Ele sempre esteve nas primeiras posições e em 2020 retomou ao primeiro lugar no Brasil, mantendo a colocação em 2021<sup>60</sup>. É a rede mais utilizada pela população mundial, com mais de 2,85 bilhões de contas ativas e no Brasil são mais de 130 milhões de contas, atualmente.

Nos últimos anos, especialmente de 2020 a 2021, em decorrência da pandemia da Covid-19, foram observadas significativas mudanças nos hábitos de utilização das redes sociais digitais da população, que passou a consumir mais informações dentro das mídias sociais. Em 2022, o Facebook teve quase 3 bilhões de usuários ativos mensais, configurando-se como a maior rede social do mundo<sup>61</sup>. Os brasileiros passam, em média, 3 horas e 42 minutos por dia conectados às redes sociais midiáticas.

Para além das motivações numéricas, essa plataforma nos pareceu adequada, pois, segundo Marques e Coêlho (2017), pesquisar no Facebook possibilita observar a construção da “subjetivação e da autonomia das mulheres, ultrapassando fronteiras geográficas e simbólicas, além de proporcionar um aparecer através de imagens” (MARQUES e COELHO, 2017, p. 277). Também observamos que, diferente de outras redes sociais midiáticas, como o Instagram, por exemplo, que tem como foco as imagens, o Facebook é mais versátil no sentido de propiciar que texto e imagens tenham destaque nas postagens, já que é possível escrever conteúdos mais longos e adicionar uma quantidade maior de imagens, com o recurso do “álbum de fotos”, por exemplo, se compararmos ao Instagram.

Agora que já estamos nos aproximando da nossa construção metodológica, é relevante detalharmos um pouco mais a nossa empiria, que englobou postagens feitas em uma página da rede social midiática Facebook, a UMA (União de Mães de Anjos)<sup>62</sup> do Recife/PE. A página foi criada em 22 de dezembro de 2016, tendo até o momento desta escrita 14.512 curtidas e 14.805 seguidores<sup>63</sup>. Ela foi idealizada e é gerenciada por mães de crianças com a síndrome congênita causada pelo zika vírus, que

---

<sup>60</sup> As 10 redes sociais mais usadas no Brasil em 2021 foram: 1. Facebook (130 mi); 2. YouTube (127 mi); 3. WhatsApp (120 mi); 4. Instagram (110 mi); 5. Facebook Messenger (77 mi); 6. LinkedIn (51 mi); 7. Pinterest (46 mi); 8. Twitter (17 mi); 9. TikTok (16 mi) e 10. Snapchat (8,8 mi). Fonte: <<https://resultadosdigitais.com.br/blog/redes-sociais-mais-usadas-no-brasil>>

<sup>61</sup> Mais informações em: <<https://canaltech.com.br/empresa/facebook/>> Acesso em 03 de abril de 2023.

<sup>62</sup> Disponível em: <<https://www.facebook.com/uniaodemaesdeanjos>>

<sup>63</sup> Último acesso em 22 de abril de 2023.

integram a direção da UMA, e o propósito é dar visibilidade à experiência das mulheres e a suas crianças e também apresentar as reivindicações referentes ao direito à assistência e cuidado de suas filhas e filhos. Na página da UMA consta a seguinte descrição: “A UMA presta assistência para famílias de bebês com microcefalia, vítimas do zika vírus, elas lutam pela inclusão deles na sociedade, também por uma construção na assistência no atendimento de saúde com qualidade, além arrecadar doações” (UMA, Facebook, 2023).

Em 2015, com a declaração de Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) em decorrência do zika vírus e da síndrome congênita, observou-se o surgimento de várias associações em defesa das crianças e de suas famílias, isso porque as questões referentes à qualidade de vida dessas crianças precisaram ser debatidas e as principais afetadas, as crianças e suas famílias, não encontraram nos governos as políticas públicas e o suporte que necessitavam. Então, a união entre essas mulheres em busca por seus direitos foi se configurando de maneira natural e em respostas às injustiças enfrentadas.

Vale ressaltar que no Brasil as associações formadas com o intuito de oferecer suporte a pessoas atingidas por doenças graves já tem um longo histórico, protagonizado, por exemplo, “por pessoas com hemofilia e talassemia, mas, sobretudo, com a epidemia do HIV/AIDS, que reconfigurou a participação dessas organizações no campo da saúde pública (MATOS e SILVA, 2020, p. 139).

No caso do Recife, inicialmente as famílias atingidas pela síndrome congênita buscaram suporte na Aliança das Mães e Famílias Raras (AMAR), que é uma associação fundada em agosto de 2013, com o objetivo de oferecer apoio a quem cuida de pessoas com doenças raras e desenvolver uma política de atendimento para pessoas com essas doenças. De forma simultânea, as mães foram estabelecendo entre si redes virtuais, como a criação de grupos no aplicativo WhatsApp e construindo espaços de sociabilidade para falarem de suas situações e de suas reivindicações, resultando na criação de associações específicas, voltadas para as mães de crianças com a síndrome congênita.

A primeira dessas associações foi a União de Mães de Anjos (UMA), sediada no Recife e fundada em novembro de 2015. A associação nasceu por iniciativa de duas mães, Germana Soares e Gleyse Kelly, que se encontravam com regularidade na fila do Hospital Oswaldo Cruz, no Recife, e trocaram contato e posteriormente

criaram um grupo no aplicativo de conversas virtuais WhatsApp com mais seis mães com o objetivo de ter um grupo de discussão não somente de autoajuda, mas que nele pudessem trocar informações e compartilhar experiências (MATOS e SILVA, 2020, p. 140). Em dezembro de 2016, elas elaboraram a página da associação na rede social Facebook.

Conforme Matos e Silva (2020), após criação da UMA, diversas outras associações no Brasil foram constituídas, como, por exemplo: a Associação de Mães Escolhidas (AME) do Juazeiro do Norte (CE), em fevereiro de 2016; a MED-RN do Rio Grande do Norte, em março de 2016; a Abraço a Microcefalia de Salvador (BA), em abril de 2016, e a Associação Mães Unidas pelo Amor de Pessoas com Microcefalia do Estado do Mato Grosso, Cuiabá.

Já em janeiro de 2017 foi criada a Associação de Mães de Anjos de Minas (AMAM) de Belo Horizonte (MG); em abril de 2017 foi a Associação Mães de Anjos da Paraíba (AMAP) de Campina Grande, (PB). Em maio de 2017 foi criada a Associação Macro Amor de Mossoró, (RN). Em junho de 2017, foi criada a Associação de Famílias Vítimas da Síndrome Congênita do zika Vírus e outras Neuropatias.

A Associação Lótus do Rio de Janeiro, (RJ) foi criada em julho de 2017; a Pais de Anjos da Bahia (APAB) de Salvador (BA), em agosto de 2017; a Associação das Famílias de Anjos do Estado de Alagoas (AFAEAL) de Maceió, (AL), em setembro de 2017; a Associação Mais Fé (AMF) – Microcefalia Não é o Fim, de Manaus, (AM), em outubro de 2017. Em janeiro de 2018 foi constituída a Associação Filhos da Benção (AFB), de Fortaleza, e a Associação de Mães de Microcéfalos (AMMI), do Piauí. A AMIZGO de Goiânia, (GO), em fevereiro de 2019, e mais recentemente a Associação Maranhense de Apoio às Crianças com Microcefalia (AMACRIM) de São Luís, (MA), constituída em junho de 2020 (MATOS e SILVA, 2020, p. 140).

A princípio, o ponto em comum dessas associações foi oferecer ajuda financeira e suporte assistencial às crianças e às suas famílias. Elas também se organizaram para estabelecer uma rede de doações de cestas básicas e produtos de higiene e medicamentos, mas também discutiam sobre a burocracia que enfrentavam para conseguir os tratamentos e a devida assistência dos profissionais de saúde, tratando das condutas médicas e as dúvidas sobre a doença. Já em um segundo momento, a luta foi ganhando uma conotação mais mobilizadora e política e começaram a se articular pelo acesso às pensões, aos benefícios públicos de

transferência de renda e à moradia, bem como assistência jurídica às famílias.

As associações em si não são o objeto de nossa pesquisa, porém compreender a maneira como elas foram surgindo e quais são suas principais reivindicações nos ajuda a apreender que o mesmo discurso oficial da associação UMA também foi reverberado na página e nas postagens da rede social Facebook, selecionadas para nossa análise. É possível inferir que possivelmente alguns discursos presentes na página em estudo poderiam ser um recorte de conversas que já ocorriam em grupos *offline* de mães e que a plataforma Facebook atue como uma vitrine para representar o pensamento já elaborado anteriormente por essas mulheres em outros dispositivos, esferas e espaços que possibilitaram o debate.

Também consideramos relevante mencionar a marca que simboliza o grupo União Mães de Anjos (UMA), a qual é recorrente na página do Facebook, bem como em várias postagens. A identidade visual da organização incorpora elementos icônicos como asas e auréola, além de combinações gráficas, cromáticas e tipográficas que evocam a imagem que se convencionou utilizar para representar um anjo.

A marca está presente na foto de perfil da página, assim como nas camisas produzidas pela UMA, que são usadas pelas mulheres em eventos, apresentações e entrevistas, sendo registradas em fotos e vídeos que são compartilhados na página. No centro do logotipo, destaca-se a palavra “UMA” escrita em azul, acompanhada de asas douradas em cada lado, emoldurando a tipografia. Acima do texto, há um anel dourado, criando um contorno ao redor do topo da palavra UMA, evocando a imagem de uma auréola sobre uma cabeça e remetendo ao conceito do sagrado.



Figura 3-Print logomarca da UMA.



Figura 4-Print do perfil da página da UMA.

## 8. Construção da metodologia

*“Olhai vossos objetos de estudos nos olhos, não pelos vossos olhos”.*

Autoria desconhecida.<sup>64</sup>

A construção metodológica desta tese vem sendo elaborada e estruturada ao longo do percurso de escrita, de acordo com características de nosso objeto, conforme o material empírico disponível, da nossa apropriação teórica e também a partir de escolhas influenciadas por nossa sensibilidade e lugar no mundo. Entendemos que a metodologia está intimamente ligada às reflexões teóricas presentes ao longo de toda a pesquisa e foi o problema de pesquisa e as perguntas que fizemos para nosso objeto, que nos apontaram para a construção metodológica mais adequada. Consideramos também que, embora os métodos funcionem como operadores de leitura, é importante olhar para a metodologia de uma maneira mais particular, pois cada objeto em análise é único e específico e cada pesquisadora irá apreender o material de um modo próprio.

O desenho metodológico, a opção pela metodologia mais adequada e a maneira de analisar o material empírico nos ajudaram a encontrar direções e reflexões sobre nosso problema de pesquisa, que tem como base a pergunta que se segue e que foi construída a partir da perspectiva interseccional: *de que maneira as mulheres que vivenciam a experiência de serem mães de crianças com a síndrome congênita causada pelo zika vírus representam a maternidade por meio de postagens em uma página da rede social digital Facebook?*

Nosso *corpus* principal foi elaborado a partir de material coletado em postagens da página da UMA no Facebook. A empiria está constituída por 87 postagens, que englobam os anos de 2016 (a partir de dezembro daquele ano) - período em que a página foi criada- a setembro de 2022. A coleta foi realizada ao longo dos meses de outubro e novembro de 2022 e realizada manualmente. O procedimento metodológico empregado consistiu em pesquisar, individualmente e

---

<sup>64</sup> Frase escrita em parede da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas (Fafich), da UFMG e registrada pela autora em 2019.

manualmente, pela palavra-chave “mãe”, na página do Facebook da UMA.

Trabalhar com todo o conteúdo postado na página não nos pareceu uma proposta viável, considerando que nossa coleta seria manual e, principalmente, dada a característica de nossa análise, que versa por lançar um olhar mais qualitativo e analítico para a empiria. Assim, optamos por fazer uma busca na página, a partir de uma palavra que pudesse circunscrever um número razoável de conteúdo e que, ao mesmo tempo, conseguisse representar a página. Deste modo, consideramos que a palavra-chave mãe seria a mais apropriada.

Notamos no momento da pré-análise e ao longo da pesquisa que, naturalmente, por ser uma página de mães de crianças com deficiência, a maternidade teria uma proeminência discursiva e entendemos que a palavra “mãe”, por ser simples e relacionar diretamente com nossa pergunta da pesquisa: *“de que maneira as mulheres que vivenciam a experiência de serem mães de crianças com a síndrome congênita causada pelo zika vírus representam a maternidade por meio de postagens em uma página na rede social digital Facebook?”*, seria adequada para captar as postagens em que de alguma maneira a maternidade fosse mencionada. E exatamente pela característica da simplicidade, entendemos que no processo de busca com esta palavra, conseguiríamos coletar um conteúdo mais amplo, o que nos possibilitaria um recorte mais fidedigno da página.

Na página da UMA, no lado direito, abaixo do nome da instituição, há um ícone com um desenho de uma lupa. A busca era feita ao se clicar no ícone e digitar a palavra e, após esse processo, era selecionado o ano de interesse e, na sequência, apareciam várias postagens.

Cada uma das postagens foi avaliada, conferida, printada e esse *print* foi organizado por ano, em um arquivo. Esse material foi lido um a um e classificado, em uma tabela, por colunas e tendo como referência para a classificação códigos numéricos. As colunas foram elaboradas a partir de elementos e critérios previamente definidos. Após preencher essa tabela com as informações de todas as 87 postagens, o conteúdo pôde ser codificado para na sequência ser realizada a análise do conteúdo das postagens, o que nos ofereceu elementos para formular as inferências.

Assim que os resultados da busca pela palavra-chave “mãe” apareciam, era realizada uma leitura preliminar de cada uma das postagens para verificar se a

palavra-chave pesquisada realmente se encontrava escrita no texto ou se foi muito recorrente nos comentários. Outro critério de seleção adotado foi considerar somente as postagens onde constasse ao menos uma linha de texto escrita. Isso foi considerado uma condição importante, pois nossa análise dependia do conteúdo textual expresso nas postagens.

Desse modo, excluímos de nosso *corpus* as postagens com apenas uma ou duas palavras e aquelas sem texto, contendo somente imagens, vídeos, ou links de notícia, sem uma explicação textual do que se tratava. Também foi um critério colocar até três postagens de um mesmo mês e ano, para evitar repetição de conteúdo.

Após este primeiro filtro, cada uma das postagens era lida atentamente, verificava-se a menção a algum link que direcionasse a outro conteúdo. Se houvesse, esse conteúdo era lido e eram feitas algumas anotações. Os comentários também foram lidos, embora não fossem o foco central da análise. No entanto, levamos em conta sua importância para verificar discursivamente a maneira pela qual as pessoas que acompanham a página percebiam o conteúdo das postagens. Também foram anotadas as palavras mais recorrentes encontradas em cada uma das postagens, tanto no conteúdo das postagens, quanto nos comentários mais recorrentes e em imagem em que estivesse escrito algum texto. Após esse processo, era feito um *print* do post em questão e o mesmo era salvo em um arquivo e agrupado por anos e meses.

Na busca pela palavra-chave “mãe”, foram encontradas, em nossa coleta, 87 postagens, que se distribuíram entre os anos de 2016 a 2022. Observa-se que a maior quantidade de postagens produzidas ocorreu nos anos de 2016 e 2017. Em 2016 foram 21 postagens; em 2017 tivemos 25; em 2018 foram 13; em 2019 chegaram a 10; em 2020 tivemos 8; em 2021 foram 6 e em 2022 foram 4 postagens.

De forma complementar, também participei de alguns encontros sobre a temática, realizei pesquisas em sites, portais de notícias, estudei temas, assuntos e legislações, que foram citados em algumas dessas postagens, assisti a entrevistas, documentários e audiência pública sobre o assunto, o que auxiliou a compreender melhor o grupo e as situações e os contextos mencionados nas postagens.

## 8.1 O método empregado

França (2016) compreende a comunicação como um processo global em que



as pessoas inseridas dentro de seus contextos de vida e por meio da linguagem são capazes de produzir e estabelecer sentidos sobre suas experiências. Essa interpretação amplia o entendimento do conceito de comunicação, pois a enxerga como um modo de interação, que é mediado pela linguagem, que, por sua vez, exerce um papel preponderante dentro do processo comunicativo, porque a comunicação não se restringe somente à transmissão de algo. “A atenção à linguagem, aos discursos proferidos e trocados nas dinâmicas interativas significa entender o que eles estão fazendo, como atuam, posicionando interlocutores e representando os aspectos da realidade (as coisas do mundo)” (FRANÇA, 2016, p. 164). Dessa forma, entendemos que foi imprescindível para nossa análise olhar para os discursos, para os sentidos das mensagens, para os conteúdos e posicionamentos que são compartilhados, elementos que nos ajudaram a compreender quais valores, experiências e representações estão presentes em nosso objeto de estudo.

Levando essa perspectiva em consideração, o método que utilizamos para trabalhar com a empiria tem como referência e inspiração o conceito de análise de conteúdo, a partir da visada de Laurence Bardin (2002) para apreender nosso *corpus*. Mendonça e Simões (2012) classificam a análise de conteúdo como sendo a segunda vertente de estudos pautados pela noção de enquadramento. Essa perspectiva compartilha a noção goffmaniana de que os enquadramentos são estruturas que ajudam a orientar a percepção da realidade e a ação dos atores envolvidos na ação. O que é observado em uma situação comunicativa serão as molduras que enquadram o comportamento das pessoas, porém, nessa visada o foco está no próprio conteúdo dos discursos. Isso porque, será no conteúdo que se irá buscar o quadro e interpretar um sentido. Conforme os autores, a proposta desse conceito é “analisar os enunciados e discursos de natureza variada, captando o modo como a realidade é enquadrada por eles” (MENDONÇA e SIMÕES, 2012, p. 193).

Claudinei Campos (2004) menciona que um clássico exemplo da utilização da análise de conteúdo ocorreu na aplicação da metodologia na interpretação de textos veiculados na imprensa, especialmente nos Estados Unidos, no início do século XX, técnica que foi empregada para mensurar o impacto sensacionalista dos artigos publicados nos jornais. Na época da 1ª Guerra Mundial, também surgiu o interesse em se trabalhar com a técnica nos estudos referentes à propaganda. Em 1925,

Harold Lasswell publicou "*Propaganda Technique in the World War*". O documento agrupava as análises de imprensa e propaganda naquele período. O autor comenta que naquele momento os Estados Unidos viviam um contexto no qual as ideias behavioristas eram bem aceitas, situação que acabou por resultar em análises influenciadas por um viés comportamental objetivo, ou seja, que tencionavam avaliar a relação estímulo/resposta comportamental das pessoas.

Já na década de 1940, com questões suscitadas pela 2ª Guerra Mundial, a análise de conteúdo foi muito utilizada para identificar a presença de discurso nazista nas propagandas que circulavam em jornais e revistas. Em 1948, Berelson e Lazarsfeld lançaram o livro "*The analysis of communication contents*". No entanto, aqueles pesquisadores foram notando que a metodologia, tão impregnada de objetividade e de rigor, acabava por se confundir com "os pressupostos positivistas, excluindo outras possibilidades de avaliação qualitativa do material" (CAMPOS, 2004, p. 612).

No início da década de 1950, observou-se um certo questionamento dos autores em relação à técnica, pois havia um pressuposto de que a análise do conteúdo poderia apresentar respostas quase automáticas sobre os temas que eram pesquisados, o que de fato seria irreal. Com o passar dos anos, embora tendo por base esse histórico da análise de conteúdo, percebe-se o surgimento de novas tendências para os estudos, tendo um foco maior nas perspectivas que valorizam o caráter qualitativo dos conteúdos e também que se interessam pela busca de conteúdos não manifestos que se ligam às inferências que podem ser encontradas no texto em análise.

De acordo com Carlomagno e Rocha (2016), embora os estadunidenses fossem os primeiros a empregar a técnica de forma instrumental para analisar os conteúdos, no Brasil há uma forte preferência em se estudar a análise de conteúdo a partir da perspectiva da francesa Laurence Bardin (2002). Eles acreditam que essa predileção esteja relacionada com o fato de Lasswell ter trabalhado para o governo dos Estados Unidos, com finalidades políticas. Assim, muitos pesquisadores não queriam se alinhar academicamente ao autor estadunidense em um contexto de polarização política.

Considerando esse panorama, optamos pelo ponto de vista de Bardin (2002) para orientar nossa construção metodológica, porque sua apropriação teórica está

mais alinhada ao que nos propusemos fazer nesta pesquisa, que foi ter um olhar menos matemático, mais abrangente, interseccional, interpretativo e qualitativo para nosso material. Sobre isso, Campos (2004) complementa que

a análise de conteúdo não deve ser extremamente vinculada ao texto ou à técnica, num formalismo excessivo, que prejudique a criatividade e a capacidade intuitiva do pesquisador, por conseguinte, nem tão subjetiva, levando-se a impor as suas próprias ideias ou valores, no qual o texto passe a funcionar meramente como confirmador dessas (CAMPOS, 2004, p. 613).

Considerando o exposto, também entendemos que a metodologia deve ser construída, apropriada e integrada aos diversos contextos encontrados ao longo da pesquisa e também ao material empírico. Em linhas gerais, a análise de conteúdo é marcada por um conjunto de técnicas que buscam descrever e interpretar de forma objetiva um conteúdo que está manifestado em uma mensagem. Conforme Bardin (2002), a análise de conteúdo busca inferir os sentidos que se encontram em um segundo plano das condições de produção e/ou recepção de alguma comunicação. “A análise de conteúdo procura conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre as quais se debruça” (BARDIN, 2002, p. 44).

Ou seja, a análise de conteúdo nos auxilia a codificar, ordenar e classificar conteúdos, a partir da organização de um material e, em seguida, conseguimos interpretar e construir sentidos para aquilo que estiver sendo analisado. A autora classifica a análise de conteúdo em três fases fundamentais: a pré-análise, a exploração do material e por fim o tratamento dos resultados com a inferência e a interpretação.

A primeira fase é marcada pelo primeiro contato, organização e seleção do material, ou do *corpus* que será analisado. Geralmente, esta primeira fase compreende três processos: a escolha dos documentos a serem submetidos à análise, a formulação das hipóteses e dos objetivos e a elaboração de indicadores que fundamentam a interpretação final (BARDIN, 2002, p. 95). Nesta etapa também se dá o que ela nomeia como leitura flutuante, que é o contato inicial com o material, momento que se deve conhecer os contextos daqueles discursos e onde é possível ter espaço para uma observação mais livre, deixando fluir as primeiras impressões.

O estágio de exploração do material pode ser exemplificado pelos procedimentos aplicados para a escolha do material. Seria uma fase mais manual e

operativa, em que é realizada a coleta do material, a classificação e organização. No nosso caso, foi o período em que construímos o *corpus*, foram feitos os *prints*, salvamos, classificamos e organizamos o material, que em seguida foi organizado em tabela e codificado.

Já em relação à última fase, a da interpretação do material, foi o momento em que realizamos as inferências sobre o material coletado, à luz de nossos operadores conceituais, que foram trabalhados ao longo desta pesquisa, a saber: a construção social sobre maternidade, o entendimento sobre experiência, representação e deficiência, pela lente da interseccionalidade, a partir de uma temática que se alinha ao campo da comunicação e saúde.

Em relação às questões éticas, achamos necessário pontuar que coletamos as informações das postagens da página da Associação, que é uma página pública e aberta no Facebook. A presidente da Associação é uma pessoa pública e quando se apresentou na página foi nessa condição. O conteúdo das postagens foi analisado a partir da metodologia escolhida, que, em razão de suas próprias características, não tem um foco personalizado e todo o conteúdo foi trabalhado, codificado e analisado de maneira que não é possível identificar as pessoas que interagem na página.

## **8.2 Desenho e construção da tabela de classificação e codificação**

Após a seleção, coleta do material, *print* e organização das postagens por datas, iniciamos o processo de construção de uma tabela de classificação. A tabela foi criada no programa Excel e foi estruturada em 14 colunas e dentro da tabela criamos uma aba, onde foi elaborada uma outra tabela, na qual criamos códigos e números de referência para classificar as informações geradas por algumas das colunas.

As colunas foram intituladas da seguinte maneira: primeira coluna, que foi nomeada como publicação (nela enumerei de 1 a 87 cada uma das publicações coletadas); segunda coluna: data (as datas referentes ao dia, mês e ano em que ocorreu o post); terceira coluna: resumo da postagem; quarta coluna: palavra-chave pesquisada (a palavra-chave mãe); quinta coluna: palavras ou expressões recorrentes na postagem.

Sobre as palavras ou expressões recorrentes, é pertinente explicarmos que após a observação preliminar nas postagens da página, identificamos 24

palavras/expressões que se destacaram pela sua recorrência no conteúdo, comentários e imagens das postagens. Então, criamos códigos para elas e cada expressão foi representada por um numeral. Essas palavras/expressões foram selecionadas com base em uma observação prévia, durante a leitura flutuante do material empírico, principalmente naquelas postagens que já haviam sido coletadas e organizadas. Essas palavras foram codificadas da seguinte maneira:

Número **1**. Mãe de anjo/ mães de anjos; **2**. Guerreira/Lutadora/forte/coragem; **3**.Superação; **4**.Milagre; **5**.Deus/Jesus; **6**.Filho especial/mãe ou maternidade especial; **7**.Anjo/anjinhos; **8**.Fé/estrela/luz/céu; **9**.#microcefalia não é o fim (uso desta hastag); **10**.Escolhida por Deus/missão/dádiva; **11**.Microcefalia/síndrome congênita do zika/zika; **12**.Aborto/abortar; **13**.Luta/Lutar/Lutou/ direitos; **14**.Quem ama, não mata/ sim a vida; **15**.Amor/Amar; **16**.Deficiente/deficiência/diferente/ diferenças/ necessidades especiais; **17**.Preconceito/julgamento; **18**.Inclusão/inclusivo; **19**.Dia das mães; **20**.Dia das mulheres; **21**.Nada sobre nós sem nós/ #Nada sobre nós, sem nós; **22**.Luto por uma mãe/ óbito/morte de uma mãe; **23**.Covid19/ Novo Coronavírus/ Coronavírus e **24**.Quando uma mãe especial perde um filho, todas as outras perdem também.

Seguindo na classificação das colunas, a sexta coluna tratou sobre o tipo de postagem. Para as postagens próprias, que foram elaboradas pelo próprio grupo, o código foi o 1. Já para aquelas postagens que foram realizadas a partir do compartilhamento de conteúdo de outra página ou site, o código adotado foi o 2. A sétima coluna foi referente ao ano de postagem. Nesta parte foi inserido somente o ano daquela postagem. O código 1 foi para ano de 2016; o 2 para 2017; 3.2018; 4.2019; 5.2020; 6.2021 e 7 para 2022.

A oitava coluna foi referente à quantidade de curtidas recebidas na postagem. Classificamos com o código 1. Para postagens que tiveram de 1 a 20 curtidas; 2. Para 21 a 50 curtidas; 3. Para 51 a 100 curtidas; 4. Para 101 a 200 curtidas; 5. Para mais de 201 curtidas até 499 curtidas; 6. Para 500 a 5 mil curtidas e 7. Para postagens que não receberam nenhuma curtida.

Na nona coluna codificamos o tom ou viés predominante da postagem. Foram observados seis vieses distintos nas postagens: código **1**. Positivo/apoiando. Com um tom positivo, sobre a instituição ou sobre a maternidade, por exemplo; **2**. Negativo, uma postagem que pudesse ter um tom negativo sobre a instituição, ou

sobre a maternidade de uma mãe de criança com microcefalia. **3.**Reivindicatório/mobilizador. Postagens em que o tom fosse de reivindicação de algum direito ou convocando as pessoas para se mobilizarem para alguma causa ou direito. **4.**Triste/ morte de alguma criança ou mãe. Postagem que tivesse um tom de tristeza ou lamento pela morte de alguma criança com microcefalia ou mãe de criança. **5.**Emissão de juízo de valor em relação à postura ou atitude de outra mulher/mãe que fosse favorável ou fez aborto. Esse viés englobou as postagens em que fossem observadas a emissão de algum posicionamento em relação à questão do aborto ou sobre o desejo de uma mulher realizar um aborto, mesmo que tal prática não estivesse relacionada à questão de ter um filho com a síndrome congênita. **6.** Posicionamento contrário ao aborto. Postagens em que fossem observadas além da emissão de juízo de valor sobre a questão do aborto, um posicionamento claro e contrário à questão.

Na décima coluna foi classificada a quantidade de comentários recebidos na postagem. O código **1.** Para aquelas que tiveram de um a cinco comentários; **2.** De seis a dez comentários; **3.** De 11 a 15 comentários; **4.** De 16 a 20 comentários; **5.** De 21 comentários a 49; **6.** De 50 a 1.000 comentários e **7.** Nenhum comentário.

Na décima primeira coluna codificamos o tom ou viés dos comentários. Utilizamos o código **1.** Para comentários de apoio ou positivo a aquela postagem; **2.** Comentários que discordassem de algo da postagem; **3.** Comentários polêmicos ou que destoassem do tom da publicação. Por exemplo, quando o assunto fosse alguma ação da instituição e nos comentários estivessem falando de outro tema não relacionado. **4.** Confusos ou que denotaram interpretação equivocada em relação ao post e **5.** Não se aplica, que foi o código utilizado para as postagens em que não houve comentários. Conforme assinalamos anteriormente, nosso foco para a análise foi o conteúdo das postagens. Contudo, a partir de nossa compreensão da comunicação, a partir de uma perspectiva dialógica e relacional, entendemos ser relevante olhar também para os comentários, para percebermos de que maneira as postagens eram recebidas pelas pessoas que interagem na página.

Na décima segunda coluna classificamos a quantidade de compartilhamentos na postagem. Utilizamos os seguintes códigos para mensurar o número de compartilhamentos de uma postagem: **1.** Para um a dez compartilhamentos; **2.** De 11 a 20; **3.** De 21 a 50; **4.** De 51 a 100 compartilhamentos; **5.** De 101 a 499; **6.** De

500 a 5 mil e **7**. Não foi registrado compartilhamento para aquela publicação.

A décima terceira coluna foi sobre recursos visuais, na qual codificamos quais recursos imagéticos foram utilizados em cada publicação. Código **1**. Para fotos e ou ilustrações; **2**. Para vídeo e **3**. Para links e outros.

E por fim, a décima quarta coluna que codificou os enquadramentos predominantes, para cuja construção fizemos um trabalho na fase da pré-análise de observação geral e tomamos nota dos enquadramentos mais recorrentes, que também se relacionaram às 24 palavras/expressões recorrentes. A partir dessa apreciação inicial do material, registramos 11 enquadramentos que se destacaram, foram eles:

Código **1**. A Maternidade vista enquanto sacrifício e superação; **2**. Maternidade de uma criança com deficiência vista como um presente/dádiva de Deus; **3**. Descaso do governo e/ou pesquisadores em relação à doença ou às famílias; **4**. Posicionamento evidente contrário ao aborto; **5**. Necessidade das mães se conscientizarem, lutarem e se mobilizarem para conquistar direitos e ter acesso a serviços e cuidados para os filhos e filhas; **6**. Importância da conscientização da sociedade para evitar preconceito contra a deficiência; **7**. Pai que é "mãe", ou seja, o pai que exerce uma paternidade ativa e divide as tarefas com as mães. Postagens em que a figura do pai da criança tivesse algum destaque, em razão desses pais exercerem uma paternidade ativa; **8**. Lamentando a morte de uma criança com microcefalia. Postagens que priorizaram discursivamente um conteúdo que tratasse da morte de alguma criança, em razão de consequências da síndrome congênita; **9**. Abandono do pai da criança e/ou do companheiro da mulher, em razão do nascimento da criança com deficiência. Queríamos verificar se elas abordaram essa questão em alguma postagem e de que maneira. Visto que tal assunto é muito mencionado em artigos, entrevistas e estudos acadêmicos com os quais tivemos contato ao longo desses anos de pesquisa. **10**. Lamentando a morte de uma mãe. Postagens que tratavam da morte de uma mãe de criança com microcefalia, e as repercussões negativas para aquela criança e **11**. Postagens em que o foco fosse destacar e enaltecer algum trabalho ou atividade da UMA ou de alguma mãe da associação.

Abaixo há um *print* ilustrativo com imagem da tabela. Em razão do formato, ela será inserida como arquivo anexo a esta tese.

Publicação	Resumo da postagem	Palavra-chave pesquisada	Palavras ou expressões recorrentes na postagem	Tipo de post	Ano de publicação	curtidas	tom/viés predominante da postagem	Qtd comentários	Tom/Viés dos comentários	Qtd de compartilhamentos	Recursos Visuais	Enquadramentos
1	10/07/2016 vídeo de campanha contra o	Mãe	2,3,4,5,6,7	1	1	4 (52)	1	5 (22)	1	5 (26)	2	2,6
2	28/10/2016 texto.com o desabafo de	mãe	1,2,3,6,7,9	1	1	4 (89)	1	5 (44)	1	3 (49)	1	1,2
3	30/11/2016 depoimento de uma mãe de	mãe	2,5,11,12,13,14	1	1	2 (35)	1	1 (5)	1	1 (6)	1	1,2,4
4	18/09/2016 homenagem às mães	mãe	7,15,16	2	1	4 (89)	1	2 (9)	1	6	1	1,2
5	03/11/2016 desabafo de uma mãe sobre	mãe	1,5,11,14,15	1	1	3 (72)	1,3	2 (7)	1	6	1	1,2,6
6	11/10/2016 postagem sobre uma ação	mãe	17	1	1	1 (4)	1,3	1 (1)	4	1	1	5
7	20/05/2016 postagem sobre ação que a	mãe	15,19	1	1	1 (17)	1	1 (1)	1	7	2	2
8	23/05/2016 Postagem sobre parceira	mãe	1	1	1	2 (25)	1,3	7	5	1 (3)	1	5
9	18/09/2016 Postagem da página do	mãe	1,5,11,13	2	1	5 (56)	1,3	3 (12)	1	7	2	1,5
10	22/09/2016 Uma postagem criticando o	mãe	16	1	1	1 (6)	3	7	5	2	1	3,5
11	23/09/2016 Postagem sobre	mãe	11	1	1	3 (85)	3	1 (5)	1	1 (5)	1	3,5
12	28/11/2016 Postagem sobre o terceiro	mãe	5,17	1	1	3 (71)	3	7	1	7	1	5
13	24/10/2016 Postagem em que algumas	mãe	5,10,13	1	1	3 (99)	5	3 (4)	1	2 (9)	1	2
14	08/05/2016 Postagem sobre ação da	mãe	6	1	1	2 (26)	1,3	1 (2)	1	7	1	1
15	23/07/2016 Postagem divulgando um 2º	Mãe	1,11	1	1	2 (31)	1,3	1 (1)	5	1 (4)	1	5
16	25/08/2016 Postagem sobre uma	Mãe	11	2	1	4 (109)	1	7	5	7	1	1
17	10/06/2016 Post informando e	Mãe	1,11,17	1	1	3 (56)	3	1 (3)	1	3 (22)	1	2,5
18	11/09/2016 Postagem onde	Mãe	1,13	2	1	2 (30)	1	1 (2)	1	4	2	7
19	12/08/2016 Postagem onde	Mãe	1	2	1	1 (6)	1	7	5	1 (2)	1	7
20	31/07/2016 Postagem em referência ao	Mãe	7,5,9,13	1	1	3 (75)	1,3	2 (6)	1	2 (17)	2	1,2,5

Figura 5-Print da tabela classificação

## 9. Análise e interpretação das colunas

Explicado o desenho e a maneira como construímos nossa tabela de classificação e como foi feita a codificação, procedemos agora a uma análise pormenorizada das colunas, com o objetivo de transformar os dados e códigos ali expressos em informações que nos ajudem a interpretar e analisar, à luz dos conceitos teóricos apresentados ao longo da escrita desta tese, nosso objeto empírico.

Nas primeiras colunas, realizamos classificações básicas: enumeramos de um a 87, cada um dos posts, redigimos um breve resumo sobre o tema de cada postagem e indicamos qual era a palavra-chave pesquisada. Na busca com palavra-chave, foram encontradas 87 postagens, distribuídas ao longo dos anos da seguinte maneira. Em 2016 foram 21 postagens; 25 postagens em 2017 (o ano com o maior número de postagens); 13 postagens em 2018; 10 postagens em 2019; oito postagens em 2020; seis postagens em 2021; e quatro postagens até o mês de setembro de 2022.

Na quinta coluna, como mencionado anteriormente, foram codificadas 24 palavras ou expressões recorrentes e a seguir realizamos uma análise mais detalhada, com o objetivo de apresentar o contexto e sentidos de uso dessas expressões nas postagens. Importante destacar que foi comum encontrá-las, em



conjunto com outras expressões recorrentes, em uma mesma postagem, e também notamos que todas estavam discursivamente interligadas.

### **9.1 Análise das palavras ou expressões recorrentes**

**Mãe de anjo/ mães de anjos-** Essa expressão apareceu sozinha em somente duas postagens e acompanhada de outras em 11 postagens, ou seja, ela foi observada em 13 das 87 postagens. Quando esteve acompanhada, a expressão mais recorrente foi “Microcefalia/síndrome congênita do zika /zika”, que apareceu seis vezes e em seguida de “Preconceito/julgamento”, que ocorreu três vezes.

Importante dizer que o termo “mãe de anjo” é popularmente empregado para identificar mulheres que passaram por perdas gestacionais ou, ainda, que perderam crianças pequenas, em seus primeiros meses ou anos de vida. Conforme nossa apropriação do material empírico, percebemos que na página analisada, a expressão foi utilizada para se referir às mães de crianças com a síndrome congênita causada pelo zika e foi aplicada tanto nos casos das mães que tinham filhos vivos, convivendo com a microcefalia, quanto para aquelas que perderam os bebês, em decorrência das consequências da síndrome. Então, podemos inferir que para o grupo “ser uma mãe de anjo” está relacionado a ser mãe de uma criança com a síndrome congênita e que tal processo é atravessado pelo preconceito e julgamento social.

Percebemos também que essa expressão diz de uma visão de mundo baseada na fé e é influenciada por um discurso mítico ou missionário marcado por metáforas de cunho religioso, que procuram dar a ver que aquelas mulheres receberam um desígnio divino para cuidar de uma criança com deficiência, não sendo, portanto, um fardo ou algo negativo exercer esse tipo de maternidade. Em pesquisa antropológica com mães de crianças com a síndrome congênita causada pelo zika, Diego Pinheiro (2018), entrevistou uma das fundadoras da UMA e questionou o fato dela e também de outras mães se referirem aos seus filhos com o termo “anjo”.

Segundo a entrevistada, a expressão relaciona-se ao fato dessas crianças serem vistas como seres iluminados, que as ajudaram a promover a superação e a atravessar as dificuldades da vida, configurando-se como verdadeiras figuras divinas para elas. O fato de as crianças terem deficiência é considerado como um fator que

proporcionou às mulheres uma evolução pessoal, de acordo com o entendimento dessa mãe (PINHEIRO, 2018, p. 143).

Conforme Dias, Berger e Lovisi (2020), essa compreensão de se colocar no lugar de uma mãe especial<sup>65</sup>, mãe rara ou mãe de anjo é construída pelas mulheres (e também socialmente) no intuito de promover uma valorização e legitimidade às experiências com a maternidade de uma criança com deficiência, sendo também um caminho discursivo para ressignificar suas vivências. Por outro lado, as autoras também ponderam que ao se identificar como uma mãe especial ou de anjo acaba por ocorrer uma transferência de responsabilidade, que é destinada quase que inteiramente para as mães. Isso porque por meio dessa ressignificação, as mulheres se configuram como pessoas que foram escolhidas por uma força divina, ou seja, somente elas seriam capazes de cuidar daquelas crianças. “Essa ideia faz com que elas realizem um trabalho de cuidado invisível, com pouco apoio e com remuneração ausente” (DIAS, BERGER e LOVISI, p.14 2020).

E vale lembrar que esse cuidado, totalmente concentrado nas crianças, desconsidera as necessidades dessas próprias mulheres que são as cuidadoras principais. Há também o fato de que ao se supervalorizarem as mulheres, as “mães de anjos”, há um deslocamento de uma situação que deveria ser tratada em âmbito coletivo - pois afinal, a doença que acometeu as crianças foi causada em razão da falta de políticas públicas adequadas para garantir a saúde da população - para o âmbito do privado, já que, como elas teriam sido escolhidas por Deus, seriam capazes de resolver a situação sozinhas. No entanto, logo adiante, perceberemos que essa identidade não se fecha somente nesse sentido, sendo mais complexa, pois ao mesmo tempo em que são mães de anjos, elas também se colocam no lugar de reivindicação de direitos.

**Guerreira/Lutadora/forte/coragem-** Essa expressão ocorreu sozinha duas vezes e apareceu outras 12 vezes acompanhada de outras palavras recorrentes. Nas 12 vezes em que apareceu acompanhada, a expressão mais presente foi a “Luta/Lutar/Lutou/ direitos”, que apareceu quatro vezes, e a “Escolhida por

---

<sup>65</sup> A ideia de ser uma mãe especial relaciona-se ao fato de se cuidar de uma criança que necessita de cuidados específicos ou especiais, portanto, mãe de uma criança especial. Também se associa com a expressão popularmente utilizada ao se referir a uma pessoa com deficiência, como sendo uma pessoa especial ou excepcional, já que o termo “deficiência” tem sido historicamente carregado de conotações negativas e muitas vezes outras palavras ou metáforas costumam ser utilizadas no lugar da palavra deficiência.

Deus/missão/dádiva” por quatro vezes. Portanto, ela foi observada 14 vezes e está fortemente relacionada ao fato dessas mulheres se verem e serem vistas enquanto guerreiras, que lutam pelos direitos dos filhos e filhas. Isso também pode estar relacionado ao fato delas se sentirem escolhidas por Deus para executarem a tarefa de cuidar.

Entendemos que o termo “guerreira” para essas mães denota um significado um pouco diferente do utilizado na dimensão discursiva de “mãe de anjo”, pois aqui relaciona-se com a luta pelos direitos das filhas e filhos. Se antes as mães se identificaram como uma mãe de anjo, ecoando como uma identidade de alguém mais conformada com sua sorte, nessa segunda perspectiva discursiva o destaque é menor na maternidade de um anjo e mais na identidade de uma mãe ativista, lutadora; a ideia de guerreira tem uma acepção de resistência mais enfatizada.

Essas mulheres se constituem enquanto mães guerreiras e fortes, mas não deixam de lado a fé, já que registramos também que a expressão foi acompanhada de outra, que faz referência à questão da crença (escolhida por Deus) por quatro vezes, remetendo à ideia de ser uma mãe guerreira, por ter recebido uma missão divina. Mesmo encarando uma realidade dura de cansaço, de dificuldades materiais e psicológicas, elas conseguem estabelecer vínculos entre si para se fortalecerem e serem capazes de cobrar das instituições públicas seus direitos.

Ou seja, percebemos uma identidade de mãe marcada pela força, coragem e determinação. As mães direcionam sua “guerra” para empenhar-se pela vida de sua criança em um campo mais coletivo, na esfera pública. Neste ponto percebemos uma valorização da força das mulheres/ mães para enfrentarem as dificuldades, porque elas se apresentam enquanto mulheres empoderadas e rejeitam a posição de coitadas ou de vítimas de uma situação.

Por outro lado, essa identidade da mulher guerreira, que inclusive se deixa em segundo plano para priorizar sua criança, pode ser exaustiva e opressora para as próprias mulheres, o que nos leva a refletir sobre as representações estereotipadas das mulheres negras, a partir de Gonzalez (1984), Collins (2019b) e Hall (2016). A mesma imagem que pode ser lida aparentemente de forma positiva, a de uma mulher empoderada e “guerreira”, também pode estar associada à imagem de controle da mulher negra raivosa, briguenta ou barraqueira, que não sabe qual é o “seu lugar social” esperado, que seria o da subserviência. De acordo com Collins, as imagens de

controle subjagam as mulheres e são fundamentais para manter as opressões interseccionais.

As mulheres “guerreiras”, ao romperem com a expectativa social, se contrapondo à crença de que pessoas como elas não têm o direito a voz e passam a se colocar socialmente para fazer reivindicações, podem sofrer sanções e uma delas está no plano simbólico, pois poderão ser estereotipadas. O estereótipo tem o objetivo de definir e diminuir por meio de uma generalização aquilo que se desconhece. Para Hall (2016), a estereotipagem tende a acontecer onde prevalecem as desigualdades de poder, isso porque geralmente é dirigido contra um grupo vulnerável ou excluído socialmente, que passa a se encaixar nessa ideia de ser o “Outro”, em contraste com o “Nós”, que são personificados por aqueles que detêm privilégios.

Outra observação necessária refere-se à ideia da mulher guerreira que deve sempre atender às necessidades das filhas e filhos, em detrimento às próprias. Nesta característica também reside outro estereótipo, o de que a mulher negra é sempre forte e aguenta tudo, não sendo apta a receber atenção ou cuidado. O que nos remete à ideia da glorificação da maternidade, que pode colocar a maternidade em um lugar de destaque e reverência, mas ao mesmo tempo desconsiderar completamente as opressões vivenciadas pelas mães. Já em relação à questão do cuidado, esse entendimento da mãe “guerreira” que sempre prioriza suas crianças, confirma a afirmação de Biroli (2018), de que as mulheres que mais cuidam, seja por meio de um trabalho remunerado, ou pelo trabalho doméstico não remunerado, são as que menos são cuidadas.

**Superação** apareceu três vezes e foi sempre acompanhada das seguintes expressões: “Guerreira/Lutadora/forte/coragem”; “Milagre”; “Deus/Jesus”; “Filho especial/mãe ou maternidade especial”; “Anjo/anjinhos”; “Escolhida por Deus/missão/dádiva” e “Amor/Amar”. Sendo que “Guerreira/Lutadora/forte/coragem” apareceu três vezes e “Deus/Jesus”, duas vezes. Pelos dados coletados, é possível notar que a superação está relacionada ao fato de contar com o amparo de Deus, mas ao mesmo tempo é necessário lutar, ter coragem, ser uma guerreira e enfrentar as dificuldades e superar.

**Milagre** apareceu somente uma vez e foi acompanhada de “Guerreira/Lutadora/forte/coragem”; “Superação”; “Deus/Jesus”, “Filho especial/mãe

ou maternidade especial” e “Anjo/anjinhos”. Embora a expressão tenha sido identificada somente em uma postagem, ao analisá-la, juntamente de outras, compreendemos que para o grupo de mães, as crianças são seres especiais, são anjos de Deus e que o nascimento delas representou um verdadeiro milagre. Há uma compreensão social, que também percebemos nas postagens, de que para cuidar de um filho “especial” é necessário que a mãe também seja especial. E para ser digna do milagre da vida de sua criança a mãe precisa ter uma força sobre-humana, ser uma lutadora e superar todas as dificuldades para conseguir exercer a maternidade.

A expressão **Deus/Jesus** foi registrada dezesseis vezes e sempre acompanhada de outras como, “Guerreira/Lutadora/forte/coragem”, que apareceu oito vezes e as expressões “Mãe de anjo/ mães de anjos”, com seis vezes, foram as mais recorrentes. Percebemos nas postagens a presença do discurso religioso de maneira bem recorrente. Assim, depreendemos que para ser uma mãe de anjo é necessário ser guerreira e contar com a proteção de Deus.

De acordo com Fernando da Silva (2012), a aproximação com a religião e o fortalecimento dos laços religiosos por parte da família, especialmente da mãe que irá cuidar de uma criança com deficiência, ajudam a amenizar os aspectos negativos da situação. Ele pondera que o discurso religioso também pode apresentar um aspecto negativo, reforçando o preconceito, pois há algumas pessoas que se manifestam de forma preconceituosa, se ancorando em discursos das religiões, que afirmam que a chegada de uma criança com deficiência pode estar relacionada a algum tipo de castigo divino, em razão de supostos pecados praticados pela família. Sabemos que na vida cotidiana, no senso comum, esse tipo de discurso ou ideia costumam circular.

Mas, por outro lado, a religiosidade ou a fé, apresentam também um ângulo positivo, porque as mães e as famílias podem encontrar neste caminho os argumentos necessários para acreditarem que as filhas e filhos representam uma benção divina. Tal movimento de aproximação com o divino pode gerar um fortalecimento mental e ajudar a superar o processo de verdadeiro luto, que é comum e acontece quando uma mãe, por exemplo, recebe um diagnóstico de deficiência de sua criança, pois nossa sociedade, que é pouco inclusiva, estimula a expectativa de um filho ideal.

Pinheiro (2018) complementa afirmando que, ao nos depararmos com doenças novas, para as quais nem mesmo a ciência oferece muitas explicações, como foi o caso do zika vírus e da síndrome congênita, há uma tendência, especialmente das famílias que normalmente são as mais afetadas pelo adoecimento de um de seus membros, de encontrar algumas respostas no plano simbólico. E as reações discursivas que as famílias costumam apresentar podem ser exemplificadas pelas metáforas, que acabam por ter um valor prático, já que ajudam as pessoas a se organizarem mentalmente e psicologicamente e a lidarem melhor com aquele acontecimento traumático.

Dito de outro modo, as metáforas de cunho religioso normalmente não oferecem respostas racionais e assertivas, conforme normalmente espera-se da ciência, mas têm um potencial que não é mensurado, que é o de oferecer conforto e produzir sentidos e representações para quem experimenta alguma dificuldade.

Dessa maneira, entendemos que, por exemplo, ao experimentar a maternidade de uma criança com deficiência, talvez as mães não encontrem respostas para seus questionamentos práticos e até subjetivos na ciência ou em outros discursos racionais, mas talvez alcancem algum conforto na religiosidade e na fé. Ao se considerar o aspecto de predestinação, ao se pensar que aquela situação médica da criança não foi motivada por algum erro da própria mulher em relação à maternidade, mas, sim, por algo maior, que extrapola inclusive a compreensão humana, talvez aquela experiência possa até mesmo ser ressignificada pelas mães, familiares e até mesmo pela sociedade. Uma mãe, ao considerar que o nascimento de sua criança com deficiência aconteceu em sua família e não em outra, por alguma motivação divina, é bem provável que sentirá menos peso e culpa, o que delinea inclusive novas possibilidades e sentidos para aquela realidade inédita.

Além disso, também podemos refletir que, quando alguém se sente escolhida para uma tarefa que poucas pessoas conseguem desempenhar, como por exemplo cuidar de uma criança com uma doença nova e rara, há um aspecto motivador que não deve ser desconsiderado. Uma possível fraqueza ou vulnerabilidade pode ser reconfigurada e transformar-se em força, em luta e coragem, elementos que impulsionam as mães e as entidades a buscarem pelos direitos e darem novos sentidos às suas experiências.

**A expressão Filho especial/mãe ou maternidade especial** apareceu sozinha uma vez e outras 22 vezes acompanhada de outras palavras, sendo a expressão “Quando uma mãe especial perde um filho, todas as outras perdem também” a mais recorrente, aparecendo em 14 vezes e “Deus/Jesus”, com 13 ocorrências.

A ideia de ser uma “criança especial” a qualifica enquanto um presente de Deus e transforma a maternidade da mulher em uma maternidade fora da curva, portanto, especial, na acepção que depreendemos das postagens do grupo. Mas pode ser compreendida também como uma outra maneira de dizer que aquela criança tem deficiência e que a mulher é mãe de uma criança com deficiência. Conforme tratamos em capítulo anterior, onde trabalhamos a questão da deficiência, dizer criança ou pessoa especial era e ainda é uma maneira metafórica de informar que aquela pessoa tem alguma deficiência. O filho que é especial é diferente de outras crianças, mas, ao mesmo tempo, ele é único e especial para aquela mãe, para aquela família.

De acordo com Graziela Hamad e Kleyde Souza (2019), nas falas das mães é evidenciada a crença de que Deus só dá um filho especial para uma mãe que também é especial. E, para exercer tal tarefa, será exigido dessas mulheres uma maternagem integral para garantir o bem-estar da criança. “Para elas, essa missão não é destinada a qualquer uma, mas dada para alguém enquadrada dentro de representações construídas” (HAMAD e SOUZA, 2017, p. 6).

As autoras também comentam que as mães, ao viverem praticamente em função de cuidar de suas crianças, também são cobradas a desempenhar a tarefa da melhor maneira possível, o que irá resultar em sobrecarga e sofrimento. Essas mulheres tendem a esquecer de si mesmas e se vêem somente como mães e não mulheres e se sentem ainda mais diferentes de outras mães. Assim, é possível inferir que, para ser mãe de uma criança especial, é pré-condição ser também uma mãe especial, pois é uma tarefa destinada somente a pessoas preparadas para enfrentar as adversidades.

**Anjo/anjinhos** apareceu sempre acompanhada e foi registrada 21 vezes. A expressão “Quando uma mãe especial perde um filho, todas as outras perdem também”, foi a mais recorrente, estando presente por 15 vezes.

A expressão “**Fé/estrela/luz/céu**” foi registrada por dez vezes e sempre

acompanhada. Sendo que a expressão “Quando uma mãe especial perde um filho, todas as outras perdem” foi a mais recorrente, sendo notada por nove vezes e a “Filho especial/mãe ou maternidade especial” esteve presente por seis vezes.

A expressão “**#microcefalia não é o fim**” esteve presente por sete vezes e sempre acompanhada, sendo que “Luta/Lutar /Lutou/ direitos” foi a mais recorrente com quatro ocorrências.

**Escolhida por Deus/missão/dádiva-** Apareceu oito vezes e sempre acompanhada. Sendo que a expressão “Deus/Jesus” foi a mais recorrente, estando presente por oito vezes e a expressão “Guerreira/Lutadora/forte/coragem” foi assinalada quatro vezes.

Sobre a presença dessas expressões que remetem à ideia da fé, é possível interpretar que ser mãe de um “filho especial” ou exercer uma maternidade que ninguém mais além de uma escolhida por Deus pode exercer, é uma tarefa desafiadora, dada somente a mães que se reconhecem, se unem, se fortalecem e juntas reforçam a fé. Ou seja, essas mulheres podem ser vistas também como verdadeiras missionárias. Se o propósito do missionário religioso é difundir a fé, essas mães foram designadas para se dedicarem à tarefa divina de cuidar de uma criança- anjo, que é especial.

Por isso que quando uma mãe especial perde seu filho-anjo todas as outras vivenciam a sensação de perda, pois elas, melhor do que ninguém, são capazes de compreender o que aquela ausência significa. Por outro lado, elas também entendem que a microcefalia não deve ser encarada como uma sentença de morte, pois deve-se ter fé e lutar pelos direitos das suas crianças e acreditar que eles conseguirão ter uma vida com qualidade. Essas mães se fortalecem na fé, em uma fé divina, que é capaz de as encorajar a dar conta de atravessar todos os desafios que serão impostos em razão da deficiência dos filhos, dentro de um contexto social de várias vulnerabilidades.

**Microcefalia/síndrome congênita do zika-** Foi registrada 17 vezes, sendo três vezes sozinha. A expressão mais recorrente foi a “Luta/Lutar /Lutou/ direitos” que esteve junto por oito vezes e a expressão “Mãe de anjo/ mães de anjos”; com seis vezes. Ao realizar a pesquisa com a palavra- “mãe”, essa expressão aparecer tantas vezes diz muito do que representa ou sobre que tipo de maternidade essas mães querem exprimir. A expressão qualifica aquele tipo de maternidade, elas não são



apenas mães, são mães de crianças com microcefalia, ou com a síndrome congênita causada pelo zika, essa é a identidade a qual elas se alinham.

Na busca pela palavra-chave mãe, a expressão “**Aborto/abortar**” foi registrada somente uma vez e esteve acompanhada das seguintes expressões: “Guerreira/Lutadora/forte/coragem”; “Deus/Jesus”; “Microcefalia/síndrome congênita do zika /zika”; “Luta/Lutar /Lutou/ direitos” e “Quem ama não mata/ sim a vida”.

A expressão em si (aborto, abortar) foi registrada somente uma vez, mas em outros momentos o tema também foi abordado, de maneira não explícita. No entanto, sendo possível perceber sobre qual assunto se tratava, pois observamos o uso e apropriação da expressão, “Quem ama não mata”, por exemplo, acompanhada de imagens, que em conjunto transmitiam a mensagem contrária ao aborto. Mesmo que de maneira não muito recorrente, a questão do aborto foi um tema que pautou algumas postagens, sendo possível perceber o posicionamento do grupo explicitamente contrário ao direito de as mulheres realizarem o procedimento. Na análise dos enquadramentos, iremos aprofundar um pouco mais a questão.

Isso posto, é possível depreender que uma mãe guerreira, que teve um filho com microcefalia, que luta pela vida de sua criança, pelos direitos e a ama profundamente, não pode concordar com a possibilidade de alguém querer abortar uma criança com a mesma condição de saúde, porque isso seria o mesmo que ser contrária à vida. Também é possível inferir que é feita uma projeção, pois nos é passada uma sensação de que as mulheres estavam falando de algo que as afetaria diretamente, como se fosse uma sentença que determinaria que elas abortassem suas crianças que já nasceram.

A expressão **Luta/Lutar /Lutou/ direitos** foi a que apareceu mais vezes, 30 vezes, sendo que em três situações foi sozinha. A expressão que mais a acompanhou foi “Microcefalia/síndrome congênita do zika /zika”, com dez ocorrências e seguida da “Deus/Jesus”, com oito ocorrências. Esta ter sido uma das expressões mais recorrentes nas postagens diz muito do que é ser mãe de uma criança com microcefalia, para a UMA. Ser mãe, conforme notamos, pode ser sintetizado pelo ato de lutar contra o preconceito com as crianças vítimas da microcefalia e pela busca pelos direitos dos filhos, tendo a fé em Deus como inspiração e referência. Em síntese, a mãe que luta é a mãe guerreira.

Ao analisarmos sobre os sentidos que essa expressão denota, podemos

pensar em algumas interpretações, uma delas é que essas mães se identificam e querem ser representadas pelo sentido que a expressão retrata, ou seja, elas também são lutadoras, guerreiras. Lutar é enfrentar um oponente para vencê-lo e esta luta pode ser abstrata ou até mesmo física, corporal, se necessário. Há inclusive um sentido bélico que convoca para o combate. O que nos leva a considerar também que uma pessoa que luta não é alguém digna de dó ou uma coitada, isso porque trata-se de alguém com coragem para enfrentar e até mesmo batalhar por aquilo que necessita.

Por outro lado, também podemos refletir que para que as mães e as crianças tenham acesso a seus direitos não basta apenas existirem e demandarem os serviços, elas precisam brigar por aquilo que deveria ser oferecido e se for necessário até mesmo “dar o baile” - expressão regional que já observamos em publicações da página e também em entrevistas da presidente da UMA, que remete à ideia de “dar um barraco”, causar um transtorno, para conseguir algo de direito. Entendemos que suas lutas pessoais se configuram em uma causa coletiva. Ou seja, há várias camadas de sentidos quando pensamos acerca da situação e, portanto, é necessário compreender a experiência relatada por elas a partir da visão interseccional.

Um questionamento nos inquietou ao analisarmos essa expressão, especialmente quando a página expunha exemplos de ações e reivindicações da entidade por algum direito para as crianças. Por qual razão essas mulheres, que já sofreram graves consequências em suas vidas, em razão da iniquidade do Estado para controlar uma doença, são submetidas a obstáculos e humilhações para terem acesso a um direito? Se elas fossem de uma classe social mais elevada, se fossem brancas, homens, será que passariam pela mesma situação? Por nossa experiência e por toda a caminhada teórica e análise das postagens, sabemos que não.

Além disso, quando essas mulheres se colocam em uma posição ativa e cobravam seus direitos e muitas vezes não eram atendidas, precisaram ser assertivas em suas demandas e acabaram sendo desrespeitadas e estigmatizadas e conforme já abordamos anteriormente, - quando tratamos da expressão “guerreiras” - elas são inseridas dentro de imagens de controle que as estereotipam, conforme definição de Collins (2019b). Elas são taxadas socialmente de barraqueiras, ou seja, são as mulheres negras raivosas ou então aquelas dependentes da assistência social. Não podemos desconsiderar que há um

entendimento social que define que as mulheres empobrecidas não deveriam ter tido filhos, pois não seriam aptas a ter o direito à sua autonomia enquanto mulher, para não gerar despesas para o Estado.

Collins explica que as imagens de controle são constituídas dentro de uma ideologia de dominação, que visa estereotipar e aprisionar as mulheres em imagens cristalizadas, que retratam modelos negativos do que se entende por feminino. E essas imagens servem para subjugar essas mulheres e intensificar as opressões que elas já vivenciam em sua vida diária. Assim, compreendemos que essas mães guerreiras também são estereotipadas e como consequência há uma desvalorização social e uma forte tendência de não serem consideradas e escutadas. Seus discursos, relatos ou experiências são menos valorizados.

A expressão: **Quem ama não mata/ sim à vida** foi registrada três vezes e sempre acompanhada de outras. As mais recorrentes foram: “Deus/Jesus” e “Microcefalia/síndrome congênita do zika /zika” que apareceram duas vezes cada. A palavra “Aborto/abortar” também foi observada em uma das publicações.

Conforme mencionamos, esta expressão esteve relacionada diretamente com a postagem em que foi tratada a questão do aborto e esteve presente em outras duas situações em que a palavra aborto não foi diretamente citada, mas percebemos que há um forte posicionamento discursivo no sentido do grupo se posicionar contrário ao aborto, embora não utilizem a palavra. Uma mãe que ama não mata, ou seja, podemos inferir que o aborto representa a morte, conforme a construção discursiva da postagem.

No entanto, achamos pertinente apontar o histórico da expressão “quem ama, não mata”, que tem em sua origem um contexto de lutas feministas contra o feminicídio. Entendemos que a expressão foi ressignificada nas postagens e o grupo o utilizou para se posicionar contra o aborto, direito esse que tem sido uma das bandeiras dos feminismos, especialmente do feminismo branco e de classe média. Apenas com a análise dos conteúdos das postagens não foi possível saber se a apropriação foi deliberada e intencional ou apenas escolheram a expressão por uma questão de identificação e sem maiores compreensões sobre sua origem histórica e ideológica.

Sobre a origem do termo, ele foi mencionado publicamente no ano de 1980. Naquele ano, dois crimes ocorridos no estado de Minas Gerais contra mulheres chocaram a sociedade. Heloísa Ballesteros Stancioli e Maria Regina de Souza Rocha, foram assassinadas brutalmente por seus maridos – Márcio Stancioli e Eduardo Rocha –, sob a alegação de ciúmes. Em razão disso, no dia 18 de agosto daquele ano, foi realizado um ato público de protesto e repúdio aos assassinatos. A ação aconteceu no adro e nas escadarias da Igreja São José, em Belo Horizonte, e contou com a participação da população, de partidos políticos, associações e sindicatos. O ato foi liderado pela então estudante de jornalismo Mirian Chrystus, do Centro de Estudos da Mulher Mineira, e teve como *slogan* “Quem ama não mata” e entrou para a história do feminismo mineiro e também do nacional.

De acordo com Maria Elizabeth Fleury e Mirian Chrystus (2020), a partir daquele ato, que ganhou destaque nacional, foram dados os primeiros passos para a denúncia e a reflexão sobre a natureza específica da violência doméstica enfrentada pelas mulheres. Naquela época, não havia leis, estatísticas ou dados concretos sobre este tipo de violência, nem mesmo se considerava a questão como um problema em si. No entanto, a ação pública trouxe para a agenda da mídia nacional o tema da violência contra a mulher. Quatro dias depois do ato na Igreja São José, o recém-fundado Centro de Defesa dos Direitos da Mulher passou a se dedicar à pesquisa, reflexão e assistência às mulheres, além de reivindicar a criação de delegacias específicas para atendimentos das mulheres (sendo a primeira estabelecida em São Paulo, em agosto de 1985).

**Amor/Amar** aparece nove vezes, uma vez sozinha e nas demais acompanhada de outras palavras. As palavras mais recorrentes foram “Microcefalia/síndrome congênita do zika /zika” e “Dia das mães”, que foram assinaladas, cada uma, duas vezes. A expressão traz em si a expectativa do amor materno, fala da ação de amar a criança com microcefalia, ou seja, a mãe deve amar, será o amor que dará as forças necessárias para ela ser a mãe que sua criança-anjo precisa, uma mãe guerreira, lutadora, constituída pelo amor ao filho.

**Deficiente/deficiência/diferente/ diferenças/ necessidades especiais** apareceu 20 vezes, e uma vez sozinha. Nas demais, esteve acompanhada de outras expressões, sendo que as mais recorrentes foram: “Luta/Lutar /Lutou/ direitos”, com seis ocorrências, e a “Inclusão/inclusivo” com cinco aparições.

**Preconceito/julgamento** foi registrada três vezes e sempre esteve acompanhada de outras expressões. As mais recorrentes, foram: “Deus/Jesus” e “Inclusão/inclusivo”, estiveram presentes duas vezes cada uma.

**Inclusão/inclusivo** apareceu oito vezes e sempre acompanhada. As expressões mais recorrentes foram: “Luta/Lutar /Lutou/ direitos” e “Deficiente/deficiência/diferente/ diferenças/ necessidades especiais”, ambas aparecendo quatro vezes.

Essas três expressões dialogam entre si, porque estão tratando da questão da deficiência e expondo que as pessoas com deficiência e suas famílias sofrem preconceitos e que a sociedade precisa ser mais inclusiva. O que o conteúdo das postagens nos revela é que para essas mães ter uma criança com deficiência implica sofrer preconceitos, julgamentos e também com o descaso do poder público e ainda assim ter que continuar lutando pela inclusão de suas crianças na sociedade. Isso, lamentavelmente, faz parte das rotinas de vida das mães de crianças com microcefalia e nos parece que a maneira que elas encontraram para lidar foi sendo resistentes e confrontando o preconceito.

Em muitas postagens da página, o tema do preconceito e da falta de inclusão das pessoas com deficiência foi abordado, seja como forma de promover conscientização, ou para fazer denúncias. É importante observar que não há elaboração mais aprofundada sobre o tema, elas simplesmente expõem suas experiências de dificuldades e enfrentamento diário aos comportamentos e ações preconceituosos e deixam bem explícito que se deve lutar contra o preconceito e não julgar as pessoas.

Necessário mencionarmos que a questão da deficiência não foi tratada de forma muito aprofundada, do ponto de vista teórico e/ou político nas postagens, dadas as limitações da própria plataforma e das características do grupo, já que não é constituído por profissionais ou militantes com grande conhecimento teórico do tema. Contudo, as mães têm o conhecimento prático, o da experiência, e é desse lugar que elas se manifestam. Sobre a questão do preconceito e desrespeito vivenciado pelas crianças e mães, Alves e Safatle (2019) citam alguns exemplos de preconceito que as mães experimentam, como por exemplo por parte de motoristas dos ônibus do transporte público e também dos veículos das prefeituras, responsáveis por levar as crianças e as mães para as consultas, que simplesmente

não param ou não têm a empatia necessária com elas, e também sobre situações de pessoas “que se referem às crianças com a síndrome congênita como “ETs” e filhas do mosquito” (ALVES E SAFATLE, p. 138, 2019).

Nas postagens da página, observamos que a exposição dessas situações também foi recorrente, inclusive naquelas que foram foco de nossa empiria. Registramos relatos de acidentes, preconceito com as crianças em ambientes públicos e reivindicações buscando uma melhoria do transporte e cumprimento dos horários por parte dos motoristas. Iremos abordar uma dessas situações, apresentando um post representativo, no momento da análise dos enquadramentos.

A expressão **Dia das Mães** foi notada por duas vezes e sempre acompanhada. As palavras mais recorrentes foram: “Guerreira/Lutadora/forte/coragem” e “Filho especial/mãe ou maternidade especial”, aparecendo ambas nas duas vezes que a expressão foi registrada. Outras que também foram observadas: “Deus/Jesus”; “Escolhida por Deus/missão/dádiva”; “Amor/Amar” e “Deficiente/deficiência/diferente/ diferenças/ necessidades especiais”.

Sabemos que a data do dia das mães é uma data mercadológica, mas é também um momento em que normalmente as mães tendem a se expressar e serem homenageadas. Nesses momentos há um reforço e valorização da maternidade e podemos até mesmo pensar em uma certa sacralização da condição de ser uma mãe. No Brasil, a data conhecida como “Dia das Mães” foi oficialmente criada em 5 de maio de 1932, por meio do Decreto no. 21.366, do então presidente da república Getúlio Vargas (1882-1954). No documento, as razões que justificam o estabelecimento da data têm por base valores e sentimentos que enaltecem a maternidade e a relacionam a afetos como a ternura, respeito e a veneração que seriam evocados pelo amor materno.

Considerando que o Estado não pode ignorar as legítimas imposições da consciência coletiva, e, embora não intervindo na sua expressão, e do seu dever reconhecê-las e prestar o seu apoio moral a toda obra que tenha por fim cultivar e cultivar os sentimentos que lhes imprimem, força afetiva de cultura e de aperfeiçoamento humano, decreta que o segundo domingo de maio é consagrado às mães, em comemoração aos sentimentos e virtudes que o amor materno concorre para despertar e desenvolver no coração humano, contribuindo para seu aperfeiçoamento no sentido da bondade e da solidariedade humana<sup>66</sup>

---

<sup>66</sup> Disponível em: < <https://bit.ly/3sqmAVE>> Último acesso em 01 de fev. 2023.

(DECRETO, nº 21.366 de 5 de maio de 1932).

Entendemos que o conteúdo deste é datado e reflete os valores de uma época, um modo de ver o mundo. Apesar disso, se formos refletir e conforme as discussões debatidas em capítulos anteriores, iremos notar que o imaginário social daquela época diz de uma noção de maternidade que não difere muito do que atualmente, 90 anos depois, entende-se socialmente sobre o que é ser mãe e o que se espera de uma mulher.

Sobre a criação da data, a celebração<sup>67</sup> já existia em outros países, antes da oficialização no Brasil e de certa maneira o país copiou modelos já existentes. Além disso, no próprio Brasil já eram comuns homenagens às mães no mês de maio nas igrejas católicas, pois nesse mês é comemorado o mês de Maria, que é a mãe de Jesus Cristo. Maio é chamado de mês de Maria ou Mariano pelos católicos, porque ao longo do mês ocorrem as devoções especiais à Virgem Maria. A tradição de devoção à Maria, pelo período de 30 dias, o chamado *Tricesimum*, foi instituída pela Igreja Católica por volta do século XII<sup>68</sup>. Assim, esse costume de homenagear Maria, mãe de Jesus, e de relacionar a maternidade ao simbolismo cristão, sempre existiu na religião católica e, conseqüentemente, em nosso país, que foi colonizado por Portugal, um país católico.

Nas décadas seguintes, a data foi ganhando maior apelo comercial e se popularizando, sendo consolidada na época da ditadura militar (1964-1985), momento em que o governo buscava realçar os valores tradicionais, tendo na família a base para um modelo de vida conservador e idealizado. O papel da mulher se limitava ao de desempenhar a maternidade, dedicando-se inteiramente à família, seguindo os valores cristãos, que têm como modelo de maternidade a própria mãe de Jesus. Atualmente, o Dia das Mães é considerada a segunda data mais lucrativa do comércio no país.

Uma única data não seria suficiente para expressar todos os valores, sentimentos, conflitos e representações sobre a maternidade. Mas, ao olharmos para as datas comemorativas, a partir de uma perspectiva comunicacional, iremos notar que esses momentos colaboram também para evidenciar quais valores sociais

---

<sup>67</sup>Disponível em: <<https://epocanegocios.globo.com/Vida/noticia/2021/05/dia-das-maes-como-surgiu-comemoracao-no-brasil-e-por-que-data-varia-no-mundo.html>> Último acesso em 01 de fev. 2023.

<sup>68</sup>Disponível em: <<https://arqbrasil.com.br/maio-mes-dedicado-a-nossa-senhora/>> Acesso 07 de fev. 2022.

circulam de maneira predominante. Corrêa (2011) nomeia por publicidade de homenagem aquela que normalmente é realizada em datas comemorativas, como o Dia das Mães, e que tem por objetivo valorizar uma marca ou fomentar vendas ao render homenagens a um grupo social, em razão de uma data que faça alusão a essas pessoas ou um acontecimento social. "Ao homenagear mães e pais, a empresa 'vende' a marca, buscando associá-la aos supostos valores positivos da maternidade e da paternidade" (CORRÊA, 2011, p.57).

No nosso caso em análise, não estamos tratando de publicidade ou marcas, mas não podemos ignorar que os meios de comunicação e as práticas comunicativas afetam nossa sociabilidade, nosso modo de estar no mundo e de nos relacionarmos com as realidades. Ao considerarmos que a data foi criada a partir de um histórico religioso e com objetivos comerciais para fomentar marcas ou as vendas de produtos; e compreendendo que a publicidade funciona como um catalisador deste processo, sabemos que essas datas comemorativas também podem, de várias maneiras, ser apropriadas e ressignificadas e funcionarem como instrumentos para que pessoas ou grupos sociais se vejam representados, valorizados e, até mesmo, que tenham algum tipo de escuta. Essas datas podem nos fazer lembrar da existência daquele grupo social ou chamar a atenção para determinada causa.

Nas postagens que fizeram parte de nosso *corpus* não há nada a ser vendido, mas compreendemos que a data serviu como um catalisador para as mães falarem sobre si e de suas experiências e também para evidenciarem o tipo de maternidade que exercem, que é uma maternidade especial, de uma criança-anjo, que também é especial. Com base no que foi observado, podemos inferir, a partir da análise das palavras ou expressões que acompanham as postagens, que as mulheres não são somente mães, elas são mães de uma criança com microcefalia, ou de um filho especial, o que exige que elas sejam fortes, guerreiras, que receberam uma missão divina e por isso não podem perder a fé.

**Dia das mulheres** apareceu somente uma vez e estava acompanhada de "Luta/Lutar /Lutou/ direitos" e "Deficiente/deficiência/diferente/ diferenças/necessidades especiais". Essa expressão ter aparecido somente uma vez para a busca da palavra-chave mãe nos leva a problematizar algumas questões, dentre elas a refletir sobre gênero. É possível inferir que a maternidade ou as ações implícitas ao ato de maternar são sobrepostas ao fato de ser mulher, o que pode apontar para



a prevalência da maternidade em relação ao gênero, à condição feminina.

Há uma expectativa social que exige que uma mulher deixe de cuidar de si mesma ao se tornar mãe e isso se intensifica quando se trata de uma mãe de uma criança com deficiência, já que serão impostos a ela desafios ainda maiores que os de uma maternidade típica. Dito de outro modo, ser mãe e ainda mais ser mãe de uma criança com deficiência se sobrepõe ao fato de se ser mulher, conforme presumimos. E, quando houve alguma menção referente à data do dia das mulheres, notamos, em razão das palavras que acompanharam o texto, que não foi somente celebrada a data, mas também realçada a condição de ser uma mulher-mãe que luta pelos filhos com deficiência.

A questão feminina não foi retratada com destaque nas postagens. Ser mulher é um dado, uma condição para ser mãe e não há maiores problematizações em relação ao fato das mulheres serem as maiores afetadas pela situação da doença. Também não foi tratado, de maneira mais aprofundada, o abandono de muitos pais dessas crianças, por exemplo. “A imagem da abnegação materna conflita com a posição feminista, ressalta a maternidade militante, o papel preponderante da mãe que luta pelo filho marcado pelas deficiências, apagando a mulher-esposa” (MOREIRA, MENDES e NASCIMENTO, p. 703, 2018).

No entanto, é importante destacarmos que também registramos em algumas das postagens a presença de discursos que acionam temas como o empoderamento e o respeito aos direitos das mulheres, comuns às reivindicações que encontramos nos feminismos. Mas, de forma geral, não percebemos no conteúdo analisado maior aprofundamento das questões específicas de gênero, ou que fizessem menção a algum tipo de mudança mais estrutural ou algum questionamento referente ao *status* das mulheres, ou do papel das mães dentro da sociedade.

**Nada sobre nós sem nós/ #Nada sobre nós, sem nós** foi registrada por duas vezes e acompanhada de “#microcefalia não é o fim” “Microcefalia/síndrome congênita do zika /zika”, “Luta/Lutar /Lutou/ direitos” e “Deficiente/deficiência/diferente/ diferenças/ necessidades especiais”. Conforme mencionamos no capítulo sobre deficiência, a expressão “Nada sobre nós, sem nós” foi empregada pela primeira vez por William Rowland, em 1986. Por meio dela é enfatizado que todas as decisões que afetem a vida das pessoas com deficiência devem incluir a participação direta e efetiva dessas mesmas pessoas, que devem ser

consideradas enquanto sujeito e não objeto das políticas públicas ou pesquisas. Ou no caso em análise, devem contar com a participação das mães, já que são elas as principais cuidadoras das crianças e bebês que têm uma deficiência severa e não conseguem falar por si mesmas.

Outra percepção é que muitas vezes as mães, que são as principais cuidadoras, não são percebidas socialmente - especialmente pelo meio científico - enquanto pessoas ativas, que devem ser ouvidas e que têm direito a serem representadas. Em outras palavras, elas e suas crianças tendem a serem acionadas somente quando há algum interesse médico ou científico, sendo objeto e não sujeito da pesquisa. E quando elas têm algum tipo de visibilidade, há uma elevada tendência de serem representadas midiaticamente de maneira estigmatizada, com um enquadramento relacionado à pobreza e a vitimização, como se não tivessem agência.

Essa constatação que foi refletida por meio das expressões recorrentes nas postagens da página da UMA que analisamos, dialoga e reafirma os achados de Alves e Safatle (2019), em pesquisa com mães de crianças com microcefalia, de Pernambuco, em que elas expõem o desagrado dessas mães em relação ao tipo de discurso predominante na mídia sobre elas e seus filhos e filhas e também a falta de empatia, acolhimento e respeito por parte de muitos profissionais da saúde e pesquisadores.

Por fim, notamos também que, quando o grupo faz esta escolha discursiva em utilizar um termo que é conhecido e utilizado pela militância das pessoas com deficiência e também pelo meio acadêmico, elas estão fazendo a seguinte afirmação: Nós também sabemos. Embora não sejam cientistas ou profissionais da saúde e não façam parte de uma elite intelectual ou social, elas entendem que também precisam estar inseridas naquelas discussões, pois trata-se de suas vidas e das vidas de suas crianças. O conhecimento delas diz da experiência com o cuidado das crianças e, portanto, é também um saber rico e relevante.

**Luto por uma mãe/ morte/óbito de uma mãe** foi assinalada duas vezes, sendo uma sozinha e outra acompanhada da expressão “Deus/Jesus”. Essa expressão foi utilizada para registrar e lamentar a morte de uma “mãe de anjo”, ou seja, a mãe de uma criança com microcefalia.

**Covid19/ Novo Coronavírus/ Coronavírus-** apareceu duas vezes e sempre

acompanhada, sendo que as expressões “Deus/Jesus” e “Quando uma mãe especial perde um filho, todas as outras perdem também” estiveram presentes nas duas vezes. Outras expressões observadas nas postagens e que foram notadas uma vez foram: “Filho especial/mãe ou maternidade especial”; “Anjo/anjinhos” “Fé/estrela/luz/céu” e “Microcefalia/síndrome congênita do zika /zika”.

Por fim, a última expressão: **Quando uma mãe especial perde um filho, todas as outras perdem também** foi registrada 19 vezes e sempre acompanhada. As expressões mais recorrentes foram: “Filho especial/mãe ou maternidade especial”, com 14 ocorrências, “Anjo/anjinhos”, por 12 vezes e também “Deus/Jesus”, com dez registros.

As expressões que fazem referência ao falecimento de uma mãe, à chegada e circulação da Covid-19 ao país e à perda de uma das crianças estão interligadas, pois tratam de momentos tristes e preocupantes. Quando relembramos o contexto do zika vírus e da sua mais grave consequência, a síndrome congênita, e imaginamos o impacto que a morte de uma mãe, que muitas vezes é a única cuidadora da criança, pode representar na vida da criança, tal situação nos causa uma grande comoção.

Quem já conversou, convive com uma mãe, ou é mãe, especialmente de filho pequeno, sabe que esse é um dos grandes medos de muitas delas: morrer e deixar a criança sozinha, sem seus cuidados. Podemos imaginar o quanto este medo é intensificado, quando a criança em questão tem deficiência e é completamente dependente de cuidados.

Registramos duas postagens que tratam da situação de morte de uma mãe e as mesmas ocorreram nos anos de 2020 e 2021, períodos em que foi registrada a chegada da pandemia da Covid-19 no mundo e somente em uma das postagens é mencionada a causa do óbito, que estaria relacionada com complicações cardíacas e não está explícita alguma relação com a Covid-19. Mas vale lembrar que naquele momento da pandemia, nem sempre os resultados saíam rapidamente e muitas vezes uma pessoa falecia tendo diagnóstico de suspeita para a doença e somente algum tempo depois o resultado do exame era informado à família. Então, somente pelo conteúdo analisado e informações encontradas na página, não podemos afirmar que as mortes tiveram relação com a Covid-19. Porém, dado aquele contexto, também não é possível assegurar que as mães morreram por outras razões não

relacionadas com a Covid-19.

Em relação à morte de crianças com microcefalia, foram registradas postagens com essa expressão desde o ano de 2017. Ela foi uma das mais recorrentes que encontramos em nossa busca, sendo registrada em 19 postagens. Em 2017, foram seis postagens que trataram disso; depois em 2018 foram outras cinco. Em 2019 não foi registrado nenhuma. Em 2020 foram três postagens; em 2021 outras três e em 2022, até setembro daquele ano, outras duas postagens.

Sobre esses dados, podemos depreender algumas coisas: a primeira interpretação é que ocorreram muitas mortes nos anos subsequentes ao nascimento das crianças (grande parte das crianças nasceram entre os anos de 2015 a 2016), tanto é que esses óbitos tiveram relevância e foram mencionadas nas postagens. É importante enfatizar que as postagens não apresentam dados oficiais sobre as mortes de crianças em decorrência das consequências da microcefalia no estado de Pernambuco. Não se trata disso, mas sim de captar os relatos, que nos informam sobre uma realidade que elas experienciaram e que aquela situação era algo que afetou o grupo como um todo. Isso pôde ser notado também porque foram postagens com um engajamento elevado, com muitas curtidas, comentários de apoio e solidariedade e compartilhamentos.

Outro dado que destacamos é que a partir de 2020, ano da chegada da Covid-19 e até setembro 2022, quando encerramos a coleta, foram oito postagens lamentando a morte de crianças. Em somente uma dessas postagens é explicitamente informado que havia a suspeita de ser Covid-19, nas demais, não há esta informação. No entanto, sabemos que a Covid-19 era uma doença nova, é grave e atinge especialmente o aparelho respiratório, o que representava um grave ameaça para as crianças com a síndrome congênita causada pelo zika vírus, já que elas têm um sistema imunológico mais fragilizado, com diversas dificuldades respiratórias, em decorrência das próprias características da síndrome. Importante mencionar que a vacinação contra a Covid-19 só começou a acontecer no Brasil em janeiro de 2021<sup>69</sup> e foi destinada a grupos específicos de adultos. Então, é possível pressupor que algumas das mortes tiveram algum tipo de relação com a Covid-19, mas não podemos afirmar com segurança.

---

<sup>69</sup> Mais detalhes em: < <https://www.cnnbrasil.com.br/nacional/primeira-pessoa-e-vacinada-contracovid-19-no-brasil/> > Acesso em 01 de fev.de 2023

Tendo em consideração o exposto, consideramos necessário contextualizar e apresentar algumas informações sobre Covid-19, para que possamos compreender o assunto e a gravidade que esta doença representou (e ainda representa) para todo o mundo e, especialmente, para as crianças com a SCZV e suas mães.

A Covid-19 é uma doença infecciosa causada pelo coronavírus SARS-CoV-2 e tem como principais sintomas febre, cansaço e tosse seca. Outros sintomas que podem ocorrer são: perda de paladar ou olfato, congestão nasal, conjuntivite, dor de garganta, dor de cabeça, dores nos músculos ou juntas, diferentes tipos de erupção cutânea, náusea ou vômito, diarreia, calafrios ou tonturas. As principais medidas para controle da doença são: reduzir o risco de exposição ao vírus e se vacinar contra a Covid-19 (com todas as doses necessárias, segundo o esquema de vacinação), e também usar máscaras, manter a higiene das mãos, deixar os ambientes bem ventilados sempre que possível, evitar aglomerações e reduzir ao máximo o contato próximo com muitas pessoas, principalmente em espaços fechados<sup>70</sup>.

Em 31 de dezembro de 2019, a Organização Mundial da Saúde (OMS) foi notificada sobre casos de pneumonia na cidade de Wuhan, província de Hubei, na República Popular da China. Aqueles casos eram de uma nova cepa (tipo) de coronavírus que ainda não havia sido identificada em seres humanos. Uma semana depois desse alerta, em 7 de janeiro de 2020, as autoridades chinesas confirmaram que haviam identificado um novo tipo de coronavírus.

Importante destacar que os coronavírus estão presentes por toda parte e sempre circularam, sendo a segunda principal causa de resfriado comum (após rinovírus) e até as últimas décadas, raramente causavam doenças mais graves em humanos do que o resfriado comum. Já foram identificados sete coronavírus humanos: (HCoV): HCoV-229E, HCoV-OC43, HCoV-NL63, HCoV-HKU1, SARS-COV (que causa síndrome respiratória aguda grave), MERS-COV (que causa síndrome respiratória do Oriente Médio) e o mais recente, que é novo coronavírus (que no início foi temporariamente nomeado 2019-nCoV e, em 11 de fevereiro de 2020, recebeu o nome de SARS-CoV-2). Esse novo coronavírus foi o responsável por causar a doença Covid-19.

Em 30 de janeiro de 2020, a OMS declarou que o surto do novo coronavírus constitui uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) –

---

<sup>70</sup> Mais informações em: <<https://www.paho.org/pt/covid19>> Acesso em 02 de fev. de 2023.

o mais alto nível de alerta da Organização, conforme previsto no Regulamento Sanitário Internacional. Essa medida teve como intuito aprimorar a coordenação, a cooperação e a solidariedade global para interromper a propagação do vírus.

Conforme o Regulamento Sanitário Internacional (RSI), a ESPII é considerada um evento extraordinário que pode constituir um risco de saúde pública para outros países devido à disseminação internacional de doenças; e potencialmente requer uma resposta internacional coordenada e imediata. Em outras seis situações na história, foi declarado o Estado de Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional: em 25 de abril de 2009: pandemia de H1N1; 5 de maio de 2014: disseminação internacional de poliovírus; 8 agosto de 2014: surto de Ebola na África Ocidental; 1 de fevereiro de 2016: vírus zika e aumento de casos de microcefalia e outras malformações congênitas e em 18 maio de 2018: surto de ebola na República Democrática do Congo.

Em 11 de março de 2020, a Covid-19 foi caracterizada pela OMS como uma pandemia. O termo “pandemia” relaciona-se à distribuição geográfica de uma doença e não à sua gravidade. A designação reconheceu que existiam surtos de Covid-19 em vários países e regiões do mundo. Já o primeiro caso de Covid-19 no Brasil foi confirmado em 26 de fevereiro de 2020 e era referente a um homem de 61 anos, que foi internado no Hospital Israelita Albert Einstein, em São Paulo. Ele tinha um histórico de viagem para Itália, região da Lombardia<sup>71</sup>. Os primeiros casos que foram confirmados no país tiveram em comum esta característica, de se manifestar em pessoas que estavam viajando para o exterior e foram contaminadas.

Alguns dias depois, em março de 2020, o Ministério da Saúde (MS) declarou o estado de transmissão comunitária em todo o território nacional<sup>72</sup>, a qual se dá quando são notificados casos da doença em pessoas que não tiveram nenhum vínculo com outro caso confirmado, quer dizer, já não é mais possível saber qual foi a origem da transmissão, sendo um indicativo de que o vírus já está em circulação no país. Em 28 de maio de 2023, mais de três anos após a chegada e circulação do vírus no país, conforme dados do Ministério da Saúde, que incluem somente aqueles casos que foram oficialmente notificados, foram confirmados 37.579.028 milhões de

---

<sup>71</sup>Mais informações em: <<https://www.unasus.gov.br/noticia/coronavirus-brasil-confirma-primeiro-caso-da-doenca>> Acesso em 02 de fev. de 2023.

<sup>72</sup> Mais informações em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2020/marco/ministerio-da-saude-declara-transmissao-comunitaria-nacional>> Acesso em 02 de fev. de 2023

casos e 702.664 mil mortes<sup>73</sup> no Brasil, em decorrência da Covid-19.

Apresentamos esse contexto com o objetivo de ressaltar a gravidade e o impacto significativo que a doença causou em todo mundo e especialmente para as crianças com a síndrome congênita e, particularmente, nas mães, que são as principais cuidadoras. Segundo Flávia Biroli (2020), as crises de saúde como pandemias e endemias nos atingem de uma maneira coletiva, mas essas situações serão vivenciadas de modos distintos pelas pessoas, dependendo de suas ocupações, do acesso a recursos, da situação de moradia e sanitárias e acrescentamos, conforme o gênero e a raça daquela pessoa.

Denise Pimenta (2020) completa reforçando as implicações da questão racial - “toda pandemia é racializada, não apenas aqueles que morrem são mais pretos do que brancos, bem como aquelas que cuidam são mais pardas e pretas do que brancas” (PIMENTA, p.16, 2020). Ela também ressalta que geralmente as epidemias e pandemias afetam muito mais as mulheres que os homens, já que normalmente são as mulheres as responsáveis pelo cuidado com doentes, ficando ainda mais expostas à contaminação, e são as encarregadas pelo gerenciamento da casa, tarefa que as sobrecarrega ainda mais física e psicologicamente.

Conforme Silvana de Matos e Ana Cláudia Rodrigues (2020), o ato de cuidar é uma categoria que permite interligar a epidemia do zika vírus com a pandemia da Covid-19, sendo importante enfatizar, conforme já tratamos em capítulo anterior, que o cuidado, especialmente o doméstico, é realizado, em sua maior extensão, pelas mulheres. As autoras enfatizam que muitas das mulheres que se tornaram mães de crianças com a síndrome congênita causada pelo zika vírus já viviam uma situação de desproteção social, antes mesmo de se tornarem mães dessas crianças e que a vulnerabilidade foi intensificada a partir do nascimento dos bebês com microcefalia.

Contudo, com o surgimento da Covid-19, a situação de dificuldades dessas mães e de suas crianças ficou ainda mais acentuada. De acordo com as autoras, durante a pandemia, as mulheres relataram diversos receios, sendo que alguns se destacaram: insatisfação com o fato de as pessoas com deficiência não terem sido incluídas como “grupo de risco” para receber a vacina contra a Covid-19 e também contra a gripe. Medo de serem contagiadas com o vírus e transmitirem para as crianças. Sobrecarga materna com o aumento das tarefas de cuidado e vida

---

<sup>73</sup> Fonte: <<https://covid.saude.gov.br/>> Último acesso em 28 de maio de 2023.

doméstica.

Lembrando que, com o isolamento social, quem fosse mãe de outras filhas e filhos também teria que ser responsável pelo cuidado deles em casa e sem poder contar com o auxílio da escola ou de uma rede de suporte, como as avós, por exemplo, pois muitos desses parentes faziam parte do grupo de risco. Ocorreram interrupções de consultas das crianças, pois naquele momento a prioridade no atendimento era dos casos de Covid-19. Assim, as mães vivenciaram grandes empecilhos para terem acesso às receitas dos medicamentos necessários para evitar as crises convulsivas das crianças, por exemplo. Houve também o registro de aumento da violência doméstica e muitos relatos sobre tentativas de suicídio das mulheres.

Além disso, ocorreu uma queda em relação ao recebimento de doação de cestas básicas e de fraldas, suprimentos que algumas mulheres costumavam receber e que eram essenciais para elas e suas crianças. Também foram registrados casos de assédio moral por parte dos empregadores (para aquelas mulheres que ainda conseguiam ter um vínculo profissional) no sentido de forçá-las a continuarem trabalhando fora de casa. Dificuldades de acesso ao auxílio emergencial<sup>74</sup>. Havia também temor em relação aos protocolos de prioridade do atendimento nas Unidades de Terapia Intensiva (UTI), pois existia o receio de que as crianças não seriam priorizadas em situações de escassez de leitos, já que elas já tinham condições de saúde preexistentes; e interrupção das terapias de reabilitação e percepção do comprometimento neuropsicomotor das crianças (DE MATOS e DA SILVA, p. 332, 2020).

Enfim, todas essas novas questões se somaram aos desafios que as mães de crianças com a microcefalia já enfrentavam antes da chegada da Covid-19. Sendo que houve uma intensificação das dificuldades com novo contexto epidemiológico, realidade que também foi retratada no conteúdo de algumas das postagens.

## **9.2 Análise das demais colunas**

Procedendo à análise, chegamos neste momento à sexta coluna em que foram

---

<sup>74</sup> O Auxílio Emergencial foi um benefício financeiro criado pelo governo federal para garantir renda mínima aos brasileiros em situação vulnerável durante a pandemia do Covid-19 <<https://www.gov.br/cidadania/pt-br/servicos/auxilio-emergencial>> Acesso em 25 de abril de 2023.



classificados os tipos de postagem realizadas, o número 1 representando postagens próprias e o número 2, compartilhamento de conteúdo de outra página ou site. Foram registradas 71 postagens do tipo 1, ou seja, próprias, e 16 postagens do tipo 2, de compartilhamento de conteúdo de outra página ou site. Quando houve compartilhamento do tipo 2 normalmente foram postagens de sites noticiosos sobre assuntos de interesse do grupo. Em relação a esse material coletado é importante frisar que ao se realizar a codificação consideramos como critério a existência de algum conteúdo escrito juntamente com o compartilhamento. Sendo assim, não codificamos postagens sem conteúdo textual, já que nosso olhar estava focando em capturar o conteúdo, codificar e interpretá-lo.

A partir da observação dos dados, podemos entender que o grupo preferiu falar por si mesmo, se fazer representar por sua própria voz, seu próprio texto, utilizando, na maior parte dos exemplos captados, de conteúdo próprio, elaborado pela própria direção da entidade. Quando compartilharam conteúdos de outras fontes, priorizaram aqueles que de alguma maneira validassem seus posicionamentos e reforçassem seus pontos de vista. Deste modo, entendemos que o grupo se fez representar a partir das experiências de vida que tinham em comum, de suas próprias perspectivas e das reelaborações que fizeram do que aconteceu a elas, a partir da contaminação pelo zika vírus e posteriormente da chegada da maternidade de uma criança com a síndrome congênita e de todas as emoções e obstáculos enfrentados.

Conforme mencionamos, esse processo de viver a experiência, de reelaborar e posteriormente representar aquilo que foi vivido, é comunicativo (FRANÇA, 2004). Cada mulher vivenciou uma realidade, fez suas apropriações e, juntamente com a troca e interação com outras mulheres que tinham em comum uma realidade social parecida e a mesma situação de serem mães de uma criança com a microcefalia, se fizeram representar e encontraram nas redes sociais midiáticas um suporte que potencializou suas vozes.

Conforme Danila Cal, Regiane Garcêz et al. (2018) destacam, nas interações sociais - que em nosso caso em análise foram proporcionadas pelas redes sociais midiáticas - há um desvelamento de questões, muitas vezes ligadas à opressão e à desigualdade social, que antes eram invisibilizadas. Essas interações possibilitam que temas distintos ganhem visibilidade e cheguem à esfera pública. De acordo com as

autoras, os media, sejam eles os tradicionais ou os novos, possibilitam uma visibilidade ampla e fomentam as interações sociais das mais diversas naturezas.

Nesse sentido, o grupo de mães de crianças com microcefalia buscou e encontrou na rede social midiática uma plataforma que as ajudou a dar a ver uma realidade de vida, a falarem de si, dizer sobre suas vivências, reivindicar direitos e compartilhar suas experiências. Esse enunciar de si mesmas não se resumiu a um simples desabafo, antes se configurou em um modo de se comunicarem, de afetarem as outras pessoas, acabando por ultrapassar os limites de seu âmbito doméstico e de suas relações pessoais. Dessa maneira, elaborar e compartilhar conteúdos próprios, que dizem de suas vivências, sem muitos filtros, foi um modo construído pelo grupo para se posicionar no mundo e não aceitar o silenciamento e a invisibilidade.

Na sétima coluna registramos o ano referente à postagem, que foi codificado da seguinte forma: número 1 é referente ao ano de 2016; 2 para 2017; 3-2018; 4-2019; 5-2020; 6-2021 e 7 para 2022. Optamos por colocar apenas o ano, para facilitar no momento de realizar alguma busca mais focada por data. Neste recorte temporal trabalhamos com um total 87 postagens.

Palavra-chave mãe		
Ano	Código	Quantidade de posts
2016	1	21
2017	2	25
2018	3	13
2019	4	10
2020	5	8
2021	6	6
2022	7	4
Total	\	87

*Figura 6- Quantidade de postagens por ano*

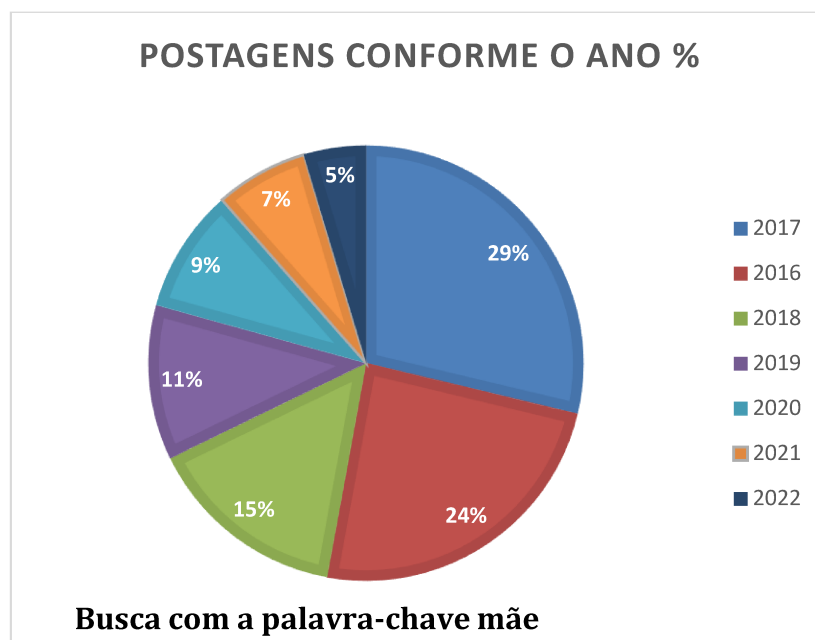


Figura 7- Porcentagem das postagens conforme o ano.

A partir da classificação foi possível perceber que os anos com o maior número de postagens foram os dois anos subsequentes ao nascimento de grande parte das crianças com microcefalia, momento que o assunto esteve presente na mídia e também representou os primeiros desafios para as mulheres, que ainda não tinham muito conhecimento sobre a síndrome.

**A oitava coluna** é referente a uma das reações recebidas nas postagens, ou seja, as curtidas. Conforme Recuero (2014) "curtir" é percebido pelos usuários do Facebook como uma maneira de participar daquela conversação, sem necessariamente estar inserido ou emitir opinião e indica que a mensagem foi recebida e que há uma validação daquilo. Também podemos pensar que o ato de curtir pode revelar algum tipo de agradecimento por se ter acesso a aquela informação compartilhada na rede social e que se não fosse por aquele acesso a pessoa não teria sido informada ou tomado parte do acontecimento.

Ao pesquisar pela palavra-chave mãe, encontramos oito postagens que tiveram curtidas do tipo 1 (1 a 20 curtidas); 20 postagens com curtidas do tipo 2 (de 21 a 50 curtidas); 21 postagens com curtidas do tipo 3 (de 51 a 100 curtidas); 17 postagens com curtidas do tipo 4 (de 101 a 200 curtidas); 14 postagens com curtidas do tipo 5 (de 201 a 499 curtidas) e sete postagens com curtidas do tipo 6 (de 500 a 5 mil curtidas).

As postagens do tipo 2 e do tipo 3 foram as mais recorrentes, o que aponta para uma interação mais orgânica na página, entre um público já acostumado a acompanhar. Observamos que as postagens que tiveram maior número de curtidas foram aquelas que de alguma maneira “saíram da normalidade”. Como exemplo: quando se abordou a morte de alguma criança ou mãe, que foram as mais recorrentes no parâmetro de postagens do tipo 4 a 7; quando foi divulgada alguma ação de grande impacto da UMA; quando foi feito um *repost* referente a uma entrevista que a presidente da UMA concedeu ao Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), que contou com 109 curtidas (postagem do tipo 4). Ou a postagem que teve o maior número de curtidas (3,5 mil, do tipo 6), que foi um vídeo em que a presidente da UMA e outras integrantes apareceram na casa de dois homens adultos de 66 e 67 anos com microcefalia e que eram cuidados por uma irmã. Na publicação elas falavam da importância do amor e da fé e queriam demonstrar que era possível ter uma vida com qualidade, apesar da microcefalia.

**A nona coluna** foi referente ao tom/ viés predominante da postagem, que foram codificados da seguinte maneira: 1- para viés positivo; 2-Negativo; 3-Reivindicatório/mobilizador; 4 - Triste/ morte de alguma criança ou mãe; 5 - Emissão de juízo de valor em relação à postura ou atitude de outra mulher/ mãe que é favorável ou fez aborto e 6 - Posicionamento contrário ao aborto.

Foram classificadas: 24 postagens com o viés positivo; 12 postagens tiveram viés positivo e reivindicatório simultaneamente; 27 postagens com o viés reivindicatório; 23 postagens com o tom de tristeza e uma postagem com o viés de emissão de juízo de valor em relação ao aborto. Não foram observadas postagens com o tom negativo ou que fossem exclusivamente contrárias ao aborto, embora tenhamos registrado o juízo de valor para essa questão.

Importante salientar que na postagem específica em que foi encontrada a palavra aborto, interpretamos que o foco da postagem foi apresentar um relato de uma mãe que compartilhava sua experiência, e que entendia que a maternidade de uma criança com microcefalia seria uma dádiva de Deus e que somente uma mãe com vocação para a maternidade seria capaz de lutar pela vida da criança. Já a mulher que não reunisse esse tipo de característica seria indigna da maternidade. Assim compreendemos que o aspecto do juízo de valor foi mais significativo do que o da explícita condenação ao aborto.

A partir da interpretação desses dados codificados sobre o tom das postagens, notamos que a maioria teve um tom positivo, no sentido de valorizar a maternidade de uma criança com a microcefalia. Mas, ao mesmo tempo, o grupo demonstra ser necessário que as mães estejam sempre mobilizadas em busca pelos direitos, sendo que o maior número de postagem foi classificado com esse tom. Também notamos a existência do tom que representava o lamento e a dor da perda, seja de uma mãe ou de uma criança, o que retrata também a realidade vivenciada por muitas daquelas mulheres. Também registramos uma publicação que teve o tom de juízo de valor, quando se tratou da possibilidade do aborto.

**A décima coluna** classificou a quantidade de comentários das postagens. Foram 23 postagens com a quantidade de comentários do tipo 1 (de um a cinco comentários); 16 postagens do tipo 2 (de seis a dez comentários); cinco postagens do tipo 3 (de 11 a 15 comentários); três postagens do tipo 4 (de 16 a 20 comentários); 14 postagens do tipo 5 (de 21 a 49 comentários); 12 postagens do tipo 6 (50 a 1 mil comentários) e 14 postagens que não tiveram comentários, ou seja, do tipo 7.

Recuero (2014) entende que os “comentários” funcionam como uma ferramenta de conversação, pois é uma ação que além de sinalizar a participação do usuário também demonstra uma atuação efetiva naquele processo de conversação, porque a pessoa emite uma opinião. Também é importante pensarmos que ao se comentar é necessário ter o que dizer e também esperar, em contrapartida, por contrapontos ao comentário. E em razão disso, compreendemos que possivelmente muitas pessoas optam por não comentar para evitar maiores esforços, desgastes ou repercussões.

**A décima primeira coluna** tratou do tom ou viés do conjunto de comentários realizados nas postagens. Foram codificados da seguinte maneira: 1 - Apoio/positivo, 2 – Contrário; 3 - Comentários polêmicos/controversos, que destoam ou refutam o tom da publicação. 4 - Confusos ou que denotam interpretação equivocada em relação ao post e 5 - Não se aplica, para as publicações que não tiveram comentários.

Foram 69 postagens com comentários positivos ou de apoio; em duas postagens registramos comentários tanto de apoio quanto polêmicos ou controversos. Em uma postagem, notamos comentários de apoio e também alguns confusos, que demonstravam interpretações equivocadas ou até mesmo de pessoas expressando opiniões que não tinham relação com o tema; teve também uma postagem marcada

por comentários confusos e outras 14 postagens foram classificadas com o código 5, ou seja, não se aplica, porque foram postagens que não tiveram comentários.

Importante explicar que optamos metodologicamente por analisar o conteúdo das postagens do grupo, sem examinar detalhadamente o conteúdo dos comentários presentes nos *posts*. No entanto, reconhecendo a natureza dialógica e relacional da comunicação, consideramos importante registrar a maneira pela qual as pessoas que interagem com a página recebiam e percebiam as postagens, pois entendemos que as informações geradas pela codificação iriam acrescentar contribuições valiosas ao nosso processo analítico. Assim, descobrimos que a maioria que interagiu naquelas postagens e se propôs a estabelecer algum tipo de conversação com o grupo expressou apoio e validação em relação ao que foi publicado, o que também denota que as postagens eram bem aceitas, não havendo grandes contrapontos ou opiniões muito divergentes naquele espaço.

Na **décima segunda coluna** classificamos a quantidade de compartilhamentos das publicações. Para Recuero (2014), uma das principais características do botão “compartilhar” é a de proporcionar maior visibilidade para uma postagem, ampliando o alcance dela. De maneira geral, quando se compartilha algo, a motivação inicial costuma ser positiva e com o intuito de reforçar ou legitimar algum posicionamento. Há também outras possibilidades, como por exemplo buscar favorecer outras pessoas com aquela informação; ou, ainda, criticar o conteúdo que está sendo compartilhado, mas esta última não é muito comum.

Na busca pela palavra-chave, encontramos: 31 postagens, que tiveram compartilhamentos do tipo 1 (de um a dez compartilhamentos); 15 postagens tiveram compartilhamentos do tipo 2 (de 11 a 20 compartilhamentos); 17 postagens tiveram compartilhamentos do tipo 3 (de 21 a 50 compartilhamentos); cinco postagens tiveram compartilhamentos do tipo 4 (de 51 a 100 compartilhamentos); cinco postagens tiveram compartilhamentos do tipo 5 (de 101 a 499 compartilhamentos); três postagens tiveram compartilhamentos do tipo 6 (de 500 a 5 mil compartilhamentos) e 11 postagens não tiveram compartilhamentos, ou seja foram do tipo 7 (nenhum compartilhamento).

A maior parte das postagens foram compartilhadas de uma a 50 vezes. Dentre as postagens que foram compartilhadas, algumas trataram de situações de desabafo; de divulgação de ações da UMA; de celebração de aniversário de alguma criança e

também lamentando a morte de alguma criança com microcefalia. Dentre as postagens que obtiverem número de compartilhamento maior, de 51 até 5 mil compartilhamentos, destacamos algumas, como a do vídeo de campanha contra o preconceito, promovido pelo governo do estado de Pernambuco, que foi postado na página e obteve 126 compartilhamentos e o *post* de um vídeo em que a presidente da UMA e outras integrantes aparecem na casa de dois homens adultos de 66 e 67 anos, que tem microcefalia e que são cuidados por uma irmã. Esta postagem contou com 1,5 mil compartilhamentos.

Este *post* em questão foi, dentro de nosso universo empírico de análise das 87 postagens, o que também contou com maior número de curtidas, (3,5 mil) e comentários (933) registrados naquele momento da coleta. Inferimos que tal postagem possa ter despertado a atenção e afetado um maior número de pessoas, por representar uma situação incomum - pessoas já idosas vivendo com a microcefalia - e de certa maneira porque a postagem representava a esperança de que seria possível viver por muitos anos convivendo com a síndrome congênita e, além disso, possivelmente afetou emocionalmente muitas pessoas, o que pôde, inclusive, ter se constituído como um importante elemento que motivou a interação com a postagem.

É importante pontuar que a microcefalia desses dois homens do vídeo não está relacionada com a síndrome congênita causada pelo zika vírus, relação esta que foi descoberta recentemente (a partir de 2015), dentro do contexto da epidemia do zika no Brasil. Conforme tratamos em capítulo anterior, a microcefalia é uma anomalia congênita em que a cabeça dos recém-nascidos pode ser menor do que o esperado, se comparada com a de bebês do mesmo sexo e idade.

Conforme o Ministério da Saúde<sup>75</sup>, os fatores de risco que podem estar relacionados com a microcefalia podem ser genéticos: envolvendo a presença de variantes genéticas patogênicas ou alterações cromossômicas no indivíduo afetado; ou podem ser resultado de fatores de risco ambientais, como a infecção gestacional por sífilis, toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, herpes e vírus Zika (que formam o acrônimo STORCH-Z). Doenças ou condições maternas, como a diabetes ou a desnutrição, bem como a exposição intrauterina a substâncias teratogênicas como

---

<sup>75</sup>Fonte: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/m/microcefalia>> Acesso em 26 de abril de 2023.

álcool, radiação, medicamentos e outras também podem causar a microcefalia. Além disso, a combinação de diferentes fatores de risco pode representar uma causa multifatorial para a ocorrência da microcefalia. A microcefalia pode ser também de origem familiar, ou seja, o recém-nascido apresenta a condição, sem necessariamente apresentar anomalias cerebrais e alterações neurológicas.

A partir dessa análise, compreendemos que as postagens contaram com engajamento natural, orgânico. Não observamos, de maneira geral, números de grande expressão para todas as postagens. Podemos deduzir que quando as pessoas compartilhavam algum conteúdo foi porque realmente acreditavam e se sentiam de alguma maneira afetadas e apoiavam a causa.

**A décima terceira coluna** tratou dos recursos visuais empregados nas postagens. Utilizamos o código 1 para fotos/ ilustrações; 2 para vídeo e 3 para outros tipos de imagens. Foram 66 postagens com recursos visuais do tipo 1; 19 postagens trabalharam com recursos visuais do tipo 2 e em duas postagens foram classificadas com 3, pois foram compartilhados links de vídeos e/ou matérias que serviram de ilustração à postagem.

Conforme esses dados, podemos presumir que a página é construída de uma maneira simples e orgânica pelas próprias representantes da UMA. Parece não haver investimento em contratação de profissionais de redes sociais, ou de tráfego pago e não há elaborações mais complexas do conteúdo imagético, a não ser no caso da marca da entidade, que pela qualidade técnica nos parece ter sido desenvolvida por profissional de design. As postagens têm uma linguagem visual simples, sem grandes elaborações estéticas, mas ao mesmo tempo, é original, sendo possível concluir que são preparados pelas próprias mães que conduzem a UMA. Assim, entendemos que elas falam por elas mesmas e são diretamente responsáveis pela linha discursiva e imagética das postagens na página.

### **9.3 Análise dos enquadramentos predominantes**

Na décima quarta e última coluna construímos e classificamos os enquadramentos predominantes que foram identificados ao analisarmos os conteúdos das postagens. Durante o processo de construção desses enquadramentos, consideramos as palavras/expressões que foram encontradas recorrentemente nas postagens, pois elas já apontavam para o tipo de enquadramento que poderia ser



delineado. Realizar a pré-análise e codificar essas expressões foi muito importante, porque nos revelou o conteúdo que estava tematizando as postagens e a maneira pela qual os assuntos eram abordados e enquadrados discursivamente pelo grupo. Então, as palavras e expressões mais frequentes e proeminentes estão alinhadas com a maioria dos enquadramentos que identificamos.

Por outro lado, outros enquadramentos não foram necessariamente elaborados apenas por refletirem as expressões mais recorrentes, do ponto de vista quantitativo nas postagens. Isso porque notamos que a definição de alguns enquadramentos e posteriormente as análises deles, poderiam nos apresentar informações que nos ajudariam a apreender posturas mais rígidas sobre determinado tema. Ou, até mesmo, escolhas discursivas feitas pelo grupo em, por exemplo, não aprofundar um determinado assunto. Deste modo, compreendemos que tais características poderiam ser ricas do ponto de vista metodológico, para nos desvelar dados sobre a maneira como a maternidade foi construída e representada pelo grupo por meio das postagens.

Em relação aos posicionamentos fortes, nos referimos ao conteúdo expresso em relação ao aborto. Já em relação ao não aprofundamento de algumas questões, trata-se da pequena menção ao papel paterno no cuidado da criança e de não abordarem com grande destaque o abandono paterno. Deste modo, elaboramos 11 posicionamentos/enquadramentos discursivos que foram classificados da seguinte maneira:

- I. A Maternidade enquanto sacrifício e superação;
- II. Maternidade de uma criança com deficiência vista como um presente/dádiva de Deus;
- III. Descaso do governo e ou pesquisadores;
- IV. Contrário ao aborto;
- V. Necessidade das mães se conscientizarem, lutarem e se mobilizarem para conquistar direitos e ter acesso a serviços e cuidados para os filhos;
- VI. Conscientização das pessoas para evitar preconceito contra a deficiência;
- VII. Pai que é "mãe", ou seja, que exerce uma paternidade ativa e divide as

- tarefas com as mães;
- VIII. Lamentando a morte de uma criança com microcefalia;
  - IX. Abandono do pai da criança e/ou do companheiro da mulher, em razão do nascimento da criança com deficiência;
  - X. Lamentando a morte de uma mãe; e
  - XI. Destaque a algum trabalho ou atividade da UMA ou de alguma mãe da associação.

Em algumas situações, somente um enquadramento foi preponderante na postagem, mas já em outras, dois ou mais enquadramentos também foram percebidos apresentando também alguma relevância, então consideramos importante registrar essas situações. Abaixo iremos discorrer sobre os enquadramentos e também apresentar, contextualizar e analisar alguns exemplos de postagens representativas que retratam a situação e ilustram os enquadramentos.

Para melhor compreensão de seu conteúdo, os textos das postagens serão colocados na íntegra, logo após o *print* do post. No conteúdo das postagens também destacamos em negrito algumas palavras ou expressões que foram representativas naquela postagem e que dialogam com as expressões recorrentes e também com o enquadramento em análise. Também optamos por manter o conteúdo das postagens com a grafia original. Assim, seguem abaixo o detalhamento dos enquadramentos e as postagens representativas.

O enquadramento **Maternidade enquanto sacrifício e superação** apareceu sozinho em seis postagens e também esteve por seis vezes acompanhado de “Maternidade de uma criança com deficiência vista como um presente/dádiva de Deus”. Outros enquadramentos que foram registrados junto deste foram: “Necessidade das mães se conscientizarem, lutarem e se mobilizarem para conquistar direitos e ter acesso a serviços e cuidados para os filhos”; “Descaso do governo”; “Contrário ao aborto” e “Conscientização para evitar o preconceito”.

Exemplificamos esse enquadramento com a postagem a seguir, que é de 28 de maio de 2020 e faz referência a uma criança que seria a primeira nascida com a síndrome congênita causada pelo zika vírus no país e naquele dia estava completando 5 anos de vida. Na imagem podemos ver duas fotografias da criança. A primeira à



Texto na íntegra:

“Jayane é a primeira criança nascida com a **microcefalia** decorrente do **zika vírus** no Brasil. Hoje, Jayane e toda sua família completam 5 anos de muita luz, luta, coragem e respeito. O aniversário dessa pequena é comemorado com muita alegria e com o coração cheios de gratidão e esperança por todas as **mães de anjos** pernambucanas, pois ela é quem abre as portas dos aniversariantes do ano e mostra o quanto a medicina e a ciência estavam equivocadas. Ela é uma das centenas de crianças que recebeu um falso diagnóstico de uma medicina fria e sem nenhuma empatia; Durante a gestação quase todas ouviram: " Nem adianta fazer pré Natal vai nascer morta mesmo", "Mãe sua filha não chega nem a 24hs de vida", "Ele não chega nem a há 3 meses", "Mãezinha peça pra **Deus** levar, você é muito nova, ela vai atrapalhar a sua vida", "Mãe sabe que ela Será um peso neh? Viverá em estado vegetativo em cima de cama só mexendo o olho pra sempre", "Sociedade não se preocupem que nenhuma dessas crianças chegarão ao primeiro ano de vida".... A nossa sorte é que o AMOR, ah o AMOR... a força do amor vence tudo. Jayane abriu o 5º ciclo de vida dessa geração tão subestimada e que decepcionou muitos profissionais. Feliz vida, Parabéns a Crislene a mamãe dela, pela perseverança. Feliz 5 anos Jayane. @uniaodemaesdeanjos [#microcefalia#zikavirus](#) [#geracaodeanjoa#VivaJayane](#) [#microcefaliaempernambuco](#)”

O enquadramento **Maternidade de uma criança com deficiência vista como um presente/dádiva de Deus** apareceu sozinho em quatro postagens e por seis vezes junto ao enquadramento, “Maternidade enquanto sacrifício e superação”, conforme mencionado anteriormente. Ele também esteve junto com: “Necessidade das mães se conscientizarem”, “Importância da conscientização para evitar preconceito” e “Lamentando a morte de uma criança com microcefalia”.

A postagem a seguir é de 04 de junho de 2017. Nela há uma imagem de uma mãe e filha. A mãe aparenta ser uma mulher jovem e é negra e elas parecem estar em um ambiente domiciliar. A mãe está sentada, com a filha no colo e ambas estão sorrindo. A criança apresenta a característica do perímetro encefálico abaixo do padrão. Junto à imagem há um texto e foi compartilhado o link de uma notícia do portal G1, intitulada: “Sou abençoada”, diz Josimara, mãe de quatro crianças com microcefalia.



Figura 9- Post representativo 2

Texto na íntegra:

“Grandes batalhas, são dadas a grandes **guerreiras**. Poucos compreendem o quão **dádiva** é receber essa **missão** e essa confiança por parte de **Deus**”.

O enquadramento **Descaso do governo e ou de pesquisadores** não apareceu nenhuma vez sozinho. Sendo que apareceu por duas vezes acompanhado de “Necessidade das mães se conscientizarem”. Por uma vez com: “Conscientização para evitar preconceito contra a deficiência”; “Destaque a algum trabalho ou atividade da UMA”; “Maternidade vista como um presente” e “Maternidade enquanto sacrifício e superação”.

A postagem a seguir é de 15 de janeiro de 2019, nela há um longo relato e também uma denúncia em relação a uma pessoa que fez uma publicação preconceituosa, em que questionava, em tom depreciativo, as reivindicações do grupo em relação às prefeituras, que realizam o transporte das crianças e mães para as consultas médicas e a terapias de reabilitação física.

No texto, o grupo comenta que no dia anterior havia sido feita uma outra postagem na página da UMA, em que informavam sobre um acidente que envolveu duas famílias de mulheres que faziam parte da Associação. O grupo também trata do descaso do poder público, no caso das prefeituras, que ofertam transporte sem um mínimo de segurança. No *post* também é destacada a importância das pessoas se conscientizarem para não reproduzirem o preconceito. O título do texto é “Sobre empatia e humanidade” e a imagem compartilhada é o *print* da postagem

desrespeitosa.



Figura 10-Post representativo 3

Texto na íntegra:

“Sobre Empatia e humanidade. Ontem postamos aqui as fotos de um grave acidente que envolveu duas famílias associadas da UMA, com **mães** e seus bebês, ambos transportados do município de Senharó para Recife em busca de tratamento de saúde necessário para a reabilitação física. Ser **mãe** de uma criança com **deficiência** não é fácil. Ser mãe de uma criança com a **síndrome do zika vírus (microcefalia)** é uma **missão** muito mais difícil pois trata-se de uma deficiência múltipla. A mãe tem que deixar a sua vida para dedicar - se a terapias rotineiras. Para as famílias que vivem no interior do estado é uma verdadeira peregrinação: em muitos municípios não existe terapias de reabilitação básicas como uma fisioterapia ou Fonoaudiologia. E a mãe é obrigada a se deslocar semanalmente para a capital, em busca do cuidado básico do qual necessita uma pessoa com doença rara. Muitas vezes ela está exausta, ela tem outros filhos que tem que deixar de lado para atender a urgência do seu **bebê especial** que chegou e virou sua vida pelo avesso! Detalhe: esse transporte para a capital é de responsabilidade do município onde reside a criança. Direito fundamental, assegurado por lei. E o quadro real em muitas vezes é de **descaso**: carros sem segurança (nossos bebês ontem estavam sendo transportado sem cadeirinha? Que espécie de secretaria de saúde permite que seus motoristas transportem crianças com deficiência sem cadeirinha?), encontram também motoristas mau educados, que não sabem tratar as famílias, agindo como se estivessem dando uma "esmola" ou fazendo um favor. Deboche, indiretas, assédio, relatos de motoristas até embriagados e por fim, insegurança. Esses são os relatos de várias mães e não é só do acidente ocorrido ontem, mas de várias mães de diferentes municípios. Mães que estão nessa luta há mais tempo que nós. E hoje, uma pessoa postou na rede social este deboche que esta postado aí, na forma de print. Não bastasse a dor das mães no dia seguinte a um super acidente: corpos machucados e doloridos, as crianças chorosas e também sentindo as sequelas do acidente (uma delas perdeu todos os dentinhos), vem uma pessoa e faz um post na internet criticando a mãe, que clama por transporte seguro e acessível para seu filho. E faz esse post aí. Uma ignorância pensar que um carro de luxo é acessível. **Acessibilidade** é caber uma cadeira de rodas, caber todos

acomodados com cintos de segurança, um motorista educado e acessível, são dimensões que não cabem no entendimento de uma pessoa tão desumana, que tem coragem de debochar da dor de uma criança com **deficiência** e da **luta** sua mãe, num momento onde estão passando por uma dor grande. Detalhe, internet não é "terra de ninguém". Assédio moral é crime. Bullying virtual também é crime. Essa pessoa é uma servidora pública da própria prefeitura de Sanharó e seu escárnio foi dirigido para intimidar a **mãe**, foi rebatendo. Está tudo printado e tomaremos as medidas cabíveis. Somos uma associação de famílias, mães, somos cidadãos e vamos fazer valer os direitos de nossas crianças. Somos fortes e conhecemos nossos direitos. A UMA tomará todas as medidas cabíveis pela lei. Nossa missão é criar um mundo mais justo e empático. Transportar crianças sem cadeirinha não é justo. Zombar da dor de uma mãe não é humano. Que seja feita a justiça dos homens, porque a divina é com a consciência de cada um. A família UMA não se calará diante das injustiças. #UMAPorTodasEtodasPorUMA #SomosTodosUMA”

O enquadramento **Contrário ao aborto** foi captado somente uma vez e esteve acompanhado de outros dois enquadramentos: “Maternidade enquanto sacrifício e superação” e “Maternidade como um presente...”

Abaixo apresentamos a postagem de 30 de novembro de 2016. Nela há uma imagem de um casal de mulher e homem e de uma criança. Homem e mulher aparentam ser pessoas brancas. A criança tem a característica do perímetro encefálico abaixo do padrão. Todos os três estão sorrindo e parecem estar em um ambiente externo. Na parte debaixo da imagem há uma tarja vermelha com texto na cor preta, com grande destaque e os dizeres: Quem ama não mata! O texto que acompanha a imagem é assinado pela mulher que está retratada na imagem.

UMA - União de Mães de Anjos  
30 de novembro de 2016 - Ipojuca, Pernambuco

O povo decide vidas, como se fossem objetos.  
A vida é uma dívida de Deus.  
E só Ele e mais ninguém pode tira-la.  
Eu como Mãe fico revoltada com isso, passa um filme novamente na minha cabeça de colegas minhas do dia-a-dia que descobriram a microcefalia ainda na gestação, e os médicos diziam vai querer ir até o final, ou vai querer abortar, e elas se fizeram fortes e foram até o fim. Pq elas sim são mães verdadeiras.  
Descobri a micro de Anne só no nascimento, e mesmo depois de saber o médico dizia sua filha não vai sobreviver e eu rodei a balança como diz: o ditado para ver minha filha viva.  
Nós sim somos mães por vocação, nós sim lutamos pela vida.  
Tenho orgulho de cada uma que convive comigo.  
#DigaSimAVida

Depoimento de Brunna Gabrielly mãe da Anne de 1 ano e dois meses com Microcefalia.

**QUEM AMA NÃO MATA!**

32  
5 comentários 6 compartilhame

Curtir Comentar Compartilhar

Figura 11-Post representativo 4

Texto na íntegra:

“O povo decide vidas, como se fossem objetos. A vida é uma **dádiva** de **Deus**. E só Ele e mais ninguém pode tirá-la. Eu como Mãe fico revoltada com isso, passa um filme novamente na minha cabeça de colegas minhas do dia-a-dia que descobriram a **microcefalia** ainda na gestação, e os médicos diziam vai querer ir até o final, ou vai querer **abortar**, e elas se fizeram fortes e foram até o fim, Pq elas sim são mães verdadeiras. Descobri a micro de Anne só no nascimento, e mesmo depois de saber o médico dizia sua filha não vai sobreviver e eu rodei a baiana como diz o ditado para ver minha filha viva. Nós sim somos mães por vocação, nós sim **lutamos** pela vida. Tenho orgulho de cada uma que convive comigo. [#DigaSimAVida](#) Depoimento de Brunna Gabrielly mãe da Anne de 1 ano e dois meses com Microcefalia”.

O enquadramento **Necessidade das mães se conscientizarem, lutarem e se mobilizarem para conquistar direitos e ter acesso a serviços e cuidados para os filhos** foi verificado em 13 publicações sozinho. Também foi observado por três vezes acompanhado do enquadramento “Maternidade enquanto sacrifício e superação” e outras vezes com: “Maternidade como um presente/dádiva de Deus”; “Conscientização para evitar preconceito”; “Lamento da morte de uma criança com microcefalia” “destacando ação da UMA ou de alguma mãe”.

A postagem a seguir é de 24 de outubro de 2016. O grupo compartilhou uma ação que contou com a presença de algumas mães que fazem parte da UMA. Naquela ocasião elas foram oferecer apoio a uma mulher que estava em um processo jurídico de guarda para adotar uma criança com microcefalia, que parece ter sido abandonada pela mãe biológica, que é nomeada como irresponsável na publicação.

No texto, o grupo expõe a importância da luta das mães, aborda as dificuldades e a necessidade das mulheres se mobilizarem sempre que necessário. Na postagem há várias mulheres com suas crianças no colo. Elas estão em frente ao Fórum da cidade de Paulista (PE). Todas as mulheres que estão na imagem são mulheres negras (pretas ou pardas) e é possível perceber pela imagem das crianças que todas elas têm características da microcefalia.





Figura 12-Post representativo 5

Texto na íntegra:

“Hoje foi um dia importante, um dia de Justiça. A UMA enquanto instituição visa o melhor para a criança, no potencial que sua família possui em **lutar** e correr atrás de uma futura qualidade de vida para cada **anjo**. E quando falamos nisso não brincamos. As mães da UMA foram apoiar moralmente com seus bebês no colo o processo de guarda do João Lucas, filho biológico de uma irresponsável, mas que despertou o **amor** da vizinha, que se senti uma **escolhida** para **lutar** e correr atrás das terapias dessa criança, ela é tão mãe quanto qualquer uma de nós. Agradecemos ao conselho tutelar de Paulista - PE, ao Ministério público por abrir a queixa e apoiar nossa mãe Valéria e acima de tudo agradecer a **Deus** pela justiça ser feita. O juiz concedeu a guarda definitiva a Valéria, qualquer parente possui 90 dias para recorrer, caso apareça estamos aqui para **lutar** juntas. Aqui é todas por UMA! Agradecemos as mães que compareceram no fórum, com mesmo a advogada dispensando ficaram até o fim, pois o depoimento de uma mãe já seria muito válido, imagina a representação de 319?! [#Avante](#) [#ALutaContinua](#) [#SimosTodosUMA](#) — em **Forum De Paulista**”.

O enquadramento **Conscientização para evitar o preconceito contra a deficiência** apareceu por duas vezes sozinho e também acompanhado. Nas vezes que foi registrado junto a outros enquadramentos, ele esteve presente por três vezes com o enquadramento “Necessidade das mães se conscientizarem” e com: “Maternidade de uma criança com deficiência vista como um presente/dádiva de Deus”; “Descaso do governo e ou pesquisadores” e “Maternidade vista enquanto sacrifício”

Abaixo está uma postagem de 4 de setembro de 2018. A presidente da UMA escreveu uma carta, em nome da entidade, repudiando o fato de o grupo não ter sido convidado para participar do 54º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, que aconteceu no Recife e que tratou da questão do zika vírus e da síndrome congênita. O grupo entende que os organizadores do Congresso não tiveram a sensibilidade de convidar as maiores afetadas pela situação. Na postagem, foram colocadas imagens de *prints* do grupo, com reações de algumas mulheres.

Podemos observar também que foram utilizadas as *hashtags*: *#Nada Sobre Nós, Sem nós #ChegaDeDesrespeito #MicrocefaliaNaoÉoFim*. Por meio deste recurso, é possível depreender que o grupo busca demarcar e tentar ampliar a luta das pessoas com deficiência para mais pessoas. As *hashtags* são termos que estão ligados a assuntos, temas ou discussões e quando publicadas junto a uma publicação, visam expandir o alcance para, de certa maneira, furar a bolha, ou seja, ganhar visibilidade para além do público do grupo. As *hashtags*, se transformam em um *hiperlink*, sendo possível clicar e encontrar outras publicações relacionadas ao mesmo tema, que estão indexadas em um mesmo lugar.

Outra observação necessária é que ao colocar a *hashtag* *#nadasobrenóssemnós* o grupo está informando por meio daquele conteúdo expresso na postagem que está inserido na luta das pessoas com deficiência. Conforme mencionamos anteriormente, essa expressão é oriunda dos movimentos sociais em defesa das PCD. Importante destacar, por fim, que no conteúdo do texto, a presidente da UMA, Germana Soares se define enquanto mulher negra, pobre, mãe de uma pessoa com deficiência, divorciada e chefe de sua família.

Ela conta das motivações da criação do grupo e critica o fato de não terem sido convidadas para uma discussão que diz respeito às suas vidas. No texto é demonstrado que o grupo está consciente das várias desigualdades e opressões; que elas entendem que muitas vezes os pesquisadores as consideram somente um objeto de pesquisa e é evidenciado que somente a tomada de consciência será capaz de combater o preconceito contra a deficiência.



Figura 13-Post representativo 6

### Texto na íntegra

“A UMA vem por meio deste repudiar a organização do 54º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, que está acontecendo em Recife durante essa semana vigente. (A carta abaixo) e também segue em anexo a reação das mães ao verem e tomarem conhecimento de um evento sobre o **Vírus Zika** através de um Telejornal local.

**Nada Sobre Nós, Sem nós #ChegaDeDesrespeito #MicrocefaliaNaoÉoFim**

Boa Noite- Sou Germana Soares, mãe da Geovanna de 11 meses e do Guilherme com 2 anos e 9 meses. Ele é uma Pessoa com **Deficiência**. Tem a **Microcefalia** derivada da Síndrome Congênita do Zika Vírus. Sou mulher, negra, pobre, mãe de PCD, divorciada, chefe de família, fonte de inspiração e por muitas vezes, inúmeras, material de pesquisa. Devido a consciência **da omissão por políticas públicas** resolvi fundar a UMA (União de Mães de Anjos) que cuida e acolhe mães e familiares com SCZV, hoje com 409 associados em todo o estado de Pernambuco. Venho por meio desse instrumento externar a minha total indignação com a organização do 54º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical por não achar importante Convidar/ Comunicar/ Avisar a mim e a UMA sobre este evento. Nós somos as maiores vítimas, sobre qualquer circunstância da Epidemia do **Zika**, já que somos a instituição de coletivo de mães referência no mundo.

Achamos de uma falta de empatia e sensibilidade com a nossa realidade, uma tamanha falta de respeito em nos subestimar e achar que nós mães, familiares, cuidadoras, não teríamos a compreensão de um evento técnico sobre o NOSSO maior interesse, pois se existem pessoas com o mais interesse em saber absolutamente tudo sobre o **Vírus Zika**, somos nós, que enfrentamos e vivemos todos os dias a pior face desse inimigo desconhecido. Queremos ser parceiras, colaborar, contribuir, fazer parte da construção, entender as descobertas para que todos andem de mãos dadas. As homenagens oferecidas de pessoas/profissionais que investiram tempo e empenho para avanços nessa área deveriam ser entregues por nós. Ou melhor, muito melhor, alguém ter a humildade de nos traduzir o porquê que aquela pessoa/profissional fez de tão espetacular com base em nossos filhos que não sabemos? Será que nós mães somos tão ignorantes, sem o mínimo de instrução que

não saberíamos entender um artigo científico ou uma palestra? Ou os profissionais que deveriam ter uma linguagem de fácil entendimento? Ou estamos totalmente equivocadas em querer exigir a discussão sobre ética em pesquisa dentro da biomedicina? Será que somos apenas números? Apenas estatísticas?

Enquanto vocês fazem seu evento, recebem suas homenagens ou sentam numa mesa como palestrante existe uma geração de crianças e famílias afetadas pela SCZV tentando compreender como alguns profissionais podem ser tão frios e não perceberem na prática que lidam com seres humanos, exatamente iguais a si mesmos.

Respeitem nossa causa,  
Respeitem nossas histórias,  
Respeitem nossa realidade.

Respeitem!

**Nada sobre nós sem nós”.**

O enquadramento **Pai que é "mãe"**, apareceu somente duas vezes e sempre sozinho. Importante pontuar que as postagens aconteceram em um mesmo ano, 2016, no mês de agosto (mês em que é celebrado o Dia dos Pais no Brasil) e foram compartilhamentos de matérias jornalísticas preparadas por um jornal de Pernambuco, que entrevistou pais de crianças com microcefalia, em razão da data comemorativa.

A postagem a seguir é de 11 de agosto de 2016 e menciona uma série de matérias do jornal Diário de Pernambuco, em referência ao dia dos pais. No *post* foi compartilhado um vídeo referente a uma entrevista com um pai. Há uma imagem de um homem com uma criança com microcefalia. Ao lado da imagem deles é possível ler os dizeres: “Em nome do pai” e abaixo está escrito o nome do homem que foi entrevistado, Filipe Souza. Ele aparenta ser jovem, é negro e demonstra cuidado com a criança

Na videorreportagem o pai fala do seu processo de aceitação da paternidade e que, em um primeiro momento, quis abandonar a criança, chegou a culpar a companheira, ficou em depressão e não aceitava. Mas que mudou de opinião quando o médico disse que eles poderiam realizar um aborto. Ele afirmou ser contra o aborto, em razão de seus valores religiosos e morais, então a partir do momento em que o médico sugeriu a possibilidade do aborto ele foi aceitando a chegada do filho. Depois que a criança nasceu, o homem criou um grupo de pais de anjos, para que outros homens compartilhassem suas vivências e se apoiassem.



Figura 14-Post representativo 7

Texto na íntegra:

“O diário de Pernambuco está presenteando nossos papais. **Pais que também são mães** e cumprem mais que suas obrigações, dividindo as responsabilidades na intensa rotina dos nossos bebês. E que por trás da luta de cada **mãe** existe a dor de um pai, onde seu apoio é fundamental. A série Em nome do pai, hoje conta a história de Felipe marido da Inabela e pai da Graziella.”

**Resumo do vídeo:** “Ele não queria filhos. Quando soube que a sua bebê tinha microcefalia, caiu em depressão. Mas, diante da sugestão de aborto, reergueu-se. Filipe conta angústias vividas e como se tornou um pai-ativista, ao fundar um grupo de whatsapp só para homens. Filipe é um dos nove personagens que compõem o especial “Em nome do pai”. Acesse o especial em: <http://blogs.diariodepernambuco.com.br/emnomedopai/>”

O enquadramento **Lamentando a morte de uma criança com microcefalia** foi assinalado por 19 vezes sozinho e também uma vez com o “Maternidade vista como um presente” e “Necessidade das mães se conscientizarem”. A seguir, postagem de 07 de abril de 2020, em que o grupo lamenta a morte de uma criança com a síndrome congênita, que morreu por insuficiência respiratória, com suspeita de Covid-19. No conteúdo do texto é possível observar o uso da expressão “Quando uma mãe especial perde um filho, todas as outras perdem também”, que foi utilizada em todas as vezes em que foi postado conteúdo lamentando a morte de uma das

crianças com microcefalia.



Figura 15-Post representativo 8

Texto na íntegra

“Mais uma estrela nossa foi brilhar no céu. Melissa é um dos casos de **zika** nascidos em 2019. Veio a óbito hoje por insuficiência respiratória, caso de **COVID 19** suspeito aguardando resultados laboratoriais porém sofre com a insuficiência desde quando nasceu. Que **Deus** conforte sua mãe Fabiolla que sempre confiou seu **anjo** em nossas atividades, incluindo de estimulação motora na UMA. **Quando uma mãe especial perde um filho, todas as outras perdem um pouco também”.**

O enquadramento **Abandono do pai da criança e/ou do companheiro da mulher, em razão do nascimento da criança com deficiência** apareceu somente uma vez. Foi em uma postagem sobre uma audiência pública em que uma mulher compartilhava seu relato. Abaixo a postagem de 25 de maio de 2019, que foi abordada em uma audiência pública realizada pela Frente Parlamentar em Defesa da Primeira Infância, que ocorreu na Assembleia Legislativa de Pernambuco.

Uma mulher, mãe de criança com a microcefalia, que deduzimos fazer parte da UMA, fez uma apresentação na audiência e deu depoimento sobre sua experiência com sua criança e o abandono do companheiro. Na postagem também foi compartilhado um vídeo com um trecho do depoimento da mulher. Ela conta que foi abandonada pelo pai da criança assim que o bebê nasceu. A mãe compartilha no

trecho do depoimento um pouco da sua vivência e dificuldades para conseguir cuidar sozinha da sua filha e de outra criança que não tem deficiência, também filha do ex-companheiro.



Figura 16-Post representativo 9

### Texto na íntegra

“Estivemos na audiência pública realizada pela Frente Parlamentar em Defesa da Primeira Infância, instituída na Alepe pela deputada estadual Simone Santana. O tema foi sobre a responsabilidade do pai e o marco legal da primeira infância, onde nossa **Irma De luta**, Helen, representou a figura da mulher **mãe** da criança com **deficiência** e fez uma importante fala sobre as alarmantes estatísticas de **abandono dos pais** nos casos de criança nascidas com **deficiência**. Mostrar a realidade dessas mulheres, que muitas vezes estão sozinhas cuidando dos seus filhos e buscando qualidade de vida para sua família diariamente e lembrar que o pai tem suas responsabilidades, negligenciadas e ignoradas pelos poderes. É preciso desenvolver políticas e punição para homens que **abandonam** seus filhos. E a UMA foi na audiência representar nossas mães e gritar por **justiça** para nossos filhos.”

O enquadramento: **Lamentando a morte de uma mãe** foi registrado em duas postagens e sozinho. Abaixo apresentamos uma postagem de 24 de março de 2021, em que o grupo lamenta a morte de uma mãe de criança com microcefalia. Não é mencionada com exatidão a causa da morte, mas é importante considerar o contexto de circulação da Covid-19 naquele momento. Na postagem é apenas citado que a mulher teve complicações cardíacas. No compartilhamento há uma imagem da mulher, que aparenta ser jovem, com uma criança. Além de manifestar tristeza diante do falecimento da mulher, na postagem é mencionado o medo de morrer

compartilhado pelas mães e deixar as filhas e filhos sozinhos, especialmente se for uma criança com deficiência



Figura 17-Post representativo 10

### Texto na íntegra

“Acordamos hoje com a tristeza noticia que Bruna mãe adotiva da Julia, teve algumas complicações no coração e veio **a óbito** essa madrugada. Foi um susto imenso saber agora pela manhã, uma menina tão nova, tão cheia de vida.... Era na casa dela que nos reuniamos acolhendo as mães do litoral sul pernambucano e ela parti deixando Júlia sozinha que é o **medo de todas nós**, partir e deixar o filho sozinho. Que semana é essa, senhor?! Vai com **Deus**, irmã...”

E, por fim, temos o enquadramento: **Destaque a algum trabalho ou atividade da UMA ou de alguma mãe da associação**. Ele foi classificado uma vez sozinho e uma vez junto dos enquadramentos “Descaso do governo e ou pesquisadores” e “Necessidade das mães se conscientizarem”. Abaixo apresentamos uma postagem do dia 08 de março de 2021 sobre uma ação preparada pela UMA em razão do dia das mulheres. Observamos, por meio do material coletado para nosso *corpus*, que a entidade realizava ações, semelhantes à exemplificada, em datas comemorativas,



como dia das mulheres e dia das mães. A intenção do grupo é oferecer apoio afetivo, estimular o autocuidado e promover o fortalecimento de laços entre as mulheres.

Importante contextualizar que naquele período ainda atravessávamos a pandemia da Covid-19 e no conteúdo do texto são mencionados casos de síndrome do pânico entre as mulheres, o que acreditamos que tenha relação com aquele momento. Na postagem, o grupo colocou um texto e uma imagem de algumas mulheres. Elas posam para a foto, estão sorridentes, não estão acompanhadas das crianças e estão vestidas com roupas comuns de uso em praia ou piscina. A maior parte das mulheres que aparecem na imagem são mulheres negras (pretas ou pardas).



Figura 18-Post representativo 11

### Texto na íntegra

“Dia diferente pra elas. Mulheres que tiveram suas vidas traçadas por uma **irresponsabilidade do poder público** mas não quiseram continuar vítimas de uma epidemia, transformam todos os dias seu sofrimento em **coragem** pra **lutar** por seus

**direitos negligenciados** e do seu filho, que vive a margem de uma sociedade que insiste em colocá-la em baixo do tapete, invisibilizando suas dores. Nesse mês especial identificamos um índice altíssimo de síndrome do pânico, depressão, angústia profunda e ansiedade aguda, algumas com vontade de tirar a própria vida ou a do filho por não ver saída, por gritar e não ser ouvida, por não ter qualidade de vida e por não ver perspectivas de melhorias. O que nos resta é a União onde nos sentimos pertencidas de alguma forma, por somar num exército e ter apoio quando faltam as forças. A UMA proporcionou para aquelas que sempre tem o dom do cuidar, a oportunidade de se cuidar e de se divertir, saímos um pouco das paredes da sede da instituição e passamos o dia rindo, se divertindo, tomando banho de piscina que por muitas é bem mais eficaz do que milhões na conta, um dia com as amigas sem os filhos. É gratificante a UMA participar da construção do empoderamento dessas mulheres que por séculos fizeram parte de ciclo vicioso de quem mãe de pessoa com **deficiência** sempre era a coitada, mãe de um doentinho.... esse tempo passou, precisamos de ajuda igualmente a qualquer pessoa marginalizada, mas precisamos de respeito, oportunidade e qualidade de vida baseada nos direitos. Flores e chocolates sim. E nenhum direitos a menos também. Lugar de mãe, de mulher, é onde ela bem entender! Obrigada a todos que ajudaram para que esse dia posso possível. O nosso muito obrigada. **Feliz dia das Mulheres/ Mães a todas**".

Após essa apresentação dos enquadramentos que construímos, juntamente com a exposição de postagens representativas que compõem o *corpus* de análise, e que ajudam a exemplificar analiticamente esses enquadramentos, iremos agora proceder à análise de sete dos 11 enquadramentos delineados. Importante salientar que, dos sete, quatro foram selecionados tendo como critério a representatividade quantitativa.

Esses quatro enquadramentos foram aqueles que apresentaram maior frequência quantitativa de forma isolada. Em outras palavras, optamos por aqueles que apareceram mais vezes sozinhos, sem serem acompanhados por outros enquadramentos, com o intuito de captar aqueles com maior prevalência. Necessário ressaltar que esses enquadramentos, além de ocorrerem sozinhos mais vezes, também estiveram presentes em conjunto aos enquadramentos com menores manifestações individuais. Dessa maneira, entendemos que ao analisá-los também iremos contemplar, em alguma medida, os demais. Assim, os quatro enquadramentos mais recorrentes quantitativamente foram:

- Lamentando a morte de uma criança com microcefalia, registrado sozinho por 19 vezes;
- Necessidade das mães se conscientizarem, lutarem e se mobilizarem para conquistar direitos e ter acesso a serviços e cuidados para os filhos,

- registrado 13 vezes sozinho;
- Maternidade enquanto sacrifício e superação, que foi categorizado por seis vezes sozinho;
- Maternidade de uma criança com deficiência vista como um presente/dádiva de Deus, que apareceu por quatro vezes sozinho.

Os outros três enquadramentos não foram selecionados para a análise com base no critério quantitativo, mas sim por apresentarem particularidades que potencialmente podem contribuir com nosso entendimento sobre a maneira pela qual a ideia da maternidade foi construída e representada pelo grupo e expressa por meio das postagens na página. Os enquadramentos selecionados foram:

- Contrário ao aborto, que apareceu somente uma vez de maneira mais evidente;
- Pai que é "mãe", ou seja, o homem que exerce uma paternidade ativa e divide as tarefas com a mãe, que apareceu somente duas vezes e sempre sozinho;
- Abandono do pai da criança e/ou do companheiro da mulher, em razão do nascimento da criança com deficiência.

Importante ressaltar que a elaboração desses enquadramentos teve como objetivo analisar contextos e conteúdos presentes nas postagens, a fim de auxiliar na compreensão e interpretação dos posicionamentos do grupo em relação ao direito ao aborto e em que medida isso pode refletir o tipo de maternidade que o grupo busca representar na página. Além disso, no que se refere ao enquadramento sobre a paternidade ativa, estamos interessadas em entender melhor as paternidades ativas, em contraposição à paternidade irresponsável e ausente, que é o que o enquadramento do abandono paterno representa. A seguir, apresentamos as análises dos sete enquadramentos predominantes.

#### **9.4 Perda, sacrifício, superação, dádiva e luta**

É importante evidenciarmos que a epidemia do zika vírus e a síndrome congênita configurou-se como um problema que atingiu negativamente de maneira

predominante um gênero, o feminino. Isso porque a repercussão mais grave da epidemia foi a síndrome congênita, que afetou as mulheres grávidas e suas crianças, o que se intensificou quando outros fatores integraram o contexto, como a raça e a classe social. E também foi uma questão de saúde muito marcada pela lógica do racismo e, especificamente, do racismo ambiental. Conforme já abordamos, a garantia da manutenção e da saúde das pessoas está relacionada diretamente a vários outros aspectos, como os sociais, raciais, regionais e de gênero.

Em relação à questão de gênero há também um outro aspecto que consideramos necessário apresentar, trata-se do fato de que as mulheres foram, em grande medida, responsabilizadas socialmente pela epidemia. De um lado, por supostamente não executarem os cuidados necessários em seus ambientes domésticos, de modo a evitar a proliferação do mosquito; e de outro, por engravidarem em um momento inadequado (como se todas contassem com autonomia reprodutiva e como se os homens também não fossem responsáveis) e posteriormente por darem a luz a crianças com uma deficiência severa.

Esta responsabilização pôde ser notada tanto no âmbito privado, quando alguns pais das crianças com microcefalia culpabilizaram as mães pelo nascimento da criança com a síndrome, sendo que esta foi uma das principais motivações para justificar o abandono paterno. Tomamos conhecimento desta realidade mediante pesquisa teórica que realizamos ao longo dos anos de escrita desta tese, por meio de entrevistas jornalísticas, como também pelo registro e análise de algumas postagens do grupo.

Outro espaço de culpabilização se deu no campo público. Naquela época, o governo federal aconselhava as mulheres a pensarem bem sobre o momento de engravidar, responsabilizando-as exclusivamente pelas decisões reprodutivas. Tal postura reflete também o dispositivo de controle do desejo e da sexualidade das mulheres por parte do Estado. Necessário ressaltar, conforme Araújo e Cardoso (2007) discutem, que ainda é uma prática comum dos governos (independente do posicionamento partidário), ao longo dos anos, fazer um uso instrumental da comunicação, acreditando que a simples transmissão de informações oficiais seja o suficiente para promover a mudança de comportamento das pessoas em relação às medidas e hábitos de saúde.

Ficou conhecida uma frase do então Ministro da Saúde, Marcelo Castro,

homem branco e nordestino, do governo da presidente Dilma Rousseff, proferida em 18 de novembro de 2015, quando o vírus começava a circular no país: "Tomem os cuidados devidos quando forem engravidar. Sexo é para amador, gravidez é para profissional. A pessoa que vai engravidar precisa verdadeiramente tomar os devidos cuidados preparatórios antes e durante a gravidez"<sup>76</sup>.

O governo também veiculou propagandas educativas em que o foco foi o enfrentamento ao vetor da doença, o mosquito *Aedes aegypti*, transmissor da dengue, zika e chikungunya no ambiente doméstico, com o já conhecido argumento de que grande parte do foco de proliferação do *Aedes* encontra-se dentro das residências, transferindo mais uma vez a responsabilidade para o público feminino, pois, como sabemos, as tarefas de cuidados domésticos são, na maioria das vezes, realizadas pelas mulheres.

Por outro lado, pouco foi debatido sobre a transmissão sexual do vírus, informação comprovada pelos cientistas já naquela época, e que poderia ser um dado que ajudaria a dividir a responsabilidade com os homens e a cobrar também deles e do poder público medidas para evitar a propagação da doença. Ou ainda, não houve um posicionamento forte do poder público em tomar medidas mais efetivas e estruturais do ponto de vista ambiental, sanitário e epidemiológico para controlar a situação.

Lembramos que os impactos ambientais que acontecem em nosso país afetam a população como um todo, mas quanto maior for a vulnerabilidade, que é acentuada pelas questões de raça, classe, gênero e geográficas, maiores serão os efeitos ambientais que aquela população irá vivenciar. E no caso das doenças transmitidas pelo *Aedes aegypti*, as condições sanitárias e ambientais desfavoráveis foram e são determinantes para a proliferação dessas doenças e as consequências mais graves a essas populações. Torna-se importante lembrarmos que a maior parte das mulheres que foram contaminadas pelo zika vírus e que tiveram bebês com a síndrome congênita foram as mulheres negras, especialmente as mulheres pardas. Tal reflexão nos foi apresentada pelo conceito de racismo ambiental, que abrange as questões referentes à saúde e ao meio ambiente e que é transversal às condições sociais, de gênero e de raça (CHAVIS,1993; BULLARD,1993; PACHECO e

---

<sup>76</sup> Último acesso em 23 de fev. de 2023 <<https://extra.globo.com/noticias/saude-e-ciencia/sexo-para-amador-gravidez-para-profissional-diz-ministro-sobre-microcefalia-18080803.html>>

FAUSTINO, 2013).

Em síntese, a doença teve como uma de suas características peculiares gerar consequências mais significativas e negativas para as mulheres negras, empobrecidas, moradoras das regiões norte e nordeste do país e em idade fértil, exatamente em razão da vulnerabilidade social destes grupos em nosso país. Percebemos que a postura dos governos, nos três níveis, foi, de forma geral, a de responsabilizar as mulheres por não cuidarem adequadamente do ambiente doméstico, contraírem a doença e a transmitirem para seus bebês.

No que se refere à questão do cuidado, em razão de uma ideologia socialmente construída sobre a maternidade, que pressupõe que são as mulheres que reúnem os atributos necessários para cuidar de alguém, elas tendem a ser as principais cuidadoras e este cuidado presume, necessariamente, sacrifícios – muitas vezes extremos – por parte de quem cuida. Assim, ser mãe implica cuidar e essas duas expressões: mãe e cuidado, funcionam como se fossem sinônimos em nosso vocabulário cotidiano. No entanto, conforme Hirata (2016), o trabalho do cuidado retrata também as desigualdades de gênero, de classe e de raça, pois os cuidados tendem a ser majoritariamente executados por mulheres, pessoas das classes sociais menos privilegiadas, negras ou imigrantes e a tarefa de cuidar costuma ser desvalorizada e invisibilizada exatamente por esta razão.

Ainda hoje, após os anos de 2015 e 2016, os casos de zika vírus continuam circulando no país, em menor frequência, mas ainda assim expondo alguns dos problemas estruturais do país e da vulnerabilidade social, racial e de gênero da população brasileira “reproduzindo estratégias antigas e ineficazes no combate ao mosquito, sem mudanças nas políticas públicas essenciais para o suporte da população” (DIAS, BERGER e LOVISI, 2020, p.2). Denise Pimenta (2020) complementa o raciocínio afirmando que toda pandemia é racializada, não somente porque as pessoas que mais morrem são as negras, mas também porque as que mais cuidam também o são. A pesquisadora enfatiza que as pandemias também têm uma face feminina, porque são as mulheres as maiores cuidadoras tanto na área de saúde, quanto no âmbito doméstico (PIMENTA, 2020, p.16).

Biroli (2018) acrescenta que as mulheres que mais cuidam são as que menos são cuidadas, o que podemos confirmar por meio do conteúdo de algumas das postagens, que nos revelaram o sacrifício, a luta, a sobrecarga e a falta de suporte e

de condições das mães, que não têm tempo ou recursos para se cuidarem ou serem cuidadas. É importante ressaltar também que a responsabilidade do cuidado se intensifica, quando se trata de crianças com deficiência, uma vez que elas exigem cuidados adicionais que envolvem maior disponibilidade física, emocional e mental da cuidadora e também de recursos financeiros.

E se esta criança fizer parte de uma família pobre, composta por uma mãe negra, mãe solo e que não tenha acesso a uma rede de cuidados e suporte, situação recorrente dentro do grupo de mulheres que fazem parte da UMA, as mulheres enfrentarão ainda mais dificuldades. Dessa forma, compreendemos que a construção discursiva retratada nas postagens sobre a ideia de ser uma “mãe de anjo” e também uma “mãe guerreira”, acaba por ocultar a sobrecarga que as mães vivenciam diariamente.

Assim, os danos gerados por essa epidemia afetaram em maior gravidade as mulheres. Porém, mediante a análise de nosso material empírico, ficou evidenciado que a condição feminina não foi um aspecto realçado no conteúdo das postagens, mas sim a maternidade. Ou seja, a identidade de ser uma mãe e uma mãe de anjo se sobrepôs a ser mulher. Ser mulher era um dado, uma condição necessária para ser mãe, sendo que a maternidade foi a característica mais forte que o grupo procurou se fazer representar por meio das postagens.

As mães não lutavam por seus direitos de mulheres, mas sim pelos direitos de seus filhos e filhas de terem acesso à assistência, terapias e a uma qualidade de vida digna. Podemos inferir que elas não dispõem de tempo para pensarem em projetos pessoais, pois a maternidade as consome e toda a energia e luta são destinadas ao cuidado com as crianças. Importante apontar que foram registradas algumas postagens em que a própria Associação, exatamente por reconhecer essa realidade, buscou oferecer algum tipo de cuidado e atenção para as mulheres, alguns de natureza estética, em datas comemorativas, como o dia das mães e das mulheres, por exemplo.

Ao pensarmos sobre a representação da maternidade que foi construída pelo grupo por meio das postagens na página do Facebook, nos apropriamos do conceito de representação, a partir da perspectiva de Stuart Hall (2016), que compreende que representar é descrever ou simbolizar algo, por meio de significados que foram formados em nossa mente, pela linguagem. De acordo com ele, a representação é

um processo no qual utilizamos a linguagem para produzir sentido, sendo compartilhado por pessoas que fazem parte de uma mesma cultura.

Ou seja, uma imagem, um acontecimento, uma experiência, por si só, podem simbolizar ou representar, para cada pessoa, sentidos variados, isso porque cada indivíduo tem a possibilidade de construir uma interpretação única para aquela vivência, com base em suas realidades e contextos de vida. E será pelo processo comunicativo, de interação e de troca entre as pessoas que as imagens e as representações serão produzidas e também apropriadas, atualizadas e reelaboradas por cada sujeito. Neste sentido, compreendemos que foi a partir da interação e do contato com a experiência de vida de cada mulher/mãe, que o grupo elaborou representações sobre o que é a maternidade de uma criança com microcefalia.

Conforme nossa análise, depreendemos que a maternidade representada pelo grupo na página do Facebook está estreitamente relacionada com a experiência de vida das mulheres e, por sua vez, essa representação, que diz da vivência delas, está associada à uma construção social da maternidade enquanto uma condição que denota simultaneamente alegria e dor e reflete a ideia de uma maternidade marcada pelo sofrimento, pelo sacrifício, pela sobrecarga, pela superação, mas ainda assim tendo algo de sagrado, de religioso, prazeroso e dadivoso. Também percebemos que as mães ressignificaram a experiência do sofrimento e transformaram a maternidade em uma verdadeira missão divina.

Assim, os enquadramentos “Lamentando a morte de uma criança com microcefalia”, “Maternidade enquanto sacrifício e superação” e “Maternidade de uma criança com deficiência vista como um presente/dádiva de Deus” dialogam fortemente com esse entendimento, pois demonstram o quanto a maternidade dessas mulheres foi e é marcada pelo risco, pela dor, pela superação, pelo medo da perda, mas também pela satisfação em ser uma guardiã de uma criança considerada especial, um verdadeiro presente de Deus.

Consideramos relevante ponderar que, apesar das dificuldades enfrentadas pelas mulheres, cuidar de uma criança, e especificamente de uma criança com a microcefalia, também pode gerar alegrias. Conforme Corrêa (2011) salienta, o cuidado pode configurar um dos aspectos mais prazerosos da maternidade, isso porque é capaz de proporcionar satisfação e realização pessoal. E esse cuidado quando se impõe como algo tão essencial para uma criança pode despertar nas mães um



sentimento ainda mais forte de comprometimento e missão, o que nos leva a refletir também sobre o aspecto da maternidade enquanto potência.

Ser mãe não é somente uma condição biológica para uma mulher, a maternidade é atravessada por diversos simbolismos, por expectativas, cobranças, dúvidas, inseguranças e construções sociais, que se inter cruzam com os contextos sociais, raciais e religiosos, por exemplo. Uma mulher, ao se tornar mãe, além de experimentar uma vivência particular em sua vida, também irá lidar com cobranças, preconceitos e definições que irão apontar aquilo que se entende por maternidade e o que se espera de uma boa mãe. De acordo com Corrêa, (2011) ser mãe ainda é considerado um fenômeno natural e esperado de toda mulher e há no senso comum uma visão que percebe a maternidade tanto como algo único que diferencia a mulher, mas que diz também de uma vulnerabilidade da condição feminina.

Ser mãe de uma criança com microcefalia diz do aspecto de um sofrimento, do sacrifício, mas também da superação que desperta para a luta e pela mobilização das mulheres em busca por direitos de suas crianças, que devem ser acolhidas enquanto uma dádiva e uma verdadeira oportunidade de crescimento pessoal. E foi por meio da espiritualidade que as mães ressignificaram a experiência da maternidade, transformando-a em uma verdadeira missão divina. Assim, ser mãe de um anjo enuncia também uma religiosidade e configura-se enquanto uma identidade potente.

A maternidade dessas crianças é reconhecida pelo grupo como um presente que Deus lhes enviou, pois foram escolhidas para serem mães dessas “crianças anjos”, então precisam ser fortes. A própria expressão “mães de anjos” é uma metáfora religiosa utilizada pelas mães para se referirem às crianças, pois elas as percebem enquanto seres iluminados, que as ajudaram a superar e atravessar as dificuldades da vida, configurando-se como verdadeiras figuras divinas (PINHEIRO, 2018). Lembramos também que essas metáforas de cunho religioso não costumam oferecer respostas racionais como as da ciência, no entanto possuem a capacidade de proporcionar conforto e gerar sentidos e representações para aquelas que enfrentam alguma dificuldade.

Portanto, uma mãe, ao considerar que o nascimento da criança com deficiência aconteceu em sua família e não em outra, por alguma motivação divina, pode sentir menos peso e culpa. Também podemos refletir que, quando alguém se sente escolhida para uma tarefa que poucas pessoas conseguem desempenhar, há

um aspecto motivador. Uma suposta fraqueza é reconfigurada e transforma-se em força, em luta e coragem. Portanto, as mães de anjos se reconhecem também como mães guerreiras.

### **9.5 Lutadoras e guerreiras**

As mães lamentam, se sacrificam e sofrem, mas também precisam ser fortes mesmo diante de todas as dificuldades encontradas. Ao mesmo tempo em que algumas mães sofrem pela perda de uma filha ou filho, outras irão lamentar a morte das crianças, filhas de suas “irmãs de luta”, mas precisarão seguir em frente e estar em estado de mobilização constante para lutar pelos direitos das crianças. Neste aspecto percebemos de que forma o enquadramento “Necessidade das mães se conscientizarem, lutarem e se mobilizarem para conquistar direitos e ter acesso a serviços e cuidados para os filhos” se desvela.

Este enquadramento foi o segundo mais registrado, esteve presente sozinho por 13 vezes e também se manifestou em todos os outros 11 enquadramentos delineados. Importante destacar também, que quando classificamos as expressões ou palavras mais recorrentes, a expressão “Luta/Lutar /Lutou/ direitos” foi a mais registrada, 30 vezes. Assim, depreendemos, a partir de nossa análise, que o grupo tomou uma decisão que foi a de lutar por direitos, de reivindicar junto ao poder público aquilo de que necessitavam. Não foi o foco delas lutar contra uma realidade social, já assentada por um machismo estrutural, que naturaliza o abandono masculino/paterno, mesmo em situações de extrema vulnerabilidade e sobrecarga das mulheres.

Ao tratarmos deste aspecto da luta, o próprio termo nos desperta para algumas interpretações, uma delas é que só é necessário lutar por aquilo que não nos é oferecido espontaneamente. Direitos e acessos a serviços ou oportunidades deveriam ser disponibilizados em igualdade de condições para todas as pessoas, mas sabemos que isso nem sempre acontece e muitas vezes serão os aspectos de raça, classe, gênero e localização geográfica que irão determinar quem a eles terá acesso ou não.

Essas mesmas particularidades também ajudam a determinar quem terá direito a uma vida plena ou não e, até mesmo, quem terá direito a viver ou não, se formos refletir a partir do conceito da necropolítica, de Mbembe (2018). Conforme

ele, a necropolítica é uma prática política da morte adaptada, sendo gerida por soberanos, colonizadores e até mesmo pelos Estados e esta lógica da necropolítica está presente também nas práticas de saúde, quando, por exemplo, se deixa de oferecer os cuidados necessários às populações mais vulnerabilizadas. Diante desta realidade, as pessoas precisam se organizar, muitas vezes em grupos, para se protegerem, fortalecerem, lutarem e posteriormente conquistarem o que lhes é de direito.

Outra interpretação que o termo nos oferece é relacionada ao discurso belicoso, pois “luta” remete a uma ação com um potencial mais agressivo, podendo culminar inclusive em algum tipo de violência. Lutar tem várias acepções, mas uma delas é a de brigar, o que pode implicar inclusive em agressão. O que nos leva ao sentido de guerrear e não é sem motivo, já que as mães também se fazem representar nas postagens da página enquanto guerreiras, pois um dos aspectos que elas têm em comum é o da luta voltada à garantia dos direitos de suas crianças e contra o preconceito. Entendemos que a ideia de ser uma guerreira não propõe, necessariamente, o uso da violência, mas diz de um processo marcado pela reivindicação do acesso a direitos, respeito e visibilidade.

Pois bem, traçamos esse caminho reflexivo para reconhecer que muitas vezes essas mães, que são representadas nas postagens do grupo enquanto guerreiras ou lutadoras por um ângulo positivo, de outro também são mulheres sobrecarregadas e estereotipadas. Dentro da noção de imagens de controle, de Collins (2019b), essas mães são muitas vezes percebidas e estereotipadas enquanto “mulheres barraqueiras”, ou negras raivosas e pessoas preguiçosas, que vivem de benefício do Estado.

Conforme Collins, a imagem da mulher que vive do benefício do estado seria uma atualização da imagem da mulher negra que existe para procriar e que foi inventada na época da escravidão e serve para justificar as interferências do Estado na vida e no corpo daquelas mulheres que foram escravizadas e também das mulheres negras contemporâneas, especialmente as dos estratos sociais mais próximos à base da sociedade. Seria como se essas mulheres, as mães, não tivessem agência e somente tivessem a função de “dar prejuízo” para o Estado, o que dialoga com uma crença social, oriunda de pensamentos preconceituosos, que defende que uma mulher pobre e negra não deveria ter o direito a ter filhos.

Collins (2019b) explica que as imagens de controle são constituídas dentro de uma ideologia de dominação, que visa estereotipar e aprisionar as mulheres em imagens cristalizadas, que as enquadram em modelos negativos do feminino. Compreendemos a ideia de estereótipos a partir da visada de Hall (2016) e Borges (2012). Para Hall (2016), o ato de estereotipar se dá pela apropriação de algumas características simples de uma pessoa, reduzindo-a a apenas isso, suprimindo, inclusive, a complexidade e a humanidade daquele ser. Seria como se as mãos fossem resumidas a este único aspecto, desconectando-as de contextos, de motivações e humanidade. Hall também lembra que a estereotipagem tende a acontecer onde prevalecem as desigualdades de poder, isso porque geralmente é dirigido contra um grupo vulnerável ou excluído socialmente que passa a se encaixar perfeitamente a essa ideia de ser o “Outro”, em contraste com o “Nós”, que são personificados por aqueles que detêm privilégios.

De acordo com Hall, ao se estereotipar um grupo social, o outro grupo que realiza este movimento fortalece laços entre seus iguais, que passam a se ver enquanto seres “normais” ou superiores e vinculados entre si por uma comunidade imaginária. Para Borges, em diálogo com Hall, essa representação das pessoas negras está vinculada aos pilares do racismo, a uma “dimensão corpórea entre um eu civilizado e o outro bárbaro” (BORGES, 2012, p. 188). Ou seja, o estereótipo é o preconceito consolidado e limitante, repetido e passado para frente e que tem o intuito de definir e diminuir por meio de uma generalização aquilo que se desconhece.

Observamos o acionamento desses estereótipos, em algumas postagens, especialmente em uma em que o grupo relatou uma situação sobre o transporte oferecido pelas prefeituras, que apresentamos como postagem representativa. Muitas mulheres dependem do transporte das prefeituras para levar as crianças para consultas ou terapias, tendo em vista que moram em regiões mais afastadas dos centros onde os tratamentos são ofertados e não dispõem de recursos financeiros para custear as viagens. Observamos nessa e em outras postagens analisadas que o grupo tinha consciência de que as mulheres eram estereotipadas (não utilizam esse termo, mas compreendem o que acontecia) e, em defesa, argumentam que, se não brigarem, não conseguem ser atendidas em suas reivindicações, e que, pela vida de suas crianças, estão dispostas a tudo.

Ponderar sobre isso, considerando também o conjunto de postagens da

página, especialmente do conteúdo que fez parte de nossa empiria, nos leva a notar que a UMA tem um discurso na página da rede social muito estruturado no sentido de não apresentar as mães como pessoas vulneráveis, fracas ou que necessitem de compaixão ou até mesmo dignas de dó. Exatamente para não caírem dentro de outro estereótipo social, o de coitadas e serem ainda mais estigmatizadas. Esse sentimento também foi algo que capturamos ao longo desses anos, ao ter contato com pesquisas que tiveram como foco entrevistas ou estudos antropológicos com essas mulheres.

Segundo estudos de Alves e Safatle (2019), mesmo no momento em que a epidemia teve muito destaque midiático, foi percebido um silenciamento das mães pelos próprios discursos públicos, que privilegiavam focar no mosquito e nas ações em torno do enfrentamento dele, e ignoravam as mães e famílias das pessoas afetadas pela doença. E quando as imagens das mulheres e de suas crianças apareciam, eram apresentadas de maneira estereotipada, como pessoas miseráveis ou coitadas, desconsiderando outros contextos e as histórias pessoais de cada uma delas (ALVES e SAFATLE, p. 117, 2019).

Conforme as autoras, embora o zika vírus e suas consequências reforçassem problemas sociais e econômicos, que já faziam parte da realidade de muitas das pessoas que foram as principais afetadas pela doença, as mães repudiaram e não queriam se colocar em um lugar de fragilidade, porque não concordavam em serem caracterizadas como vítimas da situação. “Isso ficou nítido para nós através de frases como: ‘não sou coitadinha, eu corro atrás’ ou ‘eu cuido do que é meu’, ou ainda ‘ele [meu filho com microcefalia] não é coitadinho, porque eu cuido e amo ele” (ALVES e SAFATLE, p. 118, 2019).

Importante enfatizar que conteúdos e resultados similares aos achados das pesquisas citadas também foram registrados nos diversos *posts* que analisamos e que compuseram nosso material empírico. Entendemos que rotular alguém como uma coitada é uma maneira de retirar a autonomia da pessoa, colocando-a em uma condição de subalternidade, negando-lhe o direito de se posicionar, de se expressar, já que, ao ser considerada uma “coitada”, presume-se que não tenha nada mais a contribuir. Nesse sentido, notamos que o grupo se dedicou a buscar um caminho oposto a esse tipo de classificação e redução, empenhando-se para se fazer representar enquanto mulheres fortes e lutadoras, embora nesta identidade também

esteja incorporado o aspecto da sobrecarga.

Além disso, notamos que o reforço da identidade de mães de anjos e guerreiras esteve refletido tanto nos momentos em que a elas foi oferecida alguma oportunidade de falarem, seja em pesquisas acadêmicas ou em matérias jornalísticas, que foram compartilhadas nas postagens e que tivemos a oportunidade de ler e analisar, quanto no conteúdo elaborado e compartilhado pelo grupo na página da UMA. Isso também constitui uma uniformidade discursiva do grupo.

Sobre as falas dessas mães na mídia, conforme Pinheiro e Longhi (2017), a intenção quase sempre foi reivindicatória, tanto em relação ao discurso, quanto em relação às práticas empregadas por elas. Elas evitavam reforçar a imagem de “coitadinha”, que recorrentemente as mães acreditavam que a mídia veiculava sobre elas (PINHEIRO e LONGHI, p. 121,2017). Compartilhamos a visão de que essas mulheres, ao se tornarem mães das crianças com microcefalia, assumiram o papel político de serem verdadeiras porta-vozes de suas crianças, já que as mesmas não conseguem falar por si mesmas.

Assim, após toda a experiência vivenciada e todas as dificuldades apresentadas, a luta, o ato de lutar pelos direitos de seus filhos e filhas passou a ser algo que compôs a identidade dessas mulheres. E conforme Alves e Safatle (2019) complementam, ser mãe de uma criança com microcefalia constitui-se em uma identidade política para essas mulheres. E nós acrescentamos, conforme observação de nossa empiria, o grupo representou a maternidade dessas mulheres como algo marcado pela luta e pela busca de direitos e, em razão disso, o grupo entendeu e quis demonstrar simbolicamente que não havia espaços para expor uma identidade social de fragilidade, mas sim de força, de resistência. Ou seja, as mães de anjos procuraram se representar enquanto mulheres fortes e guerreiras, apesar de todo sofrimento, dificuldades e sobrecarga.

### **9.6 “Uma boa mãe é contrária ao aborto”**

Sobre a questão da maternidade e os feminismos, lembramos que algumas feministas da primeira e segunda ondas do feminismo contrapunham a ideia de um suposto instinto materno, pois acreditavam ser um mito construído socialmente para aprisionar as mulheres a uma realidade que tirava delas as possibilidades de compartilharem da esfera pública com os homens e de buscarem a igualdade entre

os gêneros, tendo acesso, assim como os homens, ao sucesso profissional e à prosperidade financeira, por exemplo (BEAUVOIR, 1967); (BADINTER, 1985).

Embora essa perspectiva tenha estimulado debates sobre o acesso das mulheres a seus direitos e ajudou a conquistar importantes avanços para nós mulheres, entendemos que essa visão do feminismo refletiu muito a realidade das mulheres brancas, de países europeus, do chamado primeiro mundo, como os Estados Unidos e também de mulheres privilegiadas do sul global, tendo o Brasil como um desses lugares. É pertinente considerarmos que compartilhar da esfera pública em igualdade de condições com os homens era uma possibilidade bem remota dentro daquele contexto de países ricos e das classes mais privilegiadas, composta, em quase sua totalidade por pessoas brancas. E ainda hoje é difícil alcançar esse objetivo, apesar dos avanços.

Por outro lado, e à luz da perspectiva interseccional, se considerarmos a realidade das mulheres negras e racializadas, a reivindicação de direitos iguais e prosperidade financeira teria que englobar não apenas a questão de gênero, mas também a racial. Em outras palavras, naquele momento as pessoas negras ainda estavam lutando pelo direito básico de existir, portanto buscar condições iguais aos homens na esfera pública, sequer seria imaginado pelas mulheres negras.

Collins (2019b) apresenta críticas ao chamado feminismo hegemônico, exatamente por ele não ser capaz de enxergar e incluir nas discussões de gênero as realidades de vida das mulheres negras. Por essa razão, muitas dessas mulheres demonstraram relutância em se identificar com algumas pautas defendidas por essas primeiras correntes do feminismo branco. Um dos exemplos dessa divergência de olhares, está relacionada à percepção da maternidade, que o feminismo negro entende que deveria ser abordada de forma mais abrangente, interseccional e menos generalista. Embora reconheçamos que existam expectativas e cobranças sociais em relação à maternidade, é importante considerar as experiências particulares de cada mulher e a partir de seus lugares no mundo, de suas origens e de suas culturas.

Collins entende que, embora a maternidade possa não ser um instinto natural para todas as mulheres, é essencial interpretar a experiência de ser mãe de uma maneira mais diversa. Para algumas mulheres, ser mãe pode representar um passo importante para a constituição de sua identidade, enquanto mulher, podendo ser uma experiência empoderadora, de crescimento pessoal e autonomia. E, em contrapartida,

a maternidade também pode representar um fardo, limitante e opressivo para outras mulheres. Foi nessa perspectiva mais abrangente de compreensão da maternidade que encontramos uma valiosa contribuição do feminismo negro interseccional para analisar criticamente o conteúdo das postagens da UMA.

Embora saibamos que o aspecto da crítica à maternidade foi um de vários outros apresentados pelos feminismos das primeiras e segunda ondas, ele foi bastante realçado, especialmente por quem não via com bons olhos a conquista dos direitos pelas mulheres e de certa maneira, isso também foi outro fator que afastou muitas mulheres do movimento dos feminismos. Há, inclusive, um entendimento equivocado baseado no senso comum de que o feminismo seria a versão feminina do machismo. Interpretação essa que desconsidera que o machismo é favorável à opressão das mulheres, já os feminismos reivindicam a igualdade entre homens e mulheres.

Esse entendimento é incorreto porque desconsidera as reais injustiças que nós mulheres sofremos apenas por sermos mulheres, e também reforça a opressão, ignora a existência dos preconceitos e nos silencia. Sabemos também que um dos pontos em comum entre as diversas correntes do feminismo é exatamente suprimir as desigualdades entre os gêneros, questionando as opressões de um gênero pelo outro (CORRÊA, 2011). É muito comum presenciar mulheres que têm receio e se recusam a se definirem enquanto feministas e até mesmo criticam as mulheres que se consideram como tal, exatamente por desconhecerem as pautas, conquistas, a multiplicidade dos feminismos e as disputas de sentidos e das evoluções do conceito.

Tendo esse contexto em mente, observamos que embora em muitas postagens houvesse conteúdos que poderiam, em um primeiro momento, refletir alguns aspectos que compreendemos serem comuns aos discursos feministas, como a questão do empoderamento, da divisão e compartilhamento das tarefas de cuidado com os pais das crianças, não foi registrado nenhum conteúdo em que o grupo se nomeasse feminista. Essa palavra inclusive não foi usada em nenhuma postagem, o que é possível interpretar que o grupo optou por não se alinhar discursivamente a nenhuma corrente dos feminismos, ou de se fazer representar com algum tipo de enquadramento que remetesse aos valores defendidos por alguma vertente feminista.



Dito isso, no momento da pré-análise, ao realizamos o contato inicial com nossa empiria, bem como durante as pesquisas sobre o tema, tomamos conhecimento que uma Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) havia sido ajuizada pela Associação Nacional de Defensores Públicos (Anadep) em 2016, período em que foram registrados vários casos de infecções pelo zika vírus no país. Por meio desta ação era solicitada a descriminalização do aborto para grávidas infectadas pelo vírus zika, em razão do sofrimento psicológico ocasionado pela situação e a medida contou com o apoio de diversos grupos feministas. Sabemos que a temática do direito ao aborto e a autonomia do corpo feminino estão inseridas nas pautas de algumas vertentes feministas.

Ao realizarmos a busca pela palavra-chave mãe, registramos somente uma postagem em que a palavra aborto esteve presente e foi no ano de 2016. Mas houve também outras postagens em que termos como: “quem ama não mata” apareceram e compreendemos que ali estavam presentes posicionamentos acerca do aborto e também do julgamento em relação às mulheres que fossem favoráveis e acreditamos que analisar o enquadramento contrário ao aborto nas postagens nos revela também a representação construída da maternidade pelo grupo.

Contextualizando, captamos durante a fase inicial da pesquisa na página que a UMA foi convidada a participar de alguns debates sobre a ADI, e suas representantes compareceram aos encontros e o posicionamento da Associação foi sempre contrário à ação e ao aborto. A previsão era de que o Supremo Tribunal Federal (STF) julgaria a ação sobre a constitucionalidade do aborto para grávidas infectadas pelo vírus zika, em outubro de 2019. No entanto, em razão da pressão de grupos cristãos, de políticos conservadores e também de grupos de mães de crianças com microcefalia, contrárias ao aborto, a ação acabou sendo retirada da pauta naquele momento. Ela foi julgada pelo STF somente em abril de 2020<sup>77</sup> e acabou sendo rejeitada por maioria.

A perspectiva do feminismo hegemônico, por si só, é insuficiente para refletir sobre este posicionamento do grupo, isso porque, dentro desta visão, pode parecer contraditório que um grupo de mulheres, vítimas de uma situação tão grave, que

---

<sup>77</sup> Mais informações em <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2020/04/30/senadores-elogiam-decisao-do-stf-que-rejeitou-aborto-para-mulheres-com-zika>>Último acesso em 01 de maio de 2023.

viviam em cenários de vulnerabilidade social, pudessem ser contrárias ao acesso a um direito, sendo que tantos outros direitos são, recorrentemente, negados a elas. Mas é necessário compreender as várias camadas interpretativas que esta situação apresenta e o olhar interseccional nos conduz a uma apreensão mais ampla.

A abordagem interseccional possibilita observar o embate entre as estruturas, a interação simultânea entre as identidades e também o quanto o feminismo hegemônico foi incapaz de contemplar as mulheres negras (AKOTIRENE, 2018). Assim, por meio da perspectiva interseccional colocamos em contexto a realidade das mulheres que fazem parte da Associação. Elas são, em sua maioria, mulheres negras, nordestinas, empobrecidas, com poucos anos de estudo, jovens, um número considerável delas não conta com uma rede de apoio familiar, especialmente do pai da criança. Em razão disso, muitas buscam suporte nas associações, igrejas e até mesmo de políticos (muitos deles ideologicamente conservadores ou até mesmo reacionários) para se manterem e cuidarem de suas crianças, sendo que muitas professam alguma religião cristã e ocidental.

Inicialmente, precisamos pontuar que não é nosso foco realizar uma análise aprofundada sobre a temática do direito ao aborto nesta pesquisa, embora seja um assunto importante, denso e passível de análises e interpretações, a partir de várias perspectivas teóricas e de lugares de fala. No entanto, entendemos que refletir sobre o contexto que levou o grupo UMA a ser contrário a esse direito pode ser rico, por nos apresentar alguns elementos para compreender a maneira pela qual a maternidade foi representada por meio das postagens.

Compartilhando da apropriação de Denize de Almeida (2020) sobre o assunto, precisamos ter como pressuposto que o debate sobre o direito ao aborto precisa ser encarado também como uma questão de saúde pública, porque diz dos direitos reprodutivos das mulheres e também das possíveis consequências físicas e mentais que as mulheres poderão sofrer em decorrência da realização de práticas inseguras do aborto. Neste sentido, mediante um olhar interseccional para a realidade, compreendemos que a criminalização do aborto reforça as desigualdades sociais, isso porque as mulheres negras e empobrecidas, jovens e de países periféricos são as maiores prejudicadas, pois são as que contam com menos apoio e são as que mais morrem em decorrência de abortos clandestinos e da falta ou precariedade da assistência à saúde.

De acordo com Angela Davis (2016), as mulheres negras têm autoinduzido abortos desde o início da escravidão. No entanto é fundamental ter consciência de que tal prática acontecia porque aquelas mulheres negras escravizadas estavam em situação de desespero e não queriam que suas crianças passassem pela mesma realidade cruel que elas. É importante pontuar também que era uma decisão marcada por muito sofrimento.

Abortos e infanticídios eram atos de desespero, motivados não pelo processo biológico do nascimento, mas pelas condições opressoras da escravidão. A maioria dessas mulheres, sem dúvida, teria expressado seu ressentimento mais profundo caso alguém saudasse seus abortos como um passo rumo à liberdade (DAVIS, 2016, p. 2018).

Nathália Lima e Rosineide Cordeiro (2020) ressaltam que o diálogo entre o feminismo hegemônico e o feminismo negro sempre foi marcado por contradições e conflitos e um dos exemplos disso se deu também no âmbito da relação utilitarista que o movimento feminista estadunidense manteve com as mulheres negras, nos anos de 1970, época das manifestações referentes à pauta da legalização do aborto.

Em um primeiro momento a luta pelo direito ao aborto parecia ser legítima e trazer em si uma ideia progressista de direito ao corpo e de empoderamento das mulheres. Mas rapidamente as mulheres negras foram percebendo que eram mobilizadas para participarem das manifestações apenas para darem corpo ao movimento. E à medida que o tempo passava, foram constatando que muitos dos grupos que apoiavam a luta pelo aborto tinham inclinações racistas e eugenistas, pois a defesa do aborto estava diretamente ligada ao principal objetivo deles, que era conter o crescimento da população negra, latina e de demais estrangeiros nos Estados Unidos. Este contexto pode explicar, em alguma medida, o distanciamento das mulheres negras, racializadas e empobrecidas com a pauta do aborto.

Davis (2016) acredita que as ativistas pelo direito ao aborto deveriam ter observado de maneira mais ampla a história do movimento pró-aborto, pois assim iriam compreender as razões que levaram muitas mulheres negras a terem uma postura de suspensão em relação à causa. “Elas teriam entendido o quanto era importante desfazer os atos racistas de suas antecessoras, que defenderam o controle de natalidade e a esterilização compulsória como formas de eliminar os setores “inaptos” da população” (DAVIS, 2016, p. 217). Davis complementa a

argumentação ao salientar que as feministas brancas poderiam ter sido mais abertas às sugestões de incluir na campanha pelo direito ao aborto uma enérgica condenação da prática abusiva da esterilização, que já era muito disseminada à época.

Ainda inseridas nesta reflexão, concordamos com Lima e Cordeiro (2020), ao afirmarem que a defesa da legalização do aborto deve estar intimamente ligada ao direito a uma maternidade livre, mas também ao enfrentamento da esterilização e de práticas ou pensamentos eugenistas. Tudo isso mediante uma realidade que possibilite um acesso universal à saúde para todas às pessoas, especialmente às mulheres jovens, negras e empobrecidas.

Levando em consideração esse contexto, trazemos para a discussão a afirmação de Collins (2019b), de que a maternidade pode ser uma experiência empoderadora para muitas mulheres negras. Tal assertiva dialoga com o que Costa (2006) nos expõe, a partir de sua experiência enquanto assistente social, de que para muitas jovens mulheres da periferia, a maternidade pode representar um exercício de controle sobre o próprio corpo, de sua fertilidade e de seu poder enquanto mulher. E tal realidade também transita no que Biroli (2018) compreende ao ponderar que a maternidade de uma mulher negra pode funcionar como uma forma de resistência à violência e ao racismo e nós incluímos ao patriarcalismo e ao preconceito em relação à deficiência.

Deste modo, a maternidade pode carregar em si também um potencial de constituir uma nova identidade para aquela mulher e de representar a autonomia, pois, ao serem mães, elas têm direito de acesso a seus próprios corpos e também são responsáveis pela vida e o bem-estar de outro ser, o que expressa uma grande responsabilidade e missão. Então, em alguma medida, a possibilidade do aborto pode simbolizar a própria negação dessa identidade.

Sobre isso, Dayane Assis e Damiana Jesus (2016) nos levam a refletir que, para uma mulher com privilégio de classe e raça, defender o direito ao aborto representa, entre outras coisas, a reivindicação do direito ao próprio corpo. Já para uma mulher negra e empobrecida, que está na base da pirâmide social, a decisão de interromper uma gravidez vem acompanhada de muitas incertezas e falta de esperança. As autoras entendem ser

superficial avaliar a maternidade das mulheres negras, unicamente como um desejo natural de serem mães, assim

como também consideramos ser muito superficial a afirmação de que reivindicar a legalização do aborto é reivindicar o direito a autonomia dos corpos (ASSIS; JESUS, 2016, p. 55).

Elas consideram que para as mulheres negras, que são vítimas da pobreza, do racismo e das violências cotidianas, tanto a maternidade, quanto o aborto, apesar de serem em si ações consideradas contraditórias, caracterizam-se como uma forma de resistência das pessoas negras. E nós acrescentamos que, no caso das mães de crianças com microcefalia, que ressignificaram a maternidade para uma missão de vida, a possibilidade do aborto tem um potencial para desconstruir a própria identidade social delas.

Um outro elemento que precisamos trazer para a reflexão é o contexto histórico e político do Brasil daquela época. A epidemia do zika vírus chegou ao país em 2015, quando Dilma Vana Rousseff, primeira presidente mulher da história do país, cumpria seu segundo mandato. Ela assumiu em 1º de janeiro de 2015, enfraquecida por uma crise econômica aguda e por denúncias que atingiam os partidos que lhe davam sustentação política e que estavam relacionadas à operação Lava Jato, que envolvia a Petrobras, políticos e empreiteiras.

Em fevereiro daquele ano, os índices de popularidade da presidente caíram e surgiram manifestações, registradas em todo o país, que ficaram conhecidas como “panelaço”. Muitas críticas destinadas a ela tinham um caráter misógino e machista, resultando em rejeição ao governo e na apresentação de vários pedidos de *impeachment*. Em dezembro de 2015, o então presidente da Câmara dos Deputados Eduardo Cunha deu curso a um dos processos que pediam seu *impeachment*, assinado pelos juristas Hélio Bicudo, Janaina Paschoal e Miguel Reale Júnior, em que alegavam que a presidente havia cometido um crime de responsabilidade ao executar as chamadas pedaladas fiscais<sup>78</sup>.

---

<sup>78</sup> A denúncia foi baseada na edição de seis decretos de créditos suplementares assinados em 2015 sem autorização do Legislativo. Além disso, a presidente também foi acusada de ter atrasado, de forma deliberada, o repasse de recursos para bancos federais e para o FGTS, para executar despesas do Governo. São as chamadas pedaladas fiscais, que teriam sido feitas para equilibrar as contas públicas e bancar o pagamento de programas como Bolsa Família e o Minha Casa Minha Vida, e subsídios para os juros das operações do Plano Safra. Fonte: <<https://www12.senado.leg.br/radio/1/noticia/2016/04/25/entenda-os-motivos-que-embasaram-o-processo-de-impeachment-contradilma-rousseff>> Acesso em 01 de maio de 2023.

No dia 17 de abril de 2016, a Câmara dos Deputados autorizou o Senado a instaurar o processo. Em 12 de maio daquele ano, o Senado iniciou a abertura do processo de impeachment e determinou o afastamento de Dilma Rousseff da Presidência da República pelo período de até 180 dias. E em agosto de 2016, por 61 votos a 20 no senado, a presidente democraticamente eleita sofreu um impeachment. Em agosto de 2017, Michel Temer, o então vice-presidente, que apoiou o impeachment, foi empossado como presidente do Brasil. Temer ficou no cargo de 31 de agosto de 2016 a 1º de janeiro de 2019 e seu governo foi marcado pela aproximação com as pautas conservadoras<sup>79</sup>, recebendo maciço apoio das bancadas da bala (segurança pública), da ruralista e da evangélica/religiosa, as mesmas bancadas que posteriormente apoiaram o ultradireitista Jair Bolsonaro, que foi eleito em 2019, tendo o suporte de Temer. Vale destacar que esse alinhamento com as bancadas conservadoras também repercutiu em relação aos temas referentes às questões de gênero, incluindo a temática do aborto.

Também é necessário ressaltar que o então presidente da Câmara, que liderou o processo de impeachment foi preso em 2016, com acusações de corrupção, pela Operação Lava Jato da Polícia Federal (PF). Segundo Magali Cunha (2020), a eleição do deputado federal evangélico Eduardo Cunha (PMDB/RJ) como presidente da Câmara dos Deputados, em 2015, foi no mesmo ano em que se deu a transferência dele da Igreja Sara a Nossa Terra para a Assembleia de Deus, contribuindo para uma reconfiguração da presença dos evangélicos na política nacional e para o fortalecimento de pautas conservadoras no congresso.

E naquele período, uma série de pautas garantidoras da moralidade religiosa puritana, sob o rótulo de “defesa da família”, ganharam espaço na Câmara, na forma de projetos de lei e projetos de emendas constitucionais e mais espaço foi dado para pautas relativas a privilégios à atuação pública das igrejas (CUNHA, 2020). Importante destacar também que, de acordo com o Censo de 2010, os cristãos representavam 86.8% da população, isso quer dizer que de cada 10 brasileiros, nove se identificavam como cristãos.

Dentro deste grupo religioso encontram-se fundamentalmente dois

---

<sup>79</sup> Mais informações em < <https://www1.folha.uol.com.br/poder/2017/09/1921276-pautas-de-vies-conservador-avancam-na-gestao-de-michel-temer.shtml> > Acesso em 22 de fev. de 2023.

segmentos: os católico-romanos, 64,6% (queda de 9,27 em relação ao Censo de 2000), e os evangélicos, 22,2% (crescimento de 6,4 em relação ao censo anterior) e as estimativas para o próximo censo apontam que a porcentagem de pessoas que se autodeclararam evangélicas ultrapasse os 30% da população (CUNHA, 2020, p. 43). Esses números nos indicam que o Brasil é um país religioso (especialmente as religiões cristãs) e que a religião evangélica, que possui pautas mais retrógradas do ponto de vista dos direitos humanos, de gênero e sexuais vem crescendo.

Todo esse contexto que procuramos traçar se articula com um cenário cada vez mais pautado por ideias ultraconservadoras, que se ligam com as ideologias de muitas igrejas evangélicas, que contam com representantes em cargos políticos eletivos. Ou seja, essas pautas também ganharam destaque no cenário político do país, na elaboração de leis e no *lobby* político referente a temas de interesse dessas bancadas. O conceito de conservadorismo é referente a um tipo de posicionamento ideológico que visa manter o sistema político e seus modos de funcionamento da maneira como sempre funcionaram, privilegiando quem detém o poder (CUNHA, 2020).

Há também o termo “neoconservadorismo”, sendo que o prefixo “neo” é referente a forma como as lideranças evangélicas se apresentam, estando ligadas a novos tempos, em que a religião cristã e ocidental passa a ter como aliados o mercado, as mídias e as tecnologias – mas ainda assim se revelando enquanto defensoras de um conservadorismo explícito e discursos de rigidez moral, visando a conquista de poder na esfera pública (CUNHA, 2020, p.43).

E relacionando-se às pautas e posicionamentos conservadores, há também a apropriação de conceitos ou de temáticas inseridas nas lutas de movimentos sociais por parte desses grupos. No momento de realização da pré-análise e da pesquisa teórica sobre a síndrome congênita, tivemos conhecimento de que coletivos ou associações que eram contrários ao aborto e tinham a intenção de conquistar a adesão de mais pessoas, operavam com a narrativa do aborto eugênico, para as situações em que mulheres, contaminadas pelo zika vírus, realizassem o procedimento.

Ou seja, eles argumentavam que, se fosse aprovado o direito ao aborto naquela situação, seria praticado um aborto eugênico. Em outras palavras, a sociedade, com o suporte do Estado, teria o poder de selecionar pessoas, a partir de critérios

desumanos de aptidão, caso alguma lei fosse aprovada. Nesse sentido, o nascimento de uma pessoa com deficiência poderia deixar de acontecer, exatamente por elas não serem consideradas aptas, em nossa sociedade que é capacitista.

Sabemos que esta temática faz parte das pautas dos grupos de pessoas com deficiência e tem sido apropriada pelos grupos religiosos como mais um argumento para subsidiar seus posicionamentos<sup>80</sup>. Deste modo, podemos inferir que os grupos de mães de crianças com microcefalia tiveram acesso a esses argumentos e seguramente foram afetadas por esse posicionamento.

É possível pensarmos que os grupos religiosos e os parlamentares contrários ao aborto exatamente por conhecerem a luta das ativistas dos direitos das pessoas com deficiência (que são contrários ao aborto eugênico e às práticas consideradas eugenistas empregadas para selecionar geneticamente embriões considerados mais “aptos”) decidiram agregar a seus discursos e posicionamentos essa nova camada de sentidos. Observamos que, embora não tenha nenhum registro sobre o termo “aborto eugênico” em nosso material empírico coletado, em muitas das postagens do grupo, em que foram divulgadas ações da entidade, era mencionada a participação de algum político ou de um representante religioso, o que demonstra que o grupo contava com o apoio desses representantes e com eles estabeleceram algum tipo de vínculo.

Considerando todo esse cenário, é possível inferir que os parlamentares conservadores que sabidamente já esboçavam posicionamentos prévios contrários ao aborto, inclusive em relação aos casos em que a lei brasileira permite<sup>81</sup>, se apropriaram e abraçaram a luta das mães de crianças com microcefalia, possivelmente com o intuito de reverberar seus argumentos mais radicais, que pouco se aproximam da ciência, também dentro desta causa. Com essas mães do mesmo

---

<sup>80</sup> Para maior aprofundamento sobre o assunto, dentro do contexto das mães de crianças com a síndrome congênita: Sessão da câmara dos deputados, do dia 31 de maio de 2017, cujo tema foi: “Tratar o aborto de fetos com microcefalia e a importância da criação do Dia Nacional da Conscientização da Microcefalia”. As Notas taquigráficas desta sessão, estão disponíveis em <<https://bit.ly/3E7vVZa>> Último acesso em 01 de maio de 2023.

Sessão disponível na íntegra em <<https://www.youtube.com/watch?v=aG7P3nXVBzM>> Último acesso em 01 de maio de 2023.

<sup>81</sup> Conforme o código penal de 1940, artigo 128, não se pune o aborto nos seguintes casos: quando não há outro meio de salvar a vida da gestante e se a gravidez for resultante de estupro, desde que o aborto seja precedido de consentimento da gestante ou, quando incapaz, de seu representante legal. Já em 2012, foi votada pelo STF a Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) 54, que passa a considerar a interrupção da gravidez de feto anencéfalo como mais uma hipótese de aborto, dentro da legalidade. Mais informações em: <[https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/decreto-lei/del2848compilado.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848compilado.htm)> Acesso em 08 de fev. de 2023.



lado que eles, representando a dignidade de uma luta materna, os argumentos contrários ao aborto ganharam uma nova roupagem e saíram fortalecidos.

As mães, por sua vez, por se verem em situações de falta de apoio e vulnerabilidades de toda a ordem, inclusive por parte do Estado, podem ter se sentido acolhidas e atendidas em suas reivindicações e por essa razão se identificaram e se aproximaram desses grupos. Enfim, com as informações de que dispomos não é possível fazer interpretações mais aprofundadas, para além dessas.

Ao analisarmos nossa empiria e os enquadramentos, podemos identificar nas postagens do grupo que há um reconhecimento de que houve negligência por parte do governo, uma crítica à falta de empatia dos cientistas em relação às famílias afetadas e há também o entendimento de que a situação que atingiu as mulheres foi resultado da falta de equidade do Estado. No entanto, o grupo fez a escolha discursiva de se colocar contrário ao aborto e não considerou a possibilidade de que mulheres infectadas pelo zika vírus tivessem acesso ou desejassem realizar o procedimento.

Notamos nesse posicionamento uma certa projeção, pois o grupo é formado por mulheres que já são mães. Explicando melhor, as mães, teoricamente, não precisariam fazer esse tipo de escolha, pois suas crianças já nasceram. Contudo, parece-nos que o grupo compreendeu que a possibilidade de se legalizar o aborto para esses casos poderia reforçar a rejeição ou a fomentar a negação da existência de suas crianças. Já que de fato o desejo do grupo, revelado pelas postagens, é o de inclusão para as crianças que já nasceram e para as que virão.

As mães lutam é pelo acesso aos serviços, às terapias, reabilitação, exames, acompanhamentos e que a sociedade exerça a empatia. Considerando todos esses contextos e informações, podemos presumir que ser mãe de uma criança com microcefalia é uma dádiva, uma missão de vida e somente as mulheres escolhidas por Deus podem executar a tarefa e, portanto, abortar uma criança que pode nascer com microcefalia não deve ser um direito ou opção, pois uma boa mãe não considera esta possibilidade. Então, inferimos que as mães de anjos e guerreiras entendem que o aborto representa a negação da vida de seus filhos e filhas.

### **9.7 Abandono paterno x Pais de anjos**

Como aquilo que não é dito ou aprofundado também pode nos oferecer informações e inferências, nos interessamos em saber que tipo de enquadramento

foi construído a respeito da paternidade, na página de mães. Nesse sentido, nos atentamos para os enquadramentos “Pai que é mãe”, ou seja, que exerce uma paternidade ativa e divide as tarefas com as mães. Ressaltamos, inclusive, que essa expressão foi extraída das postagens que abordavam a participação paterna na criação da criança “Pais que também são mães e cumprem mais que suas obrigações (...)” (UMA, 2016).

É outro enquadramento que iremos analisar e que também está em diálogo é “Abandono do pai da criança e/ou do companheiro da mulher, em razão do nascimento da criança com deficiência”. Tendo em vista que, ao longo dos estudos sobre o assunto, sempre esteve evidenciado que a situação de abandono das famílias pelos pais das crianças com microcefalia era muito comum, nos pareceu rico metodologicamente verificar se a questão do abandono masculino seria tratada de alguma maneira nas postagens.

No entanto, o enquadramento sobre o abandono paterno foi verificado somente uma vez em uma postagem sobre uma audiência pública em que foi tratada a situação da microcefalia e do abandono parental. Nossa intenção ao olhar para esses enquadramentos foi verificar se havia alguma referência à paternidade e se sim, como o grupo a representava. É importante lembrar que a base de busca não foi pela palavra-chave “pai”, porque não estávamos olhando para ela, mas ainda assim, dentro dos critérios de busca que realizamos, foram registradas três postagens em que a questão da paternidade foi referida, fato que nos despertou a atenção.

Na postagem com o enquadramento “pai que é mãe” notamos que, para elogiar os pais, eles precisaram ser deslocados para a condição de mães: “pais que também são mães”. Em outras palavras, um pai só pode ser suficientemente bom ou qualificado para a tarefa de maternar, na medida em que ele se aproximar da maternidade, ou melhor, do modo de ser e cuidar que se espera de uma mãe. Observamos que, mesmo quando os pais foram citados, o papel exercido por eles foi enquadrado de maneira secundária. Importante pontuar também que as postagens captadas sobre o Dia dos Pais aconteceram em um mesmo ano, 2016, no mês de agosto (mês em que é celebrado o dia dos pais no Brasil) e foram compartilhamentos de matérias jornalísticas preparadas por um jornal de Pernambuco, que entrevistou pais de crianças com microcefalia, em razão da data

comemorativa. Ou seja, não foi um conteúdo próprio elaborado pela associação.

Sobre a questão do abandono paterno, relembramos que foi registrada uma única postagem e que o tema do *post* foi pautado em razão de uma audiência pública. Ou seja, apenas por ser tratada de maneira política, na Assembleia Legislativa do estado, e contar com o depoimento de uma mãe, a situação é considerada relevante e de interesse das autoridades públicas.

Portanto, foi possível depreender, a partir de todo o processo de análise e pesquisa, que não evidenciar o abandono do homem, que é um fato que impactou e impacta consideravelmente a situação de vida das mulheres, nos pareceu ter sido uma escolha estratégica e discursiva do grupo exatamente para não reforçar a situação de vulnerabilidade social enfrentada por elas e não as representar na condição estereotipada de “coitadinhas”. Entendemos que houve uma opção por realçar o papel exercido pelas mães, dar destaque ao protagonismo das mulheres e não aos pais, seja em situações positivas ou negativas.

Dito de outro modo, no conjunto das postagens analisadas, não percebemos conteúdos que focassem na ausência desses homens, seja no cuidado com as crianças ou com as consequências do abandono de suas famílias, e também não foi realçada de forma mais acentuada a participação ativa desses homens com o cuidado das filhas e filhos. Podemos ser levadas a pensar que o cuidado masculino pudesse ser realmente ausente em sua totalidade, porém, nas duas postagens do dia dos pais nos foi demonstrado que existiam algumas exceções, já que havia alguns homens que exerciam um papel aparentemente ativo de pai para suas crianças, cumprindo com suas obrigações e dividindo a responsabilidade pelo cuidado. Mas, possivelmente por não ser muito comum, por exatamente não ser um tipo de paternidade hegemônica, foram homenageados em matérias jornalísticas para o Dia dos Pais.

Sabemos que socialmente um homem tende a ser enaltecido mesmo quando faz o mínimo, especialmente no âmbito doméstico, o que pôde ser notado no caso dessas duas matérias, que se revelaram em nossa busca em que a palavra-chave era “mãe”. Importante dizer que essas postagens foram capturadas exatamente porque no conteúdo textual do *post* encontramos expressões que faziam parte dos nossos critérios de seleção, ou seja, o grupo fez questão de ressaltar o papel das mulheres enquanto mães, mesmo quando era uma postagem sobre pais, o que pode

ser exemplificado pela expressão “*Pais que também são mães*”.

Em outras palavras, uma paternidade só pode ser considerada como uma boa paternidade, se a mesma se relacionar à maternidade, ou melhor dizendo, aos valores sociais relacionados à maternidade, como o cuidado, carinho, paciência e abnegação. Podemos interpretar que há uma reafirmação discursiva das mulheres, corroborando que mesmo quando alguns homens fazem o trabalho delas as mulheres seguem sendo as principais responsáveis pelo cuidado dessas crianças.

Também compreendemos que elas não queriam ser representadas enquanto vítimas, coitadas, ou abandonadas, que era, e ainda é, a maneira recorrente com que a mídia ainda tende a representar as mulheres e mães com essas vivências. Embora o abandono paterno fosse uma realidade, nos parece que não era por essa condição que queriam ser reconhecidas. Portanto, o grupo optou, mesmo em situações em que abordava a paternidade, por valorizar a maternidade e representar as mães enquanto mulheres guerreiras, que lutavam pelos seus filhos e filhas.

## 10. Considerações finais

*“O correr da vida embrulha tudo, a vida é assim: esquenta e esfria, aperta e daí afrouxa, sossega e depois desinquieta. O que ela quer da gente é coragem”.*

(ROSA, Guimarães 1994).

O que me despertou para a escolha deste tema de pesquisa em comunicação relaciona-se ao fato das principais afetadas pela epidemia do zika vírus serem mulheres negras, em idade fértil, das classes sociais menos privilegiadas, em sua maioria, e nordestinas e que, em razão dessas características, são marginalizadas socialmente e conseqüentemente invisibilizadas e até mesmo silenciadas nas abordagens midiáticas que tratam sobre o tema.

Quando essas mulheres, mães e suas crianças eram mencionadas em matérias jornalísticas e entrevistas, por exemplo, notamos que na maior parte das vezes era destinado a elas um enquadramento depreciativo, que as posicionava em

um lugar marginal, em relação a outras fontes de informação. E quando era feita alguma referência a elas, o enquadramento discursivo foi marcado pelo estereótipo da “coitada”, da dependente da assistência social do Estado, porque era uma mãe negra, empobrecida, do Nordeste, sem agência, abandonada pelo pai da criança e vítima de uma realidade. Ou, quando essas mulheres tinham uma postura mais assertiva para reivindicarem os direitos das filhas e filhos, eram categorizadas como “barraqueiras”.

Isso me incomodava (e continua incomodando) em muitas camadas, enquanto mulher negra, de origem social pobre e portanto, por me identificar, e também como pesquisadora que me interessa pela relação entre comunicação e saúde. Assim, estudar uma temática que tem convergência com o campo da saúde foi algo muito rico, porque essa área de conhecimento nos demonstra que, para garantir a manutenção de boas condições de saúde para uma pessoa, será necessário acionar diversas áreas do conhecimento. Para ter bons hábitos de saúde, por exemplo, uma pessoa precisa estar suficientemente informada, compreender amplamente que suas ações e rotinas podem interferir em seu bem-estar e se convencer de que precisa adotar determinadas medidas, para manter sua saúde física e mental.

Mas sem uma comunicação dialógica e propositiva, dificilmente um indivíduo irá conseguir se sentir afetado por uma informação de saúde, que pode lhe parecer, em um primeiro momento, algo muito técnico e distante de sua realidade de vida. De outro lado, se uma pessoa estiver verdadeiramente motivada e convencida, mas se, por exemplo, o acesso aos serviços de saúde for dificultado seja por questões geográficas, pela falta de profissionais, que não queiram trabalhar em regiões periféricas ou em razão de um tratamento excludente e racista dispensando em uma unidade de saúde, inevitavelmente ela ficará impedida de ter acesso aos serviços de saúde de maneira plena.

E neste ponto julgamos ter sido ainda mais relevante inserir a comunicação e saúde em interconexão com o pensamento interseccional. Refletir a partir da perspectiva interseccional nos ajudou a compreender melhor a complexidade das desigualdades sociais, raciais e de gênero (só para citar algumas) e as assimilar às causalidades da relação saúde, doença e epidemias. Em relação a isso, Werneck (2016) nos lembra que interseccionalidade promove também um entendimento mais aprimorado sobre as noções de diferença, diversidade e discriminação.

Concebemos também que, embora as experiências vivenciadas pelas mães de crianças com microcefalia tivessem uma dimensão particular, foram também coletivas, isso porque muitas partilham de realidades de vida semelhantes e foram afetadas por um problema público de saúde, que acometeu várias pessoas, sendo que as consequências mais intensas recaíram sobre a população feminina, mais empobrecida e negra do país.

Então, por meio de postagens que se configuravam como relatos em primeira pessoa (do plural), o grupo falava em nome das mães, procurando expor as dificuldades e experiências por meio de discursos públicos, em uma plataforma digital. No grupo foi tratado do amor pelas filhas e filhos, mas também retratavam as dificuldades, a luta por direitos e reparação pelo Estado, já que a doença que as atingiu ocorreu em decorrência da iniquidade do poder público.

Entendemos que as mulheres, por meio do grupo, se comunicaram, interagiram, afetaram e foram afetadas, por meio do compartilhamento de suas vivências. Por sua vez, o público daquela rede social foi, em alguma dimensão, também afetado por esse movimento, podendo apreender sobre aquela realidade, a partir da perspectiva das mães, e lhe dar novos sentidos. Essa dinâmica tem um potencial de despertar um movimento reflexivo que entendemos que é o que a comunicação deve evocar.

Constatamos pela análise da empiria que o grupo representou as mães enquanto mulheres guerreiras, que lutavam pelos seus filhos e filhas, em contraposição ao enquadramento midiático hegemônico que as definia como vítimas, coitadas ou abandonadas. Nas postagens não registramos espaços para expor uma identidade social de fragilidade, mas sim de força, de resistência. Notamos também que o grupo deu a ver a maternidade de maneira positiva, como uma missão, uma dádiva e uma oportunidade de crescimento pessoal. Esse movimento de ressignificar a dor e de transformá-la em missão, teve a religiosidade e no caso, a religião cristã e ocidental, como o principal pilar. Captamos essa devoção ao observar que o conteúdo das postagens foi marcado por palavras, expressões e imagens que remetiam ao sagrado. A ideia da mãe como a única ou principal cuidadora também foi bem reforçada.

Observamos que a representação da mãe cuidadora também dialoga com a da abnegação, não existindo muito espaço para o autocuidado ou projetos pessoais

das mães. O grupo não se define enquanto feminista e este termo não foi mencionado nas postagens analisadas, embora observemos em alguns momentos conteúdos que discursivamente dialogam com algumas das bandeiras dos feminismos, como a questão do empoderamento feminino, a autonomia da mulher e a reivindicação de direitos e obrigações iguais, no que se refere aos cuidados com as filhas e filhas. Pelas interações analisadas, percebemos que as mulheres são, antes de tudo, mães. As necessidades de seus filhos e filhas sempre se sobrepõem às suas próprias vontades.

Por fim, gostaríamos de apresentar uma outra reflexão que consideramos pertinente. Collins (2019a) afirma que tanto o pensamento feminista negro quanto o pragmatismo norte-americano entendem que é por meio da experiência que podemos compreender e agir sobre o mundo. Assim, depreendemos que as experiências vivenciadas por essas mulheres e a forma como lidam com a vida e seus acontecimentos relaciona-se também com seus lugares de agir no mundo, com suas vivências anteriores que, de certa maneira, podem ter alguma relação com a maneira pela qual elas enfrentam as adversidades. Conforme já mencionamos, olhar para essa temática sem a lente interseccional representaria deixar passar vários elementos que nos ajudam a compreender suas realidades.

Mulheres negras, empobrecidas, nordestinas estariam mais bem preparadas ou aptas para lidar com as dificuldades impostas pela iniquidade do Estado? Não acreditamos que estejam. Mas é importante refletir que pensamentos como estes circulam e funcionam para confirmar preconceitos e reforçar estigmas e estereótipos. Como se houvesse algum argumento racional e não apenas baseado apenas no preconceito para justificar a prevalência das injustiças sociais sobre esses grupos, pressupondo que em razão de um histórico de falta de acesso às políticas públicas de Estado, de ausência de direitos, essas populações sempre dariam conta de passar por dificuldades, ou que estivessem acostumadas ou até mesmo que merecessem o sofrimento.

Entretanto, é essencial ter em mente que, em nosso país, os grupos marcados por desvantagens sociais no que se refere especialmente a gênero, raça e classe social tendem a ser vistos socialmente como mais propensos a lidarem com a carência. Isso relaciona-se ao fato de que suas realidades de vida quase sempre foram definidas pelas ausências, vulnerabilidades e marginalidades, que foram

reforçadas pela falta de interesse, por parte de quem detém o poder ou de privilégios sociais, em mudar essa condição. Podemos lembrar aqui a perspectiva do racismo ambiental e os exemplos de abusos de empresas e do próprio governo em comunidades de maioria negra, sendo que o mesmo não acontecia em regiões de maioria branca e rica. Assim, esses grupos sociais têm sobrevivido, ao longo do tempo, apesar de todas essas dificuldades.

Essa constatação nos oferece algumas chaves interpretativas para entender que essas mulheres, exatamente por terem consciência disso, compreenderam que seria necessário ir em busca de seus direitos, pois já tinham um repertório anterior de experiências negativas que apontaram para elas que, se não fosse desta maneira, pela luta e pela união de forças, seguramente não seriam enxergadas pelo Estado e pela sociedade de maneira respeitosa.

Ser mulher, negra, nordestina, na base da pirâmide social e com uma criança com deficiência nos braços são características que, a princípio, destinariam essas pessoas a uma situação de inúmeras opressões e de enfraquecimento social, mas que ao mesmo tempo tal condição pode ser um elemento de potência. Por este ângulo, o olhar interseccional nos ajudou a compreender que para algumas mulheres a maternidade pode ser empoderadora e até mesmo representar resistência e autonomia sobre o próprio corpo e a vida.

Tornar-se mãe, muitas vezes, pode funcionar como um meio pelo qual algumas mulheres resistem às opressões, se fortalecem e reforçam sua identidade feminina e até mesmo constroem novas para si mesmas. Neste sentido, podemos inferir que, para este grupo de mães de criança com microcefalia, a maternidade as fortaleceu.

Dois aspectos presentes discursivamente nos conteúdos das postagens deixam evidenciadas as identidades sociais pelas quais as mulheres se fizeram representar: a da “Mãe de Anjo” e a da “Mãe guerreira/lutadora” e inicialmente podemos pensar que há uma contradição nessas duas identidades funcionarem simultaneamente. Se, de um lado, notamos nos discursos que compreendiam aquilo que identificamos como a “Mãe de anjo” uma certa aceitação, uma aparente fraqueza, uma postura resignada em relação à condição de saúde da criança, como algo fora do controle das pessoas. Isso porque nas postagens ficou explícito discursivamente que o grupo de mulheres acreditava que um ser divino as tivesse escolhido para uma missão importante, a de cuidar de uma criança com múltiplas



deficiências. De outro lado, atentamos também para a conscientização por parte delas de que era importante lutar pelos direitos para garantir uma melhor assistência social e de saúde às crianças, precisando, portanto, serem fortes por seus filhos e filhas.

Entendemos que do ponto de vista racional essas duas perspectivas podem ser até encaradas como antagônicas, mas, no entanto, se tivermos em mente a perspectiva de uma comunicação relacional e não estanque, perpassada por uma visada interseccional, esses dois discursos podem ser compreendidos como complementares e naturais da própria contradição humana e da maternidade.

É possível ser uma mãe de anjo, que acredita que foi escolhida por Deus para ser mãe de uma criança com uma deficiência severa e ao mesmo tempo ter o entendimento que sua criança nasceu com essa deficiência em razão da omissão do Estado e que é preciso lutar todos os dias para ter acesso aos direitos, por saber que no país em que se vive os direitos nem sempre serão ofertados da mesma maneira para todas as pessoas. Não é necessário que se tenha, necessariamente, um letramento racial ou de gênero para compreender esse contexto e elas apenas sabem e vivem isso, a partir de suas experiências de vida.

Também é importante ressaltar que, embora possamos imaginar as dificuldades pelas quais uma mãe de uma criança com a microcefalia vivencie, a identidade social dessas mulheres não foi constituída apenas por sofrimento ou dificuldades. É importante refletir, como Alves e Safatle (2019) nos apontam, que para elas, ser mãe de uma criança com microcefalia configura-se como uma identidade política, que foi acionada no momento em que elas constituíram redes de solidariedade entre si. Mesmo encarando uma realidade dura de cansaço, de dificuldades materiais e psicológicas, as mães conseguiram estabelecer vínculos entre si para se fortalecerem, criarem e participarem de grupos para cobrarem seus direitos.

Isso foi perceptível em muitos dos *posts* analisados em que o grupo buscou apresentar as mulheres como “guerreiras”, mães que lutam pelos direitos de seus filhos e filhas e que sempre estão dispostas a defendê-los. Ser guerreira diz da sobrecarga, do abandono, da luta e da força dessas mulheres. Mas por outro lado, também nos instiga a pensar que essa identidade foi construída também em contraponto ao estereótipo da coitada, sem agência, sem direito a fala e sempre

silenciada, maneira pela qual elas se recusaram a ser representadas.

Por meio de todo o conteúdo analisado, nota-se que, a partir das experiências vivenciadas por diversas mulheres com a maternidade de uma criança com a síndrome congênita, a Associação Mães de Anjos de Pernambuco, pretendeu representar a maternidade de múltiplas maneiras: as mães são mulheres fortes, são empoderadas, são frágeis, mas sem serem coitadas, são aquelas que abdicaram da própria vida para cuidar da criança, porque foram escolhidas por uma força divina para serem mães de verdadeiros “anjos”. E por terem essa missão divina, uma boa mãe não deve ser favorável ao aborto, porque ele simboliza a negação da vida de seus filhos e filhas.

As mães entendem que todo o sofrimento vivido faz parte, de alguma maneira, do que elas entendem por ser mãe, do que é a maternidade. Enfim, elas são diversas, fortes, corajosas, vulneráveis, contraditórias e, ao mesmo tempo, únicas em suas histórias e experiências e, com tudo isso, se fizeram representar como mães de anjos e mães guerreiras.

## Referências bibliográficas

AKOTIRENE, Carla. **O que é interseccionalidade?** São Paulo: Ed. Letramento, 2018.

ALBUQUERQUE, Maria de Fátima Pessoa Militão de et al. **Epidemia de microcefalia e vírus Zika: a construção do conhecimento em epidemiologia**. Cad. Saúde Pública [online]. 2018, vol.34, n.10, e00069018. Epub 11-Out-2018. <<http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00069018>>.

ALMEIDA, Sílvio Luiz de. **Racismo estrutural**. São Paulo: Sueli Carneiro; Pólen, 2019.

ALVES, Raquel L da C.; DOS REIS, Safatle Yazmin B. **Mães de micro”: perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da síndrome congênita do zika vírus (SCZV) em Recife/PE**. Altera Rev Antropol, v. 1, n. 8, p. 115-45, 2019.

ARAÚJO, Inesita; CARDOSO Janine. **Comunicação e Saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2007.

ASSIS, Dayane. N. C.; JESUS, Damiana. S. **Aborto e feminismo negro: um diálogo necessário e possível**. Cadernos Sisterhood, v. 1, p. 8-121, 2016

BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985. 370 p.

BADINTER, Elisabeth. **Mulheres não são chimpanzés**. Entrevista. Acesso em 21/07/2021. Disponível em: <https://www.uff.br/ladem/2015/05/22/mulheres-nao-sao-chimpanzes-entrevista-com-elisabeth-badinter/>

Bampi, Luciana. N. da S., Guilhem, Dirce., & Alves, Elioenai. D. (2010). Social Model: **A New Approach of the Disability Theme**. Revista Latino-americana De Enfermagem, 18(4), 816–823. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692010000400022>

BARTHES, Roland. **Prazer do texto**. São Paulo: Perspectiva, 1987.

BAUER, Martin W.; GASKELL, G. **Análise de conteúdo clássica: uma revisão**. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. Vozes, Petrópolis, p. 189-217, 2008.

BEAUVOIR, Simone de. **O segundo sexo**. 2. ed. São Paulo: Difusão Europeia do Livro, 1967.  
BIROLI, Flávia. **Gênero e Desigualdades: limites da democracia no Brasil**. São Paulo: Boitempo, 2018.

BIROLI, Flávia. **A tragédia brasileira**. Boletim Cientistas Sociais e o coronavírus, n.81. São Paulo, s/p. 2020.

BONONE, Luana Meneguelli. **Construção de método para pesquisas de *Frame Analysis***. 2017. Revista Estudos em Jornalismo e Mídia, Santa Catarina, v. 13, n.2, julho a dezembro de 2016, p. 78-87

BORGES, Rosane da Silva. **Mídia, racismos e representações do outro: ligeiras reflexões em torno da imagem da mulher negra**. Mídia e racismo. Petrópolis: DP et alii, p. 178-203, 2012.

BRAGA, José. L. **Constituição do Campo da Comunicação**. Verso e Reverso, XXV(58), jan. abril 2011, p.62-77.

BRAGA, José Luiz. **Para começar um projeto de pesquisa**. Revista Comunicação e Educação, n. 3, São Paulo. dez./set. 2005, p. 288-296. Disponível em <<http://www.revistas.univerciencia.org/index.php/comeduc/article/viewFile/5155/4783>>. Acesso em: 5 ago. 2018.

BRASIL. **Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000. 44p.il. Disponível em: <[https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/sus\\_principios.pdf](https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/sus_principios.pdf)> Acesso em 08 dez.2020.

BULLARD, Robert D. (Ed.). **Confronting environmental racism: Voices from the grassroots**. South End Press, 1993.

BUTLER, Judith. **Relatar a si mesmo: crítica da violência ética**. 1ª Ed; 3 reimp. Belo Horizonte: Autêntica, 2017.

CAL, Danila; GARCÊZ, Regiane Lucas; BARGAS, Janine de Kássia Rocha; CHOUCAIR, Thais dos Santos. **A mulher na vida pública: um mapa das moralidades no Facebook**. E-compós, Brasília, v. 21, n. 1, jan/abr. 2018. Disponível em: Acesso em: 27 de jan. 2020.

CAMPOS, Claudinei José Gomes. **Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde**. Revista brasileira de enfermagem, v. 57, p. 611-614, 2004.

CAMPOS, Vívian T.N. **Acabar com a dengue é uma guerra de todos? a presença do discurso mobilizador nas campanhas publicitárias de prevenção à dengue da**

**Secretaria de Estado de Saúde de Minas Gerais.** 2016. 132 p. Dissertação. Mestrado em Comunicação Social. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte. 2016.

CARLOMAGNO, Márcio C.; DA ROCHA, Leonardo Caetano. **Como criar e classificar categorias para fazer análise de conteúdo: uma questão metodológica.** Revista Eletrônica de Ciência Política, v. 7, n. 1, 2016.

CARNEIRO, Sueli. **A construção do outro como não-ser como fundamento do ser.** São Paulo, 2005. Feusp, 2005. (Tese de doutorado)

CARNEIRO, Sueli. **Racismo, sexismo e desigualdade no Brasil.** Selo Negro, 2011.

CARNEIRO, Fernanda. **Nossos Passos vêm de longe...** In: WERNECK, Jurema; MENDONÇA, Maisa; WRITE, Evelyn C. O livro da saúde das mulheres negras: nossos passos vêm de longe. 2.ed. Rio de Janeiro: Pallas / Criola, 2006.

COÊLHO, Tamires Ferreira; MARQUES, Ângela Cristina Salgueiro. **Sertanejas conectadas: autonomia e subjetivação política nos usos do facebook por mulheres no sertão do Piauí//Sertão.** Contemporânea - Revista de Comunicação e Cultura, v. 13, n. 2, p. 277-293, 2015. <<https://periodicos.ufba.br/index.php/contemporaneaposcom/article/view/14000/9876>>. Último acesso em Acesso em: 26 jan. 2023

COÊLHO, Tamires Ferreira. **Sertanejas conectadas: autonomia e escrita de si de mulheres do Sertão do Piauí no Facebook.** - 2018. 348p. Tese. Doutorado em Comunicação Social. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte. 2018.

COLLIER DE MENDONÇA, Maria. **Maternidade e maternagem: os assuntos pendentes do feminismo.** Revista Ártemis, [S. l.], v. 31, n. 1, 2021. DOI: 10.22478/ufpb.1807-8214.2021v31n1.54296. Disponível em: <<https://periodicos.ufpb.br/index.php/artemis/article/view/54296>>. Acesso em: 26 jan. 2023.

COLLINS, Patricia Hill. **Intersectionality's Definitional Dilemmas.** Annual review of sociology, v. 41, p. 1-20, 2015.

COLLINS, Patricia Hill. **Aprendendo com a outsider within: a significação sociológica do pensamento feminista negro.** Sociedade e Estado [online]. 2016, vol. 31, n. 1, p. 99-127.

COLLINS, Patricia Hill. **Intersectionality as critical social theory.** Duke University Press, 2019a.

COLLINS, Patricia Hill. **Pensamento feminista negro: conhecimento, consciência e a política do empoderamento.** Boitempo Editorial, 2019b.

COLLINS, Patricia Hill; BILGE, Sirma. **Interseccionalidade.** Boitempo Editorial, 2021.

CORRÊA, Laura Guimarães. **Mães cuidam, pais brincam: normas, valores e papéis na publicidade de homenagem.** 2011. 254 p. Tese. Doutorado em Comunicação Social. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte. 2011.

CORRÊA, Laura Guimarães. **Quem sempre troca a Maria? Transgressão e permanência dos papéis de gênero na publicidade.** In: FRANÇA, Vera. R. V.; CORRÊA, Laura. G. (Org.). Mídia, instituições e valores. 1ª ed. Belo Horizonte: Autêntica, v. 1, p. 85-96, 2012.

CORRÊA, Laura Guimarães; SILVEIRA, Fabrício J.N. **Representação.** In: FRANÇA, Vera et

al. (Orgs.) Grupo de pesquisa em Imagem e Sociabilidade (GRIS): Trajetória, conceitos e pesquisa em comunicação. 1ª ed. Belo Horizonte: PPGCOM- UFMG, 2014. p.123-126.

CORRÊA; GUIMARÃES-SILVA; BERNARDES; FURTADO. **Entre o interacional e o interseccional: Contribuições teórico-conceituais das intelectuais negras para pensar a comunicação.** Eco- Pós, v. 21, n.3, p.147-169, 2018. Disponível em: <[https://revistaecopos.eco.ufrj.br/eco\\_pos/article/view/20198](https://revistaecopos.eco.ufrj.br/eco_pos/article/view/20198)>

COSTA, Santos Silva Simone. **A gravidez desejada em adolescentes de classes populares.** In: WERNECK, J.; Mendonça, M. et al. O livro da saúde das mulheres negras — nossos passos vêm de longe. Rio de Janeiro: Criola/Pallas, (2ª.ed.) 2006. P. 127-129.

COULDRY, Nick. **Why voice matters. Culture and Politics after Neoliberalism.** London: Sage, 2010. 176 p.

CRENSHAW, Kimberlé. **Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics.** The University of Chicago Legal Forum, v. 1989, p. 139-167, 1989.

CRENSHAW, Kimberlé. **Mapping the margins: Intersectionality, identity politics, and violence against women of color.** Stan. L. Rev., v. 43, p. 1241, 1990.

CRENSHAW, Kimberlé. **Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero.** Estudos Feministas, ano 10, n. 1, p. 171-188, 2002.

CUNHA, do Nascimento Magali. **Religião e política no Brasil nas primeiras décadas dos anos 2000: o protagonismo dos evangélicos.** Fronteiras-Revista de Teologia da Unicap, v. 3, n. 1, p. 40-65, 2020.

DA COSTA ALVES, Raquel Lustosa. SAFATLE, Yazmin B. R. **“Mães de micro”: perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da síndrome congênita do Zika vírus (SCZV) em Recife/PE.** Altera- Revista de Antropologia (UFPB). v. 1, n. 8, p. 115-45, 2019: Dossiê antropologia com bebês e suas cuidadoras. Disponível em: <<https://periodicos.ufpb.br/index.php/altera/issue/view/2320/334>> Acesso em: 20 de jan. de 2020.

DAVIS, Angela. **Mulheres, raça e classe.** Boitempo Editorial, 2016.

DA SILVA BAMPI, Luciana Neves; GUILHEM, Dirce; ALVES, Elioenai Dornelles. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 4, p. Tela 1-Tela 9, 2010.

DEWEY, John. **Tendo uma experiência.** In: \_\_\_\_\_. Os Pensadores. São Paulo: Abril Cultural, 1980. p. 89-105.

DE ALMEIDA RIBEIRO, Denize. Um ponto de vista feminista negro sobre o aborto. **Cadernos de Gênero e Tecnologia**, v. 13, n. 42, p. 369-383, 2020.

DE SOUZA FILGUEIRA, André Luiz. **Racismo ambiental, cidadania e biopolítica: considerações gerais em torno de espacialidades racializadas.** Ateliê Geográfico, v. 15, n. 2, p. 186-201, 2021.

DIAS, Fernanda Monteiro; BERGER, Sônia Maria Dantas; LOVISI, Giovanni Marcos. **Mulheres guerreiras e mães especiais? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós-epidemia de zika no Brasil.** *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 30, 2020.

Diniz Débora. **O modelo social da deficiência: a crítica feminista.** Série Anis 28, Brasília, Letras Livres; 2003. Disponível em: <<https://repositorio.unb.br/handle/10482/15250>> Acesso em 21 de abril de 2023.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência.** Brasiliense, 2007. São Paulo.

DINIZ, Débora. **Zika: do sertão nordestino à ameaça global.** 1ª edição. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

FACEBOOK. **União mães de anjos.** Disponível em: <<https://www.facebook.com/uniademaesdeanjos>>

FLEISCHER, Soraya. LIMA, Flávia (orgs.). **Micro: contribuições da antropologia.** Brasília: Athalaia, 2020, 188p. Disponível em: [http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020\\_FLEISCHER\\_LIMA\\_Micro.pdf](http://www.dan.unb.br/images/E-Books/2020_FLEISCHER_LIMA_Micro.pdf) Acesso em 02 de nov. de 2021

FRANÇA, Vera. R. V.. **Representações, mediações e práticas comunicativas.** In: PEREIRA, M.; GOMES, R. C.; FIGUEIREDO, V. L. F. de. Comunicação, representação e práticas sociais. Rio de Janeiro: PUC Rio; Aparecida: Idéias & Letras, 2004. p. 13-26.

FRANÇA, Vera. R. V. **Sujeito da comunicação, sujeitos em comunicação.** In: GUIMARÃES, César; FRANÇA, Vera (orgs.). Na mídia, na rua: narrativas do cotidiano. Belo Horizonte: Autêntica, 2006. p. 61-88.

FRANÇA, Vera et al. **Grupo de pesquisa em Imagem e Sociabilidade (GRIS): Trajetória, conceitos e pesquisa em comunicação.** 1ª ed. Belo Horizonte: PPGCOM- UFMG, 2014.

FRANÇA, Vera R.V.; SIMÕES, Paula.G. **Curso Básico de Teorias da Comunicação.** Belo Horizonte: Autêntica, 2016.

FRANÇA, Vera. R. V. **O objeto e a pesquisa em comunicação: uma abordagem relacional.** In: Cláudia Peixoto de Moura, Maria Immacolata Vassallo de Lopes. (Org.). Pesquisa em comunicação: metodologias e práticas acadêmicas. 1ed.Porto Alegre: EDIPUCRS, 2016, v. 1, p. 153-174. Disponível em: <<https://editora.pucrs.br/edipucrs/acessolivre/Ebooks/Pdf/978-85-397-0803-1.pdf>>

FRANÇA, Vera.R.V. **Discutindo o modelo praxiológico da comunicação: controvérsias e desafios da análise comunicacional.** In: FRANÇA, V.R.V.Ç; SIMÕES, P. G. (Orgs.) O modelo praxiológico e os desafios da pesquisa em Comunicação. Porto Alegre: Sulina, 2018, p. 89-117.

FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade: Curso no Collège de France (1975-1976),** (trad. de Maria Ermantina Galvão). São Paulo: Martins Fontes, 2005.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder.** São Paulo: Paz e terra, 2018.

Fuentes, Patrick. **Racismo ambiental é uma realidade que atinge populações vulnerabilizadas.** 2021

<https://jornal.usp.br/atualidades/racismo-ambiental-e-uma-realidade-que-atinge-populacoes-vulnerabilizadas/>

GAVÉRIO, Marco Antônio. **Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos disability studies: Nothing about us, without our bodies! The location of the disabled body in disability studies.** Argumentos - Revista do Departamento de Ciências Sociais da Unimontes, [S. l.], v. 14, n. 1, p. 95–117, 2017. Disponível em: <<https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/argumentos/article/view/1158>> Último acesso em set. de 2022.

GESSER, Marivete; FIETZ, Helena. **Ética do Cuidado e a experiência da deficiência: entrevista com Eva Feder Kittay.** Revista Estudos Feministas, v. 29, 2021.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade.** Tradução: Mathias Lambert, v. 4, 1988.

GONZALEZ, Lélia. **Racismo e sexismo na cultura brasileira.** Revista Ciências Sociais Hoje—Anuário de Antropologia, Política e Sociologia. p. 223-244, 1984.

HAMAD, Graziela Brito Neves Zboralski; SOUZA, Kleyde Ventura de. **Filho especial, mãe especial: o sentido da força de mães de crianças com a síndrome congênita do zika vírus.** Escola Anna Nery, v. 23. 2019

HIRATA, Helena. **O trabalho de cuidado.** Sur: revista internacional de direitos humanos, São Paulo, v. 13, n. 24, 2016, p. 53-64. Disponível em: <https://sur.conectas.org/o-trabalho-de-cuidado/>. Acesso em: 14 jun. 2021.

HOLLANDA, Heloísa. B (Org). **Explosão feminista.** São Paulo: Cia das Letras, 2018. p.m252-259.

hooks. bell. **Mulheres negras: moldando a teoria feminista.** Revista Brasileira de Ciência Política, Brasília, nº 16, janeiro - abril de 2015, p. 193-210. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbcpol/n16/0103-3352-rbcpol-16-00193.pdf>>.

LIMA, Nathália Diórgenes Ferreira; CORDEIRO, Rosineide de Lourdes Meira. **Aborto, racismo e violência: reflexões a partir do feminismo negro.** Revista Em Pauta: teoria social e realidade contemporânea, v. 18, n. 46, 2020.

LINS, Letícia Alves. **O que as mulheres querem?: publicidade, experiência e públicos nas redes sociais digitais.** 2020. Tese de doutorado.

LÖWY, Ilana. **Zika no Brasil: história recente de uma epidemia.** SciELO-Editora FIOCRUZ, 2019.

LESSER, Jeffrey; KITRON, Uriel. **A geografia social do Zika no Brasil.** Tradução de Carlos Malferrari do original em inglês –The social geography of Zika in Brazil. 2016. Disponível em: < <https://bit.ly/3ijzM8m>>. Acesso em: 5 ago. 2017

MAISONNAVE, Fabiano, **Oito em cada dez bebês com danos do zika nascem de mães Negras.** Folha de São Paulo, publicado em 12 set. 2016. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2016/09/1812302-oito-em-cada-dez-bebescom-danos-do-zika-nascem-de-maes-negras.shtml>>. Acesso em: 25 jan. 2020.

MBEMBE, Achille. **Necropolítica: Biopoder, soberania, estado de exceção**. Rio de Janeiro: n-1 edições, 2018.

MARQUES, Ângela Cristina Salgueiro. **Mídia, ética e esfera pública** [recurso eletrônico] / Ângela Cristina Salgueiro, Luís Mauro Sá Martino. Belo Horizonte: PPGCOM UFMG, 2016. 304p.

MARQUES, Ângela Cristina Salgueiro; MARTINO, Luís Mauro Sá. **A politização das conversas cotidianas e suas relações com processos deliberativos**. E-compós, n. 1, v. 20, jan/abr. 2017, p.1-22. Disponível em: <<http://www.compos.org.br/seer/index.php/e-compos/article/viewFile/1324/916>>. Acesso em: 3 abr. 2018.

MATOS, Silvana Sobreira; SILVA, DA Ana Cláudia Rodrigues da. **Quando duas epidemias se encontram: a vida das mulheres que têm filhos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus na pandemia da COVID-19**. Cadernos de Campo (São Paulo-1991), v. 29, n. supl, p. 329-340, 2020a.

MATOS, Silvana Sobreira; DA SILVA, Ana Cláudia Rodrigues. **“Nada sobre nós sem nós”: associativismo, deficiência e pesquisa científica na Síndrome Congênita do Zika vírus**. Ilha Revista de Antropologia, v. 22, n. 2, p. 132-168, 2020b.

MENDONÇA, Fabrino; SIMÕES, Paula. **Enquadramento: diferentes operacionalizações analíticas de um conceito**. Revista brasileira de ciências sociais, São Paulo. vol. 27. n. 79, p. 181-235, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbcsoc/v27n79/a12.pdf>>. Último acesso em: 24 fev. 2023.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; MENDES, Corina Helena Figueira; NASCIMENTO, Marcos. **Zika, protagonismo feminino e cuidado: ensaiando zonas de contato**. Interface-Comunicação, Saúde, Educação, v. 22, p. 697-708, 2018.

NUNES, João; PIMENTA, Denise Nacif. **A epidemia de zika e os limites da saúde global**. Lua Nova: Revista de Cultura e Política [online]. 2016, n. 98 .Último acesso em 11 de abril de 2023, pp. 21-46. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0102-6445021-046/98>>.

OLIVEIRA, Fatine Conceição. **Corpos sem filtro: Textualidades afetivas de mulheres com deficiência no Instagram**. 2021.120 p. Dissertação em Comunicação Social. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte. 2021. Dissertação.

OLIVEIRA, Fernanda. M. **Inclusão social a partir do direito à moradia: Programa Recife Sem Palafitas**. Cadernos Gestão Pública e Cidadania, v. 9, n. 44, p. 7-22, 2004.

ONU. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Nova York: Nações Unidas, 2006. Disponível em <[http://www.pcdlegal.com.br/convencaoonu/wp-content/themes/convencaoonu/downloads/ONU\\_Cartilha.pdf](http://www.pcdlegal.com.br/convencaoonu/wp-content/themes/convencaoonu/downloads/ONU_Cartilha.pdf)> Acesso 07 de set. de 2022.

OMS, Relatório mundial sobre a deficiência / World Health Organization, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo: SEDPcD, 2012. 334 p. <[http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020\\_por.pdf;jsessionid=8B03ADDB0DABD637229B8C143DE62CE2?sequence=4](http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=8B03ADDB0DABD637229B8C143DE62CE2?sequence=4)> **Acesso 21 de abril. 2023.**

PACHECO, Tania; FAUSTINO, Cristiane. **A iniludível e desumana prevalência do racismo ambiental nos conflitos do mapa**. Injustiça ambiental e saúde no Brasil. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, p. 73-114, 2013.



PACHECO, Tânia. **Racismo Ambiental: o que eu tenho a ver com isso?** 2020. Disponível em: <<https://racismoambiental.net.br/racismo-ambiental-o-que-eu-tenho-a-ver-com-isso/>>. Acesso em: 08 de janeiro de 2023.

PESSOA, Sônia Caldas. **Imaginários sociodiscursivos sobre a deficiência: experiências e partilhas.** Universidade Federal de Minas Gerais, 2018. PPGCOM- UFMG. Belo Horizonte.

PIMENTA, Denise. **Pandemia é coisa de mulher: Breve ensaio sobre o enfrentamento de uma doença a partir das vozes e silenciamentos femininos dentro das casas, hospitais e na produção acadêmica.** Tessituras: Revista de Antropologia e Arqueologia, v. 8, n. 1, p. 8-19, 2020.

PINHEIRO, Diego A.J.P et al. **Crianças especiais para famílias especiais: os sentidos de maternidade para mães de bebês com microcefalia em Pernambuco.** Dissertação, UFPB. 2017a.

PINHEIRO, Diego A.J.P; LONGHI, Marcia Reis. **Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE.** Cadernos de gênero e diversidade, v. 3, n. 2, 2017b.

PINHEIRO, Diego. A.J.P. **“Mãe é Quem Cuida”: A Legitimidade da Maternidade no Discurso de Mães de Bebês com Microcefalia em Pernambuco.** Mediações, Londrina, v. 23 n. 3, p.132-163, 2018.

QUÉRÉ, Louis. **De um modelo epistemológico a um modelo praxiológico da comunicação.** In: França, V.R.V; Simões, P.G. (ORGs.) O modelo praxiológico e os desafios da pesquisa em Comunicação. Porto Alegre: Sulina, 2018. p.15-48

RECUERO, Raquel. **Curtir, compartilhar, comentar: trabalho de face, conversação e redes sociais no Facebook.** Verso e reverso, v. 28, n. 68, p. 114-124, 2014.

RECUERO, Raquel. **Introdução à análise de redes sociais.** Salvador: EDUFBA, 2017.80p. Disponível em: <<https://repositorio.ufba.br/handle/ri/24759>>

RIZZOTTO, C. Carla; MEYER, Natasha; CASTRO DE SOUSA, Fernanda. **Ativismo digital: uma análise da repercussão de campanhas feministas na internet.** Rizoma, v. 5, n. 1, p. 124-147, 5 jul. 2017.

RIBEIRO, Djamila. **O que é lugar de fala.** 1ª ed. Belo Horizonte: Letramento, 2017.

RODRIGUES, Cristiano. **Atualidade do conceito de interseccionalidade para a pesquisa e prática feminista no Brasil.** Seminário Internacional Fazendo gênero 10 - Desafios atuais dos feminismos. Anais eletrônico Seminário Internacional Fazendo Gênero 10. Florianópolis, 2013.

<<https://poligen.polignu.org/sites/poligen.polignu.org/files/feminismo%20negro2.pdf>> Acesso em 14 ago. 2020.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **“Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 1”.** Revista Nacional de Reabilitação, ano X, n. 57, p. 8-16, jul./ago. 2007a.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **“Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 2”.** Revista Nacional de Reabilitação, ano X, n. 58, p. 20-30, set./out. 2007b.

SILVA, da Cidinha. **Feminismo Negro- De onde viemos: aproximações de uma memória.** In: HOLLANDA, H. B (Org). Explosão feminista. São Paulo: Cia das Letras, 2018. p.252-259.

SILVA, Fernando Antônio da. **Representações sociais da maternidade segundo mães de crianças com deficiência.** 2012. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de Pernambuco.

SIMMEL, George. **O estrangeiro.** In: MORAES FILHO, Evaristo (Org.). Simmel: Sociologia. Coleção Grandes Cientistas Sociais. São Paulo: Ática, 1983, p. 182-188.

SIMÕES, Paula. G. **A centralidade da experiência na constituição das representações: contribuições interdisciplinares para o campo da comunicação.** E-Compós, Brasília, v. 13, p. 1-17, 2010.

SOARES, Germana. **Como transformar a superação em missão.** TEDxDeVryRecifeWomen, 2018. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=uiOwWGs8gA>>. Acesso em: 20 de jun. de 2019.

SOARES, Nana. **As mulheres esquecidas da Zika.** Agência Patrícia Galvão, 2017. Disponível em: <http://agenciapatriciagalvao.org.br/especial-zika-virus/mulheres-esquecidas-da-zika-por-nana-soares>. Acesso em: 20 de jun. 2019.

SODRÉ, Muniz. **Uma lógica perversa de lugar.** Revista ECO-Pós, v. 21, n. 3, p. 9-16, 2018. SODRÉ, Muniz. **O fascismo da cor: Uma radiografia do racismo nacional.** Editora Vozes, 2023.

STUART, Hall. **Cultura e representação.** Rio de Janeiro: PUC, 2016.

TABACK, Fanny 1985. **A década da mulher como forma de participação e pressão política - avaliação e balanço.** Trabalho apresentado na IX Reunião Anual da ANPOCS, GT Mulher e Política, 1985.

TEIXEIRA, Elizabeth Maria Fleury; CHRYSTUS, Mirian. **No curso dos rios e das leis: a luta por políticas públicas de enfrentamento da violência contra a mulher.** Cadernos da Escola do Legislativo-e-ISSN: 2595-4539, v. 21, n. 35, p. 9-54, 2020.

VOLPATO, Bruno. **Ranking: As redes sociais mais usadas em 2021 no Brasil e no mundo, insights e materiais gratuitos.** Resultados Digitais, 11 de janeiro de 2021. Blog. Disponível em:<<https://resultadosdigitais.com.br/blog/redes-sociais-mais-usadas-no-brasil/>>.

WERNECK, Jurema Pinto. **Nossos passos vêm de longe! Movimentos de mulheres negras e estratégias políticas contra o sexismo e o racismo.** Revista da ABPN, Rio de Janeiro, v. 1, p. 8-17, mar./jun. 2010.

<<http://seer.ufrgs.br/index.php/educacaoerealidade/article/view/71721>>. Acesso em: 30 jul. 2018.

WERNECK, Jurema. **Racismo institucional e saúde da população negra.** Saúde Soc. São Paulo, v.25, n.3, p.535-549, 2016.

<<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v25n3/1984-0470-sausoc-25-03-00535.pdf>>.

**Documentos e relatórios oficiais consultados**

### **Relatório Vozes Silenciadas**

<[https://www.reproductiverights.org/sites/crr.civicactions.net/files/documents/2018\\_Reporte%20de%20Zika%20en%20Portugu%C3%A9s.pdf](https://www.reproductiverights.org/sites/crr.civicactions.net/files/documents/2018_Reporte%20de%20Zika%20en%20Portugu%C3%A9s.pdf)>

<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/34438-populacao-cresce-mas-numero-de-pessoas-com-menos-de-30-anos-cai-5-4-de-2012-a-2021>

<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101629.pdf>

<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/34438-populacao-cresce-mas-numero-de-pessoas-com-menos-de-30-anos-cai-5-4-de-2012-a-2021>

Cartilha do Censo 2010 Pessoas com Deficiência <<https://inclusao.enap.gov.br/wp-content/uploads/2018/05/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido-original-eleitoral.pdf>>

Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada: **Retrato das desigualdades de gênero e raça**. Disponível em: <<https://www.ipea.gov.br/retrato/pdf/revista.pdf>> Acesso em 20 julho 2020.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Desigualdades sociais por cor e raça**. Disponível em <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/25844-desigualdades-sociais-por-cor-ou-raca.html?=&t=resultados>>. Acesso em 20 julho 2020.

Organização Mundial da Saúde. **Constituição da Organização Mundial da Saúde**. Documentos básicos, suplemento da 45ª edição, outubro de 2006. Disponível em espanhol em: <[https://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_sp.pdf](https://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf)>. Acesso em 07 de set. 2020.

Notas taquigráficas referentes à Audiência Pública da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em 31 de maio de 2017. Tema: Tratar o aborto de fetos com microcefalia e a importância da criação do Dia Nacional da Conscientização da Microcefalia. <<https://bit.ly/3E7vVZa>> Último acesso em 01 de maio de 2023. Sessão disponível na íntegra em <<https://www.youtube.com/watch?v=aG7P3nXVBzM>>

### **Anexos**

Publicação		Resumo da postagem	Palavra-chave pesquisada	Palavras ou expressões recorrentes na postagem	Tipo de post	Ano de publicação	curtidas	tom/viés predominante da postagem	Qtd comentários	Tom/Viés dos comentários	Qtd de compartilhamentos	Recursos Visuais	Enquadramentos
1	7/10/2016	vídeo de campanha contra o preconceito promovido pelo governo do estado de Pernambuco.	Mãe	2;3;4;5;6;7	1	1	4 (152)	1	5 (22)	1	5(126)	2	2;6
2	10/28/2016	texto com o desabafo de uma mãe especial sobre dificuldades e amor ao filho	mãe	1;2;5;6;7;10	1	1	4 (199)	1	5 (44)	1	3 (49)	1	1;2
3	11/30/2016	depoimento de uma mãe de uma criança com microcefalia, que afirma que a vida é uma dádiva de Deus	mãe	2;5;11;12;13;14	1	1	2 (35)	1	1 (5)	1	1 (6)	1	1;2;4
4	9/18/2016	homenagem às mães "especiais", a partir da compartilhamento de uma publicação de uma das mães da UMA	mãe	7;15;16	2	1	4 (189)	1	2 (9)	1	6	1	1;2
5	11/3/2016	desabafo de uma mãe sobre pessoas preconceituosas, a partir da repostagem de uma publicação de uma das mães da UMA	mãe	1;5;11;14;15	1	1	3 (72)	1;3	2 (7)	1	6	1	1;2;6
6	10/11/2016	postagem sobre uma ação para arrecadação de donativos para as crianças da UMA	mãe	17	1	1	1 (14)	1;3	1 (1)	4	1	1	5
7	5/20/2016	postagem sobre ação que a UMA fez no dia das mães	mãe	15,19	1	1	1 (17)	1	1 (1)	1	7	2	2
8	5/23/2016	Postagem sobre parceira com um espaço, que ofereceu um curso sobre introdução alimentar, palestras e orientações para as mães.	mãe	1	1	1	2 (25)	1;3	7	5	1 (3)	1	5
9	9/18/2016	Repostagem da página do psiquiatra Augusto Cury, que Uma postagem criticando o fato de a prefeitura de Recife ter feito um passeio no lugar onde era anteriormente uma vaga para pessoa com deficiência.	mãe	1;5;11;13	2	1	5 (560)	1;3	3 (12)	1	7	2	1;5
10	9/22/2016	Postagem sobre participação da presidente da UMA em evento na sede do Conselho Regional de Medicina de Pernambuco em que falaram sobre dificuldades nos atendimentos dos seus filhos	mãe	16	1	1	1 (16)	3	7	5	2	1	3;5
11	9/23/2016	Postagem sobre o terceiro encontro das mães e famílias de bebês com a microcefalia no Agreste Pernambucano	mãe	11	1	1	3 (65)	3	1 (5)	1	1 (5)	1	3;5
12	11/28/2016	Postagem em que algumas mães da UMA foram fazer um protesto favorável a uma mulher, que estava solicitando guarda definitiva de uma criança, que aparentemente, a mãe biológica não quis ou não pôde cuidar.	mãe	5;17	1	1	3 (71)	3	7	1	7	1	5
13	10/24/2016	Postagem sobre ação da UMA voltada para o dia das mães. A ação, em parceria, contou com cuidados estéticos para as mulheres e apoio emocional.	mãe	5;10;13	1	1	3 (99)	5	3 (14)	1	2 (9)	1	2
14	5/8/2016	Postagem divulgando um 2º encontro de mães da UMA no agreste meridional, o encontro aconteceu no salão paroquial.	Mãe	6	1	1	2 (26)	1;3	1 (2)	1	7	1	1
15	7/23/2016	Postagem sobre uma entrevista que a presidente da UMA concede entrevista para o UNICEF. É uma repostagem da página UNICEF BRASIL	Mãe	1;11	1	1	2 (31)	1;3	1 (1)	5	1 (4)	1	5
16	8/25/2016	Post informativo e convidando para uma caminhada contra o preconceito às crianças com microcefalia. A Uma promoveu naquele dia, em um parque da cidade.	Mãe	11	2	1	4 (109)	1	7	5	7	1	1
17	6/10/2016	Post informativo e convidando para uma caminhada contra o preconceito às crianças com microcefalia. A Uma promoveu naquele dia, em um parque da cidade.	Mãe	1,11,17	1	1	3 (56)	3	1 (3)	1	3 (22)	1	2;5

Publicação		Resumo da postagem	Palavra-chave pesquisada	Palavras ou expressões recorrentes na postagem	Tipo de post	Ano de publicação	curtidas	tom/viés predominante da postagem	Qtd comentários	Tom/Viés dos comentários	Qtd de compartilhamentos	Recursos Visuais	Enquadramentos
18	8/11/2016	Postagem onde compartilham uma videoreportagem do jornal Diário de Pernambuco, que ao longo do mês de agosto (em razão do dia dos pais), fez uma série entrevistando pais de crianças com microcefalia	Mãe	1;13	2	1	2 (30)	1	1 (2)	1	4	2	7
19	8/12/2016	Postagem onde compartilham um link do jornal Diário de Pernambuco, que ao longo do mês de agosto (em razão do dia dos pais), fez uma série entrevistando pais de crianças com microcefalia.	Mãe	1	2	1	1 (16)	1	7	5	1 (2)	1	7
20	7/31/2016	Postagem em referência ao primeiro ano de vida das primeiras crianças que foram identificadas com microcefalia.	Mãe	7;5;9;13	1	1	3 (75)	1;3	2 (6)	1	2 (17)	2	1;2;5
21	12/16/2016	Postagem em vídeo em que a presidente da UMA e outras integrantes aparecem na casa de dois homens adultos de 66 e 67 anos, que têm microcefalia e que são cuidados por uma irmã.	Mãe	1;11;17	1	1	6 (3,5 mil)	1	5 (933)	1	6 (1,5 mil)	2	2;5;6
22	12/26/2017	Postagem de luto, referente a uma mãe que perdeu a filha que tinha microcefalia. A criança não morreu em razão da microcefalia especificamente, mas em razão de outras doenças que podem ser fatais para um organismo já fragilizado pelas consequências da síndrome.	Mãe	5,6,7,16,24	1	2	6(576)	1,4	6 (65)	1	4 (62)	1	8
23	12/6/2017	Compartilhamento de um depoim	Mãe	2,3,5,6,15	2	2	4 (127)	1	3 (11)	1	7	2	1;2
24	12/12/2017	Postagem para celebrar o dia das	Mãe	9,15	1	2	3 (78)	1	2 (8)	1	1 (3)	1	2
25	10/19/2017	Compartilhamento com um breve	Mãe	15;16	2	2	4 (119)	1	1 (4)	1	7	2	2;6
26	10/20/2017	Compartilhamento de um vídeo pr	Mãe	5,6,10	2	2	5 (229)	1	4 (17)	1;3	7	2	1;2
27	11/3/2017	Postagem lamentando a morte de	Mãe	1,5,6,7,8,24	1	2	4 (199)	1,4	3 (13)	1	1 (9)	1	2;8
28	8/21/2017	Postagem divulgando o Seminário	Mãe	13,16	1	2	1 (11)	3	7	5	1 (3)	1	5,6
29	11/22/2017	Postagem referente a uma Audiên	Mãe	2	2	2	2 (47)	3	2 (7)	1	7	2	3;5
30	8/20/2017	Postagem que crítica o julgamento	Mãe	1,16,17	1	2	2 (47)	3	1 (1)	1	3 (28)	1	6
31	10/15/2017	Postagem sobre a participação de	Mãe	14;16;18	1	2	3 (53)	3	1 (2)	1	1 (7)	1	5,6
32	9/22/2017	Participação da presidente da UM	Mãe	11,13,18	1	2	2 (42)	3	1 (2)	1	1 (3)	1	5,6
33	7/1/2017	Postagem lamentando a morte de	Mãe	5,6,7,24	1	2	6 (524)	4	4 (57)	1	4 (57)	1	8
34	8/31/2017	Reunião de acolhimento da UMA	Mãe	16,17,18	1	2	3 (87)	3	2 (8)	1	1 (7)	1	6
35	7/1/2017	Postagem lamentando a morte de	Mãe	6,7,24	1	2	5 (212)	4	5 (21)	1	2 (18)	1	8
36	9/26/2017	Compartilhamento de uma postag	Mãe	9,11,13,16,18	2	2	4 (125)	3	2 (8)	1	7	1	5
37	7/23/2017	Postagem lamentando a morte de	Mãe	5,7,24	1	2	6 (338)	4	6 (71)	1	4 (57)	1	8
38	5/14/2017	No dia das mães, fizeram uma hon	Mãe	2,6,15,16,19	1	2	4 (105)	1	2 (10)	1	1 (10)	1	1
39	4/11/2017	Postagem sobre uma mãe de crian	Mãe	13,16	1	2	5 (202)	1,3	5 (29)	1	4 (74)	1	5
40	6/19/2017	Agradecimento da UMA a quem fe	Mãe	7,16	1	2	4 (170)	1,3	2 (10)	1	2 (20)	1	3,5
41	5/24/2017	A presidente da UMA participou d	Mãe	11,13,16	1	2	2 (36)	1,3	1 (1)	1	1 (3)	1	5
42	5/14/2017	Postagem em homenagem ao dia	Mãe	1,2,5,10,19	1	2	3 (66)	1	2 (9)	1	3 (35)	2	1,2
43	4/9/2017	Postagem lamentando a morte de	Mãe	5,6,7,24	1	2	6 (382)	4	6 (53)	1	3 (31)	1	8
44	2/4/2017	Postagem para conscientizar sobre	Mãe	5,6,10,11	1	2	6 (577)	3	6 (62)	1	5 (108)	1	2,6
45	6/6/2017	compartilhamento de uma matéri	Mãe	2,5,10	2	2	4 (181)	1	7	5	3 (26)	1	2
46	3/8/2017	Postagem em referência ao dia Int	Mãe	2,2	1	2	1 (19)	1	1 (3)	1	1 (10)	1	1
47	12/22/2018	Postagem da presidente da Uma falando dos 3 anos de criação da UMA e da importância da entidade para as mães	Mãe	2,5,6, 13, 18,17	1	3	3 (58)	3	1 (4)	1	2 (20)	2	5
48	9/4/2018	Postagem com o posicionamento da UMA em que elas repudiam o fato de estar acontecendo um congresso em Recife que tratou da microcefalia e zika vírus e as mães da instituição (UMA) não foram convidadas, já que são as principais interessadas em relação aos resultados das pesquisas sobre a doença de seus filhos.	Mãe	9,11,16,21	1	3	3 (66)	3	5 (24)	1	3 (29)	1	3,5

Publicação		Resumo da postagem	Palavra-chave pesquisada	Palavras ou expressões recorrentes na postagem	Tipo de post	Ano de publicação	curtidas	tom/viés predominante da postagem	Qtd comentários	Tom/Viés dos comentários	Qtd de compartilhamentos	Recursos Visuais	Enquadramentos
49	12/17/2018	Compartilhamento de uma matéria do BOL que fala da experiência e história da presidente da UMA, com o filho que tem microcefalia. A matéria tem como título "Como uma leoa". No entanto, o link não está mais disponível para ler o texto.	Mãe	2	2	3	3 (60)	1	1 (4)	1	2 (16)	1	1
50	9/5/2018	Uma postagem com um vídeo da presidente da UMA em que ela informa que após a carta de repúdio que elas fizeram sobre não terem sido convidadas para o congresso. Naquele mesmo dia, a UMA foi convidada pelo Congresso para terem uma fala em uma mesa de debates. Elas aceitaram e a presidente foi. NO vídeo ela detalha melhor seu posicionamento sobre a situação.	Mãe	9,13,21	1	3	3 (76)	3	2 (8)	1	2 (20)	2	3,5
51	5/1/2018	Postagem lamentando a morte de uma criança com microcefalia	Mãe	5,7,24	1	3	5 (232)	4	5 (31)	1	3 (35)	1	8
52	4/18/2018	Postagem lamentando a morte de uma criança com microcefalia	Mãe	6,7,24	1	3	5 (212)	4	5 (34)	1	3 (40)	1	8
53	6/14/2018	A presidente da UMA recebeu uma homenagem da câmara de vereadores de Recife, enquanto mulher plus size por sua luta pelos direitos da pessoa com microcefalia.	Mãe	11, 16, 17,18	1	3	2 (29)	1	7	5	1 (2)	1	5
54	4/16/2018	Postagem lamentando a morte de uma criança com microcefalia	Mãe	6,7,24	1	3	5 (201)	4	5 (47)	1	1 (7)	1	8
55	4/25/2018	Postagem lamentando a morte de uma criança com microcefalia	Mãe	6,7,8,13,24	1	3	4 (192)	4	6 (26)	1	3 (26)	1	8
56	3/30/2018	Postagem sobre a Frente Nacional Por Direitos das Pessoas com a Síndrome Congênita do Zika Vírus	Mãe	9,11,18	1	3	2 (22)	3	7	5	3 (27)	1	5
57	1/21/2018	Postagem lamentando a morte de uma criança com microcefalia. Filho de uma mãe do Rio de Janeiro, parceira da UMA. A criança morreu dormindo em razão de uma bronco respiração	Mãe	5, 6,7,24	1	3	5 (342)	4	6 (65)	1	3 (31)	1	8
58	2/26/2018	Reunião com mães da UMA Ipojuca, que fica no litoral de Pernambuco e entrega de donativos, como cestas básicas, leite, fralda, suplemento alimentar e produtos de higiene.	Mãe	13	1	3	2 (21)	3	7	5	1 (2)	1	5
59	3/6/2018	Postagem anunciando que a presidente da UMA havia participado como palestrante de um TED intitulado "Como transformar a superação em uma missão? "	Mãe	2,3,18	2	3	2 (31)	1,3	1 (4)	1	2 (11)	1	1,5
60	11/23/2019	Vídeo em que aparece a presidente da UMA e ao fundo várias pessoas, em sua maioria mulheres, que se reuniram na sede da UMA para tirar dúvidas acerca da migração do benefício do BPC para o benefício que propõe a Medida provisória- 894	Mãe	13	1	4	3 (59)	3	1 (5)	1	1 (10)	2	5
61	5/25/2019	Postagem referente a uma audiência pública realizada pela Frente Parlamentar em Defesa da Primeira Infância, na assembleia Legislativa de Recife. Uma das mães da UMA fez a apresentação e deu um depoimento sobre sua experiência como mãe de uma criança com microcefalia e do abandono do pai da criança.	Mãe	13,16	1	4	1 (12)	3	1	1	1	2	9

Publicação		Resumo da postagem	Palavra-chav e pesquisada	Palavras ou expressões recorrentes na postagem	Tipo de post	Ano de publicação	curtidas	tom/viés predominante da postagem	Qtd comentários	Tom/Viés dos comentários	Qtd de compartilhamentos	Recursos Visuais	Enquadramentos
62	10/16/2019	Compartilhamento de link do site do Senado referente à participação de representantes da UMA em audiência pública, em que o então ministro da Cidadania, Osmar Terra defendia a medida provisória que previa pensão especial para as vítimas de microcefalia causada pelo Zika Virus (MP 894/2019). As mães estavam reivindicando mudanças nos prazos e critérios para o benefício.	Mãe	2,13	2	4	3 (64)	3	7	5	3 (26)	2	5
63	12/5/2019	Postagem sobre a assinatura da portaria que substitui o benefício do BPC para uma pensão vitalícia indenizatória para as famílias de crianças que tiveram a síndrome congênita causada pelo Zika. Há um texto grande na publicação e 9 fotos, onde há imagens das mães com a então primeira dama, o então presidente Bolsonaro e o Omar Terra.	Mãe	9,11,13	1	4	5 (338)	3	6 (75)	1,3	5 (118)	1	3,5
64	8/1/2019	Postagem em que a entidade exige das autoridades transporte digno para levar os filhos nas consultas médicas, já que muitos não conseguem se deslocar por meio de transporte público.	Mãe	13	2	4	2 (31)	3	1 (5)	1	2 (15)	3	3,5
65	5/3/2019	Postagem de uma ação que e UMA para as mães associadas, em razão do dia das mães. A entidade reuniu vários parceiros e ofereceu um dia com café da manhã, almoço, cuidados pessoais e sorteios para as mulheres.	Mãe	19	1	4	2 (26)	1	7	5	1	1	1
66	5/21/2019	Representantes da UMA participam de um seminário promovido por quatro comissões da Câmara sobre políticas voltadas a crianças com microcefalia. Também participaram do encontro, a então primeira dama, Michele Bolsonaro, a então Ministra Damares e o então ministro Omar Terra. No encontro foi discutida a criação da pensão vitalícia e do reconhecimento das cuidadoras dentro das políticas públicas destinadas à mulher, no governo Bolsonaro. No print tem o texto, cabendo algumas observações	Mãe	11,13	1	4	3 (71)	3	1	1	3 (30)	1	3,5
67	6/17/2019	Postagem em que mencionam uma reportagem da rede globo que afirma que a Zika continua a causar casos de microcefalia no país e especialmente nordeste. Falam também da invisibilidade desses novos casos e a falta de políticas públicas para cuidar das crianças.	Mãe	11,13	1	4	4 (105)	3	2 (6)	1	5 (132)	1	3,5

Publicação		Resumo da postagem	Palavra-chav e pesquisada	Palavras ou expressões recorrentes na postagem	Tipo de post	Ano de publicação	curtidas	tom/viés predominante da postagem	Qtd comentários	Tom/Viés dos comentários	Qtd de compartilhamentos	Recursos Visuais	Enquadramentos
68	3/22/2019	Postagem que relata que a presidente da UMA recebeu na o Prêmio Tacaruna Mulher que homenageia mulheres que se destacam em suas áreas profissionais, na categoria Ação social. Foi a primeira vez que uma mãe de pessoa com deficiência recebeu o prêmio. Elas escreveram um texto e compartilharam um vídeo com a fala da presidente. No discurso, a presidente se apresenta como mãe solo de duas crianças, sendo uma com a SCZ, negra pobre e divorciada.	Mãe	13,16,18	1	4	2 (44)	3	1(5)	1	2 (15)	2	3,5
69	1/15/2019	A postagem faz referência a uma postagem anterior, em que foi relatado um acidente onde estavam crianças com a scz, que eram transportadas por veículo da prefeitura e que uma pessoa fez uma postagem desrespeitosa sobre este acontecimento, debochando da situação e dizendo que as mães queriam um carro luxuoso. No texto, é falada sobre as dificuldades de ser mãe de uma criança com deficiência, que a mãe precisa deixar sua vida de lado para se dedicar aos cuidados e que o transporte era um direito e não um favor. Ressaltam também a falta de humanidade de quem fez a postagem desrespeitosa	Mãe	11,13,16	1	4	4 (125)	3	6 (65)	1	5 (140)	1	3,6
70	8/30/2020	Postagem lamentando a morte de	Mãe	22	1	5	2 (30)	4	7	5	1 (2)	1	10
71	5/28/2020	Postagem celebrando os 5 anos de	Mãe	1,5,11,13,15	1	5	5 (272)	1	6 (58)	1,4	3 (26)	1	1,2,3
72	5/28/2020	No mesmo dia em que foi postado	Mãe	5,6,11, 23,24	1	5	5 (277)	4	6 (62)	1	3 (25)	1	8
73	4/27/2020	Post lamentando a morte de uma	Mãe	6,8,13,24	1	5	6 (712)	4	6 (148)	1	3 (37)	1	8
74	4/7/2020	Post lamentando a morte de uma	Mãe	6,7,8,23,24	1	5	202 (5)	4	5 (42)	1	2 (17)	2	8
75	4/2/2020	Postagem enaltecendo uma das mães da UMA que dentro do contexto da epidemia conversava com as outras companheiras por meio de videoconferência e apresentava uma palavra de força, prestando suporte de saúde mental para outras mães.	Mãe	15	1	5	2 (24)	1	2 (6)	1	1 (3)	1	11
76	2/12/2020	Postagem mostrando a presidente	Mãe	6,13	1	5	3 (56)	1	7	5	1	1	5,1
77	5/10/2020	Postagem da presidente da UMA	Mãe	2,5,6,10,19	1	5	3 (55)	1	3 (15)	1	2 (18)	2	1,2
78	11/17/2021	Postagem lamentando a morte de uma criança com a SCZCV A criança era filha de uma mãe do Rio de Janeiro.	Mãe	5,6,8,13,16,24	1	6	5 (206)	4	5 (27)	1	2 (20)	1	5,8
79	9/29/2021	Postagem lamentando a morte de uma criança com a SCZV. A criança era filha do interior de Pernambuco.	Mãe	7,8,24	1	6	2 (36)	4	2 (6)	1	1 (4)	1	8
80	9/7/2021	Postagem lamentando a morte de uma criança com a SCZCV A criança era filha do interior de Pernambuco.	Mãe	7,8,24	1	6	5 (241)	4	6 (82)	1	1 (8)	1	8
81	3/24/2021	Postagem lamentando a morte de uma mãe de uma criança com a SCZV. Mãe adotiva de uma criança e morava no interior de Pernambuco, complicações no coração.	Mãe	5,22	1	6	3 (98)	4	4 (19)	1	1 (10)	1	10
82	3/21/2021	Postagem lamentando a morte de uma criança com a SCZV. Texto elogiando a mãe que lutou até o último momento	Mãe	5,7,13,10	1	6	4 (183)	4	5 (48)	1	2 (13)	1	8



Publicação		Resumo da postagem	Palavra-chav e pesquisada	Palavras ou expressões recorrentes na postagem	Tipo de post	Ano de publicação	curtidas	tom/viés predominante da postagem	Qtd comentários	Tom/Viés dos comentários	Qtd de compartilhamentos	Recursos Visuais	Enquadramentos
83	3/8/2021	Postagem referente ao dia das mulheres, em que é informado que a entidade fez uma ação especial pra as mulheres da UMA, para celebrar o dia. Há uma foto onde estão algumas mulheres sorrindo. Há também um texto longo falando da importância da união das mulheres, da luta e do empoderamento das mulheres, para darem conta das dificuldades.	Mãe	13,16,20	1	6	2 (26)	1,3	1 (2)	1	7	1	3,5,11
84	8/2/2022	Postagem lamentando a morte de	Mãe	6,8,24	1	7	4 (155)	4	5 (21)	1	1	1	8
85	6/8/2022	Postagem em que foi compartilhado um link de uma matéria do G1, em que a presidente da UMA comenta sobre a decisão do STF de que as operadoras não irão precisar cobrir procedimentos fora lista da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Fato que seria muito prejudicial para pessoas que tenham filhos com a síndrome e plano de saúde, pois não teriam acesso a toda a assistência que seus filhos precisam, que já não estavam tendo acesso pelo SUS.	Mãe	11	2	7	1 (17)	3	2 (6)	1	1 (8)	3	3,5
86	2/12/2022	Postagem lamentando a morte de	Mãe	5,7,8	1	7	3 (99)	4	2 (9)	1	1	1	8
87	1/10/2022	Postagem lamentando a morte de	Mãe	5,8,24	1	7	4 (184)	4	5 (33)	1	1 (5)	1	8

Palavra-chave pesquisada	Palavras ou expressões recorrentes (postagens e comentários)*	Tipo de post
1 . Mãe	1. Mãe de anjo/ mães de anjos	1. Postagem própria
	2. Guerreira/Lutadora/forte/coragem	2. Compartilhamento de conteúdo de outra página ou site
	3- Superação	
	4-Milagre	
	5-Deus/Jesus	
	6. Filho especial/mãe ou maternidade especial	
	7.Anjo/anjinhos	
	8. Fé/estrela/luz/céu	
	9. #microcefalia não é o fim ( uso desta hastag)	
	10. Escolhida por Deus/missão/dádiva	
	11. microcefalia/síndrome congênita do zika /zika	
	12. Aborto/abortar	
	13- Luta/Lutar /Lutou/ direitos	
	14. quem ama,não mata/ sim a vida	
	15.Amor/Amar	
	16. deficiente/deficiência/diferente/ diferenças/ necessidades especiais	
	17. preconceito/julgamento	
	18. Inclusão/inclusivo	
	19. Dia das mães	
	20. Dia das mulheres	
	21. Nada sobre nós sem nós/ #Nada sobre nós, sem nós	
	22. Luto por uma mãe/ morte/óbito/falecimento de uma mãe	
	23. Covid19/ Novo Coronavírus/ Coronavírus	
	24. Quando uma mãe especial perde um filho, todas as outras perdem também	
*As palavras foram identificadas nas postagens, em comentários e também em imagens que contavam com algum texto.		

Ano da publicação	Quantidade de curtidas	Tom/Viés postagens	Quantidade de comentários
1. 2016	1- De uma a 20	1 - Positivo/apoiando	1- De um a cinco comentários
2. 2017	2- De 21 a 50s	2 - Negativo	2- De seis a dez comentários
3. 2018	3- De 51 a 100	3 -Reivindicatório/mobilizador	3 - De onze a quinze comentários
4. 2019	4 - De 101 a 200	4 - Triste/ morte de alguma criança ou mãe	4 - De dezesseis a 20 comentários
5. 2020	5 - Mais de 201	5 - Emissão de Juízo de valor em relação à postura ou atitude de outra mulher/ mãe que é favorável ou fez aborto	5 - Mais de 21 comentários
6. 2021	6 - Entre 500 a 5 mil	6 - Posicionamento contrário ao aborto	6 - Entre 50 a 1 mil comentários
7. 2022	7- Nenhuma curtida		7 - Nenhum comentário

Tom/Viés comentários	Qtd Compartilhamentos	Recursos visuais
1 - Apoio/positivo	1. De 1 a 10	1 - Fotos/ilustrações
2 - Contrário em sua maioria	2. De 11 a 20	2 - Vídeo
3 - Alguns comentários polêmicos e/ ou contrários que destoam do tom da publicação	3. De 21 a 50	3 - Links de matérias, outros
4 - Confusos ou que denotam interpretação equivocada em relação ao post	4. De 51 a 100	
5 - Não se aplica		
	5. De 101 a 499	
	6. De 500 a 5 mil	
	7. Nenhum compartilhamento	

<b>Enquadramentos predominantes</b>
1 - Maternidade enquanto sacrifício e superação
2 - Maternidade de uma criança com deficiência vista como um presente/dádiva de Deus
3 - Descaso do governo e ou pesquisadores
4 - Contrário ao aborto
5- Necessidade das mães se conscientizarem, lutarem e se mobilizarem para conquistar direitos e ter acesso a serviços e cuidados para os filhos
6 - Conscientização para evitar preconceito contra a deficiência
7. Pai que é "mãe", ou seja, que exerce uma paternidade ativa e divide as tarefas com as mães.
8. Lamentando a morte de uma criança com microcefalia
9. Abandono do pai da criança e/ou do companheiro da mulher, em razão do nascimento da criança com deficiência
10. Lamentando a morte de uma mãe
11. Destacando algum trabalho ou atividade da UMA ou de alguma mãe da associação