



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
ESCOLA DE COMUNICAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM COMUNICAÇÃO E CULTURA

**MATERNIDADE DIVINA E DISCURSIVA: A UNIÃO DE
MÃES DE ANJOS NO FACEBOOK**

LAÍS SOUSA JANNUZZI

RIO DE JANEIRO

2022

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
ESCOLA DE COMUNICAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM COMUNICAÇÃO E CULTURA

**MATERNIDADE DIVINA E DISCURSIVA: A UNIÃO DE
MÃES DE ANJOS NO FACEBOOK**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Cultura da Escola de Comunicação da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Comunicação e Cultura.

LAÍS SOUSA JANNUZZI

Orientador: Prof. Dr. Igor Pinto Sacramento

Co-Orientadora: Prof^a. Dr^a. Flávia Pinto Leiroz

RIO DE JANEIRO

2022

A Comissão Examinadora, abaixo assinada, avalia a Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Comunicação da Universidade Federal do Rio de Janeiro, como parte dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Comunicação e Cultura.

Rio de Janeiro, dia xx de xxxx de 2022.

Comissão Examinadora:

Prof. Dr. Igor Pinto Sacramento - Orientador
Doutor em Comunicação e Cultura pela Escola de Comunicação da UFRJ
Departamento de Comunicação e Cultura (PPGCOM/UFRJ)

Prof.^a Dr.^a Flávia Pinto Leiroz – Co-orientadora
Doutora em Letras pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro

Prof.^a Dr.^a Marialva Carlos Barbosa
Doutora em História pela Universidade Federal Fluminense - UFF
Departamento de Comunicação e Cultura (PPGCOM/UFRJ)

Prof.^a Dr.^a Izamara Bastos Machado
Doutora em Comunicação e Cultura pela escola de Comunicação da UFRJ
Laboratório de Comunicação e Saúde (LACES) da Fiocruz

Prof.^a Dra. XXXXX- Suplente

RIO DE JANEIRO
2022

AGRADECIMENTOS

A todos os meus afetos acadêmicos: Igor Sacramento, Flávia Leiroz, Marialva Barbosa, Izamara Bastos, Gabriela Isaías, Rhayller Peixoto, Aline Coutinho, Lara Jannuzzi, Gabriel Mendes, Ana Clara Pequeno e Thiago Couto. Uma das coisas que eu mais falei ou escrevi para as pessoas mencionadas aqui foi a palavra “obrigada”. É mais do que justo ou lógico colocá-las aqui, é natural. Ficar no tempo suspenso, e muitas vezes até paralelo, imposto pela pandemia de covid-19 provocou uma mudança de rumo nas minhas estruturas. A tal ponto que voltar para a carcaça que eu deixei com o tempo presente se tornou impossível, ela apodreceu, ruiu. A verdade é que ainda não me encontrei, mas só não desisti de tudo, por causa das pessoas que menciono aqui. Na escuta amiga, nos conselhos, nas decisões deliberadas, nas reuniões que aterravam meus pés de novo no chão, no perdão por atitudes equivocadas, nas mensagens de WhatsApp, nos e-mails, nas revisões feitas na madrugada, no silêncio respeitoso, na paciência com todos os prazos estourados. Caramba! Aos poucos fui conseguindo enxergar que a permanência de todos, do jeito possível para cada um, nessa minha caminhada cambaleante foi fundamental. Então, como eu já disse inúmeras vezes para cada um citado aqui: obrigada! Por último, agradeço ao CNPq, pelo investimento feito em mim. Ele foi fundamental para garantir não só uma dissertação e a minha saúde mental, mas também a saúde mental de Maria Aparecida Sousa, minha avó, que enlouqueceu junto comigo durante o período pandêmico. Seguimos, vó, com as nossas crises (de ansiedade ou riso) e trocando exercícios de respiração. Obrigada, “Piricida”, por aceitar minha ajuda e me ajudar. Obrigada, vó Ruth, pelos cuidados e ensinamentos. A data 18/09/2022 será só saudade!

Escrevo porque a vida não aplaca meus apetites e minha fome. Escrevo para registrar o que os outros apagam quando falo, para reescrever as histórias mal escritas sobre mim, sobre você.

Gloria Anzaldúa: *Falando em línguas: uma carta para as mulheres escritoras do terceiro mundo* (1980).

JANNUZZI, Laís Sousa. Maternidade divina e discursiva: a União de Mães de Anjos no Facebook. Orientador: Igor Pinto Sacramento, Co-Orientadora: Flávia Pinto Leiroz. Rio de Janeiro: PPGCOM/ECO/UFRJ, 2022. Dissertação (Mestrado em Comunicação e Cultura). Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

RESUMO

A epidemia causada pelo zika vírus ganhou relevância mundial por causar microcefalia em fetos durante o primeiro trimestre de gravidez. Na era da comunicação online, a crise sanitária ocupou o espaço do debate digital entre usuários, veículos de comunicação e governamentais nas redes sociais. Dentro dessas movimentações discursivas, a presente pesquisa escolheu analisar a presença digital das maiores vítimas da Síndrome Congênita do Zika (SCZ): mulheres e crianças das periferias de várias cidades nordestinas. Elas formaram diversas redes de apoio e tiveram as redes sociais como a principal ferramenta de organização e reivindicação de direitos e visibilidade dentro do tecido social. Portanto, este trabalho pesquisou centenas de postagens, feitas durante o primeiro ano de existência, da página do Facebook da União de Mães de Anjos (UMA) – um dos mais conhecidos movimentos de mães de crianças com a Síndrome Congênita do Zika. Essa interação coletiva no ambiente virtual foi importante para pedir ajuda e comemorar conquistas, mas o estudo das postagens produzidas pela UMA permitiu enxergar a autorrepresentação de mulheres, mães e crianças sem qualquer intermediação discursiva de agentes jornalísticos ou científicos. Essa possibilidade de autorrepresentação pode abrir caminhos para entender com maior profundidade o que é ser vítima de uma epidemia na sociedade brasileira, quais os acordos feitos, os lugares permitidos e o que pode ser aprendido sobre essas vivências.

Palavras-chave: zika; mulheres; mães; microcefalia; Facebook; autorrepresentação; redes sociais

JANNUZZI, Laís Sousa. Divine and discursive motherhood: União de Mães de Anjos on Facebook. Academic advisor: João Batista de Macedo Freire Filho, co-advisor: Flávia Pinto Leiroz. Rio de Janeiro: PPGCOM/ECO/UFRJ, 2021. Dissertation (Master Degree in Communication and Culture). Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2022.

ABSTRACT

The epidemic caused by the Zika virus gained global relevance for causing microcephaly in fetuses during the first trimester of pregnancy. In the era of online communication, the health crisis occupied the space for digital debate between users, mainstream media and governments on social media. Within these discursive movements, this research sought to analyze the digital presence of the biggest victims of Congenital Zika Syndrome (CZS): women and children from the outskirts of several cities in the Northeast. They formed several support network that had social media as the main tool for organizing and claiming rights and visibility within the social fabric. Therefore, this work searched hundreds of posts made during the first year of existence of the União de Mães de Anjos (UMA) Facebook page – one of the best-known movements of mothers of children with Congenital Zika Syndrome. This collective movement in the virtual environment was important to ask for help and celebrate achievements, but the study of the posts produced by UMA allowed us to see the self-representation of women, mothers and children without any discursive intermediation from journalistic or scientific agents. This possibility of self-representation can open up ways to understand in greater depth how it is to be a victim of an epidemic in Brazilian society, what agreements are made, what places are allowed and what can be learned about these experiences.

Keywords: zika; women; mothers; microcephaly; Facebook; self-representation; social media

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Post UMA – 25 de maio de 2016	31
Figura 2 – Post UMA – 29 de maio de 2016.....	31
Figura 3 – Post UMA – 10 de março de 2016.....	49
Figura 4 – Post UMA – 29 de março de 2022.	50
Figura 5 – Post UMA – 25 de julho de 2016.	52
Figura 6 – Post UMA – 1 de setembro de 2016.....	52
Figura 7 – Post UMA – 21 de junho de 2016.	53
Figura 8 – Post UMA – 29 de maio de 2016.	56
Figura 9 – Post UMA – 27 de maio de 2016.	56
Figura 10 – Post UMA – 21 de junho de 2016.	57
Figura 11 – Post UMA – 6 de outubro de 2016.....	59
Figura 12 – Post UMA – 5 de julho de 2016.....	62
Figura 13 – Post UMA – 15 de julho de 2016	62
Figura 14 – Post UMA – 17 de novembro de 2016	64
Figura 15 – Post UMA – 16 de setembro de 2016.....	65
Figura 16 – Post UMA – 26 de outubro de 2016.....	65
Figura 17 – Post UMA – 5 de novembro de 2016.	66
Figura 18 – Post UMA – 30 de setembro de 2016.....	67
Figura 19 – Post UMA – 1 de outubro de 2016.....	67
Figura 20 – Post UMA – 18 de novembro de 2016	67
Figura 21 – Post UMA – 23 de novembro de 2016a.....	68
Figura 22 – Post UMA – 23 de novembro de 2016b	69
Figura 23 – Post UMA – 26 de dezembro de 2016.....	70
Figura 24 – Post UMA – 29 de dezembro de 2016.....	71
Figura 25 – Post UMA – 13 de junho de 2016a	78

Figura 26 – Post UMA – 13 de junho de 2016b	79
Figura 27 – Post UMA – 27 de maio de 2016a.....	80
Figura 28 – Post UMA – 27 de maio de 2017b	81
Figura 29 – Post UMA – 03 de março de 2016a.....	85
Figura 30 – Post UMA – 03 de março de 2016b	85
Figura 31 – Post UMA – 26 de setembro de 2016.....	88
Figura 32 – Post UMA – 20 de outubro de 2016.....	88
Figura 33 – Post UMA – 23 de outubro de 2016.....	89
Figura 34 – Post UMA – 30 de novembro de 2016	95
Figura 35 – Post UMA – 14 de outubro de 2016.....	98
Figura 36 – Post UMA – 3 de dezembro de 2016.....	99

SUMÁRIO

Introdução	10
1. UMA – União de Mães de Anjos	24
1.1 Facebook: o início da mobilização	26
1.2 A UMA e a atuação do Estado: questões de autorrepresentação e saúde	36
2. Pedir foi a única opção	46
2.1 Campanha, autorrepresentação e feminismo	47
2.2 Somos todos anjos?	55
3. Missão Divina	75
3.1 Um ato de fé	77
3.2 Do sexo à maternidade	91
Considerações finais	107
Referências	109

Introdução

No segundo semestre de 2015, o Brasil apresentou um aumento significativo de neonatos¹ com microcefalia: 1.608 casos foram registrados. A maior parte dos bebês (71% das notificações) com perímetro cefálico inferior a 33 centímetros nasceu na Região Nordeste. A média anual de recém-nascidos com esse tipo de malformação congênita entre os anos 2000 e 2014 foi de 164 (MARINHO *et al*, 2016). A doença já havia sido identificada no início do ano, mas devido à baixa nocividade do quadro sintomático, recebeu pouca atenção das autoridades de saúde e, conseqüentemente, da mídia. Em um dos maiores jornais do país, *Folha de São Paulo*, apenas sete reportagens foram feitas sobre a doença causada pelo vírus do zika (ZIKV) nos primeiros seis meses de 2015. Em uma delas, o então ministro da Saúde, Arthur Chioro, afirmou que a entrada do ZIKV não era motivo para preocupação, porque a doença era benigna e tinha cura: “Nossa preocupação é com a dengue, porque a dengue mata” (CANCIAN, 2015a), completou.

O ponto de inflexão na cobertura midiática e nas ações sanitárias ocorreu no dia 11 de novembro de 2015, quando o governo brasileiro decretou emergência nacional de saúde pública devido ao número mais que expressivo de neonatos microcéfalos. Em pouco tempo, as autoridades em saúde, nacionais e internacionais, declararam que a causa para as malformações era a mais nova arbovirose² transmitida pelo *Aedes aegypti*, o zika vírus. O ineditismo das conseqüências da transmissão transplacentária causou furor na comunidade científica e na sociedade civil. Pelo fato de a pior complicação causada pela febre do zika vírus acontecer durante o período gravídico, todos os esforços e atenção estavam voltados para evitar que mais fetos pudessem ter o desenvolvimento comprometido. Foi dentro desse contexto que autoridades da saúde pública, como o então diretor do Departamento de Vigilância de Doenças Transmissíveis (Devit) que pertence ao Ministério da Saúde, Cláudio Henriques, forneceu a seguinte declaração: “Não engravidem agora. Esse é o conselho mais sóbrio que pode ser dado.” (CANCIAN, 2015b).

Assim como Henriques, a maior parte dos especialistas da área médica, especialmente ginecologistas e obstetras, passaram a desaconselhar suas pacientes a engravidarem durante a

¹ O período neonatal corresponde ao tempo contado a partir do nascimento do bebê até ele completar 27 dias, 23 horas e 59 minutos de vida. Dessa forma, a palavra neonato se refere à criança recém-nascida que está dentro do intervalo de tempo mencionado anteriormente.

² Arbovirose é uma doença viral transmitida por insetos ou aracnídeos.

epidemia³ do vírus zika. As mulheres que já estavam grávidas encontraram o silêncio diante da falta de informações epidemiológicas consistentes. As recomendações das autoridades foram para que as mulheres grávidas vestissem roupas compridas, passassem repelentes e evitassem viajar para áreas com alto índice de pessoas infectadas pelo ZIKV. A seguinte fala de Cláudio Henriques exemplifica a solidão das gestantes: “Qualquer coisa que tenha acontecido numa gravidez que está em curso já aconteceu. Não é possível fazer nada para impedir o desfecho. Vamos discutir estratégias para intensificar a prevenção.” (CANCIAN, 2015b).

A falta de preparo do Estado – e o conseqüente desamparo das famílias – passou por toda a estrutura pública: desde o atendimento até o mais alto poder sanitário do país. Para começar, no fim de setembro de 2015, o então governo de Dilma Roussef abre mão de sete ministérios para o Partido do Movimento Democrático Brasileiro (PMDB, atual MDB) com o objetivo de realizar uma reforma ministerial e interromper as movimentações pró-*impeachment* da presidenta. O Ministério da Saúde estava entre as pastas cedidas. Dessa forma, a partir de outubro, semanas antes de soarem os alarmes que culminariam na descoberta da Síndrome Congênita do vírus zika (SCZ), o deputado Marcelo Castro (PMDB-PI) se torna ministro (BENTES, 2015).

Se em um primeiro momento a presença do novo vírus no país foi minimizada por Chioro, seu sucessor, Marcelo Castro, colecionou uma série de gafes em seus pronunciamentos públicos a respeito da epidemia. Podemos citar, como exemplo, a frase “sexo é para amadores e gravidez para profissionais” (CANCIAN, 2015b), proferida, em novembro de 2015, pelo recém-empossado ministro dias após o decreto de emergência nacional em saúde pública, o primeiro realizado desde a criação do alerta. O posicionamento tardio e reativo do governo brasileiro e as declarações feitas pelas autoridades, governamentais e midiáticas direcionaram a responsabilidade da crise sanitária para o comportamento feminino e/ou condenaram futuras mães ao fatalismo do inédito vínculo entre o ZIKV e a microcefalia.

Na prática, é possível afirmar que as mulheres em período fértil que estavam no Brasil entre 2015 e 2017 – quando a doença causada pelo vírus zika deixou de ser um alerta sanitário pela Organização Mundial da Saúde (OMS) – tiveram que encarar ou o medo de engravidar ou o medo de que seus bebês pudessem desenvolver a síndrome congênita do ZIKV. Diante do silêncio estatal e científico, este trabalho considera que as vítimas de uma

³ Segundo o Guia para Investigações de Surtos ou Epidemias, do Ministério da Saúde, uma epidemia ocorre quando um grande número de pessoas contrai uma doença dentro de uma grande área geográfica. Já o surto de uma doença acontece quando um aumento acima do previsto de casos de uma doença é detectado em uma área ou grupo específico de pessoas em determinado período.

doença inédita no país tiveram, e aproveitaram, a chance de se mobilizarem e expressarem as consequências da microcefalia por SCZ em suas vidas. O surgimento de organizações de mulheres com filhos que tinham a síndrome, a partir de 2016, é um indicativo dessa movimentação.

Dessa maneira, a presente pesquisa buscou olhar para uma dessas instituições afim de entender suas dinâmicas por meio de sua produção discursiva. Devido ao surgimento das redes sociais no início do século XXI, os movimentos organizados pelas vítimas do ZIKV utilizaram a internet como ferramenta para ter alguma voz. As contas digitais serviram para ecoar os problemas, as angústias e conquistas. As vítimas de uma crise sanitária adentraram na arena dos discursos online para disputar espaço na narrativa pública, vislumbrando algum impacto no senso comum. O perfil da União de Mães de Anjos (UMA), no Facebook, foi selecionado para o desenvolvimento da análise sobre como a presença digital dessa organização expressou as reivindicações dessas mulheres e mães e crianças, vítimas de uma epidemia. Isso porque a página foi uma das primeiras iniciativas a aparecer numa rede social e a organização é pernambucana, epicentro da crise sanitária no Brasil.

A página da UMA na rede social demonstra que a epidemia causada pelo ZIKV não é apenas um episódio epidemiológico da história da saúde pública do país. A trajetória e evolução da doença, assim como as crianças com SCZ e suas mães (que tiveram suas vidas e corpos transformados), são causas e consequências das mais variadas relações socioculturais e políticas estabelecidas pela sociedade brasileira. E isso inclui as relações comunicacionais e culturais. Sendo assim, a pesquisa se propõe a analisar questões pertinentes ao campo da comunicação por meio da produção discursiva das postagens realizadas pela União de Mães de Anjos⁴.

O espaço midiático de expressão das mães de crianças com microcefalia, sem intermediários para retratá-las, é uma questão de cunho representacional importante. Dessa forma, o livro *Self-representation and digital culture*, escrito por Nancy Thumim (2012), foi utilizado para um melhor entendimento sobre essas características no discurso da União de Mães de Anjos em seu canal de comunicação direta e virtual com o mundo. Levar em consideração o conceito de autorrepresentação sob a perspectiva da autora é considerar que o fenômeno se prolifera significativamente dentro das plataformas digitais, das mais variadas formas, e ele sempre apresenta duas narrativas particulares: a terapêutica e a democrática,

⁴ É importante pontuar, antes de nos aprofundarmos na pesquisa, que reconheço o problema do uso dos gêneros feminino e masculino na língua portuguesa, o que contribui para produzir a naturalidade do masculino como genérico. No entanto, neste trabalho, será seguida a regra gramatical padrão.

como explica Thumim: “o conceito e o discurso de autorrepresentação valoriza a experiência, que apresenta uma função terapêutica e, ao mesmo tempo, invoca a possibilidade de desfechos políticos concretos, com funções democráticas” (2012, p. 09)⁵. Ela prossegue, analisando que:

A expressão chave ‘compartilhar uma história’ enfatiza o caráter terapêutico presente no discurso de autorrepresentação. Quando nos voltamos para a prática, a ênfase muda completamente para um discurso terapêutico de autorrepresentação. (THUMIM, 2012, p. 118)⁶

Dessa forma, partindo das conceituações de Thumim, pode-se pensar que a UMA, ser uma organização ativa nas redes sociais permite a externalização e sinaliza ao mundo quem são as mães das crianças com a Síndrome Congênita do Zika no Brasil. O que elas pensam, quais são suas dificuldades, necessidades e reivindicações se torna público para toda a sociedade. É uma forma de sair do anonimato. Deixar o lugar da personagem de matérias jornalísticas, de pesquisas, deixar o silenciamento para ter um canal de expressão do pensamento, sentimento e ação, pode ser visto como uma potência do exercício da autonomia. Assim, escolher e construir o próprio discurso sem intermediários pode proporcionar sensações catárticas, capazes de aliviar e impulsionar ações que possam contribuir para o alívio ou superação das dificuldades do ser mãe de uma criança com microcefalia causada pelo vírus zika.

Em outras palavras, o que Thumim diz sobre a narrativa terapêutica – sempre presente no processo de autorrepresentação – que dialoga com as análises realizadas nos posts da UMA, se produzida seguinte forma: a ocorrência da autonomia de constituir a própria narrativa. Isso permitiu o fortalecimento da luta pelo direito à saúde de crianças com deficiência e é justamente neste objetivo que o caráter terapêutico potencializou, e se insere também no aspecto democrático da autorrepresentação da União de Mães de Anjos. O objetivo de investir na identificação e discussão dos posts da associação advém da seguinte premissa: dentro de uma crise sanitária, o simbólico (entendendo que os símbolos são os consensos de sentido e significado) produz diferença em como determinada sociedade vai lidar, suportar e superar tal momento crítico quando vidas estão em risco.

As palavras, os vídeos e as imagens influenciam na maneira como os sujeitos se

⁵ “The concept and discourse of self-representation contains a valorisation of experience which has a therapeutic function and at the same time invokes the possibility of material political outcomes, which has a democratic function”. Tradução livre.

⁶ “That the key frase ‘sharing a story’ emphasises the therapeutic in the discourse of self-representation. When we turn to practice, the emphasis shifts completely to a therapeutic discourse of self-representation”. Tradução livre.

enxergam, se colocarem e se representam no mundo. Esses processos ditam os percursos de indivíduos diante da sociedade e, no caso da presente pesquisa, durante uma epidemia determinam as atitudes das vítimas, da sociedade e das autoridades no traquejo com o desafio sanitário. Assim, o aspecto comunicacional desta dissertação se dá por considerar o ambiente discursivo um lugar no qual todo processo de construção da alteridade e, conseqüentemente, da representação impactará diretamente nas elaborações de identidades que compõem o sujeito.

Como o pico epidêmico de casos da síndrome congênita do zika vírus se encontra no tempo passado, a página da UMA foi considerada um registro discursivo e seus posts contêm elementos que permitem resgatar as representações envolvidas durante a crise sanitária. Por se tratar de uma instituição que fala em nome de mães de crianças com microcefalia, existe certa restrição quanto à identificação nos movimentos individuais de aceitação, rejeição e negociação do jogo representativo dentro da própria organização. Mesmo diante dessa limitação, as publicações feitas pela UMA revelam a possibilidade de posicionamento e comunicação por parte das mães sem intermediários que não compartilham a realidade de maternar uma criança portadora de deficiência. É devido à necessidade de ampliação de interlocutores na produção comunicacional dessa unidade autorrepresentativa que esta pesquisa pode auxiliar na construção de análises de estruturas das representações que permitem e restringem reivindicações e ações das vítimas da epidemia causada pelo ZIKV.

A página da organização encontra-se ativa até o presente momento⁷e, por esse motivo, um recorte temporal foi necessário: serão consideradas apenas as publicações feitas em 2016 – ano da criação do perfil. É importante compreender também a dificuldade encontrada na mineração dos posts, já que a plataforma do Facebook só mantém as publicações disponíveis na rolagem do *feed* por cinco anos. Devido a essa limitação de armazenamento da rede social em questão, um profissional de Tecnologia da Informação (TI) foi contratado para ajudar nesse processo.

Além disso, vale ressaltar que lançar um olhar sobre a dinâmica autorrepresentativa de uma das associações de mães de crianças com microcefalia, como a União de Mães de Anjos, não significa deixar outras produções discursivas para trás, apesar de não serem aprofundadas aqui. Afinal, essas mulheres se enxergam nas campanhas de doação, passam a entender a gravidade da situação ao saberem das estatísticas publicadas pelo governo e inclusive tem o sentimento de se sentirem validadas socialmente por meio das reportagens feitas sobre o

⁷ Maio de 2022.

“drama” ou a “tragédia” vivida por elas – expressões escolhidas e utilizadas em algumas notícias publicadas pela mídia.

A escolha da UMA como principal fonte de pesquisa torna possível observar a construção de seus próprios discursos, realizada de forma comunitária e composta majoritariamente por mulheres. Esse é um dos aspectos que justificam a escolha da teórica Nancy Thumim, por ela compreender que o processo de autorrepresentação não é uma estrutura genérica e, sim, que deve levar em consideração diversos contextos culturais, dentre os quais está situada à questão de gênero, a ser realizado no decorrer das análises dos fenômenos da cultura digital.

O panorama construído pelas ações das autoridades sanitárias durante o período epidêmico pode ser considerado um exemplo histórico de violação dos direitos reprodutivos das mulheres brasileiras. Esse conceito tem como um de seus aspectos centrais a autonomia da mulher sobre a própria fecundidade, gravidez, saúde e atividade sexual (CORRÊA; PETCHESKY, 1996), que foi ameaçada durante a epidemia. As mulheres brasileiras até poderiam engravidar, mas arcaíam sozinhas com o risco de terem um filho com uma grave deficiência. Risco esse que perdura até hoje, tendo em vista que a virose não foi erradicada do país. Sob essa perspectiva, é possível considerar a ausência do aborto como opção para mulheres que engravidassem e fossem contaminadas pelo mosquito transmissor da doença, a tradução de uma falsa fatalidade e a revelação de estruturas consolidadas de percepção do mundo a respeito da mulher, seu corpo e papel reprodutivo. Estruturas essas que representam os consensos sociais estabelecidos acerca das vidas mais afetadas pela epidemia: mães e crianças com SCZ.

É importante pontuar que entre os casos de microcefalia quantificados no Nordeste, a maior parte das mulheres grávidas que tiveram filhos com microcefalia eram jovens, negras, pobres e residentes em área de vulnerabilidade (MARINHO et al, 2016). Muitas mães tiveram que abandonar seus empregos, estudos e planos para conseguirem atender à demanda que um filho com deficiência apresenta (PINHEIRO; LONGHI, 2017). Inúmeras mulheres foram abandonadas por seus parceiros ao se depararem com o desafio de criar um bebê com microcefalia (RESK, 2016). Como a maior parte das grávidas infectadas morava em regiões periféricas, levar o filho para fazer o acompanhamento médico nos grandes centros também era uma grande dificuldade (COLLUCCI, 2016). Ao enxergarmos todas essas barreiras enfrentadas por essas mulheres e compará-las ao discurso das autoridades em saúde que oferecem apenas um assistencialismo ineficiente (NUNES, 2016) ou inexistente, é possível notar as contradições e a perpetuação de um modelo que coloca a vida de mulheres e crianças

em risco no Brasil.

Os boletins epidemiológicos publicados pela Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) referentes ao ano de 2020 e até a metade de 2021 alertam sobre a queda no número de casos e óbitos relacionados às arboviroses devido ao momento pandêmico⁸. Ao analisar o boletim epidemiológico produzido pelo Ministério da Saúde que apresenta informações de 2015 até 2020 sobre os casos de SCZ, o item “Casos em investigação” impressiona ao mostrar os números de diagnósticos em aberto anualmente: “4% (164) do total de notificações de 2015, 8% (687) de 2016, 15% (399) de 2017, 23% (404) de 2018, 42% (639) de 2019 e 59% (597) de 2020.” (BRASIL, 2021). E o próprio documento conclui que o índice elevado de casos em investigação não permite enxergar a real dimensão epidemiológica da síndrome no país⁹.

Dessa forma, podemos acrescentar ao desrespeito por parte do Estado da garantia da autonomia reprodutiva das mulheres brasileiras também a desinformação sobre o real quadro epidemiológico da SCZ no Brasil. O esforço governamental em ignorar a síndrome congênita do ZIKV, assim como as mulheres que podem e/ou querem engravidar e serem infectadas pelo zika vírus é alarmante e reforça a relevância de pensarmos o zika vírus como um desafio sanitário e uma questão de gênero, por produzir impacto direto na vida de milhares de mulheres e crianças, já que, mesmo seis anos após seu pico de incidência, não se pode afirmar com clareza que o mesmo foi superado.

Esse olhar crítico para as múltiplas dinâmicas que compõem o mosaico sobre o que estava acontecendo em 2016 permite a materialização da autorrepresentação pelo conceito de mediação, também trabalhado por Thumin (2012). É importante considerar a união dessas questões às reflexões de gênero, para melhor circunscrever as representações dessas mães – estabelecidas na sociedade brasileira do século XXI dentro de sua história, que carrega um passado colonial, eurocêntrico e machista. Diante dessa perspectiva, se fez necessário buscar na produção teórica feminista, autoras que pensam e produzem estudos sobre gênero que possam dialogar com as subjetividades femininas da UMA.

Entretanto, devido à impossibilidade de dar conta da diversidade de questões identitárias que compõem a interseccionalidade acerca do gênero feminino, apenas as questões de gênero identificadas nas postagens selecionadas serão desenvolvidas. Isso

⁸ Esta diminuição pode ser consequência do receio da população em procurar atendimento em uma unidade de saúde, bem como uma possível subnotificação ou um atraso nas notificações das arboviroses, associadas a mobilização das equipes de vigilância e assistência para o enfrentamento da pandemia.

⁹ O alto percentual de casos em investigação pode comprometer o conhecimento do verdadeiro cenário epidemiológico da SCZ no Brasil. A notificação dos casos suspeitos só faz sentindo se devidamente investigados, de modo a produzir informação confiável e guiar o planejamento das ações para enfrentamento da doença.

significa que a literatura feminista será utilizada para compreensões complementares. Evocaremos os saberes a respeito do ser mulher de acordo com o que os conteúdos das postagens apresentam. Assim, muitas questões pertinentes, como a interseccionalidade sobre raça, não tiveram o mesmo destaque que a maternidade ou sequer foram mencionadas pelas integrantes da organização. Partindo dessa perspectiva, duas questões de gênero, em relação a autorrepresentação feita pela União de Mães de Anjos serão melhor discutidas: a maternidade e o papel da mulher dentro da organização social e econômica. O olhar sobre o ser mãe, elaborado por Elisabeth Badinter, será utilizado para trabalhar a primeira questão. O livro *Um amor conquistado: o mito do amor materno* servirá de base para isso. O conceito de marianismo também será utilizado para dar conta de especificidades desse amor materno em países cristãos. Já o papel da mulher dentro da sociedade contemporânea será trabalhado por meio do livro *Feminismo e política: uma introdução*, escrito por Luis Felipe Miguel e Flávia Biroli.

Estudar a página de forma mais detalhada, e utilizando as conceituações sobre autorrepresentação e gênero mencionadas anteriormente, tem o objetivo de investigar como as integrantes da UMA se apropriam e utilizaram as ferramentas que as plataformas digitais ofereceram. Compreendo que essas dinâmicas são expressões concretas de um discurso que pertence à trajetória de mulheres, mães e vítimas de uma epidemia. A possibilidade de olhar para a organização discursiva de uma página como a UMA, pode render apontamentos úteis ao modo como as vítimas de uma crise sanitária são tratadas e retratadas – pelo outros e, no caso, também por elas mesmas. É a partir dessas fontes que se abre um caminho de análise e entrelaçamento entre as áreas de comunicação, saúde e gênero, que pode ser pensado e elaborado para contribuir até mesmo na construção de políticas públicas que assistirão melhor à população.

Esse perfil criado pelas mães de crianças com microcefalia, vítimas do ZIKV, também será analisado sob a perspectiva de Mikhail Bakhtin, mais especificamente o conceito de dialogismo. Compreende-se que as relações socioculturais e comunicacionais estabelecidas influenciam no desenrolar da crise sanitária, justamente porque se pode analisar a partir da premissa de Mikhail Bakhtin (1997)¹⁰ que a linguagem vive e podemos capturá-la em seu tempo passado por meio de registros discursivos.

Dessa forma, é possível enxergar que “a linguagem funciona diferentemente para

¹⁰ O livro organizado por Beth Brait será utilizado como fonte, porque nele a perspectiva dialógica é trabalhada de forma diversificada e aplicada em situações mais próximas da atualidade. Isso permitiu maior facilidade na realização de conexões inspiradas nesta conceituação com a produção do discurso na cultura digital feita pela UMA.

diferentes grupos, na medida em que diferentes materiais ideológicos, configurados discursivamente, participam do julgamento de uma dada situação” (BRAIT, 2001, p.99). Pode parecer contraditório citar essas diferenças discursivas depois de falar sobre relações estabelecidas, mas é importante pontuar que a vivacidade linguística, e, conseqüentemente, o estabelecimento desses pactos coletivos se dá por meio dessas diferenciações discursivas – que acontecem em todo momento e estão sob constantes tensionamentos. Por isso, serão utilizados os livros *Marxismo e Filosofia da Linguagem* e *Bakhtin, Dialogismo e Construção de Sentido*, organizado por Beth Brait (2001). Essas obras apontam a importância da busca pela contextualização do discurso para situar o objeto desta pesquisa na história, porque a criação da página no Facebook da União de Mães de Anjos (UMA) e o início de suas postagens ocorreram em meio aos acontecimentos e discursos citados anteriormente. É por meio da identificação e análise das relações discursivas que poderemos entender o que estava em jogo para essa parcela da população.

Para Bakhtin (2003), só podemos conhecer a língua materna por meio da comunicação efetiva entre as pessoas durante a vivência cotidiana. Ao considerar o tempo-espaço do que foi enunciado, segundo Bakhtin (1997), é possível identificar a avaliação social feita pelo sujeito. Isso indica uma possibilidade de acesso à interação tanto em microperspectiva interpessoal como em macroperspectiva interdiscursiva. Ambas dentro do espectro dialógico (BRAIT, 2001). É o que os pesquisadores Igor Sacramento e Wilson Borges chamam de discurso em ação, porque a análise que utiliza o dialogismo não se preocupa apenas em descobrir o que ele significa ou o que é resultado dele, mas entender o que os sujeitos fazem a partir do discurso (SACRAMENTO; BORGES, 2020).

Essa busca pelas interações nos posts da UMA será a base para o arcabouço de interlocução, trocas e tessituras teóricas ao longo da pesquisa, com o intuito de entender os desdobramentos do ser/estar e vir a ser vítima e mãe de uma também vítima da epidemia causada pelo zika vírus. Dessa forma, as teias que enredam as relações dessas mulheres e mães de crianças com SCZ entre si, com seus filhos e o mundo se consolidam em estruturas representacionais. Se, no dialogismo, o objetivo é entender o que o sujeito faz ou não a partir dos enunciados disponíveis, o conceito de representação dá conta da disputa discursiva que se constroem nas relações de poder, em situações muitas vezes assimétricas, que determinam quais são os papéis de inteligibilidade culturais possíveis a cada grupo social (SACRAMENTO; BORGES, 2020).

Ao se utilizar essas duas conceituações: dialogismo e representação de forma complementar, se atende ao objetivo de entender como essas construções de significado e

sentido, ou seja, simbólicas, influenciam na elaboração e na implementação das políticas públicas de saúde durante um período de crise, momento esse em que se consolidam e se transformam em processos de comunicação. O conceito acerca do simbólico aqui também será tratado sob a perspectiva utilizada por Sacramento e Borges (2020), que consiste em enxergar o processo de significação (significante + significado = signo) como agenciamentos da representação que resultarão na produção de sentido.

Essa compreensão diverge da visão de Ferdinand Saussure (1970) e segue a perspectiva apresentada por Stuart Hall (2016), que entende a atribuição de sentido não apenas como resultado da materialidade e de um processo preestabelecido, mas da função simbólica exercida por atores sociais que culmina em um sistema que está em constante mudança (SACRAMENTO; BORGES, 2020). Diante dessas compreensões, pode-se considerar que as mulheres e fetos ainda por nascer são as principais vítimas dessa epidemia, carregam símbolos que podem implicar em uma ampliação das dificuldades a serem superadas.

Em uma época na qual a experiência de vida pode ser contada por celular, computador ou tablets, é possível – e preciso – conhecer a perspectiva dessas mulheres atingidas pela epidemia. Suas perspectivas sobre si mesmas, o exercício de suas maternidades e a expectativa do cumprimento (ou não) do papel do Estado em suas vidas. Assim, a página no Facebook da União de Mães de Anjos (UMA) é uma produção discursiva que pode atender a esse intuito. No entanto, é necessário sempre atentar que a escolha por analisar apenas os posts da organização é um indicativo de parcialidade que não pode ser ignorado.

O ambiente virtual foi um espaço propício e escolhido para ouvir essas vozes das mães de crianças com microcefalia causada pelo zika vírus. A comunicação em rede no ambiente virtual aponta para um movimento comunicacional fundamental sobre a vivência dessas mães e de seus filhos. O ato de escrever mensagens pelo WhatsApp e publicar posts no Facebook permitiu a organização de centenas de subjetividades femininas, numa dinâmica eficaz que entra no jogo das representações sob prerrogativas de raça, gênero e classe. Não é à toa que a convergência de intersubjetividades culmina no surgimento de associações como a UMA. A escrita digital possibilitou o encontro de mulheres no exercício de suas maternidades que não se dá pela via da alteridade convencional embasada na diferença entre indivíduos que se comunicam. A diferença aqui está na comunicação entre indivíduos e sociedade.

Essas mulheres se aglutinaram nas semelhanças entre elas mesmas, superando assim o silenciamento estatal, midiático, científico e social. A UMA proporcionou àquela mãe segurando seu bebê com uma cabeça tão pequena, que ela não era a única a passar por uma

mudança de vida extrema e eterna, ao se torna uma mãe de um bebê portador de deficiência. Como explica uma das mães sobre aquele momento: “Eu pensei que era só eu. Depois que a minha filha viu na televisão e me chamou para ver também, que eu vi que era epidemia. Que não era só eu.” (ALVES; SAFATLE, 2019, p. 126). A própria UMA – organização que nasceu em Recife, capital do estado pernambucano, que foi o epicentro epidêmico do país – foi criada dentro desse tipo de movimentação. Na descrição da página da organização no Facebook, está registrado como se deu o nascimento da mobilização materna:

A UMA teve início quando em 22/12/2015 Germana (Presidente UMA) a mãe do Guilherme, conheceu a Gleyse (Vice Presidente UMA) mãe da Maria Giovanna na fila de um exame no Hospital Osvaldo Cruz, no Recife. Ao se conhecer se identificaram já que encontraram uma na outra a força para sair da solidão de viver uma situação desconhecida. Com isso criaram um grupo no whatsapp inicialmente com 8 mães e no decorrer dos dias nas terapias e consultas medicas foram convidando outras famílias, com aproximadamente 2 meses depois da data da criação já tinham mais de 200 mães. (UMA, 2016a)

É possível analisar a potência dessa nova dinâmica midiaticizada na conscientização, mobilização e até construção do que é ser mãe de crianças com microcefalia pela SCZ. Dessa forma, a presença digital dessas mulheres deve ser levada em consideração para melhor compreensão do que foi a epidemia causada pelo vírus zika – transmitido por uma espécie de mosquito, o *Aedes aegypti*, um problema de saúde há décadas no Brasil.

A criação da página da UMA no Facebook se apresenta como um objeto de estudo importante para ajudar a entender as dinâmicas de comunicação, saúde e gênero do século XXI no contexto de crise sanitária. A comunicação que essas mães desenvolveram, em meio ao contexto histórico do qual essas mulheres descendem, é resultado das disputas de significação e atribuição de sentido? Ou seja, os posts na verdade revelam como as mães que têm filhos com SCZ podem e/ou devem ser representadas para não perturbarem a ordem social? Esses questionamentos se materializam dentro de uma crise de saúde pública, no silêncio das autoridades sanitárias, da assistência precária do poder público e da pouca efetividade das notícias midiáticas. A comunicação parece ser um caminho possível para a subversão parcial dos silenciamentos das mães de crianças com microcefalia, desde que a escrita realizada por essas mulheres as inseriu no jogo das representações.

Devemos entender de onde partem, o que dizem, e qual o lugar social que essas mulheres mães de crianças com microcefalia se situam: elas se apresentam como mães. Como a maternidade é um tema central na produção discursiva da UMA, os conceitos elaborados a respeito dessa temática se fazem necessários para melhor contextualização e entendimento da autorrepresentação. Por vezes, nas postagens do Facebook da UMA é possível perceber uma

certa resignação acerca do papel feminino e materno por elas acionado, análises essas que serão melhor aprofundadas nos capítulos da dissertação. Os conceitos apresentados anteriormente formam a base teórica dos três capítulos desta dissertação, que faz uma análise dos registros discursivos publicados durante o primeiro ano da presença digital da União de Mães de Anjos no Facebook. Serão considerados rastros do discurso em ação: as legendas, as imagens, os assuntos e os comentários publicados em 2016. São 342 posts que servem para acessar a história recente sob a perspectiva das vítimas de uma crise sanitária brasileira sem intermediários.

O primeiro capítulo será de apresentação da página da UMA no Facebook. A seção vai buscar situar o conteúdo da página em meio à produção acadêmica, e também busca entender o fenômeno da autorrepresentação dentro da cultura digital a partir da visão de Nancy Thumin. No decorrer da pesquisa, com o objetivo de buscar identificações, aproximações e divergências por meio da comparação com o discurso de outros grupos de mulheres na rede já estudados, três levantamentos foram feitos. No primeiro, treze trabalhos sobre o tema da autorrepresentação feminina no ambiente virtual foram encontrados nos repositórios de textos produzidos pela academia: Google Acadêmico e o Catálogo de Teses e Dissertações da Capes. A pesquisa foi realizada em novembro de 2021 e três termos foram utilizados como palavras-chave nos buscadores das páginas: autorrepresentação, feminina e redes sociais. Todos eles fazem parte das áreas de conhecimento ligadas às ciências humanas, mais especificamente, duas publicações das Ciências Sociais, três da Educação, quatro focam a Comunicação e outros três textos foram publicados em periódicos sobre estudos linguísticos, culturais e de gênero. Desse total, foi possível identificar em oito trabalhos as questões da territorialidade periférica e o engajamento coletivo na construção de sujeitos e reivindicação de direitos como pontos-chave das investigações.

Já o segundo mapeamento, também realizado nos mesmos repositórios acadêmicos citados anteriormente, foi realizado em abril de 2022. As palavras-chave utilizadas foram: zika, mães, comunicação e autorrepresentação. Dezoito publicações também foram selecionadas para situar a correlação entre maternidade, a arbovirose e processos comunicacionais na produção acadêmica. Nesta segunda pesquisa, a comunicação foi assinalada no filtro área de conhecimento para aproximar os resultados do objeto de pesquisa aqui tratado. Foram encontrados 15 trabalhos no Portal de Teses e Dissertações da Capes e 3 no Google Acadêmico. Desse total, dez textos compõem a maior parcela de trabalhos encontrados que pertencem a área da Comunicação. Sete analisam a cobertura midiática feita por veículos da grande imprensa sobre a arbovirose. Um trabalho se dedica a olhar para o

ativismo materno, de forma generalizada, ou seja, não é direcionado às mães que têm crianças com SCZ. Outros dois analisam a produção de conteúdo sobre a epidemia nas redes digitais realizada por pessoas leigas.

A plataforma ARCA também foi considerada neste levantamento, tendo em vista que ele é utilizado como local de armazenamento do Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação e Saúde (PPGICS), da Fiocruz. O portal teve que ser visitado tendo em vista que os trabalhos produzidos pelo programa não foram identificados pelo buscador do Portal da Capes. Isso aconteceu devido ao PPGICS ser categorizado pela plataforma dentro da área de conhecimento interdisciplinar e não está vinculado à categoria da comunicação. Essas informações já podem ser um indício importante de como a questão da presença digital das vítimas da epidemia do ZIKV ainda é pouco estudada e de que o olhar acadêmico ainda está mais voltado aos processos comunicacionais de intermediação.

Durante a busca feita no mês de julho de 2022, foram utilizadas as mesmas palavras-chave do levantamento anterior: zika, mães, comunicação e autorrepresentação. No entanto, nenhum resultado foi encontrado e apenas a palavra-chave zika foi considerada, em uma nova busca no portal, que apresentou mais de 200 publicações. Desse total, foram considerados 13 trabalhos, todas dissertações, que trabalharam com mídia e zika de alguma forma. Um segundo recorte temporal foi necessário para identificar quais as questões seriam aprofundadas nesta pesquisa.

Durante a análise das postagens feitas em 2016, os assuntos foram divididos por semestre. No primeiro, o maior objetivo dos posts era divulgar campanhas de arrecadação de alimentos e outros utensílios necessários para o bem-estar dos bebês. Dessa forma, estabeleci que a campanha com maior número de postagens seria o assunto central do segundo capítulo. A partir desses aspectos, o segundo capítulo se debruça sobre o nome da campanha de arrecadação de donativos que mais teve expressividade em 2016, chamada “Anjos para Mães de Anjos”. No percurso da pesquisa, foi possível dividir o nome da arrecadação em três atos: a campanha, a *hashtag* e o apelo.

O caminho que a expressão toma ao longo do ano, seus desdobramentos e os conceitos apresentados se conectam e apontam que os registros discursivos não se resumem a métricas inerentes às análises de conteúdo, mas também são metamorfoses discursivas da palavra corporificada em ação. Quer dizer, em dispositivos comunicativos partilhados, que auxiliam o olhar e a mudança nos modos como experienciamos e compreendemos o mundo exterior e a nós mesmos, considerando as análises de Nancy Thumim. A intenção é compreender os caminhos possíveis nas postagens da União de Mães de Anjos por meio dos rastros digitais do

Facebook e, dessa forma, mapear o jogo da autorrepresentação das mães de crianças com microcefalia.

O segundo semestre da página no Facebook da UMA apresenta um leque de assuntos mais variados. É possível notar um engajamento da organização das mães para além de conseguir subsídios para seus filhos: posicionamento em relação a ADI 5581, que visava a legalização do aborto em casos de mulheres que adquirissem a arbovirose nas primeiras 12 semanas de gestação e a organização de passeatas contra o preconceito sofrido por elas e seus filhos. Durante as inúmeras visitas aos mais de 300 posts coletados, uma série de postagens chamou atenção durante os meses de setembro, outubro e novembro de 2016.

O período concentrou publicações a respeito dos aniversários da epidemia causada pelo ZIKV e das crianças microcéfalas por SCZ. Poder festejar a data de nascimento dos filhos e das filhas, para as mães da UMA, é considerado uma espécie de milagre. Dessa forma, o capítulo final analisará as postagens que comemoram o primeiro ano de vida das crianças, considerando as perspectivas religiosas abordadas nessas postagens. A enunciação divina, já no próprio nome da organização, se estende às crianças. São anjos microcéfalos que realizam o milagre de completarem um ano de vida. Assim, o terceiro capítulo investigará os registros discursivos, dentro do período mencionado, para entender os motivos que levaram a União de Mães de Anjos escolherem essas representações religiosas para se autorrepresentarem e, conseqüentemente, representarem a seus filhos.

Todo o processo autorrepresentativo, ou a maior parte dele, na página de Facebook da UMA é uma escolha das mães. Afinal, essas mulheres se enxergam nas campanhas de doação, passam a entender a gravidade da situação ao saberem das estatísticas publicadas pelo governo e inclusive tem o sentimento de se sentirem validadas socialmente por meio das reportagens feitas sobre o “drama” ou a “tragédia” vivida por elas – expressões escolhidas e utilizadas em algumas notícias publicadas pela mídia. Se isso tudo é exposto a partir delas, quais são os sentidos pretendidos ou alcançados, por vítimas de um descaso público, em ressignificar aspectos da mitologia cristã?

1. UMA: União de Mães de Anjos

Essa pesquisa enxerga na comunicação entre indivíduos a base para a construção, desconstrução e consolidação da realidade que influencia esferas individuais e coletivas. Um dos resultados possíveis pode ser identificado nos padrões comportamentais estabelecidos no ambiente social – que a todo o momento são postos à prova por outras possibilidades idiossincráticas. A concorrência entre as perspectivas sobre os corpos, a fala, a escrita, a arte, a ciência e qualquer outro aspecto que faça parte da existência do ser humano em sociedade compõe um mosaico no qual as peças acionadas simultaneamente reforçam, opõem e contradizem as demais.

Quando referenciais sobre como e o que fazer consigo e com o próximo ganham ressonância focal e/ou difusa, podemos pensá-los dentro do conceito de representação. A partir do momento no qual uma representação pode ser identificada não estamos mais olhando apenas para seres humanos, mas sim para sujeitos humanos. O ser passa a carregar suas representações que irão expressar sua própria visão de mundo e comportamento, que estarão o tempo todo em contato com outros sujeitos que, igualmente, carregam seus próprios referenciais. Nesses encontros, a comunicação dos sujeitos é um processo de disputa entre significações e atribuições de sentidos acerca de tudo e de todos. Sendo assim, a produção discursiva que reside nas publicações da UMA no Facebook deve ser considerada uma fonte importante e possível de detecção das representações.

A partir desse conceito central da autorrepresentação, o olhar sobre a presença digital da UMA necessita ser complementado por outros embasamentos teóricos que dão conta do lugar de sujeito que o objeto em questão ocupa dentro da sociedade e como se dão as movimentações inerentes a ele. Construir-se por meio de imagens, vídeos e escrita em rede possibilita que a autorrepresentação seja diferente da representação midiática e da sociedade. Ao mesmo tempo, se autorrepresentar em qualquer rede social é dar sequência às representações já consolidadas socialmente. Diante dessas questões que apontam a contraditoriedade e complexidade da disputa de significação e atribuição de sentido na sociedade contemporânea, a autorrepresentação na esfera digital trabalhada por Nancy Thumim será abordada dentro do seguinte contexto: o que as mães de crianças com microcefalia pelo zika se permitem e/ou são permitidas dentro do ambiente digital?

Como já mencionado anteriormente, no decorrer da pesquisa, com o objetivo de buscar identificações, aproximações e divergências por meio da comparação com o discurso de outros grupos de mulheres na rede já estudados, três levantamentos foram feitos. No

primeiro, treze trabalhos sobre o tema da autorrepresentação feminina no ambiente virtual foram encontrados nos repositórios de textos produzidos na academia Google Acadêmico e o Catálogo de Teses e Dissertações da Capes. A pesquisa foi realizada em novembro de 2021 e três termos foram utilizados como palavras-chave nos buscadores das páginas: autorrepresentação, feminina e redes sociais.

Todos eles fazem parte das áreas de conhecimento ligadas às ciências humanas, mais especificamente, duas publicações das Ciências Sociais, três da Educação, quatro focam a Comunicação e outros três textos foram publicados em periódicos sobre estudos linguísticos, culturais e de gênero. Desse total, foi possível identificar em oito trabalhos as questões da territorialidade periférica e o engajamento coletivo na construção de sujeitos e reivindicação de direitos como pontos-chave das investigações.

Já o segundo mapeamento, também realizado nos mesmos repositórios acadêmicos citados anteriormente, foi realizado em abril de 2022. As palavras-chave utilizadas foram: zika, mães, comunicação e autorrepresentação. Dezoito publicações também foram selecionadas para situar a correlação entre maternidade, a arbovirose e processos comunicacionais na produção acadêmica. Nesta segunda pesquisa, a comunicação foi assinalada no filtro área de conhecimento para aproximar os resultados do objeto de pesquisa aqui tratado.

Foram encontrados 15 trabalhos no Portal de Teses e Dissertações da Capes e 3 no Google Acadêmico. Desse total, dez textos compõem a maior parcela de trabalhos encontrados que pertencem a área da Comunicação. Sete analisam a cobertura midiática feita por veículos da grande imprensa sobre a arbovirose. Um trabalho se dedica a olhar para o ativismo materno, de forma generalizada, ou seja, não é direcionado às mães que têm crianças com SCZ. Outros dois analisam a produção de conteúdo sobre a epidemia nas redes digitais realizada por pessoas leigas.

O terceiro, realizado em julho de 2022 na plataforma ARCA, encontrou seis trabalhos do PPGICS, dois do Programa de Pós-Graduação em Divulgação da Ciência, Tecnologia e Saúde (PPGDC), da Casa Oswaldo Cruz (COC), dois do Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF), dois do Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública (PPG-SP), da Escola Nacional em Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP), e um do Programa de Pós-Graduação em Educação Profissional em Saúde (PPGEPS), da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV).

Não foram encontrados trabalhos que analisaram diretamente a presença nos coletivos de mães com filhos com microcefalia no ambiente digital. A maior parte das dissertações

encontradas focou no estudo no conteúdo discursivo produzido pelos grandes veículos midiáticos, seja no ambiente televisivo, impresso ou digital. Ao todo, foram seis dissertações que tiveram como objeto de pesquisa a grande imprensa. Dois trabalhos consideraram o Facebook um ambiente de investigação, mas as páginas eram institucionais. Uma dissertação investigou duas páginas de autoridades sanitárias: uma era a do Ministério da Saúde, a outra da entidade sanitária dos Estados Unidos, o Centro de Controle e Prevenção de Doenças (CDC)¹¹. A segunda se debruçou sobre os comentários/boatos feitos a respeito da epidemia de zika nas páginas da Fundação Oswaldo Cruz, Diário de Pernambuco e Folha de S. Paulo.

Outras cinco publicações apresentaram um recorte discursivo mais voltado para os sujeitos envolvidos em processos que envolvem o tema da saúde. Desse total, apenas uma dissertação se debruçou a respeito das narrativas de um dos agentes diretamente envolvidos no desenrolar da epidemia causada pelo vírus da zika: profissionais de saúde da área perinatal. As demais se referiam a pacientes com HIV, a questão da paternidade em relação a crianças com deficiência, comunidade online de mulheres que discutia o aborto e a narrativa de mulheres no Fórum Perinatal.

Apesar de não dialogarem diretamente com o fenômeno sanitário em questão, a epidemia do ZIKV foi tratada como contexto. O terceiro levantamento no repositório de conteúdo acadêmico da Fiocruz corrobora para uma visão acadêmica ainda voltada para os grandes pilares da comunicação, e esse olhar crítico sobre eles sempre deve existir. No entanto, e principalmente diante da cultura digital que vem se construindo também por meio das redes sociais, existe a necessidade de se olhar para a produção discursiva das mães de crianças com SCZ, afetadas pela epidemia da doença causada pelo zika vírus. Isso significa dizer que a análise do processo de autorrepresentação de uma das associações de mães de crianças com microcefalia, como a União de Mães de Anjos, não implica em colocar outras produções acadêmicas sobre os demais agentes discursivos para trás. São estudos complementares que juntos, poderão dar um panorama mais completo, e complexo, da realidade acerca de uma crise sanitária.

1.1 Facebook: o início da mobilização

Na madrugada de 27 de fevereiro de 2016, a União de Mães de Anjos publicou seu primeiro *post*. Mais precisamente à 01h47. Não era um texto de apresentação, ou uma repostagem de publicação científica, jornalística ou de qualquer autoridade governamental.

¹¹ Center for Disease Control and Prevention (CDC). Tradução livre.

Foi apenas a atualização da primeira foto do perfil. Um logotipo das iniciais UMA na cor dourada, com fundo branco, cercadas por um par de asas com uma auréola acima. Esse post pode ser percebido como um indicativo de que o Facebook não é o berço do encontro das mães de crianças com microcefalia com SCZ.

A apresentação com ar institucional pressupõe um mínimo de organização prévio entre mulheres (e crianças) vítimas de uma epidemia inédita para a ciência. Essa movimentação ocorreu, segundo a própria descrição da página, depois que Germana Soares, presidente da UMA, e Gleyse Kelly da Silva, vice-presidente da UMA, se conheceram enquanto esperavam por um exame para seus filhos, Guilherme e Giovanna, respectivamente. Elas criaram um grupo no WhatsApp, inicialmente, com oito mães. Dois meses depois, no decorrer de mais exames e terapias para os bebês, esse número subiu para 200 mães e, atualmente, mais de 300 fazem parte dessa organização comunitária.

Dessa forma, é possível considerar a presença da UMA, por meio da autorrepresentação, no ambiente digital como resultado dos processos de alteridade entre mães no WhatsApp e nos encontros presenciais. No entanto, o objetivo de “construir uma política de atendimento com qualidade para esses bebês vítimas de um descaso público, vítimas do zika”, na descrição da página, é outro apontamento que evidencia a consolidação do que as mães de crianças com microcefalia acham necessário e buscam alcançar a partir dos encontros e das articulações via aplicativo de mensagem. A página do Facebook é a enunciação para o público daquelas mulheres que acordaram entre si o que são e do que precisam. É colocar o comportamento, o pensamento e a opinião no mundo simbólico – processo que só é possível de ser inteligível via discurso em ação, representação (SACRAMENTO; BORGES, 2020).

Sendo assim, as publicações feitas pela União de Mães de Anjos no Facebook em seu primeiro ano de funcionamento apresentam representações escolhidas pelas próprias vítimas da epidemia. Algo inédito e possível graças aos avanços tecnológicos que permitiram a criação de redes comunicacionais por meio da internet. Por ser uma característica da sociedade contemporânea, e não um feito exclusivo das mães de crianças com microcefalia pernambucanas, se faz necessário apresentar um rápido levantamento sobre o que a academia já produziu a respeito da presença feminina nas redes sociais e como se dá esse processo de autorrepresentação em outras realidades de mulheres brasileiras.

É interessante começar essa análise bibliográfica apresentando um ponto importante do artigo escrito por Daniella Rocha e Mayra Santos (2020): a aproximação da imprensa com as vozes periféricas na internet se deu, neste caso, via mediações de jornalistas assalariados

sobre as pautas e produções textuais e visuais. Os moradores da periferia que produziam conteúdo sobre suas comunidades reproduziam a dinâmica de repórteres e fotojornalistas que reportavam à redação do *Viva Favela*, chefiada por jornalistas profissionais.

Curiosamente, essa dinâmica acabou depois do projeto passar por uma crise financeira, que culminou na debandada dos mediadores diplomados. Se não fosse pelo surgimento da web 2.0, o *Viva Favela* teria sido extinto devido à crise de financiamento, mas a nova interface da web passou a permitir que usuários produzissem e trocassem informações de qualquer computador que tivesse acesso à internet. Dessa forma, o *Viva Favela* começou a produzir conteúdo textual e audiovisual sem mediações. É nesse ambiente que surgem as redes sociais como o Facebook e, conseqüentemente, todos os outros objetos de estudo do levantamento bibliográfico, assim como a própria UMA.

A ausência de interlocutores profissionais da comunicação é um ponto em comum em todos os textos lidos na pesquisa bibliográfica sobre representação e autorrepresentação feminina na internet. Eles apontam a fertilidade do solo digital para a autorrepresentação. Contudo, devemos considerar que o fenômeno pode ser feito de diversas formas e por diversos atores sociais (THUMIM, 2012).

Para exemplificar a pluralidade e a presença constante da autorrepresentação nas dinâmicas sociais, Nancy Thumim discorre a respeito de como a construção dos acervos dos museus ingleses do século XIX – desde a entrada gratuita até a exposição das peças – contribuíram para o entendimento do que era a nação britânica e, especialmente, quem fazia parte dela. Dessa forma, a autora deixa claro que o ato de criar histórias sobre representação é uma questão de poder (THUMIM, 2012). Nesse sentido, a busca pelos textos acadêmicos sobre autorrepresentação feminina no ambiente virtual, tem o objetivo de identificar o que essa parte do fenômeno faz. O que essas mulheres que contam sobre si nas redes, sem a mediação de terceiros? Elas querem mudar aspectos da vida cotidiana? Elas querem mudanças em políticas públicas? Por que elas precisam construir suas próprias representações? Se elas o fazem, a autorrepresentação feminina nas redes é disruptiva?

A autorrepresentação sem a mediação de terceiros também faz parte da página da associação das mães de crianças com microcefalia por causa do ZIKV no Facebook, ou seja, não existe uma equipe de assessoria de imprensa ou de marketing digital para gerir o conteúdo publicado. Tudo que é postado foi escolhido por Germana Soares e/ou Gleyse Kelly da Silva, as mães de crianças com microcefalia por SCZ que começaram a movimentação em rede com múltiplos objetivos: desde trocar informações sobre consultas e outros atendimentos às crianças até encontrar outras mães de filhos e filhas com o mesmo quadro clínico dos seus.

Nesse ambiente virtual no qual os usuários começam a produzir conteúdo sobre si e o mundo que os cerca, ocorre um processo de transposição das barreiras geográficas e sociopolíticas do discurso apontado pelo texto “Presença indígena no Facebook e a construção de narrativas”, publicado na revista *Fronteiras e Debates*. Para os autores, a rede social amplia a comunicação das demandas de diversas comunidades indígenas do país para o resto da sociedade (JESUS; ALONSO; MACIEL, 2014). Isso também pode ser analisado no caso da UMA. As mulheres se organizaram em rede na vida real e na virtual, por meio de redes sociais como WhatsApp e Facebook, e antes mesmo de conseguirem alcançar maior espaço no debate público, conseguiram encontrar e integrar mulheres com filhos que tinham SCZ desde a capital e Região Metropolitana de Recife até o agreste e o sertão pernambucano.

Voltando às questões a respeito de povos originários, as possibilidades de autorrepresentação fortalecem as origens, proporcionam negociações com outros discursos, caminhos para a sustentabilidade e criam dispositivos pedagógicos entre indígenas e não indígenas¹². Um dos perfis estudados era composto por mulheres indígenas, a página Associação Yamurikumã das Mulheres Xinguanas. Segundo os autores, elas buscam o protagonismo por meio da construção de narrativas que expõem o modo de ser das mulheres xinguanas, como aponta a frase de uma das postagens da associação: “somos Guerreiras yamurikumã, enfrentamos dificuldades, desafios, obstáculos, barreiras. Tudo isso nos faz aprender, crescer, fortalecer, unir cada vez mais” (JESUS; ALONSO; MACIEL, 2014, p. 23). A possibilidade de criar uma via econômica voltada para os sujeitos do discurso é um ponto em comum entre os perfis indígenas e a página da UMA. No entanto, enquanto os povos originários vislumbram a possibilidade de rentabilizar suas produções culturais por meio do comércio digital, as mães de crianças com microcefalia com SCZ encontram suas principais fontes de renda em benefícios governamentais, na caridade da sociedade civil e em campanhas de arrecadação para garantirem o mínimo para sobreviver.

Já a superação como forma de fortalecimento coletivo dialoga diretamente com o posicionamento da UMA e de outros objetos de pesquisa sobre autorrepresentação feminina no espaço virtual, como o coletivo “Mulheres periféricas” analisado por Evelyn Medeiros Kazan (2020). Muitas colaboradoras do site abordam a vivência feminina nos lugares marginalizados como “uma construção social positivada do compreender o que é ser mulher

¹² Foi possível notar, nas páginas citadas aqui e nas demais pesquisadas durante o levantamento, o interesse e a articulação de vendas no ambiente virtual. Isso nos mostra que a virtualização da entidade indígena também tem alcançado o plano da sustentabilidade, fazendo com que esses povos criem novas formas de contato e esquemas comerciais, visando à geração de renda. (JESUS; ALONSO; MACIEL, 2014, p. 25).

periférica, entendendo esses processos de enfrentamento de suas opressões como um processo de rExistência, exaltando o ethos de lutadora, de forte.” (KAZAN, 2020, p. 133-134).

É possível encontrar o mesmo tipo de valoração nas postagens da União de Mães de Anjos, como a realizada no dia 2 de março. Nela, a organização mostra fotos do primeiro evento de arrecadação de doativos para as mães de crianças com microcefalia. A ação foi feita em parceria com outra instituição, a Aliança das Mães e Famílias Raras (AMAR). Na legenda, aparece a seguinte equação: “AMAR + UMA = Juntas somos mais fortes”. A expressão aponta para o mesmo tipo de adjetivação, geralmente, atrelada a mulheres que precisam realizar uma intensa movimentação ao redor, de criar uma rede para conseguir ter acesso a produtos, serviços e até desejos que já deveriam estar garantidos. Há aqui a explicitação de uma questão contraditória muito interessante nesse aspecto da representação da mulher periférica como guerreira, que a torna próxima das mães de crianças com microcefalia: ao mesmo tempo que parece impossível não reconhecer a luta diária por sobrevivência desse segmento populacional, as autoras analisadas por Kazan produzem textos no coletivo que problematizam o estereótipo: “a gente está adoecendo inclusive, porque as pessoas falam que a gente dá conta de tudo. E não pode ser frágil, de que você tem que ser forte o tempo todo e não pode falhar, sabe?! Isso é uma bosta.” (KAZAN, 2019, p. 133).

Essa é uma característica fundamental do conceito de representação, uma dicotomia que não pode ser observada com o intuito exclusivo de achar o que é o certo e o que é errado, mas sim buscar quais os impactos positivos e os negativos que determinados tipos de representações provocam em seus sujeitos corporificadores. Como expõe os pesquisadores Igor Sacramento e Wilson Borges: “O estudo das representações envolve fundamentalmente considerar o fato de que elas são negociadas, formadas, transformadas e disputadas no interior de determinados contextos e processos sociais.” (2020, p. 09).

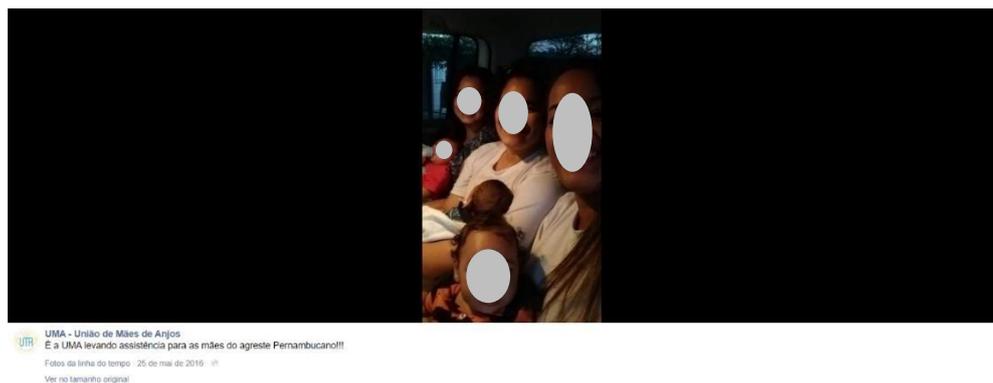
Partindo dessa compreensão, se entende que na construção da representatividade, para ser mulher periférica é preciso sobreviver, resistir à realidade. Por exemplo, na análise de Evelyn Kazan, a mãe periférica é a figura “que vai atrás de melhorias para seus familiares e suas regiões, [...] remetendo, mesmo que não de forma explícita, às lutas dos “clubes das mães” (...) e a luta do SUS nas periferias.” (KAZAN, 2019, p. 133). Da mesma forma, nos dias 25 e 29 de maio de 2016, a UMA postou:

Figura 1 – Post UMA – 25 de maio de 2016¹³



Fonte: Arquivo Pessoal

Figura 2 – Post UMA – 29 de maio de 2016¹⁴



Fonte: Arquivo Pessoal

Em que medida resistir é diferente de ser guerreira? São essas nuances que o conceito sobre representação pode e deve se debruçar para conseguirmos entender a complexidade das relações humanas e superar a busca por uma resposta, como compreendem Igor Sacramento e Wilson Borges, nos moldes platônicos do ideal, da originalidade, “fidelidade, manutenção da verdade e da essência da coisa representada.” (2020, p. 08). Diante desse aspecto conceitual, podemos identificar que as mulheres periféricas guerreiras analisadas por Evelyn Kazan divergem das mulheres periféricas guerreiras da UMA.

¹³ **Legenda:** Nossa maior satisfação é ir em busca daquelas mães que se encontram em um cenário de solidão e abandono, chegar até elas e mostrar que não estão só, que estamos todas no mesmo barco e que unidas somos mais fortes definitivamente não há preço!!! Atendemos mães de todo o agreste, Caruaru e mais 32 municípios, um trabalho pioneiro e avassalador, pois o retorno temos de imediato com a libertação de um cativo de solidão. Saímos de lá com data para retornar e estamos muito felizes por essas mães estarem assistidas pela UMA. Próximo passo, sertão!!!

¹⁴ **Legenda:** É a UMA levando assistência para as mães do agreste pernambucano!!!

Essa divergência é exposta pois no primeiro caso, as mulheres periféricas lutam porque não há outra opção, já que elas identificam e problematizam o mundo que as cerca, os lugares ocupados e os lugares reservados para elas a partir de uma consciência de análise de raça e classe para além do gênero. Já nas postagens das mães de crianças com microcefalia referentes ao ano de 2016, não é possível identificar o questionamento dos mesmos pontos que podem ser levantados e relacionados na luta da UMA. Em nenhum dos dois objetos foi possível encontrar um rompimento com a realidade e as contradições do papel de guerreiras das mulheres periféricas. Sendo assim, podemos entender que a possibilidade disruptiva da representação de si numa rede social ou qualquer outra plataforma digital não pode ser alcançada em sua totalidade. Contudo, existe o ímpeto em achar, na rede social, uma rota de fuga do jogo das representações que já está posto, demarcado para as figuras com gênero feminino que vivem em territórios marginalizados.

Mesmo considerando a possibilidade de a autorrepresentação ser uma espécie de acesso ao poder que atribui sentido do sujeito no mundo, ela por si só não é a garantia de mudanças radicais nos tratamentos interpessoais ou na aquisição de poder aquisitivo ou direitos civis. Ao longo do século XX, e durante o século XXI, a reivindicação pela incorporação de representações de pessoas comuns e cidadãs, mas que não eram contempladas dentro da autorrepresentação nacional, ganhou força (THUMIM, 2012).

Dessa forma, a resposta das grandes instituições empresariais e estatais que produziam referenciais representacionais do que é ser um cidadão em determinada cidade, estado ou país, foi encorajar o público-geral a contar suas próprias histórias e incluí-las em seus processos expositivos. O resultado dessa dinâmica foi uma autorrepresentação que, apesar do seu foco na experiência de vida apresentar um aspecto democrático, acabou reduzida ao caráter emocional e da experiência dentro do tipo de comercialização midiática característico ao modelo capitalista. Assim, as autorrepresentações, quando em contato com as grandes instâncias de construção e consolidação das representações sociais (TV, rádio, museus etc.) são colocadas de forma oposta ao conhecimento crítico e informativo em um formato direcionado ao entretenimento (THUMIM, 2012).

Ao considerarmos esse processo dos desdobramentos da autorrepresentação no mundo, se faz necessário entender que ele está inscrito em uma sociedade capitalista. Isso quer dizer que devemos, então, olhar para a autorrepresentação de mulheres periféricas na rede levando em consideração o regime socioeconômico que compõe a realidade na qual vivem. Desde os primórdios da consolidação desse sistema, as representações acerca da inferioridade do feminino foram incorporadas, e “o silêncio sobre o impacto casado das

relações de poder no mundo doméstico, no mundo do trabalho e no mundo da política é particularmente ‘produtivo’” (MIGUEL; BIROLI, 2014, p.13).

Assim, desde a formação da sociedade capitalista, há a vivência sob a lógica do capital, em que as questões biológicas atreladas à maternidade, com a naturalização do mesmo como uma função social da mulher persistem e continuam fazendo sentido dentro do imaginário social. Imaginário esse que acaba por contribuir para a obstrução da integração das mulheres – em especial as que vivem na periferia – na produção de bens e serviços derivada da sociedade de classes. Para Luis Felipe Miguel, isso ocorre porque a sociedade capitalista, por meio de discursos produzidos pela imprensa, religião e outras instituições que fazem parte da estrutura social “produziam a ideia de que a mulher necessariamente encontrava a plenitude no casamento e na maternidade, estigmatizando aquelas que não se adequavam como desviantes” (MIGUEL, 2014, p. 28).

As problematizações apresentadas anteriormente apontam delimitações relacionadas ao processo de autorrepresentação feminina na internet. Isso não significa dizer que a apropriação do fenômeno feita pela população do gênero feminino não funciona. Ao contrário, saber até onde esse tipo de produção discursiva pode ir, ajuda a identificar as situações nas quais ela é necessária e em quais momentos a autorrepresentação feminina online precisará de outros recursos para alcançar os objetivos estabelecidos.

Nesse sentido, a respeito da potência da autorrepresentação de mulheres no Facebook, uma tese muito interessante escrita por Tamires Coêlho (2019) aponta para esse impacto que, mesmo sendo dentro da esfera individual, dialoga com a presença digital da UMA por se tratar de uma análise dos perfis de mulheres da cidade de Guaribas, sertão do Piauí. Se em “Mulheres periféricas e autorrepresentação” a colaboração coletiva e sem intermediários permitiu o debate, a autonomia, a consciência e, em alguns casos, até a solução de questões importantes, o texto sobre a presença das sertanejas no Facebook fala que “na pequena Guaribas, a mulher ficar presa em casa em dias de festa, o alcoolismo e a infidelidade masculina são histórias contadas com naturalidade” (COÊLHO, 2019, p. 102). Portanto, estar no ambiente digital pode ser uma revolução mais sutil, mas não menos importante:

Ser mulher sertaneja, guaribana e escrever no Facebook implica uma exposição a riscos desde o acesso à plataforma, que é malvisto por muitos companheiros e familiares, podendo levar inclusive a proibições de uso.

[...]

Assumir esse risco, burlar o controle eminentemente masculino e existir digitalmente com alguma autonomia traz indícios de uma materialização dos riscos de violência associados à escrita de si, do desafio à autoridade patriarcal que impede a livre expressão das mulheres, do incômodo que a apropriação e o trânsito nas redes sociais provocam. (COÊLHO, 2019, p. 50).

Essas opressão e subversão veladas, características de relações patriarcais, também foram obstáculos para as mães de crianças com microcefalia, que não estavam vivendo apenas nas comunidades urbanas do Recife, mas espalhadas também pelo agreste e pelo sertão do estado de Pernambuco. Se, no início de 2016, eram 150 mães com filhos microcéfalos por causa do vírus zika, em 2018 esse número passava de 400 mulheres. Foi nesse mesmo ano que Germana Soares, presidente da UMA, concedeu uma entrevista à *Revista AntHropológicas*, na qual afirma que:

Se você conversar com as mães da capital, elas sofrem de determinadas dificuldades, se for para o agreste, sofrem outras dificuldades e assim vai. O abandono paterno não é característica do interior, isso é característica aqui na capital, tá? No interior, os pais são presentes, porém, a gente tem uma resistência grande, assim, os pais não aceitam que seus filhos tomem remédio tarja preta. Têm pais que acham que Deus vai curar aquele filho porque aquela criança ou ele (o pai), só vai ser feliz se andar, falar, for 'normal', sem deficiência. A gente tem a resistência desse coronelismo do marido." (MATOS; LIRA; MEIRA, 2018, p. 144).

Existe outro tipo de ancoragem que a autorrepresentação nas redes sociais proporciona, seja para as mulheres sertanejas de Guaribas, seja para as mães sertanejas de crianças com microcefalia por SCZ pernambucanas: a autonomia da escolha. E por mais simples que as escolhas de palavras e imagens possam parecer, elas significam uma possibilidade, mesmo que temporariamente, de escapar do lugar de submissão discursiva conjugal ou midiática. Afinal, se o marido é quem decide qual a representação mais adequada de sua esposa no bairro ou na cidade nos quais eles vivem, o jornalista é quem decide a representação da sua fonte para os demais segmentos sociais.

Nesse contexto, antes de pensarmos sobre o lugar dos depoimentos das mães da União de Mães de Anjos dentro do gênero discursivo jornalístico, o segundo levantamento bibliográfico sobre o que estaria sendo produzido a respeito da epidemia causada pelo zika vírus, se faz necessário abordar o campo da comunicação. Na pesquisa de Paula Ferreira de título: *Deu zika no Fantástico: risco, vítima virtual e modos de endereçamento durante as emergências da epidemia no show da vida*, é possível entender qual a função representativa atribuída às mulheres nordestinas, mães e vítimas da epidemia em um determinado programa jornalístico: são personagens que apenas ilustram, corporificam o risco para o público. Público esse que é presumido pelo programa jornalístico como sendo branco e de classe média.

A análise de Paula Ferreira aponta para essa conclusão ao constatar que a maior porcentagem de mulheres que aparecem nas reportagens do Fantástico ao longo dos anos é branca e reside na Região Sudeste do país. Como se houvesse a predileção por uma vítima

virtual em detrimento das vítimas reais, compostas em sua maioria por mulheres nordestinas e pobres (FERREIRA, 2019). Dessa forma, é possível enxergar os transbordamentos da exclusão da mulher – que começam na restrição e precarização do acesso ao trabalho pelo discurso da satisfação via maternidade – como explicitada anteriormente, ao se pontuar as análises de Flávia Biroli e Luis Felipe Miguel (2014). Seja pelo pouco espaço que os depoimentos das mães de crianças com SCZ têm nas matérias ou a escassez de reportagens que problematizam questões estruturais, como o acesso à saúde, as maiores vítimas da epidemia, por serem mulheres periféricas, são intermediadas por discursos que as invisibilizam.

O silenciamento também foi constatado por Marina Carvalho em sua pesquisa: *zika, Substantivo feminino – A produção de sentidos sobre as desigualdades de gênero e os direitos sexuais e reprodutivos da mulher no telejornalismo nacional*. Já na introdução, o trabalho afirma que o Jornal Nacional prioriza o discurso das autoridades sanitárias e dá pouco destaque para as falas de mães e gestantes afetadas pela epidemia. O outro noticiário televisivo analisado na pesquisa, o Jornal da Record também naturalizou desigualdades de gênero. Enquanto na pesquisa de Paula Ferreira que analisou a formatação das notícias do Fantástico foi constatada uma falta na problematização de questões sociais estruturantes, Marina Carvalho (2018) identificou na cobertura do *hardnews* televisivo, sobre a emergência em saúde pública causada pelo ZIKV, que o assunto perdurou ao longo das edições. No entanto, outros acontecimentos, que chacoalhavam cenários políticos e econômicos, nacionais e internacionais, ganhavam maior destaque nas edições jornalísticas¹⁵.

Retornando ao caso das sertanejas de Guaribas, a autora Tamires Coelho afirma que a autorrepresentação verbal, imagética e até poética nos perfis do Facebook analisados são desvinculados “dos rótulos de vitimização e acomodação comumente atribuídos por meios de comunicação hegemônicos e pelo fotojornalismo tradicional, que frequentemente enquadra a pobreza e não as sujeitas.” (COELHO, 2019, p. 28). Isso mostra uma questão estrutural na produção de gêneros discursivos que se propõem a traduzir experiências de um campo social para os demais. Sendo assim, a presença dessas mulheres nas redes é a busca por uma “existência social, ainda que ela se dê mais fortemente no âmbito digital do que no presencial, diante dos constantes silenciamentos e opressões que sofrem em seu cotidiano.” (COELHO, 2019, p. 43). Como expõe Marília Amorim:

¹⁵ Durante esse período, mesmo a emergência em saúde pública apresentando alto risco de disseminação, outros acontecimentos econômicos e internacionais ganharam maior destaque. Isso porque, de acordo com a pesquisadora, as pessoas mais afetadas por essa crise sanitária praticamente não tinham capital simbólico.

Pode-se pensar que, por exemplo, no nível primário deste desejo de encontrar o outro, esteja justamente um desejo contrário. Desejo de nada saber sobre o outro, desejo de dominação do outro e, em certos casos históricos onde a pesquisa subsidiou a opressão dos povos, pode-se mesmo identificar um desejo de supressão do outro. (AMORIM, 2004, p. 30-31).

Portanto, a partir desse breve levantamento bibliográfico, que permitiu identificar aproximações e distanciamentos das possibilidades que a investigação sobre autorrepresentação feminina nas plataformas digitais tem produzido no ambiente acadêmico, é possível concluir que as postagens da página no Facebook da UMA, no ano de 2016, partem de uma autorrepresentação que está intimamente ligada ao perfil da mulher guerreira periférica, mas que não apresenta uma visão crítica sobre a própria autorrepresentação. Essa análise da autorrepresentação mostra que não há indícios de enxergar tanto os aspectos positivos como os negativos, se compararmos com o coletivo Mulheres Periféricas analisados por Evelyn Kazan (2020). As mães de crianças com SCZ atuam de acordo com um estereótipo: elas lutam e mobilizam, mas não apresentam discurso de confronto, elas se mostram receptivas e estão abertas a todos que querem conhecê-las.

1.2 A UMA e a atuação do Estado: questões de autorrepresentação e saúde

Os avanços da transposição dos limites geográficos que o ambiente virtual permitiu são inegáveis. A identificação, o mapeamento e a criação de uma rede com centenas de mulheres com filhos com a Síndrome Congênita do zika foram fundamentais para a formação de uma categoria coesa na qual a maternagem de um filho portador de deficiência deixa de ser um aspecto solitário para virar uma vivência mais solidária. É imprescindível pontuar que o Estado não foi peça central na procura pelas mães de crianças com SCZ. Isso significa pensar em como a representação de saúde está cada vez mais consolidada como aspecto pertencente à esfera individual, na qual o sujeito é responsável por suas escolhas e riscos advindos delas para manter-se saudável e, no caso das mulheres em idade fértil durante a epidemia causada pelo vírus zika, manter seus filhos e suas filhas futuras ou presentes igualmente saudáveis.

As representações do cuidado materno entram em cena, e as mães das crianças com microcefalia se deparam com a solidão da responsabilidade de lidar com as complicações de uma epidemia de âmbito nacional. Neste momento, vale colocar outro trabalho identificado durante o levantamento bibliográfico sobre zika e comunicação.

Na pesquisa realizada por Juliana Câmara: *Desigualdades sociais, cuidado e responsabilidade: a epidemia de zika vírus no Jornal Nacional e no Repórter Brasil*, a autora, antes de se aprofundar em como acontecia a representação feminina nos telejornais, teve que

se debruçar sobre como a família é representada nos veículos midiáticos observados. Isso porque o discurso jornalístico retratou a maternidade e, conseqüentemente, seu papel dentro do núcleo familiar, como aspecto central nos cuidados das crianças com SCZ. Essa questão pode ser enxergada como um sintoma da relação naturalizada entre o gênero feminino e os cuidados referentes aos bebês, crianças e adolescentes.

Neste momento, é importante fazer uma distinção do significado das palavras maternidade e maternagem. Primeiramente, é importante ressaltar que enxergar esse fenômeno sob a perspectiva de naturalização das atribuições maternas pode dar a impressão de que essas dinâmicas acontecem desde sempre. No entanto, segundo as pesquisadoras Solange Moura e Maria de Fátima Araújo (2004), várias autoras feministas ao longo do século passado – como Nancy Chodorow e Elisabeth Badinter – fizeram revisões históricas a respeito das composições familiares e, conseqüentemente, das funções maternas. A constatação de ambas foi que a construção social dessa ligação que coloca o cuidado dos filhos como atribuição exclusiva da mulher é fruto das sociedades ocidentais contemporâneas. Essa visão do que é ser mãe passa a ser validada pela interpretação dos processos biológicos inerentes ao período gravídico e amamentação, por exemplo. Além dos fatores biológicos, o conceito de amor materno também desempenha um papel chave na exclusividade do papel feminino do cuidado (MOURA; ARAÚJO, 2004). A internalização desses processos leva o sujeito a enxergar que ninguém pode desempenhar o papel de cuidar dos filhos como a mulher – já que ela é “naturalmente” feita para esse propósito. Não é à toa que o tudo que envolve cuidar dos filhos, exaustivamente retratado neste parágrafo, configura o verbo maternar. Nancy Chodorow problematiza exatamente esse tipo de questão logo nas primeiras páginas de seu livro “Psicanálise da Maternidade”: “Nós podemos falar de um homem ‘maternando’ uma criança, se ele é a figura primária quem garante os cuidados dela ou age de acordo com essa função. Mas nós nunca falaríamos que uma mulher está paternizando uma criança”¹⁶ (CHODOROW, 1978, p.11). Se maternar é tudo o que configura a ação, a palavra maternidade é o conceito e está no campo das ideias do que é ser mãe, e quais os valores atribuídos a ele. Nesse aspecto podemos pensar nos perfis da tão bem detalhados por Badinter da boa mãe e da mãe má – que “talvez tenham feito o máximo esforço para imitar a boa mãe, mas, não encontrando nisso a própria satisfação, estragaram sua vida e a de seus filhos” (BADINTER, 1985, p. 254).

Feita a devida observação do que o cuidado de uma criança significa socialmente para

¹⁶ “We can talk about a man “mothering” a child, if he is this child’s primary nurturing figure, or is acting in a nurturing manner. But we would never talk about a woman “fathering” a child” Tradução livre.

uma mãe, vale ressaltar que estabelecer um olhar crítico sobre esse processo não tem por objetivo retirar das mães de crianças com microcefalia a responsabilidade do cuidado com suas crianças. A saúde e o bem-estar de qualquer criança é de responsabilidade dos pais, que devem gozar de autonomia nesse assunto, isso faz parte do direito à saúde. O problema dos discursos, como os do *Jornal Nacional*, que centralizam toda a responsabilidade do cuidado em saúde das crianças com SCZ, está no deslocamento desse tipo de visão para áreas que deveriam pensar na saúde coletiva. O sujeito deve ser capaz de escolher e administrar suas escolhas e os riscos relacionados à própria saúde, mas também deve ser capaz e capacitado para pensar em como certas escolhas e determinados riscos (feitos e assumidos por ele mesmo ou por alguma instituição pública ou privada) podem afetar positivamente ou negativamente outros indivíduos na coletividade.

Assim, a vivência dentro de um sistema social formado por múltiplos segmentos que em determinados momentos tornam-se interdependentes deve ser o foco da saúde coletivo a ser realizada pelo Estado. Se a segunda parte da equação sobre a relação sujeito/saúde não é fortalecida, o discurso durante crises sanitárias terá cada vez mais, um caráter de desamparo com as vítimas. Seja na solidão da maternagem de uma pessoa que se tornou portadora de deficiência por conta de uma epidemia, seja na recusa de se vacinar durante um período pandêmico:

Certamente, a conexão entre risco e responsabilidade despolitiza a vida social e particularmente a saúde pública, tornando-a uma questão de atribuição de responsabilidades: os cidadãos que não cuidam de si mesmos, e o Estado que não antecipa as previsões de risco. Assim, oblitera-se uma discussão sobre saúde pública ancorada na identificação e enfrentamento das desigualdades sociais. [...] Assim estamos diante de um tipo de representação social da saúde em que o risco é o elemento operativo central. (SACRAMENTO, BORGES, 2020, p. 69-70).

Levando em consideração as análises levantadas anteriormente, podemos aprofundar o entendimento das falas de autoridades médicas e governamentais, sobre o ineditismo científico da correlação entre o ZIKV e a microcefalia. Além de possibilitar uma melhor compreensão das recomendações para evitar gravidez, usar roupas compridas, passar repelentes e monitorar possíveis criadouros do mosquito da dengue, emitidas pelo poder público. Todas essas medidas estão sob o guarda-chuva do prudencialismo, característico da contemporaneidade neoliberal (SACRAMENTO, BORGES, 2020).

No entanto, quando a maternidade está sob a ótica do agenciamento do risco, encontramos uma fronteira, que pode ser identificada no silêncio e no silenciamento sobre o que pode ser feito na raiz dos problemas sanitários – e, conseqüentemente, amenizar os impactos de uma emergência em saúde pública:

Segundo Junqueira, a realidade da saúde nunca foi fácil nos municípios do Nordeste e, com a chegada do vírus zika, os problemas se agravaram. “No Nordeste, cerca de 80% dos depósitos de larvas de mosquito foram encontrados em reservatórios de água, boa parte improvisada para contornar os problemas de abastecimento”, explica. (UNICEF, 2018, p. 08).

A falta discursiva é o prenúncio da ausência das diligências estruturais na assistência às mães e às crianças que são vítimas de uma epidemia cujo vetor é um problema de saúde pública há mais de 30 anos. Nenhum posicionamento oficial evidenciaria o tamanho da surdez estatal quanto o princípio da precaução, apresentado anteriormente, que consistia em dizer para mulheres não engravidarem, e que não poderiam fazer nada em relação às mulheres em período gravídico. Esse vácuo discursivo existiu ao ponto da autorrepresentação feminina e materna em uma rede social surgir como alternativa a ele. Se assim não fosse, a motivação para o agrupamento materno da UMA, que era “sair da solidão de viver uma situação desconhecida”, não existira.

Vale esclarecer que esses apontamentos não têm o intuito de construir uma imagem vilanesca do Estado e de quem o estava representando durante a crise epidêmica causada pelo zika vírus. Também não significa dizer que nada foi feito, muitas ações foram realizadas para atender as mães de crianças com microcefalia e seus filhos. Entre elas, a iniciativa Redes de Inclusão, realizada pelo Fundo das Nações Unidas para a Infância (Unicef) com governos estaduais e municipais de 174 cidades, incluídas nas 206 classificadas pelo Ministério da Saúde com alto risco de contágio pelo *Aedes aegypti* (UNICEF, 2018). A presença prévia da instituição, por meio do Selo Unicef, que visa a “apoiar os municípios do Semiárido Brasileiro e da Amazônia Legal brasileira a fortalecer as políticas públicas municipais voltadas à garantia dos direitos de crianças e adolescentes” (UNICEF, 2021) permitiu a construção da rede.

Ainda de acordo com o site oficial do Unicef, o programa fornece metodologias para serem implementadas com o objetivo de melhorar indicadores preestabelecidos e acumular pontos para obter o selo. Dessa forma, a Rede de Inclusão também desenvolveu métodos para garantir os direitos das famílias e das crianças com SCZ. Um aspecto muito interessante foram as rodas de conversa realizadas para chegar a uma metodologia a ser aplicada no projeto. As duas primeiras contaram com a participação de todas as instituições parceiras – como Ministério da Saúde, ONU Mulheres e secretarias – e de profissionais da saúde, além das mães de crianças com microcefalia. A partir daí, foram criados três grupos focais:

Dois de mães de crianças com a SCZv (um com mães que começaram a lidar com a questão e outro com mães que já participavam dos grupos de fortalecimento na FAV), totalizando 12 participantes, e um de profissionais, com nove participantes.

(UNICEF, 2018, p. 20).

Esses espaços serviram para desabafos reais sobre o enfrentamento dos profissionais de saúde durante a epidemia: “Eu não conseguia encarar essas crianças, não aguentava. Eu saía e chorava, não conseguia colocá-las no colo. Teve um dia que vimos 70 crianças, foi muito difícil.” (UNICEF, 2018, p. 09). As mães de crianças com microcefalia foram incluídas no processo de elaboração de kits: “Na roda de conversa, colocaram os brinquedos de estimulação e pediram para as mães dizerem o que seria legal ou não. Eu vi muitos erros. Quando veio o kit para as crianças, esses erros tinham sido corrigidos.” (UNICEF, 2018, p. 22). Em Campina Grande, a então secretária de Saúde do município disse que era necessário “tratar as crianças, acompanhar as mães e eliminar o mosquito. Eram várias tarefas em frentes diferentes.” (UNICEF, 2018, p. 11). Para Thereza de Lamare Franco Netto, diretora do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas (Dapes) do Ministério da Saúde, “Atuar em conjunto com o projeto Redes de Inclusão possibilitou validar os materiais técnicos de orientação aos pais e profissionais sobre estimulação precoce e atenção psicossocial.” (UNICEF, 2018, p. 19).

Essas aspas foram escolhidas para exemplificar como um processo de escuta pode colaborar na implementação de soluções mais humanas e eficazes para superar os problemas de cunho social e sanitário numa crise de saúde pública. Katia Guimarães, diretora técnica do Centro Especializado em Reabilitação IV da Fundação Altino Ventura (FAV), resume a dinâmica: “Dizemos que fomos do empírico, que foram as evidências trazidas pelas famílias e pelos profissionais de saúde, para chegar ao científico, ou seja, um modelo que visa os cuidados inovadores para uma condição crônica.” (UNICEF, 2018, p. 21). No entanto, a escuta voltada para garantir acesso integral e integrado à saúde de vítimas de uma epidemia, apesar de fundamental, parece ter um alcance restrito. Para exemplificar a limitação, vale citar o trecho do documento no qual a organização de mães de crianças com microcefalia, objeto de pesquisa desta dissertação, foi diretamente mencionada no texto:

Este movimento também levou à criação da União de Mães de Anjos (UMA), organização não governamental de Recife, que hoje vai além do zika e discute os direitos da criança com deficiência, a necessidade de fortalecer o SUS e defendê-lo como um direito de toda a população. (UNICEF, 2018, p. 34).

Em primeiro lugar, vale ressaltar que, muito provavelmente, a iniciativa organizada pelo fundo não impulsionou a criação da UMA. Levando em consideração a linha do tempo apresentada na publicação, as rodas de conversa começaram em abril de 2016, dois meses depois da primeira publicação da União de Mães de Anjos no Facebook, que foi o logotipo da

UMA. Nem Germana Soares ou Gleyse Kelly da Silva mencionam a Rede de Inclusão quando falam sobre a criação da instituição. Seja na descrição da UMA na rede social ou na entrevista que deram para o jornal *Folha de São Paulo*, em novembro de 2018 – e aqui cabe uma observação interessante: a reportagem foi publicada na seção Empreendedor Social (PINHO, 2018).

Agora, o segundo ponto do trecho destacado, mas não menos importante, se refere ao empenho da União de Mães de Anjos em ir além do zika. Em outra entrevista concedida por Germana, publicada na *Revista AntHropológicas* e já citada aqui, a luta coletiva pelos direitos das pessoas com deficiência parece encontrar dificuldades significativas para avançar:

Porque pelo menos aqui dentro de Pernambuco, foi dada prioridade exclusiva para essas crianças de Zika. Aí tem mãe que está há três anos atrás de uma cirurgia de hidrocefalia, para botar uma válvula na cabeça do menino para ele não morrer por pressão intracraniana. Aí descobriu hoje que a criança de Zika tem hidro, com uma semana depois já está numa cirurgia. Então isso causou uma revolta que eu super concordo, que eu acho que isso não é inclusão, sendo que cada um tem que lutar de sua maneira. Se eu for lutar para todo mundo, eu acabo perdendo espaço para os meus. Eu sempre falo isso. [...] As mães de outras deficiências começaram a detestar crianças de Zika. Devido a certos episódios, a gente começou a criar um discurso que elas compreendessem que as crianças de Zika precisam absolutamente da mesma coisa que os filhos delas sempre precisaram em algum momento da vida. Então, as relações da Zika acabaram descortinando essas outras deficiências, tirando elas da invisibilidade. Teve uma hora que eu disse assim: “Se unam e vão à luta porque eu estou munida com os meus, então se unam e vão à luta”. (MATOS; LIRA; MEIRA, 2018, p. 147-148).

Embora a UMA acolha crianças, mães e familiares que apresentam outros tipos de microcefalia, a reivindicação pelos direitos dessas famílias se apresenta inviável. Esse impasse deixa claro o limite da escuta e do empoderamento de pessoas físicas em desafios relacionados à saúde pública. Traduzindo a Rede de Inclusão em números, foram 9.541 pessoas capacitadas para a redução dos criadouros do mosquito do vetor da doença, 5.150 publicações da Rede de Inclusão distribuídos em seis estados com alto índice de casos, 1.016 crianças e adolescentes capacitados para serem agentes de mobilização em parceria com autoridades governamentais, 402 profissionais de saúde qualificados para atender os casos de SCZ, 380 kits multissensoriais distribuídos para as famílias e 262 profissionais capacitados como multiplicadores nas áreas de educação, saúde e assistência social (UNICEF, 2018). Os avanços promissores parecem ter se diluído com o passar do tempo. Como se os multiplicadores responsáveis pela manutenção e expansão da rede fossem perdendo o alcance. No documento produzido pelo Unicef, muitos profissionais elogiaram o aproveitamento de estruturas preexistentes na saúde pública para atender as vítimas da epidemia causada pelo vírus de zika. Cinco anos mais tarde, as mães e as crianças com

microcefalia por SCZ se encontram novamente numa situação de maior vulnerabilidade durante outra emergência sanitária. A pandemia de covid-19 suspendeu os atendimentos, tratamentos e exames das crianças. Isso porque, segundo Maria Ângela Rocha, coordenadora de infectologia pediátrica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz (HUOC), em Recife, “a unidade se tornou referência também para atendimento de covid-19, o que dificultou a manutenção do atendimento multidisciplinar às crianças com microcefalia.” (CAMBRICOLI, 2021). Em síntese, a questão é que o contínuo reaproveitamento de estruturas sanitárias durante crises coloca em risco os avanços conquistados durante e depois dos episódios epidemiológicos anteriores. Por mais que as mães tenham participado das oficinas de capacitação realizadas pela Rede de Inclusão, seus filhos começaram a regredir no desenvolvimento psicomotor. Como pontua Germana Soares: “Consulta online não é a mesma coisa que presencial. E não se compara o jeito que uma mãe faz com o de um profissional.” (CAMBRICOLI, 2021).

A reportagem especial do jornal *O Estado de São Paulo*, cinco anos após o pico epidêmico de zika resume como foram os anos entre as duas crises sanitárias para as mães de crianças com microcefalia e seus filhos:

As quatro crianças são acompanhadas pelo Estadão desde o primeiro ano de vida. Quando completaram 12 meses, uma reportagem especial mostrou o descaso governamental na oferta de terapias de estimulação precoce e as dificuldades enfrentadas pelas famílias. Quatro anos depois, o cenário não é muito diferente – e a pandemia de covid agravou o que já estava longe de ser o ideal. As famílias reclamam de falta de centros especializados, dificuldades financeiras, desabastecimento de remédios e indiferença dos governos e da ciência para as condições dos filhos. [...] O problema da falta de acesso às terapias pode ser ainda maior. Isso porque não se sabe ao certo o número real de crianças vivendo com as sequelas da SCZ no país por causa do alto número de casos suspeitos da síndrome que ainda não tiveram sua investigação concluída. (CAMBRICOLI, 2021).

Apresentar o projeto Rede de Inclusão tem o intuito de mostrar que não houve desassistência às vítimas da epidemia do ZIKV. Contudo, as crises em saúde pública não podem ser encaradas como problemas a serem resolvidos apenas com oferta de serviços sanitários – mesmo se as soluções encontradas tenham sido fundamentadas por métodos acolhedores e inclusivos. Essa dinâmica ainda faz parte de uma sociedade na qual a saúde fica sob responsabilidade dos indivíduos, aspecto que não permite um impacto social ativo, massivo e de longo prazo. Pode parecer contraditório dizer que políticas de saúde integradas possam perpetuar uma espécie de fragmentação no atendimento, mas o impasse entre mães de crianças com microcefalia por SCZ e mães de crianças com microcefalia por outras causas evidenciam a questão.

A grande questão que se expõe é se existe uma resposta para essa problemática. Um

caminho possível seria pensar no campo simbólico durante o período de alerta sanitário, porque as vítimas de um surto/epidemia/pandemia evocam representações que impactarão as ações da saúde pública. A pandemia de HIV/aids serve de exemplo histórico sobre como as representações das vítimas impactam diretamente as formas de lidar com crises sanitárias:

De acordo com Rocha, o Ministério da Saúde classificava a Aids como algo restrito à classe endinheirada e ignorava a necessidade de política de intervenção: doença de uma minoria rica [...] não havendo relevância na construção de qualquer estratégia por parte do setor governamental para intervir nesta doença. (PEREIRA; NICHATA, 2011, p. 3252)

E

A história da Aids no Brasil é acompanhada pela forte mobilização da sociedade civil na luta contra a epidemia. As primeiras ações coletivas, focadas em protestos de rua, difundiram na sociedade o conhecimento sobre a doença, estimularam o debate contra a estigmatização dos homossexuais e exigiram respostas públicas. (PEREIRA; NICHATA, 2011, p. 3255).

Diante das circunstâncias apresentadas, a organização e luta dos grupos que encarnam as representações de saúde são até o momento o único caminho possível a contemplar parcialmente o aspecto simbólico de uma crise sanitária. Para romper ou criar simbolismos é necessário pensar as alteridades via representações de saúde que estão explícitas e implícitas no contexto sanitário. No caso das vítimas da epidemia de zika, se esse campo não for acessado, a escuta alcançará os resultados pragmáticos: um alívio psicológico que vai dar fôlego para lutar, a burocratização para se conseguir uma pensão vitalícia ou “Benefício” de Prestação Continuada (BPC), o direito da casa própria numa área com problemas de abastecimento hídrico.

Quando os simbolismos das representações em saúde produzem exclusão social e econômica, podemos considerar que um processo de estigmatização das pessoas em vulnerabilidade sanitária está em curso. É necessário pontuar que consideramos o conceito de estigma sob a perspectiva de Erving Goffman (2008), porque ele foca nas diversas possibilidades de relações que um estigmatizado pode desenvolver. Dessa forma, ao conhecer esse mosaico de possibilidades relacionais, como, por exemplo, o que ele chama de “contatos mistos” (encontro entre estigmatizado e não estigmatizado), a representação de grupos estigmatizados ou a categoria de “pessoas informadas”, podemos situar melhor os discursos das mães de crianças com microcefalia.

O autor também considera que a ambiência do estigma se dá pela expectativa coletiva de que “aqueles que se encontram numa certa categoria não deveriam apenas apoiar uma norma, mas também cumpri-la” (GOFFMAN, 2008, p.16). Durante um período epidêmico, é

possível identificar expectativas relacionadas às vítimas, seja para determinar população de risco e seu comportamento, seja para determinar o que elas precisam. E tudo o que escape a esse roteiro servirá de justificativa para qualquer sofrimento que determinada doença ou símbolo de estigma pode causar.

O preconceito contra mães de crianças com microcefalia e seus filhos é um fenômeno de origem simbólica e manifestação concreta na sociedade que ajuda a entender melhor o que é e qual a importância do simbólico durante uma crise de saúde pública. Na sessão de política do site G1, foi publicada uma notícia, no dia 14 de julho de 2016, com o seguinte título: “Governo priorizará no Minha Casa família de criança com microcefalia” (MATOSO, 2016). Foram registrados 136 comentários e muitos deles questionam a medida tomada pela administração Temer.

Comentários como: “Mas qual a maldita lógica disso?!?”, “Nova cota... Os cabecinhas...”, “Não acho justo inválidos terem mais preferência do que pessoas produtivas... Lamentável!!!” e “Vai faltar mosquito para que essa gente se deixe picar para obter filhos nesta situação e por consequência “ganhar uma casa!” (MATOSO, 2016) entre diversos outros de visão negativa à notícia foram formulados, mostrando um tipo de crítica muito alinhada com a que é feita às famílias que dependiam de outro programa social governamental muito conhecido: o Bolsa Família. Neste momento, vale citar novamente mais um trecho do artigo sobre as mulheres sertanejas guaribanas:

Há uma vulnerabilidade moral no entorno de mulheres sertanejas empobrecidas, sobretudo das beneficiárias do Programa Bolsa Família, à medida que são criminalizadas e culpabilizadas por sua condição de pobreza. Aspectos de classe são articulados ao machismo, já que as mulheres são responsáveis pelas crianças e por uma suposta procriação desenfreada. (COELHO, 2018, p. 20).

Tudo isso permite que as representações de saúde se perpetuem e que as vítimas do caos sanitário entrem em contato com excesso de responsabilização e solidão. O preconceito deixa claro o que protocolos médicos, assistência em caráter de emergência e doações – embora essenciais – acabam ignorando: que a representação social e sanitária de uma mulher, negra, pobre, periférica e mãe de uma criança portadora de deficiência tem pouco valor e carrega muitos estigmas, que culminam em falta de atenção, atendimento fragmentado e individualizado, não apenas no sentido de ser exclusivo para aquela pessoa, mas também de responsabilidade dela.

Nos mais de 300 posts coletados durante todo o ano de 2016 na página da UMA no Facebook, nenhum mencionava a Rede de Inclusão. Chama atenção a quantidade de publicações nas quais a rede se sente confortável para interpelar a população ao pedir leite,

fraldas, produtos de higiene, mas não convocam a mesma sociedade civil para protestar contra o preconceito e exclusão que seus filhos e elas sofrem, reivindicando seus direitos.

É por isso que o perfil da UMA no Facebook, sua autorrepresentação comparada e contextualizada com outras autorrepresentações no ambiente digital devem ser analisadas. Nessa página, é possível encontrar o simbolismo básico da epidemia do ZIKV, que se expressa por meio das diversas representações sócio sanitárias, reveladas ou camufladas em palavras, imagens e demais registros discursivos postados pela União de Mãe de Anjos. O primeiro assunto que teve muita força no primeiro ano de existência da página em questão tem a doação como palavra enunciativa e polivalente. Doar-se faz parte do cotidiano das mulheres para seus filhos com a síndrome congênita do zika. Assim como elas pedem a doação de quem quer que seja para seguirem doando-se às crianças.

2. Pedir foi a única opção

O primeiro semestre de publicações da União de Mães de Anjos foi monotemático. Foram 37 posts sobre campanhas e 31 matérias jornalísticas – essas duas categorias são os dois tipos de publicações mais comuns durante o período. Juntos, eles totalizam 68 posts e, em oito deles, campanha e jornalismo se fundem. Ao longo das leituras dos posts, as ações de arrecadação foram identificadas como uma espécie de assunto/ação, que envolve diretamente as mulheres e mães da organização. Isso significa que as decisões delas a respeito dessa questão importaram. Já as repostagens de conteúdo jornalístico foram consideradas uma forma de contar, falar sobre diversos temas, que podem tratar de situações tangenciais ou que impactam diretamente a vida dessas mulheres e crianças afetadas por uma epidemia inédita em solo brasileiro.

As escritas, as gravações de áudio e as imagens do jornalismo, no entanto, não são ações que envolvem diretamente essas mulheres e crianças. Essa diferença no poder de escolha identificada nas duas categorias de publicações mais presentes no primeiro semestre de criação da página da UMA no Facebook foi considerada a expressão de uma das características fundamentais da autorrepresentação na cultura digital, segunda a autora Nancy Thumin: a “mediação de si”. Pouco antes de aprofundar o conceito de mediação no terceiro capítulo do seu livro, ela explica que o surgimento de espaços virtuais, nos quais existe a possibilidade de escolher informações a serem divulgadas a respeito de ações realizadas pelo próprio indivíduo para a audiência que está, de certa forma, ali presente. A nova dinâmica, para Thumin, constitui o senso comum a respeito da possibilidade de autorrepresentar-se sem mediações das grandes entidades que, também por meio de avanços tecnológicos, realizavam esse processo de apresentação discursiva no espaço público (THUMIN, 2012).

Dessa forma, entendo que a análise a respeito de uma autorrepresentação não consiste apenas em quantificar e olhar qualquer publicação ou assunto referente ao registro discursivo da plataforma. Pensar a respeito dessa temática deve contar com um esforço para identificar, nos registros discursivos, escolhas que apontam para uma suposta autonomia do(s) sujeito(s) que publica(m). É por isso que, ao olharmos para as postagens sobre a campanha e sobre o jornalismo, apesar nos números de posts serem bem próximos, entendo que a temática acerca das campanhas se encaixa no aspecto que Thumin determina como a mediação sem intermediários.

A explicação da escolha do conjunto de posts a ser analisado no segundo capítulo

ainda não está completa. Isso porque falamos até agora sobre a escolha da temática “campanha”. Ao longo do ano de 2016, a UMA registrou na sua página 32 mobilizações para conseguir donativos às famílias de crianças com SCZ. Uma dissertação não daria conta de investigar tantas iniciativas assim, então, uma deveria ser escolhida e, com essa questão, outra pergunta precisava ser respondida: posts de arrecadação podem ser vinculados a uma autonomia autorrepresentativa?

Para definir qual campanha serviria para uma análise representacional, num primeiro momento, foi investigado quais doações eram pedidas em cada uma das mobilizações. Em todas elas, itens de alimentação e higiene compunham as listas de donativos. Essa predominância aponta para um objetivo de ordem primeira: a sobrevivência. Conseguir leite, fralda e brinquedos ocupou quase totalmente a agenda da organização nos seis primeiros meses de existência. Devido a isonomia a respeito do que era pedido, continuei o escrutínio das postagens sobre doações e novamente parti de uma análise quantitativa. É por isso, também, que este capítulo se propõe a analisar a maior das campanhas realizadas no início das atividades reais e virtuais da associação, intitulada “Anjos para Mães de Anjos”. Enquanto outras campanhas de arrecadação – como as realizadas pelos times de futebol Sport Club e Santa Cruz, por exemplo, não tiveram mais que dez publicações, a “Anjos para mães de anjos” teve, entre abril e setembro, 35 posts.

2.1 Campanha, autorrepresentação e feminismo

Um olhar para os registros da campanha “Anjos para Mães de Anjos” permite a análise de diferentes formas de discursos e atuações das mulheres e seus exercícios de maternidades . Nessa campanha, foi possível encontrar outro aspecto que denota uma relevância maior para a corrente de arrecadação escolhida. Ele foi abordado numa repostagem de publicação feita pela Secretaria de Desenvolvimento Social, Criança e Juventude (SDSCJ) de Pernambuco, no dia 13 de abril: “A campanha é permanente e permite que as instituições possam realizar as doações continuamente.” (UMA, 2016b).

A primeira entrega ocorreu no dia 15 de maio, devido ao Dia das Mães, e a primeira publicação a mencionar a campanha para arrecadar os donativos foi feita um mês antes, no dia 14 de abril de 2016. O post apresenta uma matéria publicada no site do G1 de Pernambuco com o seguinte título: “Campanha arrecada donativos para bebês com microcefalia em PE” (CAMPANHA..., 2016). A foto que ilustra a matéria tem Germana e Gleyse com seus filhos no colo durante o encontro entre a UMA, a SDSCJ e a imprensa para lançar a iniciativa – para ser mais precisa, o evento aconteceu no dia anterior ao post, dia 13 de abril. Dois trechos da

matéria do G1 valem ser reproduzidos textualmente. O primeiro:

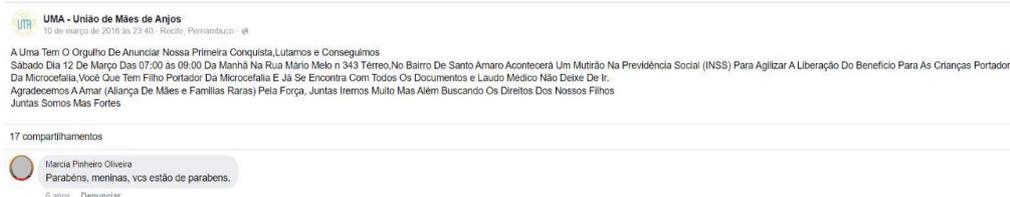
A ideia da campanha é envolver a sociedade civil, os órgãos públicos, pessoas físicas e jurídicas que possam contribuir com as mães que possuem filhos com microcefalia, que, em sua maioria, têm uma situação econômica muito baixa. A ideia é distribuir os donativos para ajudar as mães a terem condição de atender bem às suas crianças”, explica Isaltino Nascimento, secretário de Desenvolvimento Social, Criança e Juventude de Pernambuco. (CAMPANHA..., 2016).

A presença do poder público na chancela de uma campanha de arrecadação, com a missão de envolver “pessoas físicas e jurídicas” para ajudar mães e seus filhos com microcefalia indica um processo de dissociação do que o Estado representa e sua função social. Se levarmos em consideração o que a constituição brasileira entende por direito à saúde, o poder público – que já tinha conhecimento de pelo menos 150 crianças com microcefalia representadas pela UMA – deveria elaborar “políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.” (BRASIL, 1988). Em vez de focar na elaboração dessas políticas, um representante do Estado encontra na arrecadação de donativos uma das primeiras respostas a serem registradas no perfil da organização. Antes de avançar nessa questão, vale colocar o segundo trecho da matéria publicada no site G1:

A campanha surgiu a partir da solicitação da União de Mães de Anjos (UMA), composta de aproximadamente 150 mães de crianças com microcefalia, que procurou a secretaria em busca de uma maior colaboração do Estado no que se refere à assistência social. “Vamos fazer também um movimento para que o INSS [Instituto Nacional do Seguro Social] conceda o benefício de prestação continuada [BPC] e os direitos continuem sendo garantidos, tanto na saúde quanto na área da assistência”, complementa o secretário. (CAMPANHA..., 2016).

De acordo com a reportagem, a movimentação para a campanha “Anjos para mães de anjos” acontecer nem sequer partiu das instituições públicas. Foi uma resposta à demanda e pressão realizadas pela UMA. É possível entender a arrecadação de donativos como algo acessório e argumentar que a iniciativa do BPC, realizada em paralelo à campanha, equivale a uma medida realmente que compete ao poder público. Pode-se considerar, ainda, que uma campanha de arrecadação receberá mais atenção na rede social porque é um ambiente mais propício para alcançar possíveis doadores. Esse mesmo tipo de dinâmica não é possível em relação ao benefício fornecido pelo governo e, por isso, poderia ficar restrito a uma esfera de comunicação mais institucional e presencial. No entanto, vale colocar o post que a UMA fez a respeito desse assunto no dia 10 de março:

Figura 3 – Post UMA – 10 de março de 2016¹⁷



Fonte: Arquivo Pessoal

A publicação indica que o acesso ao benefício também foi resultado da mobilização que as vítimas de uma epidemia fizeram em busca da assistência pública. O alto número de compartilhamentos da informação também contradiz o argumento a respeito do conteúdo não ser interessante para o ambiente virtual. Vale lembrar que a UMA atende centenas de famílias que se encontram nas regiões metropolitana, agreste e do sertão pernambucanos. Dessa forma, a página também consegue se comunicar de forma mais generalizada, tanto com os integrantes da organização como com simpatizantes da causa.

Os textos da reportagem e os posts mencionados anteriormente são indicativos da segunda questão a respeito da possibilidade da temática de campanha, e consequentemente, a análise da ‘Anjos para Mães de Anjos’, serem de fato uma expressão da “mediação de si”. As mulheres e mães que compõem a União de Mães de Anjos foram as responsáveis pela criação da maior campanha de arrecadação. Por meio da articulação com o poder público, elas, de certa forma, escolheram e elaboraram um meio de conseguir itens que ajudariam a garantir a sobrevivência de seus filhos e suas filhas. A partir dessas ações escolhidas, desde as legendas e imagens nos posts até as datas de eventos e pontos de arrecadação, tudo isso conta com a participação da UMA no processo de decisão e ação.

Encerrar essa discussão sobre autorrepresentação apenas pela perspectiva da mediação sem intermediários pode deixar a impressão de que a presença digital da UMA só revela aspectos que resultaram em benefícios no processo de autorrepresentação nas redes sociais. Neste momento, é necessário resgatar a falar de Igor Sacramento e Wilson Borges sobre o caráter multifacetado das ações representacionais, entendendo que eles são resultados e interações conflituosas (SACRAMENTO; BORGES, 2020). As postagens da União de Mães de Anjos, logo em seu início e no que diz respeito ao acesso a direitos em saúde, indicam que

¹⁷ **Legenda:** A UMA tem o orgulho de anunciar nossa primeira conquista. Lutamos e conseguimos. Sábado, dia 12 de março, das 7h às 9h da manhã, na rua Mário Melo, nº343, térreo. No bairro de Santo Amaro, acontecerá um mutirão na Previdência Social (INSS) para agilizar a liberação do benefício para as crianças portadoras da microcefalia. Você que tem filho com microcefalia e já se encontra com todos os documentos e laudo médico, não deixe de ir. Agradecemos a Amar (Aliança de Mães e Famílias Raras) pela força. Juntas iremos muito mais além, buscando os direitos de nossos filhos. Juntas somos mais fortes.

as buscas por soluções partem essencialmente da movimentação materna. Responder a essas demandas com o pagamento de um auxílio governamental e uma campanha para arrecadar donativos foi satisfatório? Podemos concluir que não, porque esse sistema caritativo permanece até os dias atuais. Em um *story* da página do Facebook, feito em março de 2022, a UMA escreveu o seguinte apelo:

Figura 4 – Post UMA – 29 de março de 2022¹⁸



Fonte: Arquivo Pessoal

No começo da escrita deste trabalho, escolhi a autorrepresentação como caminho possível para percorrer e entender esse impasse entre a potência da “mediação de si” da UMA e seu inexorável destino: as campanhas de arrecadação. Por um lado, as iniciativas de

¹⁸ **Legenda:** Bom dia. Doem, ajudem a divulgar, mandem para possíveis doadores. Nossos contratos anuais venceram e precisamos continuar honrando nossos compromissos. IPTU, dedetização, internet, bombeiros, contadores, e contas fixas. (81) 987489065 (WhatsApp). Obrigada.

autorrepresentação resultaram no êxito em encontrar uma forma de sobreviver por meio de uma comunicação em redes, seja ela constituída pela conexão entre mães de crianças com SCZ ou na cultura digital via Facebook. Por outro, parecia imprescindível considerar a diferença existente entre a solidariedade, realizada pela sociedade com a doação individual de diversas pessoas, em que não há obrigatoriedade na doação, e o direito que as vítimas da epidemia têm de serem resguardadas por meio de políticas públicas realizadas pelo Estado, proporcionando a plenitude da cidadania dessas vítimas pela administração pública.

Isso porque a primeira questão pode ser entendida para além do aspecto solidário, tornando-se um dispositivo devido aos “efeitos de uma política baseada na piedade/caridade, suas relações com a disciplinarização, domesticação, o governo do outro e os mecanismos de exclusão e segregação sociais”, como expõe o pesquisador Antônio Ferreira (2019, p. 7). É importante pontuar que a tese defendida pelo autor apresenta o recorte geográfico/temporal sobre a cidade de Fortaleza do fim do século XIX e início do XX:

A enunciação do sentimento de medo e piedade pela elite (industriais, políticos, jornalistas, religiosos, cientistas etc.) ante o “espetáculo” da pobreza esteve associada a uma série de outros enunciados [...] Emitindo discursos civilizatórios, medidas de segurança, discursos destinados a ensinar, a educar, prescrevendo regras para o comportamento, para a saúde, para a boa convivência na cidade. [...] A profilaxia moral era prescrita a todos àqueles que não respeitavam a moralidade em voga e desobedeciam às prescrições de saúde, pois a mistura de corpos era uma ameaça. (FERREIRA, 2019, p. 13-14)

Evidentemente, não encontraremos as mesmas dinâmicas doutrinárias, disciplinadoras, discursivas e pedagógicas que existiam na governabilidade da pobreza do início do século passado nos tempos atuais. No entanto, é interessante considerar o período de surgimento da caridade – como uma forma de solidariedade – sob essa perspectiva da governabilidade como evidência histórica e buscar nos registros discursivos da UMA se tais agenciamentos ainda compõem, mesmo que de forma mais sofisticada, o controle simbólico sobre a saúde da população pobre.

Falar sobre caridade pareceu o caminho inevitável a respeito da “Anjos para Mães de Anjos”, mas no decorrer das leituras a conceituação pareceu reduzir a autorrepresentação feminina em questão a uma passividade que não alcança as contradições que o mundo das representações comporta. A UMA não é passiva, se não fossem as diversas frentes, entre elas a página de Facebook, elas não teriam conseguido formar uma organização que, por meio das arrecadações de donativos, consegue levar periodicamente itens básicos de higiene e alimentação tanto para regiões da capital como do agreste e sertão pernambucanos. Contudo, até hoje, as mães seguem na corda bamba para manter o espaço físico da instituição – lugar

onde são armazenadas as doações, onde acontecem encontros, acolhimentos, festas e vários outros tipos de socialização importantes para essas famílias.

Em busca da resposta para a minha inquietação a respeito dessa dicotomia, olhei pela milionésima vez para o título e percebi que a centralidade do apelo não eram as crianças divinas, mas sim as mães. Os donativos eram para as mães, serviriam para auxiliá-las no cuidado dos seus anjos. Em seguida, me voltei para as imagens postadas que faziam referência ao mesmo enunciado caridoso. Curiosamente, a estética das imagens utilizadas nos posts da campanha não dão destaque para as figuras maternas. Elas aparecem sempre em grupo ou com seus filhos. Nos cartazes utilizados na divulgação, a figura feminina, quando aparece, fica em segundo plano.

Figura 5 – Post UMA – 25 de julho de 2016¹⁹



Fonte: Arquivo Pessoal

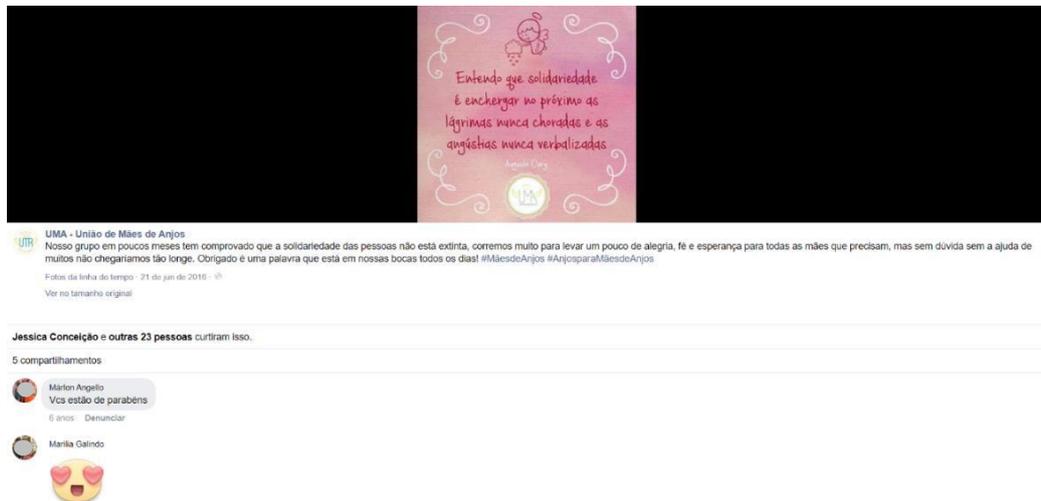
¹⁹ **Legenda:** Ontem demos início a uma linda campanha em parceria com a IBCJ, Igreja Batista Central do Jaboatão, na direção do apóstolo Davi Farias. De 24/07 a 28/08 a igreja e seus membros arrecadarão fraldas tamanho G/XG e leites para bebês tipo 2. Agradecemos o chamado e o acolhimento. #AnjosParaMãesDeAnjos #AjudeUMacausaNobre #MicrocefaliaNãoÉoFim

Figura 6 – Post UMA – 1 de setembro de 2016²⁰



Fonte: Arquivo Pessoal

Figura 7 – Post UMA – 21 de junho de 2016²¹



Fonte: Arquivo Pessoal

A campanha servia, exclusivamente, para ajudar as mães no cuidado, mas quem provê a assistência que as crianças microcéfalas pelo ZIKV necessitam para viver não ganham destaque nas campanhas. Como se as mães fossem um canal, o meio no lugar do sujeito. Elas pedem, agradecem e parecem se sentir acolhidas pelas 32 correntes solidárias que as amparam. “O mundo dos afetos é também aquele em que muitos abusos puderam ser

²⁰ **Legenda:** A GM Studio na Cohab I, em Belo Jardim, vai realizar um aulão de Zumba beneficente em prol da UMA. Esse evento acontecerá às 19h do dia 09 deste mês. Para participar, basta levar fraldas para bebês nos tamanhos M/G ou leite para crianças acima de 6 meses. Não percam, vai ser ótimo! #UniãodeMãesdeAnjos #AnjosparaMãesdeAnjos #UMABeloJardim

²¹ **Legenda:** Nosso grupo e poucos meses têm comprovado que a solidariedade das pessoas não está extinta, corremos muito para levar um pouco de alegria, fé e esperança para todas as mães que precisam, mas sem dúvida sem a ajuda de muitos não chegaríamos tão longe. Obrigado é uma palavra que está em nossas bocas todos os dias! #MãesdeAnjos #AnjosparaMãesdeAnjos

perpetuados em nome da privacidade e da autonomia da entidade familiar em relação às normas aplicáveis ao espaço público.” (BIROLI, 2014, p. 34). Ler essa análise possibilitou sintetizar as variáveis que modulam as potências e os limites da autorrepresentação das mães e mulheres da UMA. A união dessas mulheres se deu porque elas se tornaram mães de crianças com deficiência grave.

Essa nova representação adquirida com a chegada de um filho está fundamentalmente vinculada ao universo afetivo e segue todo o roteiro apresentado por Biroli (2014). As mães “pedintes” o fazem porque a maternidade nunca foi vinculada a uma atividade lucrativa para a sociedade. Como se a completa desvalorização do trabalho materno não fosse suficiente, ele ainda foi relegado à esfera privada, de responsabilidade do núcleo familiar, mais especificamente da mãe, que representa um modelo de como a figura feminina deve desempenhar seu papel. Se a maternagem de crianças sem deficiência, que serão a nova geração do capital humano, já não encontra espaço para remuneração na esfera social, os cuidados envolvendo meninos e meninas que não poderão integrar futuramente a parcela da população economicamente ativa, se encontram numa situação de solidão e desamparo mais profunda ainda. Essa questão de gênero levantada a partir da análise dos posts da campanha “Anjos para Mães de Anjos” parece responder ao paradoxo apresentado por Nancy Thumin (2012):

[...] dois fenômenos conflitantes a respeito da autorrepresentação permeiam o debate teórico atual. Com o surgimento da cultura digital, estamos diante da a possibilidade mais próxima de uma verdadeira representação de si sem mediação. Ao mesmo tempo, a ideia da construção de um sujeito único e imutável é amplamente problematizada. Além disso, a promessa de uma autorrepresentação sem mediação vem ganhando espaço num contexto no qual pesquisadores enfatizam precisamente a questão de como a mediação atribui significado. (THUMIN, 2012, p. 50-51)²².

Ter um olhar crítico a respeito da maternidade proporcionada pelos estudos feministas produzidos por Elisabeth Badinter, mais precisamente o conteúdo do seu livro “Um amor conquistado: o mito do amor materno”, nos ajuda a entender as mediações feitas acerca do tema ao longo das últimas décadas. É possível, e necessário, entender as atribuições de sentido sobre a função da mãe na nossa sociedade para, então, conseguir alcançar uma análise mais profunda da autorrepresentação neste caso. A solução da UMA ao criar a “Anjos para Mães de Anjos” não significa uma ação da classe oprimida pura e simplesmente. Da mesma

²² Tradução livre. “There is a paradox here which is this: it is imagined to be possible to articulate, and subsequently to represent, an unmediated individual, ‘true’ self at precisely a time when the very idea of a unitary, fixed self has been widely and convincingly problematised in theory. Moreover this promise of unmediated self-representation takes place in a context in which media scholars are emphasising precisely the question of how processes of how processes of mediation shape meaning”.

forma que enxergar a campanha como uma luta encabeçada por mulheres guerreiras não é pertinente para analisar um processo de autorrepresentação.

Nem apresentar esses dois aspectos contraditórios juntos dá conta do recado, porque se autorrepresentar é exercer a autonomia das escolhas, mesmo que ela esteja atrelada a vários processos sociais que foram subjetivados. A verdade é que o humano sujeito não tem como escapar da mediação e dos intermediários, mas isso não significa que não podemos encontrar suas impressões discursivas e descobrir quais atribuições de sentido o levam a determinadas escolhas. Sendo assim, a UMA não é uma vítima condenada a uma vida de agruras pelo Estado formado a partir de uma sociedade machista e capitalista. Assim como não é uma mãe guerreira que recebeu uma missão divina e, apesar das imensas dificuldades, será recompensada por seu mais absoluto sacrifício. As mães que fazem parte da associação escolheram e encontraram na campanha de arrecadação “Anjos para Mães de Anjos” um caminho que fez sentido para alcançar o objetivo que buscavam naquele momento, em sintonia com o papel materno construído socialmente, imposto para qualquer mulher, e ainda encontraram apoio para desenvolver a iniciativa no poder público, no setor privado e na sociedade civil como um todo.

Já que a maternidade e o trabalho não são assuntos que são facilmente conciliados, que os problemas relacionados a essa questão são de única e exclusiva responsabilidade da mulher, entre escolher o filho ou o trabalho, o filho sempre virá primeiro (de acordo com as exigências sociais). Elas desistem de suas carreiras, ou nem chegam a começá-las, para cuidar das crianças. É curioso, mas durante todo o ano de publicações da UMA no Facebook, em 2016, nenhum post reivindicou a criação de creches e escolas ou a inserção das crianças nessas unidades de ensino. Nenhum post levantou a questão de se pensar e criar uma infraestrutura pública para dar suporte a essas mulheres, para que essas mães (muitas vezes, abandonadas pelos maridos) pudessem buscar ou continuar com sua independência financeira.

2.2 Somos todos anjos?

No primeiro mês de divulgação da campanha “Anjos para mães de anjos”, as legendas não tinham muito apelo. Na publicação que apresenta a reportagem produzida pelo G1, o tom é protocolar: “Bom dia. Ontem formalizamos a campanha do dia das mães de bebês com microcefalia.” (UMA, 2016c). No dia 20 de abril, o enunciado do post era: “ajude as famílias de bebês com microcefalia.” (UMA, 2016d). Apenas três legendas apresentam um título um pouco mais contundente: “Contamos com você!”, publicada no dia 14 de abril (UMA, 2016e); “Mais um ponto de arrecadação. Vamos nos unir esta maravilhosa campanha!”, publicada no

dia 20 de abril (UMA, 2016f); e “A campanha Anjos para Mães de Anjos, promovida em prol da União de Mães de Anjos (UMA), está acontecendo no hall do Centro de Artes e Comunicação (CAC) até as 20h de amanhã (13). Convidamos a todos vocês para fazerem suas doações!”, publicada no dia 13 de maio (UMA, 2016g).

Na análise das primeiras 14 postagens, sete traziam o cartaz digital com as informações da campanha (o que doar, pontos de arrecadação, símbolos das empresas e instituições públicas patrocinadoras), e a página, basicamente, concentrou o foco das suas publicações nele. Quatro posts mostram que a arrecadação atravessou fronteiras estaduais, a Escola Coruja e a BUCC Workspace (a primeira fica em Higienópolis e a segunda instituição, no bairro Pinheiros) viraram pontos de doação da campanha em São Paulo. Também no dia 20 de abril, o panfleto virou a foto de perfil da UMA.

O fundo azul claro com manchas esbranquiçadas evoca um ar celestial que faz referência ao nome angelical da corrente de arrecadação e da instituição. A mão de um bebê ocupa o centro da imagem e, embaixo dela, a mão de uma pessoa a segura. O punho da criança está cerrado e não repousa calmamente sobre a palma – que, naturalmente, associamos à mão adulta de uma mulher. No entanto, podemos atribuir mais um sentido à imagem escolhida para ilustrar o *flyer* eletrônico oficial: a mão que ampara a frágil mão fechada também pode ser a do doador que, ao “entrar em contato” com a dificuldade que a existência de uma deficiência representa, também ascende aos céus.

Figura 8 – Post UMA – 29 de maio de 2016

Campanha Anjos para Mães de Anjos
contribua com donativos para famílias de bebês com microcefalia

*Leites tipo: Nestogeno 2, Aptamil 2, Nan Comfor 2, Ninho Instantâneo e Camponesa;
*Higiene pessoal: pomadas, perfumes, sabonetes, lenços umedecidos e fraldas G e XG;
*Outros: roupas, calçados, carrinhos de bebê, banheiras, cadeiras de alimentação, nebulizador e brinquedos para estimulação infantil (visual, motora)

Pontos de Arrecadação

Quartel da Polícia Militar	R. Anjoz Dentista, s/n - Dedy, Recife Telefone: 3181-1307
Sede da SEDUC	Av. Cruz Cabugá, 665 - Santo Anjos - Recife/PE Telefone: 3183-3000
Sede da Sead	Av. Barão, 500 - Santo Anjos - Recife/PE Telefone: 3185-3208
Sede da UMA	Av. Jardim São Paulo, nº 813 - Jardim São Paulo Telefone: 3037-1021

Após: SOFTEX RECIFE, Prefeitura de Pernambuco, AEG, Pernambuco, UMA

Realização: UMA

Fonte: Arquivo Pessoal

Figura 9 – Post UMA – 27 de maio de 2016²³

UMA - União de Mães de Anjos
27 de maio de 2016 às 18:58

*Está sendo muito bom para Valentina. Eu só fui ver a palma da mão da minha filha numa sessão de fisioterapia, porque ela ficava sempre com a mão dura, fechada”, diz Fabiane, mãe da menina.

Fonte: Arquivo Pessoal

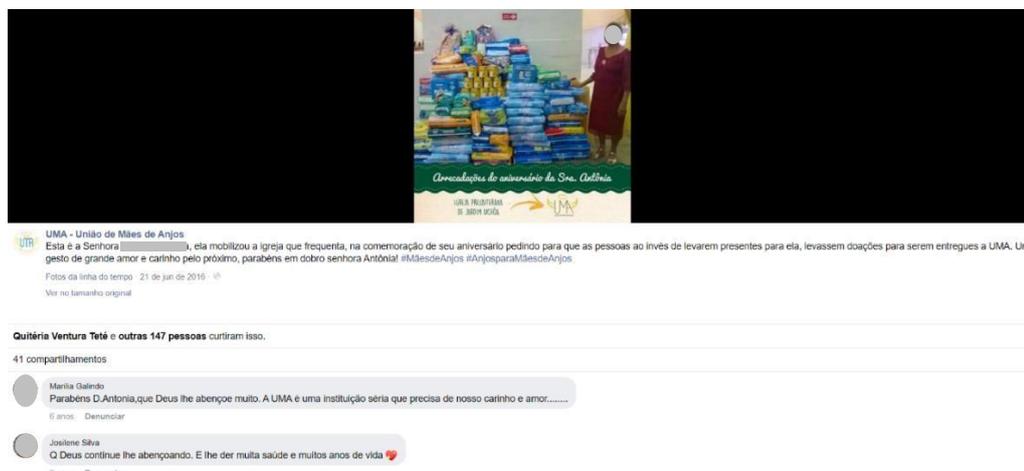
²³ **Legenda:** “Está sendo muito bom para Valentina. Eu só fui ver a palma da mão da minha filha numa sessão de fisioterapia, porque ela sempre ficava com a mão dura, fechada”, diz Fabiane, mãe da menina.

Assim como está dito no mote da campanha, não demora muito para o discurso da União de Mães de Anjos incorporar e enxergar os doadores de insumos da mesma forma que encara seus filhos: sob a perspectiva simbólica do divino. A primeira vez que esse tipo de consideração ocorre, a partir da coleta de dados, foi na repostagem do dia 28 de abril, com o seguinte título: “Anjo para as mães de anjo”. O nome da personificação da entidade cristã é Adriana Eustáquio, integrante da ONG Oásis da Liberdade, que visa resgatar jovens com dependência química das ruas. Adriana, no post original em sua página pessoal, também adere ao simbolismo: “Seja você também um anjo na vida de crianças com microcefalia.” (UMA, 2016h). Não fica claro se a ação realizada por Adriana Eustáquio está diretamente relacionada à campanha “Anjos para mães de anjos” ou se a ajuda na organização e no planejamento de ações tem a ver apenas com a ONG da qual faz parte.

Independentemente de qualquer uma das duas opções, interessa pontuar a atribuição e a concretização do título anjo para os parceiros das mães de crianças com microcefalia dali em diante. Apesar do hiato dos posts sobre a “Anjos para mães de anjos” na segunda metade de maio e na primeira de junho, no dia 21 de junho, a expressão reapareceu, mas não legendava o cartaz, não convocava a população a contribuir com qualquer donativo da lista no posto de arrecadação mais próximo. Ela acompanhava dois posts que agradeciam as doações feitas, a primeira por Antônia Ferreira, que no dia de seu aniversário mobilizou a igreja para levar donativos para a União de Mães de Anjos. Uma hora depois, a segunda publicação traz um agradecimento genérico:

Nosso grupo em poucos meses tem comprovado que a solidariedade das pessoas não está extinta, corremos muito para levar um pouco de alegria, fé e esperança para todas as mães que precisam, mas sem dúvida sem a ajuda de muitos não chegaríamos tão longe. Obrigado é a palavra que está em nossas bocas todos os dias! #MãesdeAnjos #AnjosparaMãesdeAnjos. (UMA, 2016i).

Figura 10 – Post UMA – 21 de junho de 2016²⁴



Fonte: Arquivo Pessoal

Sob o formato de *hashtag*, o rótulo de anjo para quem realiza uma doação para a UMA parece inaugurar uma nova fase para o termo. O aspecto positivo que ele consagra pode ser considerado, sob a perspectiva de Irving Goffman, um símbolo de prestígio para quem realizar a doação de donativos, ou seja, uma “informação social transmitida por um símbolo que pode estabelecer uma pretensão especial a prestígio, honra ou posição de classe desejável.” (GOFFMAN, 2008, p. 53). Curiosamente, o mesmo signo, no caso dos bebês com microcefalia, adquire outra função: a de desidentificar uma informação que possui forte influência negativa na identidade social do sujeito que a possui, “buscando não só estabelecer uma nova pretensão, mas lançar sérias dúvidas sobre a validade da identidade virtual.” (GOFFMAN, 2008, p. 54).

No caso das crianças com SCZ, as múltiplas deficiências advindas do quadro clínico em questão as colocam em um processo de invisibilização que, além da dificuldade em acessar direitos constitucionais, as excluem do convívio social. Devido à falta de condições dos bebês de perceberem as regras representacionais às quais foram relegados, são as mães que assumem o processo de desidentificação da microcefalia como algo negativo para associá-la a algo positivo.

Erving Goffman considera esses caminhos possíveis da informação social, principalmente, se essas informações forem atributos não desejáveis, como uma espécie de manipulação do estigma. Uma maneira de preservar ou restabelecer a identidade pessoal e

²⁴ **Legenda:** esta é a senhora Antônia Ferreira, ela mobilizou a igreja que frequenta, na comemoração de seu aniversário pedindo para que as pessoas ao invés de levarem presentes para ela, levassem doações para serem entregues a UMA. Um gesto de grande amor e carinho pelo próximo, parabéns em dobro senhora Antônia! #MãesdeAnjos #AnjosparaMãesdeAnjos

social virtual do sujeito diante de contatos com estranhos e conhecidos (GOFFMAN, 2008). A legenda publicada na manhã de 26 de setembro serve de exemplo: “Nossos bebês já completam 1 ano e surgem novos desafios a serem superados, mas nós da UMA somos muito felizes por viver esse momento de vitória, já que a medicina disse que não aconteceria.” (UMA, 2016j). Com a superação das expectativas do discurso científico – principalmente, durante os primeiros nascimentos dos bebês com a síndrome –, comunicadas de forma agressiva, podendo ser consideradas episódios de violência obstétrica, muitas coisas se comprovaram para as mães por meio de outros gêneros discursivos, principalmente, o religioso. Podemos citar, por exemplo, o post da UMA que traz um relato publicado no site da *Revista Crescer*:

Figura 11 – Post UMA – 6 de outubro de 2016²⁵



Fonte: Arquivo Pessoal

O [redacted] nasceu por parto normal em um sábado. Eu saí da maternidade na segunda-feira e ninguém me avisou que ele tinha microcefalia. Só fui descobrir no quarto dia de vida, porque fui a um posto de saúde e a médica me informou. Foi um choque a forma como ela disse, mas eu aceitei. (VIEIRA, 2016).

Fica evidente a necessidade das mães aprenderem que seus filhos estão desqualificados segundo os parâmetros do que a sociedade compreende como “normal” e, conforme pontua Goffman: “presume-se que a próxima fase consista na aprendizagem de como lidar com o tratamento que os outros dão ao tipo de pessoa que ele demonstra ser.” (2008, p. 91-92). Dessa forma, é possível considerar que ser um sujeito com microcefalia ou

²⁵ **Legenda:** Muitas famílias levaram um susto com a forma que o diagnóstico de seus filhos foi colocado, médicos frios, afirmando que essas crianças não andariam, não falaria, nem interagiriam. Respeitamos a medicina, mas nós da UMA acreditamos que a última palavra é a do Senhor!!!

ter um filho com microcefalia é estar sob o guarda-chuva do estigma, ou seja, como analisado por Goffman: “por definição, é claro, acreditamos que alguém com um estigma não seja completamente humano.” (2008, p. 15).

Essa falta de humanização dos bebês com microcefalia e, conseqüentemente, de suas mães, por parte de profissionais responsáveis pelo atendimento em saúde, pode gerar dificuldades de relação e compreensão sobre o que significa ser uma pessoa microcéfala. Mais adiante, a mãe diz que o menino “tem as limitações dele, mas acredito que vai dar tudo certo, porque ele está recebendo acompanhamento. O meu sonho é que ele supere isso.” (VIEIRA, 2016).

A ignorância sobre a condição congênita do próprio filho abre espaço para uma esperança em conseguir retornar à normalidade uma vez vivida pela mãe. Vale ressaltar que o tempo anterior ao nascimento do bebê não era isento de estigmas, uma vez que a maior parte das mães de crianças com microcefalia é nordestina, negra, pobre e periférica. No entanto, os simbolismos que expressam esses signos compreendidos como não desejáveis em sociedade já encontram seus espaços representacionais preestabelecidos. Os ambientes sociais se apresentam como públicos, proibidos e retirados, mas essas definições, por serem baseadas em questões referentes ao moralismo social, não interditam os trânsitos das mulheres com essas características.

Eles tentam colocar as mulheres pretas, pobres, nordestinas e periféricas nos seus “devidos lugares”, uma espécie de regulação da subjetividade que a qualquer momento pode ser rompida. Podemos considerar os problemas de autoimagem estética da mulher preta e periférica exemplos do controle de como elas devem se apresentar e representar, pelo menos socialmente, para assim conseguirem fugir, esconder ou amenizar qualquer símbolo de estigma. Dessa forma, os estigmas carregados anteriormente pelas mães, como a cor da pele, já eram reconhecidos, legitimados e aprendidos. Eles não afetavam radicalmente a identidade dessas mulheres.

Naturalmente, as mães apresentam uma crise identitária a partir do momento que se descobrem grávidas ou recebem seus filhos nos braços. No entanto, o desenvolvimento da relação entre mãe e filho sem ser portador de deficiência vai encontrando seus espaços de convívio em sociedade com o tempo. Já o estigma da criança com SCZ se estende para sua genitora, ele é contagioso. Não é à toa que a expressão “mãe de micro” é empregada por uma diversidade de indivíduos:

Um segundo tipo de pessoa “informada” é o indivíduo que se relaciona com um indivíduo estigmatizado através da estrutura social – uma relação que leva a sociedade mais ampla a considerar ambos como uma só pessoa. [...] todos estão

obrigados a compartilhar um pouco o descrédito do estigmatizado com o qual se relacionam. (GOFFMAN, 2008, p. 39).

Embora o vínculo entre mãe e filho seja considerado eterno dentro da construção social brasileira, com o passar dos anos, o grau de dependência diminui e permite o resgate ou uma nova construção da individualidade da mulher que virou mãe. Diferentemente da maternidade vivenciada com uma pessoa sem deficiência, os filhos que têm SCZ não desenvolverão a independência total de suas mães. Como o processo de maternagem é imposto, exclusivamente, à mulher e relegado à esfera privada do núcleo familiar, assim como a estrutura das instituições educacionais avançaram pouco para incluir pessoas com deficiência no ambiente escolar, as mães vivem o mesmo processo de exclusão socioeconômica que seus filhos.

Em 1º de julho, a UMA postou o link da matéria publicada pelo *Jornal do Comércio* a respeito da extensão da licença maternidade de quatro para seis meses para as mães de crianças com microcefalia por SCZ. Vale a pena colocar aqui a legenda do post: “Direito é ampliado para 6 meses. Melhora, mas não evita os pedidos de demissão pois a jornada de tratamentos é muito pesada, além de ser difícil achar quem possa ficar com os bebês enquanto as mães vão trabalhar.” (UMA, 2016k). No texto da reportagem a respeito da mudança legislativa que ocorreu no dia 28 de junho, o posicionamento da organização é corroborado pelas entrevistadas.

As primeiras aspas são de uma mãe que na época, com 20 anos, trabalhava como auxiliar de serviços gerais: “Houve dias em que chegava atrasada e outros que precisei faltar. Tive que pedir demissão para cuidar de [REDACTED].” (LEITE, 2016). Mais adiante no texto, o questionamento feito por Angela Rocha, chefe do Setor de Infectologia Pediátrica do Hospital Universitário Oswaldo Cruz, é mais que oportuno: “Com quem ficarão os bebês, que continuarão a apresentar condições que exigem cuidados especiais, como dificuldade de deglutição e crises convulsivas?” (LEITE, 2016).

Por último, outra mãe, na época com 24 anos, nem retornou ao cargo de inspetora de qualidade quando a licença maternidade acabou: “A agenda diária de [REDACTED] é cheia. Preciso levá-la à terapia ocupacional, à fisioterapia e à hidroterapia. Ainda tem as atividades de estimulação que precisamos fazer em casa. Acho que é difícil encontrar alguém.” (LEITE, 2016). É por isso que os estigmas de raça, gênero e classe são diferentes dos estigmas congênitos apresentados pela síndrome causada pelo ZIKV:

Se um indivíduo é uma pessoa desacreditada, procuramos o ciclo cotidiano de restrições que ele enfrenta quanto à aceitação social; se ele é uma pessoa desacreditável, buscamos as contingências com que se depara na manipulação da

informação sobre sua pessoa. (GOFFMAN, 2008, p. 103).

Com tudo o que foi compreendido até o momento, impressiona o fato de todos os sujeitos que entraram em contato com a UMA compartilharem da palavra anjo. Isso mostra que o conceito de representação, com seu caráter multifacetado e contraditório, contempla as diferenças entre as mães de anjos, os bebês anjos e os doadores anjos. Retornando às métricas da *hashtag*, contando com a sua primeira aparição em 21 de junho de 2016, foram publicados 17 posts nos quais a expressão digital aparece. Neles, é possível perceber que a gratidão é um aspecto central que acompanha a titulação de anjo ao doador.

Um post realizado no dia 5 de julho de 2016 revela o ápice da incorporação dessa retribuição simbólica do discurso em ação entre UMA e doadores. A instituição publica um agradecimento a uma mulher pela doação com uma foto tirada no momento do encontro entre doadora e integrantes da União de Mães de Anjos. Na parte superior da imagem, é possível ler a seguinte frase: “Agradecimento especial a uma anjinha chamada [REDACTED]”. Logo abaixo, estão as mães de crianças com microcefalia posando para a foto com a anja [REDACTED], que recebeu via Photoshop ou qualquer outro editor de imagem, um par de asas e uma auréola amarelas.

Figura 12 – Post UMA – 5 de julho de 2016²⁶



Fonte: Arquivo Pessoal

²⁶ **Legenda:** temos muito o que agradecer a essa pessoa que não mediu distância para nos ajudar e conhecer. [REDACTED], você foi um dos muitos anjos que Deus colocou em nosso caminho, obrigado por tudo! <3
 #AnjosparaMãesdeAnjos #UniãodeMãesdeAnjos

Figura 13 – Post UMA – 15 de julho de 2016²⁷



Fonte: Arquivo Pessoal

A gratidão pela solidariedade alheia é algo inerente à dinâmica da solidariedade que pode ser também entendida como caridade e, assim, com possibilidade de ser identificada como um sinal de submissão por parte de quem recebe a doação. Talvez, por esse outro aspecto do agradecimento trabalhado no início deste capítulo, possamos identificar uma das divergências entre as mães de crianças com microcefalia e as mulheres que produzem conteúdo no coletivo “Nós, Mulheres da Periferia”, como a ausência de problematização do papel desempenhado por elas de guerreiras para ter acesso a direitos básicos.

As mulheres periféricas apresentadas na pesquisa do coletivo exploram outro lado do que representa ser uma mulher guerreira, ou seja, apontar que a luta travada por elas nem deveria existir num regime de governo democrático e que as exclusões sociais e econômicas impostas a elas evidenciam estigmas de raça, classe e gênero. Germana Soares, Gleyse Kelly da Silva e outras integrantes da UMA, durante o ano de 2016, não questionam a necessidade de ter que batalhar pela saúde e pelo desenvolvimento de seus filhos. Não é absurdo vincular a falta de crítica ao perfil de guerreira com a necessidade de receber donativos de instituições públicas, privadas e de pessoas físicas.

Problematizar o combate diário às desigualdades sociais vivenciadas pelas mães, as quais devem sobreviver pelo resto de suas vidas, pode implicar as campanhas e o agradecimento pelo recebimento das doações. As possíveis críticas podem ser vistas como tentativas de aproveitamento indevido do poder público. O caso dos comentários preconceituosos realizados na matéria que discute sobre direito das mães de crianças com microcefalia terem prioridade no programa de moradia “Minha Casa, Minha Vida”, do governo federal, pode ser um exemplo.

²⁷ **Legenda:** gostaríamos e agradecer mais uma vez a Polícia Militar que está sempre nos ajudando, desta vez eles organizaram um passeio ciclístico e arrecadaram doações para UMA. Vocês são nossos anjos de farda! #AnjosparaMãesdeAnjos #UniãodeMãesdeAnjos

Vale ressaltar que para conseguir a pensão vitalícia garantida pela Medida Provisória nº 894/19, as mães devem aceitar que “O reconhecimento da pensão especial ficará condicionado à desistência de ação judicial que tenha por objeto pedido idêntico sobre o qual versa o processo administrativo” (BRASIL, 2019). Isso significa renunciar ao processo aberto contra o Estado pelo descaso com a saúde pública que culminou na deficiência de seu filho.

Essas expressões discursivas vão ao encontro da argumentação sobre a solidariedade como uma forma de dispositivo que promove a redução da pobreza. Ou seja, indivíduos que, tocados por determinada causa, são mobilizados a oferecer uma diversidade de atos de doação (de objetos necessários a auxílio financeiro), garantindo, com isso, o mínimo da sobrevivência da causa e das pessoas a ela relacionadas. Dessa forma, promove-se o acesso a um mínimo de direitos, ainda que seja pela via de instituições que não estão diretamente relacionadas ao Estado. Portanto, as pessoas em situação de vulnerabilidade, dentro dessa lógica, são colocadas em uma posição que contempla dois aspectos, partes da representação do que pode ser compreendido na solidariedade: a gratidão pelo ato de doação e a possibilidade do sentimento de subserviência por aqueles que receberam essa solidariedade.

Outra constatação importante que aproximam as mães de crianças com microcefalia e o conceito apresentado por Erving Goffman da tese de Antonio Ferreira (2019), citada anteriormente, está na identificação de quais pessoas compunham as pessoas pobres do Ceará entre 1880 e 1930. Essa parcela da população era composta por grupos como inválidos, leprosos, órfãos, velhos, loucos e outras modalidades de sujeitos que também carregavam as chagas do estigma dentro da sociedade cearense de um século atrás (FERREIRA, 2019). No fim do século XIX e início do XX, a Igreja foi um dos pilares na construção discursiva, simbólica e efetiva, como demonstra a análise do pesquisador Antônio Ferreira a partir de uma de suas fontes de pesquisa: o jornal *O Nordeste*. Ferreira compreende que o entrelaçamento entre a Igreja Católica e as irmandades leigas “fazia circular um discurso que buscava constituir a imagem de um pobre ordeiro, humilde e piedoso, que jamais poderia se insurgir contra os ricos” (2019, p. 16). Para isso, ele fundamenta com o discurso dado por um dos líderes da Liga das Senhoras Católicas da época:

Por que, hoje em dia, já não se sabe ser pobre?... Por que a luta terrível que presenciamos entre pobres e ricos?... Como se rico fosse sinônimo de feliz!... Ah! não, os ricos não são mais felizes. A felicidade está na resignação, na conformidade com a vontade de Deus... Os ricos também não são os mais santos... Se o Nosso Senhor Jesus Cristo escolheu ser pobre, é porque na pobreza reside a perfeição maior... O que é preciso é que os ricos saibam ser generosos, e os pobres conformados. (*O Nordeste* 1931, p. 3, apud FERREIRA, 2019, p. 16-17).

Figura 14 – Post UMA – 17 de novembro de 2016²⁸



Fonte: Arquivo Pessoal

O post acima foi escolhido porque mostra a relação e a constante presença das instituições religiosas no caminhar da União de Mães de Anjos. Isso significa que, ao longo de cem anos, os agentes que começaram a penetrar nos ambientes nos quais o Estado não se fazia presente para garantir direitos aos pobres, já se encontravam instaurados no consciente coletivo da população carente. Não é à toa que Germana Soares e Gleyse Kelly da Silva, as mães que fundaram a organização, escolhem uma palavra que faz alusão a uma entidade da cultura religiosa cristã que vai se desdobrar e ocupar o processo de significar tanto quem faz parte da união como quem entra em contato com ela caritativamente. Muitas postagens já apresentam em suas legendas expressões do discurso religioso e indicam o imbricamento e a sofisticação que a presença de instituições religiosas cultivaram ao longo do tempo.

No dia 18 de setembro, a UMA repostou uma publicação da página “MÃE Especial COM ORGULHO”. O texto trazia as fotos de uma bebê de 11 meses que tem SCZ, com sua mãe, que fazem parte da organização. As palavras desencadeiam um diálogo de uma mãe, que se autodenomina mãe de criança especial, com Deus. Em 26 de outubro, a publicação da União de Mães de Anjos traz a oração das crianças especiais e cerca de 20 fotos das crianças-anjo em diversos momentos de suas vidas. O último post escolhido para ilustrar a presença discursiva da religião foi publicado no dia cinco de novembro com uma legenda curta: “Leia e se emocione”. Logo abaixo de um link para o site “amaedemaria.com”, o texto tem como título a pergunta: “alguma vez pensou como Deus escolhe as mães das crianças especiais?”.

²⁸ **Legenda:** Reunião no início da tarde com Dom Fernando Saburido, arcebispo de Recife e Olinda, conversamos sobre nossas dificuldades e futuras oportunidades para nossas mães e famílias. A igreja católica sempre muito forte e muito presente no acolhimento com nossa causa. Muito obrigada.

Figura 15 – Post UMA – 16 de setembro de 2016²⁹

UMA - União de Mães de Anjos
16 de setembro de 2016 às 04:24

Linda homenagem a todas mães especiais e essa coisa fofa na foto é a [REDACTED] filha da [REDACTED] que fazem parte da UMA.



MÃE Especial COM Orgulho 16 de setembro de 2016 às 11:00

Entre Deus e eu ...

- Oi Deus.
- Oi filha.
- Estava refletindo sobre o que aconteceu ...
- O quê? Me diga?!
- A reinvoltiva que o Senhor fez comigo...O Senhor me mandou uma criança "diferente" e eu não entendi o motivo, mas é tudo tão engraçado porque hoje consigo compreender exatamente os teus propósitos.
- E hoje você gosta da criança que te dei?
- Não! Gostar é pouco! Eu a amo com um amor profundo que chega a doer...Mas Deus eu tenho medo.
- Medo de que filha?
- De perdê-la. O tempo passa ... fui moida, fui moldada, renasci, me descobri, mas não sou forte o suficiente para viver sem ela.
- E quem disse que você vai perdê-la? Sou teu criador e conheço profundamente o coração de uma mãe. E como você diz por aí: Elas são a maior prova do meu amor por você" ela ainda vai te acompanhar por muito tempo, você acredita em anjos?
- Mas Deus às vezes eu me sinto inútil, sem valor, muitas das vezes não consigo fazer nada por ela.
- Eu, teu Deus, tenho dado todos os dias o que ela necessita, ao acordar você tem recebido doses de forças nos braços, direcionamento nas suas terapias, calma com a ignorância das pessoas e o mais importante você tem pra dar o AMOR! E isso basta!

Beije teu anjo e diga: Minha Obra mais que Perfeita o quanto você a AMA.

Fonte: Arquivo Pessoal

Figura 16 – Post UMA – 26 de outubro de 2016³⁰

UMA - União de Mães de Anjos
26 de outubro de 2016 às 14:45 - Ipocica, Pernambuco

Oração das Crianças Especiais 🙏

*Bem aventurados os que compreendem o meu estranho passo a caminhar.
Bem aventurados os que compreendem que ainda que meus olhos bilhem, minha mente é lenta.
Bem aventurados os que olham e não vêem a comida que eu deixo cair fora do prato.
Bem aventurados os que, com um sorriso nos lábios, me estimulam a tentar mais uma vez.
Bem aventurados os que nunca me lembram que hoje fiz a mesma pergunta duas vezes.
Bem aventurados os que compreendem que me é difícil converter em palavras os meus pensamentos.
Bem aventurados os que me escutam, pois eu também tenho algo a dizer.
Bem aventurados os que sabem o que sente o meu coração, embora não o possa expressar.
Bem aventurados os que me amam como sou, tão somente como sou, e não como eles gostariam que eu fosse.*

(Autor desconhecido)
#MãesDeAnjosComOrgulho
#MicrocefaliaNaObraFim




45 compartilhamentos

Fonte: Arquivo Pessoal

²⁹ **Legenda:** Linda homenagem a todas as mães especiais e essa coisa fofa na foto é a [REDACTED], filha da [REDACTED] que faz parte da UMA.

³⁰ **Legenda:** Oração das crianças especiais.

Figura 17 – Post UMA – 5 de novembro de 2016³¹



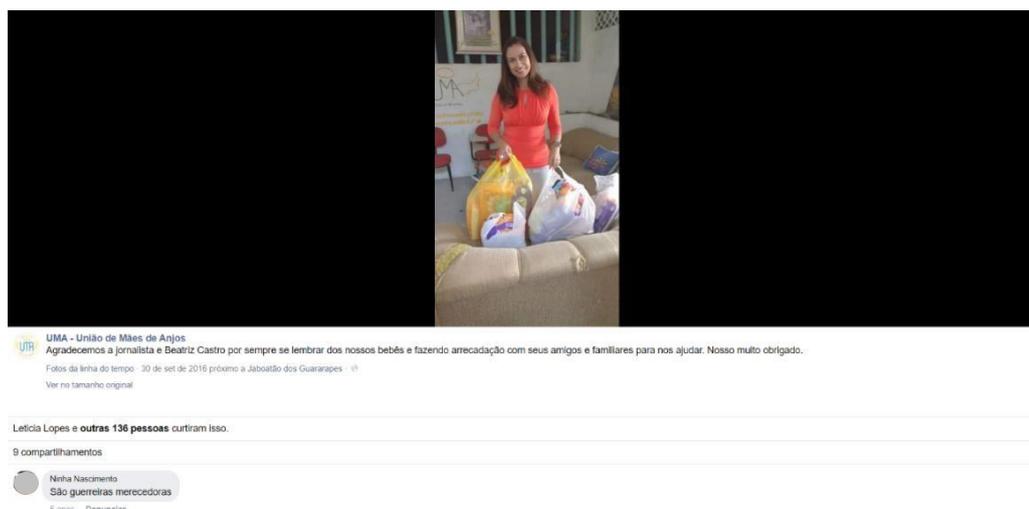
Fonte: Arquivo Pessoal

É possível analisar, na publicação feita a respeito do encontro com o arcebispo de Recife e Olinda, outra característica: o agradecimento mais direto, simples e que não carrega a #AnjosparaMãesdeAnjos. A última foi registrada no dia 1º de setembro de 2016 e, a partir dessa data até o último dia do ano, a #AnjosparaMãesdeAnjos não aparece mais.

As outras postagens, em meses diferentes do segundo semestre, foram escolhidas para corroborar o encaminhamento para a última fase da expressão “Anjos para Mães de Anjos”, que consiste no seu declínio quase total a partir de setembro. Elas podem expressar uma espécie de insatisfação velada, não diretamente colocada, porque nas palavras da presidente da UMA, Germana Soares: “Não temos auxílio de nenhuma empresa, e 95% das doações vêm da sociedade.” (ASSOCIAÇÃO..., 2016). A dependência das doações despende grande esforço para sensibilizar a população para colaborar com a causa e provoca um estado de vigília permanente para manter o fluxo, cada vez maior, de famílias que dependem de donativos, de apoio jurídico e, até mesmo, psicológico oferecido pela UMA.

³¹ **Legenda:** Leia e se emocione.

Figura 18 – Post UMA – 30 de setembro de 2016³²



Fonte: Arquivo Pessoal

Figura 19 – Post UMA – 1 de outubro de 2016³³



Fonte: Arquivo Pessoal

³² **Legenda:** Agradecemos a jornalista Beatriz Castro por sempre lembrar dos nossos bebês e fazendo arrecadação com seus amigos e familiares para nos ajudar. Nosso muito obrigado.

³³ **Legenda:** Na sexta-feira a UMA reuniu mães da capital para ouvi-las, saber sobre a assistência de atendimento, dificuldades com consultas para neuros, gastros, pneumo, alergo, nutricionista, entre outros. Para assim construir uma política de atendimento com qualidade para nossos filhos. A tarde aconteceu em nossa sede no bairro de Jardim São Paulo, no Recife, almoçamos e todas saíram com fraldas, leites e kit de higiene pessoal, roupinhas, cestas básicas e um kit para as mães que contém uma sandália, absorvente, shampoo, desodorante, entre outros. As reuniões são mensais e temos o intuito de levar nosso melhor para todas essas guerreiras. Muito obrigada a todos que nos ajudam e estimulam esses momentos com suas doações.

Figura 20 – Post UMA – 18 de novembro de 2016³⁴



Fonte: Arquivo Pessoal

A expressão volta dentro do texto, sem a tralha, nas duas publicações feitas no dia 23 de novembro de 2016 a respeito da contagem regressiva para perder a sede na qual a UMA estava instalada desde abril. As duas postagens trazem reportagens publicadas no mesmo dia no *Jornal do Comércio* e na *NETV 1ª edição* – telejornal da *TV Globo* transmitido para as cidades de Recife e Região Metropolitana. Na própria legenda da postagem, feita às 21h04, a UMA diz que iniciou uma campanha nas mídias, o que indica interlocução com veículos jornalísticos, a partir de uma consciência da capacidade de mobilização social da mídia para ajudar na causa da instituição. O apelo é o mesmo: a instituição roga para algum anjo interceder por elas em um momento de desamparo.

³⁴ **Legenda:** Mais uma vitória: conseguimos o transporte para levar as doações das mães do sertão central. A sétima regional em Salgueiro recebeu hoje as doações de leite e fraldas. Na semana que vem já ficou acertado transporte para Arcoverde e Serra Talhada. Agradeço a sensibilidade da Secretaria Estadual de Saúde, ao secretário estadual de saúde, dr. Iran Costa e sua equipe pelo empenho em nos ajudar. Obrigada.

Figura 21 – Post UMA – 23 de novembro de 2016a³⁵

Fonte: Arquivo Pessoal

Figura 22 – Post UMA – 23 de novembro de 2016b³⁶

Fonte: Arquivo Pessoal

O desalojamento da sede apresenta uma questão importante a respeito da construção do apoio às vítimas da epidemia do zika vírus ser basicamente pautado pela solidariedade: a insegurança das assistências adquiridas. Na matéria publicada pelo *Jornal do Comércio*, o motivo para as mães ficarem sem o espaço físico que servia para promover acolhimento,

³⁵ **Legenda:** A UMA iniciou uma campanha nas mídias para expor nosso drama de ficar sem sede e torcendo para que um anjo ajude as mães de anjos. Em 8 dias estaremos sem sede. Compartilhe e ajude divulgando até alguém que possa nos ajudar!!!

³⁶ **Legenda:** Seja um anjo para as mães de anjos, não permita que a ausência de um espaço atrapalhe o nosso trabalho para as 319 famílias atendidas pela UMA. Campanha em prol da nossa sede!!! #Compartilhe

reflexão e, conseqüentemente, ações para conseguir lutar pelos direitos das crianças com SCZ – como ter um ponto de entrega e estocagem das doações ou lugar para voluntários profissionais de fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional realizarem sessões gratuitas para as crianças – foi a não reeleição do vereador Luiz Eustáquio, fundador da ONG Oásis da Liberdade (ASSOCIAÇÃO, 2016). A organização não governamental já foi mencionada anteriormente neste capítulo, ela aparece com o primeiro exemplo de corporificação da atribuição da qualidade de anjo em Adriana Eustáquio, esposa do vereador.

No post analisado do dia 28 de abril, não era possível saber exatamente qual tipo de ação tinha sido realizada. Se foram doados os itens que correspondiam à campanha “Anjos para Mães de Anjos” ou se a ajuda feita pela Oásis estava voltada para a organização das doações e do planejamento das ações. A legenda menciona que a ajuda feita a favor da UMA ocorreu na nova sede da União de Mães de Anjos, mas não correlaciona o espaço a uma doação da ONG Oásis da Liberdade. Sendo mais precisa, a reportagem relata que Luiz Eustáquio, sem o cargo público, não conseguiu arcar com os custos do prédio alugado no qual a UMA e a própria Oásis da Liberdade dividiam o mesmo imóvel (ASSOCIAÇÃO., 2016).

A publicação do *Jornal do Comércio* ainda apresenta outros pontos dignos de serem mencionados sobre a sede. A União de Mães de Anjos recorreu à Arquidiocese de Recife e Olinda, mas não obteve sucesso. A Secretaria Estadual de Saúde também foi acionada, mas, segundo a reportagem, “informou que está estudando a viabilidade da demanda.” (ASSOCIAÇÃO., 2016). Uma última informação a respeito do texto jornalístico chama atenção: a imagem escolhida para ilustrar a matéria, a mão de uma criança com micro repousando em cima de outra mão adulta, segue a mesma estética do cartaz que ilustrou a primeira fase da expressão “Anjos para Mães de Anjos”. Dessa forma, podemos considerar o conteúdo da matéria uma fonte colateral de informação que contribui para a contextualização e aponta uma possibilidade para o arrefecimento dos anjos colaboradores.

Além dessas duas postagens em novembro, mais uma aparece no dia 20 de dezembro de 2016. A titulação de anjo volta na sua última aparição, concluindo a última etapa das possibilidades discursivas da palavra anjo relacionadas às pessoas que entram em contato ou fazem parte da organização. Um casal, pais de uma criança com microcefalia e paralisia cerebral, recebem a adjetivação divina. O episódio pode ser considerado como mais um indicativo da mudança do olhar da UMA a respeito dos doadores que não integram o corpo efetivo da instituição. A categoria dos anjos colaboradores parece ter sido expulsa do paraíso para virar um instrumento para a realização da graça divina de Deus. Dois posts que abordam o êxito em ter conseguido uma nova sede parecem evidenciar a nova dinâmica da UMA e

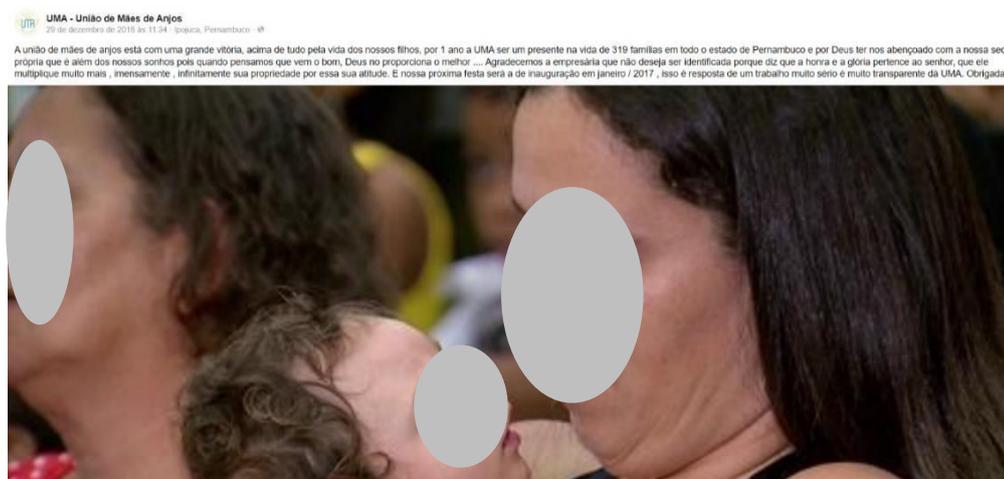
seus doadores esporádicos:

Figura 23 – Post UMA – 26 de dezembro de 2016³⁷



Fonte: Arquivo Pessoal

Figura 24 – Post UMA – 29 de dezembro de 2016³⁸



Fonte: Arquivo Pessoal

³⁷ **Legenda:** Hoje é dia de AGRADECER, aquele que faz muito por nós! Culto de ações e graças da UMA em comemoração a 1 ano da instituição União de Mães de Anjos que tanto cresceu e que tanto ajudou essas famílias e vai ajudar muito mais em 2017. Tema: 1 ano de luta, 1 ano de conquistas. Um coração grato agrada e muito ao nosso Senhor. Foi um ano de muitas dificuldades, mas nossos filhos estão aqui vivos contrariando toda uma medicina que jamais chegariam nessa idade de 1 ano. Também vamos agradecer por uma benção linda que o senhor nos enviou sobre nossa sede, a imprensa e empresas colaboradoras estão presentes para todos darmos graças ao nosso Deus. Convidamos as famílias de bebês com microcefalia e Síndrome Congênita do Zika vírus para se unirem a nós. Por favor, procurar a liderança para se informar melhor sobre como chegar no local.

³⁸ **Legenda:** A União de Mães de Anjos está com uma grande vitória. Acima de tudo pela vida de nossos filhos, por 1 ano. A UMA ser um presente na vida de 319 famílias em todo o Estado de Pernambuco e por Deus ter nos abençoado com a nossa sede própria, que é além dos nossos sonhos, pois quando pensamos que vem o bom, Deus proporciona o melhor... Agradecemos a empresária que não deseja ser identificada, porque diz que a honra e a glória pertencem ao Senhor. Que ele multiplique muito mais, imensamente, infinitamente, sua propriedade por essa sua atitude. E nossa próxima festa será a de inauguração em janeiro de 2017. Isso é resposta de um trabalho muito sério e muito transparente da UMA. Obrigada.

Os registros discursivos da UMA no Facebook permitiram o mapeamento da trajetória do termo “Anjos para Mães de anjos” e, por meio desse caminho, foi possível pensar processos de significação e sentidos de símbolos do estigma que apontam para o espaço representacional das vítimas da penúltima crise sanitária brasileira nos últimos cinco anos. Entender a inviabilização da autonomia dessas mulheres e mães que são vítimas de uma epidemia, se faz necessário uma vez que problematizar essa questão pode abrir caminhos para se pensar alternativas de políticas públicas de saúde mais eficazes para as vítimas do vírus zika ou de qualquer outro desafio sanitário coletivo.

Todo esse processo que faz parte da história das vítimas da epidemia do zika é resultado de dinâmicas que apontam as diferenciações preestabelecidas no jogo das representações e que, conseqüentemente, já fazem parte do tecido social. Durante o processo de análise que compôs esse segundo capítulo, a respeito da mutação do título da principal campanha de arrecadação da UMA, a presença do discurso religioso chamou atenção.

Entender o papel das alegorias divinas durante a epidemia causada pelo ZIKV é importante para compreender um processo autorrepresentativo. Utilizar representações para se apresentar ao mundo, por meio da auto intitulação de “mães de anjos”, não é uma escolha aleatória. Se autorrepresentar é, de certa forma, reivindicar o próprio sentido no mundo, por meio dos significados que este mesmo mundo produz e dá sentido sobre o autorrepresentado. Por que as principais vítimas de uma crise sanitária evocam tantos termos religiosos numa situação em que as respostas, a princípio, serão dadas pela ciência? Se as crianças com microcefalia causada pelo ZIKV são anjos, se até doadores eventualmente podem se tornar anjos, qual seria o papel sagrado das mães da UMA?

3. Missão divina

O post com o maior número de interações com os usuários do Facebook e/ou seguidores da página da União de Mães de Anjos, em 2016, foi publicado no dia 3 de março de 2016, às 22h10min. Foram mais de 1.600 compartilhamentos, mais de 700 reações e 127 comentários. A legenda escrita pela organização de mães foi a seguinte: “Hoje fomos surpreendidas com esse presente lindo de Chico Pinheiro. Mães de Anjos, anjas são. #UMA #MãesDeAnjos #PresenteLindo” (UMA, 2016l). A publicação apresenta um vídeo de um minuto e oito segundos de duração. Ele foi gravado pelo celular, no modo selfie, por Chico Pinheiro, então apresentador do telejornal matinal “Bom Dia Brasil”, da TV Globo. A gravação foi feita dentro do estúdio do programa e a mensagem transmitida pelo jornalista foi a seguinte:

“Mas é preciso ter força. É preciso ter raça. É preciso ter sonho, sempre. Quem traz no peito essa marca, possui a estranha mania de ter fé na vida. E é assim que eu vejo vocês: mães de anjos que também anjas são. Vocês têm fé na vida, e vocês sabem, que por mais estranho que possa parecer... As coisas acontecem na vida da gente, porque tem um toque de sagrado. Porque tem um mistério de Deus. Vocês cuidam da vida que só o coração de vocês pode dizer, para vocês, que vale a pena. Mães de anjo são anjos também. E nos ensine a doçura dessa caminhada, difícil, mas que vale a pena. Sempre vale a pena, se a alma não é pequena, dizia o poeta português. Um beijo para vocês queridas mães de anjos, tchau.” (UMA, 2016l)

Esse registro pode ser considerado mais um exemplo de como o discurso jornalístico é importante para a UMA, não só como fonte de informação. Dentro da autorrepresentação na cultura digital, a interação com outras pessoas ou até mesmo com instituições, não se dá – ao menos em um primeiro momento – por meio de relações de troca afetiva entre os usuários, mas sim pelo engajamento de uma audiência afetiva. Ela pode ser caracterizada como tal, porque as reações mediadas por ícones como o “curtir”, que levam segundos para serem executadas, impactam quem publica de maneira mais acumulativa do que qualitativa. Na área do marketing digital, essa dinâmica tem nome: engajamento. Ele é regido por métricas e metas que ditam quem é relevante dentro de uma rede social ou não.

Observar o engajamento das postagens também foi um método utilizado de análise nesta dissertação. Esse foi um dos motivos para escolher colocar o post do vídeo de Chico Pinheiro como exemplo para várias questões que podem ser trabalhadas a partir dele. O segundo capítulo também levou em consideração a quantificação de publicações para rastrear o que era importante para a UMA comunicar a seu público e sua audiência, como a campanha de arrecadação de donativos. Retomando a questão do discurso jornalístico não ser utilizado

apenas para consumir e disseminar informação, durante o mapeamento e agrupamento das postagens por assunto, foram identificadas no primeiro semestre 39 referentes às notícias publicadas em jornais. De acordo com o material recolhido ao longo do segundo semestre do ano de 2016, foram mais 60 reportagens encontradas, 63 mais precisamente. Desse total de matérias jornalísticas, 17 apresentam conteúdo científico a respeito da epidemia e da síndrome, 29 contam sobre a vida das mães e seus bebês e 6 sobre arrecadação.

Olhando de forma geral, podemos considerar que as notícias jornalísticas chamaram pouca atenção da audiência digital da UMA. As poucas que conseguem ultrapassar 50 interações em pelo menos um dos quesitos, (como reações, compartilhamento ou comentários) têm como lide as adversidades ou o amor materno enfrentado/vivido pelas mães dos bebês com SCZ. Essa preferência parece despontar como característica das próprias redes sociais, que valorizam mais as narrativas cotidianas do que as institucionais e técnicas. Devido aos baixos índices de engajamento apresentados pelos posts jornalísticos, é possível afirmar que o canal da UMA contribui muito pouco para a divulgação científica feita pelos jornalistas.

Foi demonstrado no capítulo anterior que a UMA se mostrou capaz de identificar quando acionar o discurso jornalístico, mas sua mediação institucional com a imprensa não consiste apenas em utilizar essa relação quando alguma situação extrema se apresenta. As mães da organização também utilizam esse gênero discursivo para atrair a atenção dos demais usuários da Facebook e conseguir maior visibilidade. É nesse ponto que o vídeo de Chico Pinheiro contribui para esta análise.

A gravação representa o auge de tudo o que a audiência digital de uma rede social parece querer consumir: um porta-voz do jornalismo (um intermediário institucional que atesta a credibilidade), um registro audiovisual que demonstra informalidade (e, portanto, proximidade) e um conteúdo com alta carga emocional/motivacional. Dessa maneira, o jornalismo parece ter ou assumir, essencialmente, papel de agregador de credibilidade ou até de atribuir um status célebre. É como se a causa da UMA importasse mais porque aparece em grandes veículos de comunicação ou ligadas a figuras que representam esse poder institucional, e não necessariamente pela própria gravidade da situação de mães e crianças.

Dessa forma, a alegoria parece sobressair e ser reforçada: “E é assim que eu vejo vocês: mães de anjos que também anjas são” (UMA, 2016l). Na verdade, a única parte que até o momento ainda não tinha sido incluída diretamente no enunciado utilizado pela UMA do Reino de Deus era a materna, que assumindo um papel secundário de mobilização para ajudar quem realmente importa: seus filhos. Importante lembrar que os todos os donativos das

campanhas eram para os bebês com SCZ. Nada era pedido para as mães. Vale repetir que nenhuma reivindicação por creches com profissionais habilitados para receberem os bebês foi encontrada durante a coleta dos posts. Elas só precisavam de ajuda para conseguirem cuidar um pouco melhor das crianças, ou mais precisamente, dos anjos. E é a partir dessa compreensão do entrelaçamento entre crianças e anjos que as mulheres que exercem a maternidade na UMA que o presente capítulo pretende realizar uma análise.

3.1 Um ato de fé

Essa palavra será mais bem apresentada nos próximos parágrafos: anjo. O termo advém da teologia cristã e caracteriza uma espécie de entidade sobrenatural. No imaginário popular e nas representações artísticas, existem mais de um tipo de representação para essa figura mitológica: a masculina do anjo mensageiro Gabriel, do arcanjo guerreiro Miguel e também a infantil, de anjos que ciceroneiam santas e santos e até o próprio Jesus Cristo. Levando em consideração essas expressões ideais do ser anjo, o único aspecto que apresenta uma interseção entre a criatura divina e o bebê com microcefalia está na infância – conceito que “não é uma fase biológica da vida, mas uma construção cultural e histórica.” (FREITAS, 2001, p. 21).

A Igreja católica teve um papel importante e ambíguo na concepção do que é ser uma criança em países ocidentais eurocêntricos. Foi essa instituição religiosa que passou a condenar, a partir dos séculos XII e XIII, o abandono, o aborto e o infanticídio – atos realizados com frequência por pais e mães. A igreja católica passou a pregar que os filhos eram presentes de Deus e era “preciso fazer dele, a todo preço, um bom cristão” (BADINTER, 1985). O posicionamento da doutrina cristã ameniza, mas não erradica os maus tratos infantis. A conduta parental das camadas mais altas e médias da sociedade francesa dos séculos XVI e XVII logo achou meios de continuar evitando a responsabilidade de criação dos filhos por meio de amas terceirizadas ou internatos (BADINTER, 1985).

O índice de mortalidade infantil em várias regiões da França era muito elevado, porque em muitos casos eram entregues bebês com até um mês de vida para o cuidado de terceiros. Nas classes mais baixas, como não existia a opção de pagar alguém para cuidar do infante e ter mais uma pessoa para alimentar vivendo em condições miseráveis, o índice de infanticídio era alto, e dessa forma, a Igreja teve que ter uma tolerância maior em relação ao abandono para reduzir os índices de assassinatos de crianças por seus responsáveis (BADINTER, 1985).

Em Portugal, entre os séculos XVI e XVIII, a infância seguia os preceitos da religião

católica, que considerava o período infantil do nascimento até os sete anos de idade. “Nesta fase angélica era adorada e, se morresse, tornava-se um verdadeiro ‘anjinho’, que iria honrar a Deus no céu e olharia por seus entes queridos que houvessem ficado na terra” (FREYRE, 1977, p. 68 apud MONTEIRO, 2005, p.18) Segundo o catolicismo, ao completar o sétimo ano de vida, a criança alcança a “idade da razão” e, portanto, era capaz de, mesmo não tendo plena consciência, pecar e ser penitenciada. Antes disso, ela era considerada inocente e ingênua, incapaz de cometer qualquer pecado (MONTEIRO, 2005). O Brasil colonial reproduziu tanto o pensamento como as atitudes em relação à infância advindos da Europa. Os maus-tratos eram extremamente comuns e parecem ter perdurado até o início do século XX. No livro “História Social da Infância no Brasil”, organizado por Marcos Cezar Freitas (2001), existem inúmeros exemplos de registros feitos por viajantes estrangeiros em seus diários a respeito dos tratamentos atribuídos aos sujeitos infantis – que não escapavam da realidade escravocrata:

Tinha um rosto delicado, cabelos claros e encaracolados, olhos azuis e uma pele tão clara como a de um europeu. Atraído pelo belo garotinho, afaguei-o por um momento e perguntei ao dono da venda se era seu filho. O homem disse que não, informando que ele era seu escravo, mas filho de um inglês, cujo nome mencionou para mim. Chocado e cheio de incredulidade, aventei a hipótese de seu pai ignorar que a criança vivesse como escrava; fui então informado de que o pai não só sabia do fato como tinha o costume, conhecido de todos, de vender seus filhos juntamente com a mãe escrava! .(WALSH, 1828, p. 164 apud FREITAS, 2001, p. 27)

E

Uma das coisas que mais me chamou a atenção ali [no Valongo] foi um grupo de meninos [negros e escravizados] que pareciam ter formado uma espécie de sociedade. Tive oportunidade de observar várias vezes, ao passar pelo local, que esse grupinho sempre se reunia sempre junto a uma janela gradeada. Pareciam muito ligados uns aos outros e sua bela amizade nunca era perturbada por brigas; na verdade o temperamento de uma criança negra é geralmente tão equilibrado que ela não é afetada por essas ligeiras e mórbidas sensações que causam irritação e mau humor em nossas crianças. Não me lembro de jamais ter visto uma criança negra nervosa ou irritada, e muito menos acometida desses fúteis acessos de raiva em que se comprazem as crianças da superior raça branca. Eu às vezes levava bolos e frutas nos bolsos e os distribuía para o grupo. [...] A criança que por acaso recebia de mim os presentes, pegava-os tão delicadamente, olhava para mim com tanta gratidão e os distribuía de maneira tão generosa que eu não podia deixar de achar que Deus tinha dado a eles, como compensação por sua pele escura, uma dose acima do comum de amáveis qualidades humanas.(WALSH, 1828, p. 152 apud FREITAS, 2001, p. 28-29)

As duas histórias e as demais informações sobre infanticídio e abandono servem para ilustrar a contradição entre o discurso religioso e a dinâmica social a respeito da população infantil ao longo dos últimos séculos tanto no continente europeu como no sul-americano. Vale exemplificar ainda que, além da escravidão, as crianças também eram submetidas à Santa Inquisição até mesmo aqui no Brasil. De acordo com a dissertação de Alex Monteiro (2005), intitulada “A heresia dos anjos: a infância na inquisição portuguesa nos séculos XVI, XVII, XVIII”, mesmo que o Brasil nunca tenha tido um Tribunal inquisitorial, existiam os

representantes da Inquisição em solo brasileiro, além dos próprios membros tradicionais da Igreja católica (como os bispos).

Segundo Monteiro (2005), o Santo Ofício afetou a vida das crianças brasileiras durante o período colonial a partir de denúncias ou confissões feitas por fiéis, nas quais meninos e meninas poderiam ser alvo das denúncias ou delatores de heresias alheias. Durante a época colonial, Portugal se utilizava da pedagogia elaborada por Santo Agostinho, na qual o pecado da criança era equivalente ao pecado de um adulto. Durante as visitas de representantes da Inquisição portuguesa à colônia, registros mostram que pelo menos “uma confissão e cinco denúncias com a participação de sete crianças, das quais uma em caso de sodomia; uma cometendo blasfêmia; um envolvida com magia; três, em ato de sacrilégio (com suspeita de prática de criptojudaísmo) e um falso testemunho” (MONTEIRO, 2005, p. 127).

É importante evidenciar que, durante todo esse período, a infância durante todo esse período foi ambígua e que o tratamento angelical era dado para poucos – apesar da existência de movimentos que vão culminar na nossa compreensão sobre o ser criança nos dias atuais. A partir do entendimento sobre o que foi a infância antes do século XX, é possível olhar com maior clareza sobre as representações eclesiais que aproximaram as representações angelicais das infantis, e, posteriormente, tentar entender o que ficou remanescente na sociedade contemporânea. Por exemplo, a influência da pedagogia católica e sua aproximação entre anjo e criança utilizava os ritos e as festividades como ferramentas para a doutrinação dos pequenos. Essa dinâmica foi problematizada no artigo “A festa dos anjos: infância e formação religiosa no Cariri contemporâneo” do pesquisador Cícero Santos (2014).

O texto discorre sobre a herança da presença infantil vestida de anjo para celebração de festividades como a festa da Padroeira Nossa Senhora da Penha e a Coroação da Imaculada Conceição. “Nessas ocasiões, o lugar do anjo é disputado entre as famílias católicas e suas crianças que almejam participar das festividades, desde as ilustres e pomposas àquelas mais simplórias” (TAVARES, 2011, *apud* SANTOS, 2014, p. 8). E, mais uma vez, fica claro que a chance de ser um anjo sob essas condições não é oferecida a qualquer criança.

Quando eu nos meus sete anos, o meu sonho era ser anjo, o meu sonho era ser anjo. E nos foi negado esse direito de ser anjo aqui. Pela condição de ser negro, onde a nossa professora e os nossos colegas diziam assim: - Não adianta vocês trazer esse dinheirão todo não, por que vocês já viram anjo negro? (CARVALHO, 2010 *apud* SANTOS, 2014, p. 8).

Atualmente, no contexto social, a palavra “anjo” apresenta caráter essencialmente adjetivo e pode ser utilizado em diversas situações. No entanto, todas as variáveis apresentadas a respeito da dinâmica anjo/criança mostram as contradições inexoráveis da

disputa na atribuição de sentido para se concretizar uma representação cultural de como o sujeito social deve portar-se. Foi identificado que esse processo gerou idealizações do comportamento infantil, assim como reforçou preconceitos raciais e de classe. E, até o presente momento, tratamos de entender essa fase da vida considerando apenas meninos e meninas sem deficiências físicas e/ou cognitivas.

No caso de pessoas com deficiência (PCD), a aplicação da palavra “anjo” é plural. Portanto, apresentarei apenas duas formas de adjetivar uma pessoa com deficiência de anjo: uma parcial e a outra total. A primeira é designada para apagar apenas uma área de adolescentes e adultos com algum tipo de deficiência: a sexualidade. A argumentação geralmente se baseia na representação angelical porque, para além da própria assexualidade física atribuída aos anjos, ela simboliza inocência. Esse tipo de representação é apresentada no artigo intitulado “Eu não sou um anjo azul”. Nele, os autores partem do conceito de Neurodiversidade, que consiste em respeitar a diversidade neurológica buscando o desenvolvimento do indivíduo com suporte socioemocional, para entender a sexualidade de pessoas que estão dentro do espectro autista (BRILHANTE *et al.* 2021).

No lugar da cura ou isolamento, o processo terapêutico foca no fortalecimento da autonomia possível para os autistas, e o primeiro passo para a produção científica a respeito desse assunto, de acordo com os autores, é saber o que os autistas pensam e desejam a respeito da própria sexualidade (BRILHANTE *et al.*, 2021). A negativa do título já é um indicativo do repúdio das pessoas que têm autismo ao título de anjo que lhes é imputado. “A expressão “anjo azul”, amplamente disseminada para caracterizar pessoas autistas, atua como processo discursivo, normatizando sua infantilização e contribuindo para a invisibilidade do autismo feminino” (BRILHANTE *et al.*, 2021, p. 419):

“Eu não sou um anjo azul. Não nasci pra anjo. Não sou assexual. E sou menina. Esse azul aí surgiu por que as pessoas acham que autismo é mais prevalente em meninos e não é. A gente, menina, demora muito mais pra conseguir o diagnóstico. E essa história desse anjo azul dificulta ainda mais. Na mesma perspectiva, Kael (17 anos), complementa que o imaginário do “anjo azul” contribui para a negação da sexualidade das pessoas autistas: Nós somos pessoas, a gente tem desejo, a gente sente as coisas, mas é difícil para nossos pais entenderem talvez até por que eles foram condicionados a nos olharem como anjos azuis.” (BRILHANTE *et al.*, 2021, p. 419)

Anteriormente, foi escrito que, entre as representações mais populares de anjos, as que mais se aproximaram das crianças com SCZ foram as infantis. O próximo passo da breve análise a respeito das múltiplas possibilidades do ser anjo está em pensar quais são as aproximações desse conceito mitológico cristão com os meninos e as meninas da UMA. Dessa maneira será possível entender como ocorre a adjetivação total por meio da palavra “anjo”, para crianças que apresentam um quadro de deficiência mais grave. Primeiro, é

necessário retornar à teologia cristã para entender qual é a definição da entidade chamada de anjo. Numa explicação mais precisa, de acordo com o parágrafo 328 do Catecismo da Igreja Católica (CIC): “A existência dos seres espirituais, não-corporais, a que a Sagrada Escritura habitualmente chama anjos, é uma verdade de fé. O testemunho da Escritura é tão claro como a unanimidade da Tradição” (VATICANO, s/a).

A existência do anjo ser uma questão de fé parece ser o ponto de partida, talvez até de interseção, para entender como uma representação religiosa reservada para os herdeiros da elite, que simboliza uma criatura superior ao homem, pode ser socialmente concedida às crianças com severas deficiências advindas do vírus da Zika. Se para ser um anjo, basta ter fé, as mães dessas crianças cumprem esse requisito com louvor. A União de Mães de Anjos enuncia a sua fé e utiliza diretamente o termo no rótulo da organização. O credo materno, porém não parece ser suficiente para que outras pessoas aceitem desvios em uma representação com referenciais de perfeição em praticamente todos os seus sentidos.

Para sensibilizar o público de que as crianças com microcefalia por SCZ são anjos na Terra, não basta enunciar, mas, apresentar uma conduta que remeta à doutrinação já mencionada de séculos atrás, na qual Badinter (1985) caracterizou a parentalidade, via catolicismo, como “presente de Deus ou cruz a carregar”. Para as mulheres e mães que fazem parte da associação, é possível que a criação do(a) filho(a) seja as duas coisas simultaneamente. E, provavelmente, por esse aspecto é que se consiga a benção social do chamamento angelical às vítimas da epidemia do ZIKV. É comum encontrar comentários de elogio e incentivo de cunho religioso referente às postagens que mostram o calvário materno em prol das crianças.

Figura 25 – Post UMA – 13 de junho de 2016a³⁹

UMA - União de Mães de Anjos
Nosso pequeno guerreiro conseguiu uma vaga na UTI, vamos todos orar pela sua total recuperação e pela mamãe [redacted], que está precisando de força para continuar essa batalha. Força [redacted], você é um dos nossos anjinhos e vai sair dessa! #Força.[redacted]

Fotos da linha do tempo · 13 de jun de 2016 · 📷
Ver no tamanho original

92 pessoas curtiram isso.

24 compartilhamentos

Luana Barbosa
Força [redacted]
6 anos · Denunciar

Gabriela Belém
Camilla Costa ❤️
6 anos · Denunciar

Fonte: Arquivo Pessoal

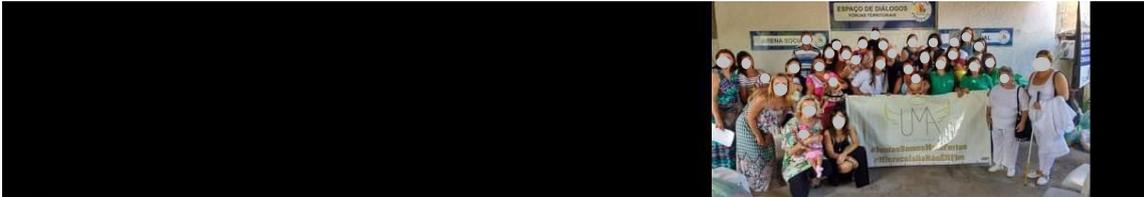
³⁹ **Legenda:** Nosso pequeno guerreiro conseguiu uma vaga na UTI. Vamos todos orar pela sua pronta recuperação e pela mãe [redacted], que está precisando de força para continuar essa batalha. Força [redacted], você é um dos nossos anjinhos e vai sair dessa! #Força.[redacted]

Figura 26 – Post UMA – 13 de junho de 2016b

-  Michelly Micheline
Deus é maravilhoso tiraram vc dai
6 anos Denunciar
-  Rhay Barros
Estarei aqui rezando para sua melhora [REDACTED] e pra sua mae força minha linda deus esta no comando
6 anos Denunciar
-  Flávia Costa
Deus é o médico dos médicos! Vc ficará bem principe!
6 anos Denunciar
-  Michele Ramalho
Papai do céu vai lhe curar principe
6 anos Denunciar
-  Miryam Falcao
Deus os abençoe.
6 anos Denunciar
-  Izabel Lima
As mães dessas crianças são verdadeiras guerreiras.
6 anos Denunciar
-  Ana Paula Santana
Força [REDACTED], Deus no controle de td.
6 anos Denunciar
-  Andréa Carla Alves
Orando. Deus é contigo [REDACTED]!
6 anos Denunciar

Fonte: Arquivo Pessoal

Figura 27 – Post UMA – 27 de maio de 2016a



UMA - União de Mães de Anjos
Primeiro encontro de mães e famílias de bebês com a microcefalia no agreste, foi lindo e compensador!!!
Primeiro passo de muitos.
#MicrocefaliaNaoéoFim

Fotos da linha do tempo · 27 de mai de 2016 · 🌐

Ver no tamanho original

Wellington Silva e outras 56 pessoas curtiram isso.

7 compartilhamentos

 Jessica Costa
Mães lindas. Somos uma família. Mães de anjos Brasil. Muito amor por todas vcs e meus sobrinhos.
6 anos · Denunciar

 Amanda Patrícia
Muito lindo, parabéns a todos pela iniciativa amei ter participado 🍷🍷
6 anos · Denunciar

 Marcela Rodrigues
Com certeza 😊
6 anos · Denunciar

 Fernanda Barbosa
Mães guerreiras
6 anos · Denunciar

Fonte: Arquivo Pessoal

Figura 28 – Post UMA – 27 de maio de 2017b



Fonte: Arquivo Pessoal

É também por meio do que se escolhe mostrar para a audiência da rede social que as mães conseguem consagrar seus filhos à categoria angelical e, posteriormente, qualquer bom samaritano que fizesse qualquer tipo de doação para ajudar no cuidado e na sobrevivência dos anjos imperfeitos da UMA. Dessa maneira, é possível perceber que quando Chico Pinheiro aponta as mães como anjas, não é essa a posição divina que consegue contemplar todos os aspectos percebidos durante a análise dos registros discursivos. Quem tem força, raça, quem tem fé na vida e que pode ensinar a doçura da vida, além de entender que mesmo as coisas mais estranhas que acontecem na vida têm um toque sagrado? As mães dos anjos encontram respaldo, e espaço, representacional no Sagrado Coração de Maria, a mãe de Jesus. Não é

possível deixar de lado nem mesmo o nome da canção de Milton Nascimento escolhida pelo jornalista: “Maria, Maria”. No próprio artigo que investigou a presença de crianças fantasiadas de anjo nas festividades do Cariri, e o que essa característica das festividades religiosas representava, as imagens infantis e divinas surgem com o culto da virgem santa. Vale ressaltar que as festividades mencionadas pelo artigo são voltadas para as representações de Nossa Senhora. “Essa associação da imagem de Maria aos anjos faz referência ao momento da sua assunção e coroação, visualidade ainda hoje presente nas festas de coroação da Virgem no Cariri.” (SANTOS, 2014, p. 7).

Essa ligação também é feita por Philippe Ariès (1986) ao analisar as obras de arte que faziam a representação angelical atrelada à figura infantil e identificar a representação do menino Jesus, assim como a figura de Maria na infância como referenciais importantes nessa dinâmica, “pois a infância aqui se ligava ao mistério da maternidade da Virgem e ao culto de Maria. [...] Com a maternidade da Virgem, a tenra infância ingressou no mundo das representações.” (ARIÈS, 1986, p. 54). Pode-se afirmar que a presença de Nossa Senhora, e suas diversas representações, chegou com os portugueses nas terras brasileiras não apenas de maneira abstrata pela fé europeia. Uma das caravelas da frota de Cabral levava o nome de “Nossa Senhora da Esperança”. Por volta dos anos de 1700, o Brasil colônia contava com aproximadamente 130 altares dedicados à Virgem – considerando apenas o território baiano (MOTT, 2010):

“Dispomos de farta evidência documental e relatos de viajantes que atestam o quão presente estava a Virgem no dia a dia e na vida dos brasileiros: além das 17 festas maiores constantes no calendário litúrgico, cada freguesia venerava Maria sob diferentes títulos, mais uma vez ultrapassando o culto mariano à devoção às pessoas da santíssima trindade. Mais que o Padre Nosso, sempre foi a Ave Maria a oração preferida pelos católicos.” (MOTT, 2010, p. 137).

De acordo com a obra de Luiz Mott (2010), ter uma sociedade com uma devoção predominantemente mariana significa encarar a virgindade da mãe de Jesus como dogma. Sendo assim, a sociedade brasileira, desde a colonização, está centrada na castidade feminina como norte balizador de regimento do tecido social. Ao ponto de pessoas serem punidas pelo Santo Ofício português por duvidarem do seu status de imaculada. Em muitos exemplos registrados pelos representantes do tribunal inquisitorial, eram consideradas blasfêmias contra a Virgem devotos que diziam que santa Ana tinha parido mais filhas além de Maria ou quem duvidasse da virgindade dela. Houve caso investigado de uma parturiente que, entre o momento das contrações e o nascimento do filho não chamou por Nossa Senhora, em vez disso, chamou a mãe biológica e terrena (MOTT, 2010).

Ao olharmos esse aspecto da maternidade sagrada, conseguimos enxergar sua correlação com o marianismo, mas ele não advém apenas do exercício maternal de Maria de Nazaré. Até porque, um dos aspectos mais predominantes do imaginário popular a respeito da santa é sua castidade. No capítulo que se debruça sobre essa questão mais especificamente, Mott (2010) exemplifica que a virgindade da mãe do Deus cristão ainda era motivo de debate público ao mencionar a polêmica do filme de Jean-Luc Godard intitulado “*Je vous salue, Marie*” (1985).

A película foi proibida de ser exibida em todo o território nacional em pleno século XX. O enredo se dá numa espécie de transposição da história bíblica para o mundo contemporâneo, no qual a jovem Maria é uma estudante que joga basquete e trabalha em um posto de gasolina. Seu namorado José é taxista e, ao saber de sua gravidez, só não a abandona porque o anjo Gabriel aparece e o convence a aceitar os caminhos designados por Deus. “Representa o último capítulo da milenar discussão a respeito de um dos mitos mais controversos da igreja católica: a virgindade da mãe de Jesus Cristo.” (MOTT, 2010, p. 131).

Parece que, ainda hoje, qualquer tentativa de colocar os pés da Virgem no chão da realidade mundana sofre grande retaliação. Agora, é o momento de colocar as peças em seus lugares e explicitar melhor o roteiro teórico pretendido. A aproximação das representações infantis e angelicais com todas as contradições evidenciadas, tanto no continente europeu como no Brasil colônia, e a elucidação feita por Badinter (1985) a respeito de uma parentalidade que estava longe de ser baseada no amor materno, somados ao marianismo da época que não tinha o foco na maternidade, mas na castidade de Nossa Senhora, apontam para uma conjuntura prévia da “santa mãe divina” que conhecemos hoje.

Nesse contexto, a dúvida que surgiu durante as análises feitas no decorrer da pesquisa foi a seguinte: o marianismo da castidade se transformou no marianismo da maternidade? Talvez isso seja possível se considerarmos o processo representacional não só como uma dinâmica de disputas por atribuições de sentidos que podem coexistir em contradição, mas, também de afetação entre esses mesmos sentidos, contraditórios ou não, durante todos esses processos. As observações feitas até o momento, ao trazerem autores que trabalham também em diálogo com registros discursivos e históricos, encontram-se respaldadas em uma das análises discursivas elaboradas por Bakhtin (1997), que enxerga nas produções textuais, uma fonte para entender relações interpessoais, as apreensões ativas e constantes das dinâmicas sociais, culturais e econômicas de determinada população. Esse é o espaço para a perspectiva dialógica bakhtiniana trazer e falar sobre seu percurso de eterno inacabamento representacional dentro da estrutura comunicacional (BRAIT, 2001). Ou seja, o marianismo

comporta as múltiplas possibilidades representacionais de Maria e seus diferentes registros discursivos (um texto religioso, um filme ou um post) estão no mundo e são “um campo de projeção de pontos de vista extrapostos em que a palavra de um se confronta diretamente com a palavra do outro” (BRAIT, 2001, p. 148). Por isso, apenas identificar o conceito marianista elaborado para falar da maternidade contemporânea se mostrou insuficiente para dar conta desse tipo de representação expressa na cultura digital do século XXI.

É o que Badinter quer dizer quando aborda a argumentação do teólogo e pedagogo J. L. Vives. Para ele, o ato de amamentar o bebê não poderia ceder ao seu aspecto voluptuoso. Isso significa que “a amamentação poderia ser um prazer ilícito que a mãe proporciona e que causaria a perda moral da criança.” (BADINTER, 1985, p.58). Quando olhamos para toda a trajetória apontada por Badinter, que culmina numa espécie de amor construído ao longo da história recente, é possível perceber que as castrações sexuais impostas às mulheres ao longo dos últimos séculos, que tinham a castidade de Maria como base central para uma representação da mulher, abriram caminho para uma anulação do sujeito feminino que transborda para muitos outros aspectos da vida de uma menina, uma jovem ou uma adulta.

Manter-se pura, casta e santa exige um afastamento do mundo e do espaço público. Abrir mão de ser uma pecadora, para ser beatificada e acolhida pela sociedade machista que impôs esse padrão, é viver para os outros que habitam o mesmo ambiente etéreo da santidade privada do lar: marido e filhos. Isso moldou a sexualidade da mulher brasileira, e a repressão dos prazeres femininos pode se estender à anulação materna. Dessa maneira, o dogma da castidade mariana influenciou o modo de cuidar das crianças nascidas aqui.

Ao considerar uma perspectiva dialógica ao analisar as postagens da União de Mães de Anjos, podemos encontrar indícios dessa dinâmica histórica na construção representacional da mulher e da mãe. Uma vez que a linguagem seja considerada resultado de processos sociais, as significações e sentidos religiosos encontrados nos registros discursivos da organização explicitam as posturas e atitudes de profunda abnegação da própria individualidade materna em prol das crianças construídas e determinadas ao longo dos séculos (BRAIT, 2001). Tais enunciações são, ao mesmo tempo, pistas e provas de que a sociedade produz o lugar a ser ocupado pelas mães das crianças que adquiriram a Síndrome Congênita da Zika.

Figura 29 – Post UMA – 03 de março de 2016a



Facebook Watch

Comentários

Zuleika Luz
Mensagem linda
Eu sou vô de anjo
5 anos Curtir Responder

Andressa Queiroz
Vc mamãe do anjo Artur, e tão guerreira se torna uma anja tbm **Alane Aguiar Milanéz**  2
6 anos Curtir Responder

Alane Aguiar respondeu · 1 resposta

Jessica Chrystine
Priscilla Santos Santos mamãe de anjo. 
6 anos Curtir Responder

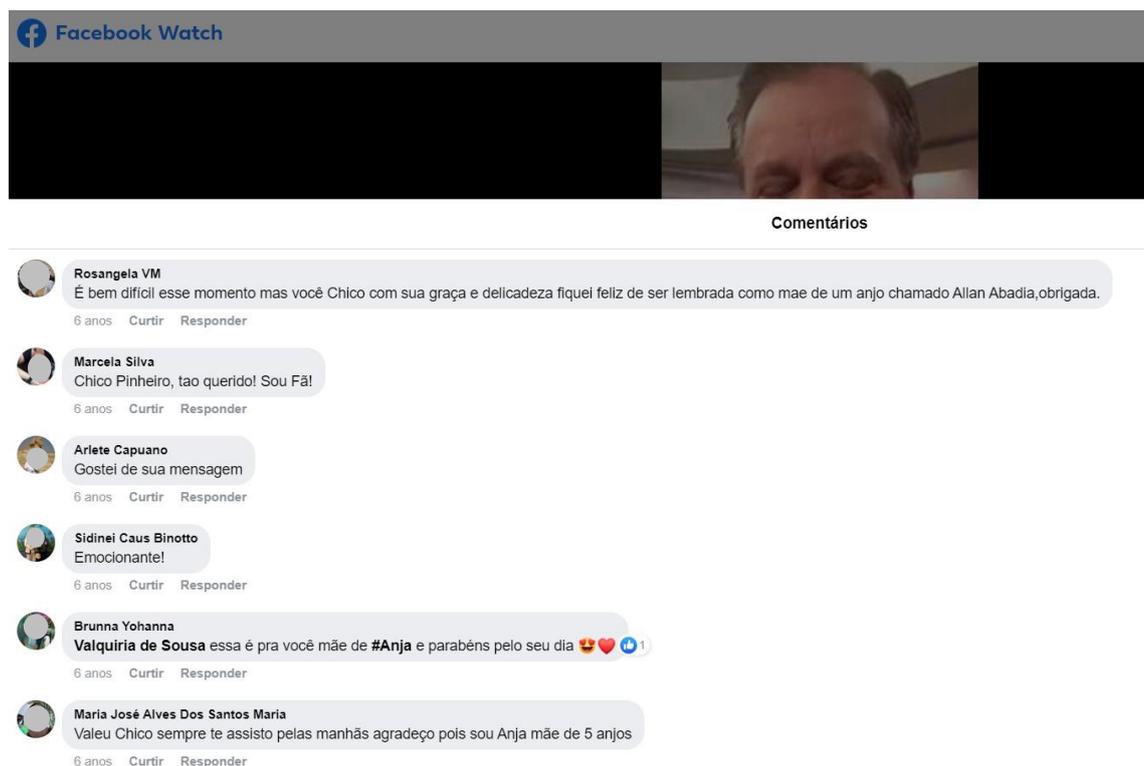
Jessica Chrystine
Lembrei de você amiga. Vanessa Lucena . Desculpa se te fazer chorar mas vale a pena.
6 anos Curtir Responder

3 respostas

Adriana Medeiros
Sim **Bruna Cereja** somos mães de anjos, fé, fé e sempre fé 
6 anos Curtir Responder

Fonte: Arquivo Pessoal

Figura 30 – Post UMA – 03 de março de 2016b



Fonte: Arquivo Pessoal

Resgatando a dinâmica de mediação/publicação e engajamento que fecha a dinâmica da autorrepresentação na cultura digital, os comentários de cunho religioso estão acompanhados, geralmente, pela palavra “guerreira”. Vale lembrar que existe uma categoria angelical que vai à guerra: os arcanjos. No post com o maior engajamento do ano, o comentário de Suely Cauduro concretiza essa visão a respeito da jornada de quem faz parte da União de Mães de Anjos. A foto de perfil dela mostra uma mulher que usa óculos de grau e tem os cabelos curtos e grisalhos. Ela escreveu: “Pela minha caminhada já passei de Anja, sou Serafim ou Arcanja. Obrigada minha Anja” (UMA 2016m).

Existe, portanto, uma diferença relacionada à questão da guerreira entre a apresentada no primeiro capítulo, a respeito da mulher preta de periferia, e a mulher preta de periferia mãe de criança com microcefalia. Como a própria fala de Chico Pinheiro evidencia, a luta desse segundo grupo de mulheres é doce, é de ordem superior, é sagrada. A superioridade empregada parece apontar mais para uma suspensão, mais para uma espécie de descolamento da realidade, do que uma jornada de vida almejada pelos servos de Deus. O marianismo deixa de focar na castidade e passa a entender a maternidade como a principal característica feminina. De Virgem Santa, para Santa Mãe, ficam estabelecidas as bases para o “culto da superioridade espiritual feminina, e defende que as mulheres são semi-divindades, moralmente superiores e espiritualmente mais fortes que os homens” (STEVENS, 1974). Não

é mera coincidência que a uma parte significativas de pais biológicos tenham abandonado seus anjos e virgens, abdicando assim de sua própria sagrada família.

Introduzidas as tentativas de abordar historicamente as questões dos anjos e do marianismo aqui no país, vale apresentar outro conjunto de postagens que me chamou a atenção porque provocou reflexões a respeito da possibilidade de entender como o marianismo ganhou um espaço tão proeminente na representação dessas mulheres que compõem a UMA e como esse conceito representativo de cunho religioso sobre si e o outro foi – e tem sido – para elas uma das principais representações escolhidas para a organização existir na cultura digital e no mundo real.

3.2 Do sexo à maternidade

Decidi não focar apenas no post de Chico Pinheiro, apesar de sua expressiva visibilidade e engajamento, porque apesar de ter sido publicado pela UMA, seu conteúdo não foi produzido, mas reproduzido pela organização. Essa questão segue a mesma linha do capítulo anterior, que prioriza a análise da campanha de arrecadação no lugar das matérias jornalísticas. Levando em consideração o aspecto ativo na construção do conteúdo da postagem, busquei publicações que poderiam ajudar a desenvolver aspectos estéticos e/ou discursivos do marianismo contemporâneo. Encontrei mais de uma possibilidade: posts sobre as conquistas relacionadas ao acesso a tratamentos e benefícios governamentais, publicações a respeito do resgate da individualidade materna pautada por doações no formato “dia de beleza” ou os textos e as mobilizações organizadas contra a ADI/ADPF 5.581 – proposta legislativa apresentada pela Associação Nacional de Defensores Públicos (Anedep). A medida advogava em favor da interrupção da gravidez durante o primeiro trimestre em mulheres infectadas pelo vírus da zika nesse período.

No entanto, explicar qualquer uma dessas questões parecia remeter à mesma questão do post de Chico Pinheiro. Ficou claro, para mim, que a ação de produzir conteúdo mediante uma audiência na rede social não era mais um fator determinante para observar aspectos do marianismo na representação digital da UMA no Facebook. As tentativas analíticas produzidas pelo meu olhar pareciam culminar em caminhos meramente ilustrativos. Isso significa dizer que meu encontro, minha bagagem teórica, política e, por que não, minha experiência de vida estavam interferindo no modo de detecção desses grupos de postagens como expressões ativas da representação marianista da UMA.

Em qualquer um desses assuntos identificados, o único resultado da minha análise que parecia possível era reforçar um papel de glamourização da opressão machista, fruto de

séculos da doutrina cristã sobre os corpos das mulheres. A dissertação terminaria classificando as mulheres e mães que compõem a União de Mães de Anjos como sujeitos resignados que têm noção parcial da violência e opressão que sofrem diariamente. Mesmo que minhas análises com base nas molduras teóricas utilizadas – que determinam o que está dentro delas, mas também explicitam o que está fora apontassem para esse desfecho, que não está equivocado, o contato com as centenas de publicações ao longo do último ano produzia uma sensação de incompletude relacionada à escolha do objeto para identificar uma representação marianista da UMA. Como a potência na mobilização materna dentro das modulações e movimentações proporcionadas pela cultura digital, que proporcionaram não apenas benefícios caritativos, mas algumas aquisições de direitos também – tais como a realização de mutirões para facilitar a liberação do Benefício de Prestação Continuada (BPC) – foi tratada com parcimônia, o mesmo deve valer para as postagens que indicam o cumprimento de funções sociais impostas às mulheres.

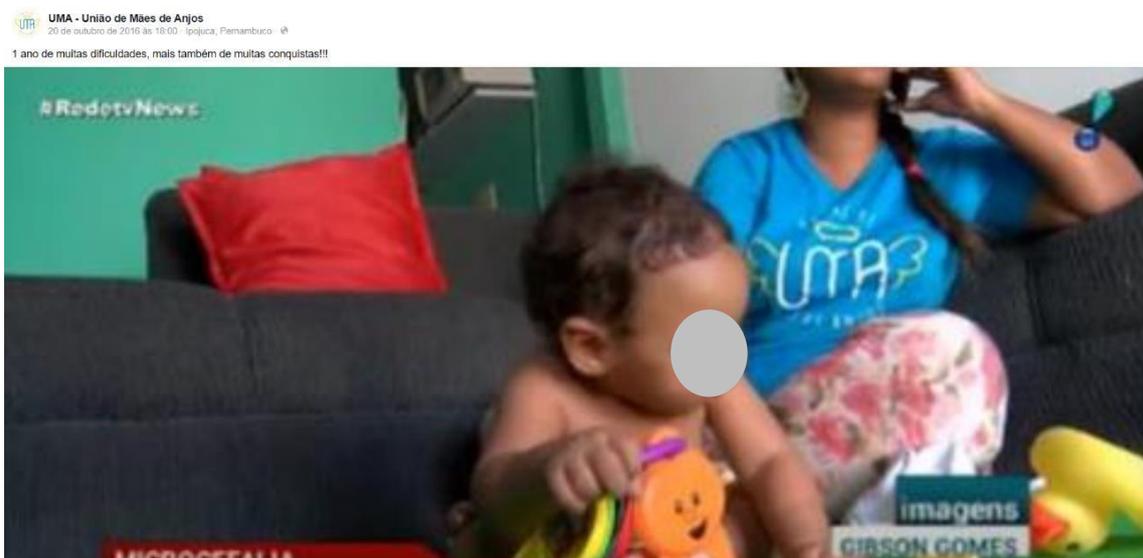
Foi durante a seleção de postagens feitas entre setembro, outubro, novembro e dezembro, que identifiquei uma série de conteúdos que traziam na legenda do post, ou no título de uma repostagem, a menção dos aniversários de um ano das crianças com SCZ ou da epidemia que sacudiu o país desde 2015. Entre essas publicações realizadas na parte do segundo semestre, que são 20 no total, temos 13 de matérias jornalísticas, 4 de eventos promovidos. O expressivo número de notícias produzidas e repostadas pela organização, que teve seu pico anterior justamente quando a campanha “Anjos para Mães de Anjos” foi lançada, se deu porque, no jornalismo, é praxe usar datas “redondas”, marcos temporais, para abordar assuntos que já não são considerados mais tão “quentes”. As três matérias com maior repercussão nas redes da UMA foram publicadas no fim de setembro e no fim de outubro.

Figura 31 – Post UMA – 26 de setembro de 2016⁴⁰



Fonte: Arquivo Pessoal

Figura 32 – Post UMA – 20 de outubro de 2016⁴¹

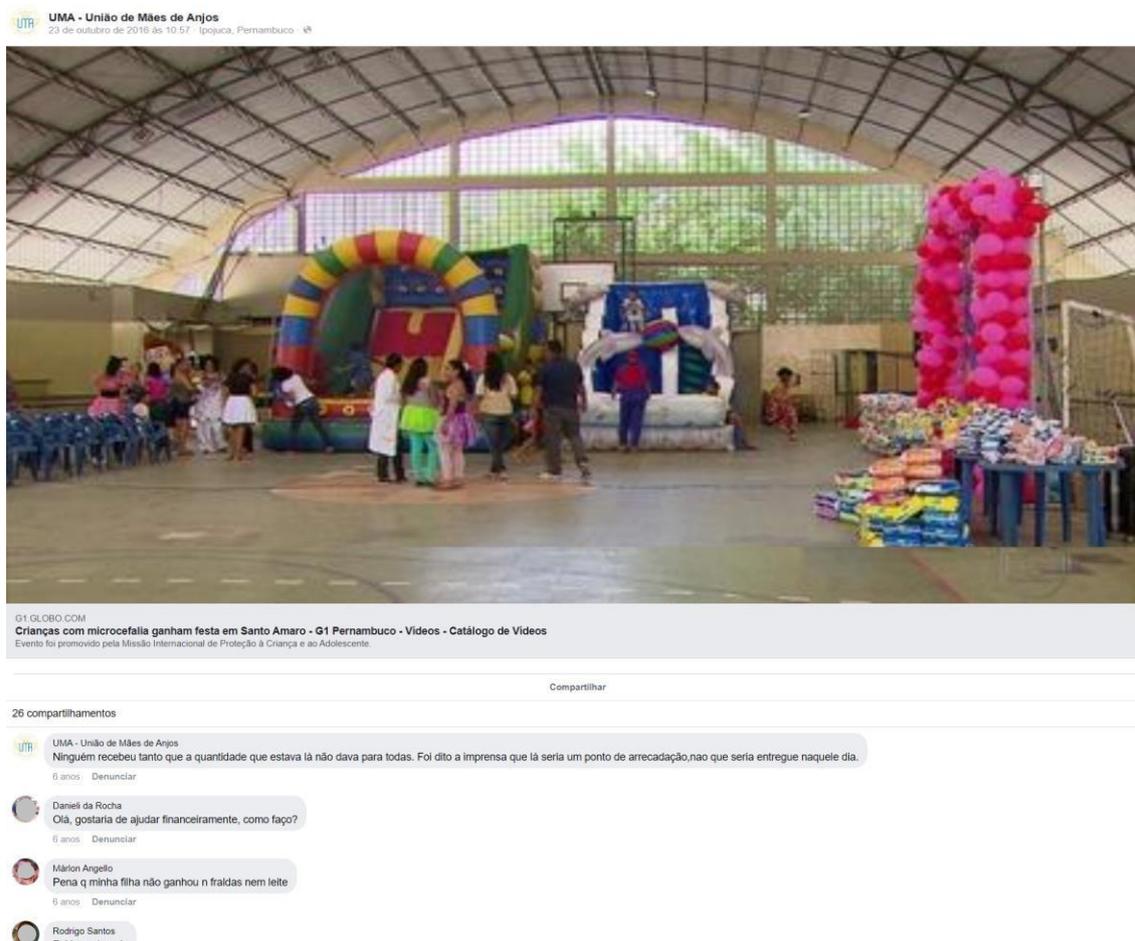


Fonte: Arquivo Pessoal

⁴⁰ **Legenda:** Nossos bebês já completam 1 ano e surgem novos desafios a serem superados, mas nós da UMA somos muito felizes por viver esse momento de vitória, já que a medicina disse que não aconteceria.

⁴¹ **Legenda:** 1 ano de muitas dificuldades, mas também de muitas conquistas!!!

Figura 33 – Post UMA – 23 de outubro de 2016⁴²



Fonte: Arquivo Pessoal

O post que inaugurou a temática dos aniversários dos anjos e da epidemia foi para a página do Facebook no dia 26 de setembro, às 13h25min. Ele faz parte da sequência de matérias publicadas no Globo Comunidade, que é transmitido aos domingos pela manhã. O programa dominical é voltado para um alcance estadual, o que significa que o episódio postado foi veiculado apenas no estado pernambucano. No entanto, a pauta que parece não atrair os telejornais voltados para a audiência nacional fez sucesso nas redes. Foram 31 compartilhamentos e cinco comentários. Muito mais do que a matéria transmitida também por um programa que vai ao ar aos domingos, mas à noite, no horário nobre da TV brasileira. A matéria publicada pelo Fantástico apareceu na grade do programa dia 14 de novembro e, poucas horas depois, estava na página da União de Mães de Anjos.

⁴² **Legenda:** Crianças com microcefalia ganham festa em Santo Amaro.

O post teve apenas oito compartilhamentos, 30 reações e nenhum comentário. Talvez, as audiências em ambos os canais possam ser inversamente proporcionais, talvez, seja apenas uma questão de horário da publicação. Mas outra hipótese para explicar essa diferença na repercussão parece ser pertinente de ser mencionada aqui. Enquanto a legenda do Globo Comunidade foca no aniversário das crianças, o Fantástico se volta para a epidemia, mais especificamente em como as descobertas científicas se desenrolaram entre 2015 e 2016. Esse é mais um indicativo de que a mobilização das redes está muito mais ligada às ações cotidianas do que ao conteúdo técnico e/ou científico. Podemos encontrar uma explicação pertinente à característica mencionada anteriormente no pensamento de Nancy Thumin (2012).

Ao se debruçar sobre a autorrepresentação na televisão, a autora identificou que a presença do gênero *reality show* transformou o olhar a respeito de ações cotidianas, que acabaram ganhando contornos parecidos aos dos fatos narrados nos telejornais. A televisão também passou a dar mais ênfase ao entretenimento do que à produção de conteúdos mais críticos, técnicos e reflexivos (THUMIN, 2012). Dessa maneira, podemos presumir que os usuários das redes sociais, muito provavelmente, já entram no espaço digital com essa bagagem autorrepresentativa, que advém da relação que o espectador estabelece com o conteúdo transmitido. Isso porque a audiência pode ser considerada uma espécie de cotação que atribui o valor da atenção que determinado conteúdo obtém do público – e essa métrica é fundamental para o mercado publicitário, a principal fonte de monetização tanto para televisão como para a rede social.

As outras duas matérias jornalísticas que ocuparam o pódio do engajamento relacionado aos aniversários de um ano seguem a linha escolhida pelo Globo Comunidade. No dia 20 de outubro, quase um mês depois, a página das mães de anjos publicou uma reportagem feita por um jornal da Rede TV, com 26 compartilhamentos, 102 reações e dois comentários. Essas duas postagens que apresentaram maior engajamento trazem na capa as imagens de uma das crianças com SCZ. A terceira produção jornalística com maior alcance foi publicada pelo jornal da hora do almoço NE1. Foi uma nota coberta⁴³ com 37 segundos de duração sobre um evento para comemorar o dia das crianças que reúne mães e filhos que fazem parte da UMA em Santo Amaro – bairro que fica na área central de Recife, no qual a renda média domiciliar é de R\$ 1.892,10 (SCDUO, 2010).

Além das atrações infantis, o local também era um ponto de arrecadação para as

⁴³ Expressão utilizada no telejornalismo para caracterizar texto lido pelo apresentador enquanto imagens gravadas e editadas passam na tela do telespectador.

famílias. A audiência das redes sociais, advinda da forte relação com entretenimento televisivo, parece mais ávida em continuar se alimentando de eventos cotidianos considerados relevantes e de apelo geralmente positivo (festividades, viagens e conquistas). As quatro postagens referentes aos eventos de dia das crianças não chegaram perto do alcance das reportagens. A que teve o maior número de reações teve 37 curtidas, a postagem de outro evento com a segunda melhor interação apresentou 16 compartilhamentos. Parece que a temática das campanhas de arrecadação para a UMA não consegue ultrapassar um determinado teto. As postagens com esse assunto costumam ter entre 11 e 50 reações.

Enquanto os bastiões dos fatos relevantes a serem comunicados à sociedade sobre o Brasil e o mundo pareciam focar nos avanços científicos, nas campanhas de arrecadação ou em datas comemorativas, as audiências do Facebook curtiam e compartilhavam os fatos cotidianos infantis e maternos. Três publicações destoaram desses percursos midiáticos e autorrepresentativos. São três postagens relacionadas, direta ou indiretamente, ao marco temporal de um ano de epidemia no país. Deixei-as para o final da análise porque esse assunto foi abordado de maneira radicalmente diferente quando comparada às outras 17 postagens: um desejo por desagravo das mães aos que desacreditaram seus filhos.

A UMA postou, no dia 30 de novembro, o depoimento de uma das mães que fazem parte da organização. Não foi uma repostagem de um testemunho feito no perfil pessoal dessa mesma mãe, como volta e meia aparece no *feed* da organização. Foi a primeira vez que uma integrante teve “sua voz” exposta diretamente, sem a intermediação da organização. Nem mesmo a presidente da união, Germana Soares, teve um depoimento seu publicado diretamente, como acontece em contas pessoais. É importante falar sobre o momento no qual essa exposição discursiva atípica acontece. No perfil da UMA, cinco publicações foram realizadas no dia 30 de novembro, um volume de postagens muito acima do comum. Geralmente, a página apresentava, no máximo, três postagens diárias, sendo a maior parte desse aumento relacionado às trocas das imagens de perfil e capa do espaço virtual.

Esse depoimento sem intermediação da organização foi o segundo post realizado no dia. Antes de nos atermos a ele, falarei com um pouco mais de profundidade das primeira, terceira e quinta publicações também realizadas no dia 30 de novembro. A quarta publicação não será destrinchada, porque foi uma repostagem a respeito da matéria do “Diário de Pernambuco” fazendo um alerta sobre possível surto das três arboviroses (dengue, chikungunya e zika) em 105 cidades pernambucanas no verão que se aproximava (UMA, 2016n).

O primeiro post foi a repostagem de uma matéria também publicada pelo site de

notícias “Diário de Pernambuco”. A legenda feita pela UMA era a seguinte: “Só notícias tristes essa semana!!! #SomosContra” (UMA, 2016o). Vale um adendo para dizer que a União de Mães de Anjos estava passando por um momento difícil, já mencionado no capítulo anterior, a respeito da perda da sua sede. O título jornalístico consistia na afirmação “Aborto até terceiro mês de gestação não é crime, decide 1ª Turma do STF”. O próprio texto veiculado no site jornalístico replica a matéria feita por outro órgão da imprensa, “O Estado de S. Paulo”, e assinada pelo jornalista Rafael Moraes Moura.

Ao ler a reportagem, fica claro que o STF não descriminalizou o aborto, o que estava sendo julgado nem era a prática do aborto em si, mas sim a prisão preventiva de funcionários que trabalhavam numa clínica clandestina de aborto. No entanto, as manchetes sensacionalistas como a do Estadão se espalharam pelos jornais e o furor público chegou tanto na página da UMA como na própria Câmara dos Deputados:

“Os parlamentares paralisaram a discussão do pacote anticorrupção e se revezaram ao microfone para dizer que a decisão é na prática ‘descriminalização’ do aborto. ‘Está instituído o assassinato! É abominável essa decisão’, protestou Luiz Carlos Haully (PSDB-PR). Mais tarde, o presidente da Câmara, Rodrigo Maia (DEM-RJ), anunciou a criação de uma comissão especial para analisar a legislação que regulamenta o aborto no País. ‘Quando o STF decide legislar, temos de responder, ratificando ou retificando’, disse, sob aplausos dos parlamentares. A ideia é incluir o debate na PEC 58/2011 que dispõe sobre ‘licença maternidade em caso de nascimento prematuro’” (MOURA, 2016).

Tudo isso porque os ministros do Supremo Tribunal Federal (STF) Luis Roberto Barroso, Rosa Weber e Luis Edson Fachin utilizaram, ao justificarem seus votos pela revogação do pedido de prisão preventiva, argumentações embasadas nos direitos reprodutivos das mulheres (que descriminalizam o aborto durante o primeiro trimestre da gestação) com argumentações que tinham relação mais direta com a prisão preventiva – como risco para ordem pública, econômica ou andamento das investigações. Os outros dois ministros que também participaram da sessão, Luiz Fux e Marco Aurélio Mello, apresentaram apenas justificativas estritamente processuais, sem entrar na questão dos direitos reprodutivos femininos, e mesmo assim também votaram a favor da revogação. Então, nem mesmo essa unanimidade relacionada à descriminalização do aborto é verídica.

A terceira publicação também foi uma repostagem da repostagem feita pela página “Grávida aos 14”. A legenda do repost foi:

“No dia em que 76 vidas nos deixam tragicamente, o SUPREMO, aprova que, ABORTO até o terceiro mês não é CRIME. Embora seja para um caso específico, outros magistrados de outras instâncias poderão repetir o feito à seu critério igual esta turma deste caso. ATÉ ONDE IREMOS? NOSSAS URNAS ESTÃO

BANALIZADAS. Até quando meu Pai, esses políticos farão tantas barbaridades. NÃO QUER ENGRAVIDAR? PARA QUÊ ABRE AS PERNAS? Seres INOCENTES que não pediram para serem gerados. #Luto #SimAVida #Revolta” (UMA, 2016p).

Como a questão da notícia em si já foi trabalhada no post anterior, outros dois motivos justificam colocar a terceira postagem do dia 30 de novembro em questão: o primeiro foi o nome da página, o segundo foi a correlação entre a ação de fechar as pernas para não engravidar. Buscar o significado e o sentido das palavras escolhidas para dar nome a uma coletividade, mesmo dentro do ambiente virtual, é um dos esforços feitos aqui. Portanto, a enunciação de outra página do Facebook, chamada “Grávida aos 14”, provocou interesse imediato, embora não seja possível fazer uma análise com as mesmas proporções da palavra “anjo”.

“Grávida aos 14” ainda é uma página ativa, parece também ter sido criada em 2016, porque sua primeira foto de perfil foi postada no dia 8 de janeiro desse ano. Não é uma conta pessoal de uma adolescente que engravidou aos 14 anos e decidiu publicar conteúdo nas redes a respeito de sua gravidez e maternidade. As publicações variam entre gravidez, maternidade, temas infantis e deficiência. Alguns posts indicam um gerenciamento coletivo da página, porque no fim de algumas legendas aparece como assinatura, o símbolo tralha, que indica o uso da hashtag, ao lado da abreviação da palavra administradora e, no fim, um nome feminino, por exemplo: “#AdmDani”. Essa expressão foi usada com diferentes nomes femininos, o que indica uma administração feita por mais de uma pessoa.

Em uma das várias fotos de gestantes utilizadas no perfil, uma adolescente bem jovem posa para a selfie no elevador com a barriga que mostra gravidez avançada. A imagem teve mais de três mil curtidas e 120 comentários. Sete mensagens fazem menção à, pelo menos aparente, pouca idade da gestante. Dois merecem ser identificados aqui. O primeiro foi escrito por Wanuzza Pereira: “Linda, parabéns. Fui mãe aos 13, hoje tenho 33 e meu filho 19. Que Deus abençoe você e sua filha”. A fala dela teve 22 curtidas e 13 respostas. Duas pessoas demonstram espanto com a informação por meio de emojis (G14, 2016).

O segundo comentário foi escrito por Ana Julia: “Linda (emoji com corações nos olhos) ela tem quantos anos?”. A mensagem teve 21 curtidas e 27 respostas. Tudo indica que um perfil desativado com nome de Luiz Gustavo xingou a adolescente grávida da foto de puta, porque mais de 20 perfis femininos defenderam a futura mãe direcionando suas respostas para esse nome (G14, 2016). Os argumentos podem ser resumidos a uma postura de apoio dizendo que gravidez precoce não é sinônimo de promiscuidade. Dois últimos

comentários a respeito da defesa feita, em prol da suposta adolescente grávida da foto, valem uma transcrição parcial. Eles foram publicados por uma usuária do Facebook e seguidora da página chamada Carol Campos. Parte do primeiro comentário feito por ela é a seguinte: “E repetindo mais uma vez, O QUE VOCÊS ESTÃO FAZENDO NUMA PÁGINA PARA GRÁVIDAS DE POUCA IDADE?” A segunda: “... e não acho uma boa ideia engravidar com 13 anos, mas independente não sou ninguém para vir dar lição de moral e nem vocês” (G14, 2016).

Toda essa dinâmica foi retratada, aqui, porque dois relatos de meninas menores de idade grávidas foram expostos publicamente na página “Grávida aos 14” e, assim como o enunciado, o que parece realmente mobilizar um debate público é a sexualidade da adolescente. É fundamental escrever que o Art. 8 do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) implementou no calendário nacional a Semana de Prevenção da Gravidez na Adolescência. Isso quer dizer que a gravidez na adolescência, de acordo com as políticas públicas voltadas para menores de idade, é entendida como condição a ser evitada nessa faixa etária. Assim como a página da Biblioteca Virtual em Saúde, do Ministério da Saúde, ao mencionar a Lei nº 13.798/2.019, lista uma série de riscos que a gravidez na adolescência apresenta para mãe e filho. Entre eles é possível citar maior propensão ao desenvolvimento de doenças crônicas nas mães, como diabetes e doenças cardíacas. Nos bebês, existe também maior risco do desenvolvimento de anomalias e síndromes congênitas. No Brasil, aproximadamente 28.244 meninas entre 10 e 14 anos viram mães anualmente (BRASIL, s/d)

Esse pode ser um exemplo da materialização das representações do marianismo colonial e contemporâneo entrando em contradição e se afetando, até transbordarem no comentário indignado da UMA a respeito de uma manchete mentirosa sobre a questão do aborto no país: “NÃO QUER ENGRAVIDAR? PARA QUÊ ABRE AS PERNAS?” (UMA, 2016p). A gravidez dentro de uma sociedade marcada pelos marianismos só permite duas saídas para as mulheres: a maternidade divina ou o pecado da luxúria. As mães dos anjos condenam algo que não aconteceu e acham normal replicar conteúdo de uma página que normaliza a gravidez de meninas menores de idade. O último post só reforça o que já foi escrito. Ele foi publicado pela UMA no dia 30 de novembro, às 22h31min, e tem a seguinte legenda: “Nossos ventres são berços e não cemitério!!! #DigaNãoAoAborto #SejaContraoAborto #MãesdeAnjosContraoAborto #MicrocefaliaNãoéoFim” (UMA, 2016q). Logo abaixo foi postada uma galeria de fotos das mães de anjos grávidas.

O marianismo da castidade e o da maternidade foram apresentados e até uma interação entre essas representações foi identificada. No entanto, como já foi dito anteriormente,

mostrar essas dinâmicas da autorrepresentação operando implicaria reforçar a imagem de mulheres cegas à opressão que vivem e que precisam ser libertadas via conhecimento sobre as disparidades de gênero e políticas públicas de base. Entrar em contato com a análise da autorrepresentação da UMA por meio de seus registros discursivos em sua página no Facebook, não apontava esse caminho teórico como resposta satisfatória para a complexidade que as representações sociais, culturais e econômicas acerca de determinado segmento populacional vítima de uma crise sanitária.

Dessa maneira, a busca pelo marianismo da maternidade na autorrepresentação digital da UMA não poderia focar em sua dinâmica já instaurada, como foi feita nos parágrafos anteriores. Deveria ser pensar na sua chegada, em como esse tipo de representação feminina começou ou ele esteve sempre ali? Foi a segunda postagem feita no dia 30 de novembro que permitiu essa mudança de eixo no pensamento da representação, e relação, entre mães e anjos e Maria, a mãe de Deus.

Figura 34 – Post UMA – 30 de novembro de 2016⁴⁴



Fonte: Arquivo Pessoal

A fala dessa mãe foi responsável pela mudança de rumo da pesquisa não por sua mensagem, que consiste em exaltar a postura de mulheres que decidem não abortar e

⁴⁴ **Legenda:** 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 de fortes e foram até o fim. Porque elas sim são mães verdadeiras. Descobri a micro de [redacted] só no nascimento, e mesmo depois de saber, o médico dizia “sua filha não vai sobreviver”, e eu rodei a baiana, como di 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

condenar as que optam pela direção contrária. Vale pontuar que o slogan utilizado abaixo da foto “Quem ama, não mata!” foi cunhado durante a luta do movimento feminista brasileiro no início da década de 80. O foco era combater o feminicídio naturalizado, incluindo no sistema judiciário, que muitas vezes inocentou assassinos de mulheres que “justificavam” seus crimes alegando a defesa da própria honra e/ou culpando a própria vítima (PRAIA DOS OSSOS..., 2020). A abertura política que anunciava a proximidade do fim da ditadura, o regresso de mulheres exiladas em contato direto com o feminismo europeu e os feminicídios de Heloísa Baresteiros, Maria Regina Santos Sousa Rocha e Ângela Diniz foram o estopim para a mobilização de mulheres em todo o país, que pode ser sintetizada pela exclamação “Quem ama, não mata!”.

Retornando ao depoimento dessa mãe, integrante da UMA, traz como pano de fundo um momento fundamental: o diagnóstico. Aqui, a palavra diagnóstico será usada, na falta de uma melhor, tanto para caracterizar uma condição fisiológica como a gravidez, quanto para a identificação de uma síndrome. O diagnóstico é o encontro da mulher e/ou mãe com a ciência. É nesse momento que ocorre uma troca entre mulher e quem comunica as informações científicas, essa relação é determinante para a vida de pessoas com útero, categoria que também inclui quem se encaixa no gênero feminino heteronormativo. A mulher que se descobre grávida sabe e sente que aquele momento é disruptivo. A mulher que se descobre mãe de uma criança síndrômica sabe e sente que aquele momento é disruptivo.

O momento narrado anteriormente, numa primeira e rápida análise, nos dirige para um impasse dialógico entre pessoa com útero e profissional da área da saúde. No entanto, a fala de quem diagnostica pode partir de um outro lugar, segundo Amorim (2004). Isso porque, o discurso científico, mais especificamente o cientificismo, pode apresentar um caráter monológico tão expressivo que existe a possibilidade de compará-lo ao discurso dogmático. Ou seja, a fala dos especialistas, e representantes do discurso, reverberou de forma cientificista na medida em que afirmaram “de uma linguagem única, isto é, de um única maneira de falar, de um único ponto de vista, e de uma verdade definitiva. Para suprimir toda alteridade que venha perturbar ou introduzir uma falha em sua fala” (AMORIM, 2004, p.147).

Dessa maneira, faz sentido que as postagens do primeiro aniversário das crianças evidenciem uma contradição do prognóstico, muitas vezes devastador, que as mães receberam junto ao diagnóstico e que, tendo sido vetadas do processo dialógico, elas tenham se espelhado em outro tipo de discurso, neste caso, o religioso, para conseguirem ressoar suas expectativas de desejo e vida. Também por isso, todo e qualquer avanço das crianças é um milagre, porque eles são a prova de que “a ciência” estava errada. Pode parecer que as mães

entram num confronto direto com o campo científico, mas isso não ocorre de fato. Afinal, para transcender a verdade dos homens era preciso se utilizar dela. As postagens da UMA não revelam uma postura negacionista, existem posts sobre pesquisas, descobertas e avanços feitos pela ciência. Existe postagem que abordam o acesso aos tratamentos de fisioterapia, gastrologia, neurologia, fonoaudiologia. Elas dão entrevistas reclamando das dificuldades do acesso a serviços de saúde. As mães se esforçam para aprender técnicas para estimularem seus filhos e filhas. A ciência está constantemente presente na vida das integrantes da UMA, de muitas maneiras.

Mas é nesse espaço criado pela ruptura causada pelo diagnóstico que eu acredito que as representações marianistas, se não surgem, emergem e se cristalizam. “o médico dizia sua filha não vai sobreviver e eu rodei a baiana como diz o ditado para ver a minha filha viver.” (UMA, 2016r). Frases como essa são frequentemente encontradas nas falas de mães de crianças com SCZ. No capítulo um, foi apresentado um projeto elaborado e implementado pelo Unicef chamado Redes de Inclusão. Nele, foi possível encontrar relatos contando sobre o momento que as mulheres entram em contato com o diagnóstico. Entre eles, vale destacar o da Inabela Souza:

“Antes do nascimento de Graziella, em novembro de 2015, o obstetra de Inabela chegou a sugerir que ela fizesse um aborto. Inabela respondeu ao médico que teria a filha e ouviu dele que deveria se preparar para ter uma criança que viveria em estado vegetativo. No parto de Graziella, Inabela começou a se sentir melhor, ainda na sala de cirurgia, quando o marido, que havia superado a depressão e estava ao seu lado, olhou para ela e disse: ‘Nossa filha é linda, perfeita, não tem nenhum defeito’. Mas, novamente, ela teve de lidar com o despreparo da equipe. ‘O médico pegou uma fralda e enrolou na cabeça da menina! Chamei meu marido e disse para pedir para tirar o pano da cabeça da minha filha. O próprio médico tem o preconceito de a gente não ver.’” (UNICEF, 2018, p. 07)

Como essas questões não foram apontadas anteriormente pode ser que a leitura até aqui possa ter sido direcionada para a dificuldade e o sofrimento na vida dessas mulheres e mães levem uma vida difícil e de muito sofrimento, e isso é verdade. Inúmeros trabalhos acadêmicos, inclusive, revelam que elas apresentam um prejuízo na saúde mental importante. Um artigo publicado em 2020, na revista de enfermagem da Escola Ana Nery, confirma que das 13 mães de crianças com SCZ participantes das duas etapas da pesquisa (questionário e entrevista), dez apresentam sinal positivo para o quadro de sofrimento mental (BULHÕES et al, 2020). Mesmo assim, essa não é toda a verdade a respeito da vida das integrantes da União de Mães de Anjos.

Na conclusão do texto, os pesquisadores dizem que a maternagem dessas mulheres é ambivalente, porque elas estão “cercadas por constantes situações de sofrimento, precisando

lidar com os sentimentos de medo, ansiedade, impotência, baixa autoestima, problemas na transição dos papéis que desempenham.” (BULHÕES et al., 2020, p. 6). A lista da ambivalência é exclusivamente negativa. Então, não haveria lado positivo em maternar uma criança com SCZ? No próprio texto, é possível enxergar um indicativo: “A partir dos relatos, verifica-se que o medo foi um sentimento frequentemente presente no cotidiano dessas mulheres, sobretudo o medo da perda/morte ou não evolução do quadro da criança.” (BULHÕES et al., 2020, p. 5). Se cuidar de uma criança com SCZ é tão difícil, o medo da perda e da morte não deveria ser uma questão tão presente para as mães.

Ao olhar os testemunhos que aparecem na página da UMA e da Inabela Souza, levando em consideração uma perspectiva dialógica, é possível enxergar o que as mães de crianças com SCZ e seus filhos representam e, conseqüentemente, revelam sobre esses profissionais da saúde: o capacitismo. Diante de um prognóstico que aponta para um quadro clínico incompatível com a vida extrauterina, é dever do profissional da saúde informar à gestante que ela pode recorrer à justiça para a realização de um aborto (DPSP, 2018). No entanto, dizer para a mãe que recusa esse procedimento se preparar para cuidar de um filho em estado vegetativo, sentenciar a criança à morte ou esconder a cabeça da criança com uma fralda implica um preconceito diante de um corpo que foge ao padrão. Fica evidente que as pessoas não afetadas pelo diagnóstico pressupõem a impossibilidade de qualquer aspecto positivo vingar numa relação entre mãe e filho com deficiência grave. Por esses relatos maternos a respeito dos traumas no momento do diagnóstico, é possível perceber que o próprio conceito de anjo só pode ter sido construído posteriormente ao nascimento das crianças. A figura do bebê microcéfalo não está imediatamente atrelada a uma figura angelical que, geralmente, remete a um ideal de perfeição corporal, mental e espiritual.

O trauma do momento do diagnóstico é o ápice dialógico no qual a revelação do outro se dá, e as representações podem ser identificadas com maior facilidade. Tem a mesma clareza dos comentários dos leitores do G1 que chamaram de “cota dos cabecinhas” a prioridade das famílias de crianças com SCZ no programa “Minha Casa Minha Vida”. A movimentação teórica feita nesta parte do terceiro capítulo considera o conceito de acabamento, elaborado por Bakhtin e abordado sob a perspectiva apresentada no livro organizado por Beth Braitt (2001). Nele, o acabamento serve para dar corpo às experiências, “é um processo da construção arquitetônica que são valorizadas as relações dialógicas *Eu-para-mim, do-outro-para-mim, do-eu-para-o-outro.*” (BRAIT, 2001, p. 150). Dessa maneira, os anjos, que só são anjos por causa das ações e mediações marianistas de suas mães (dentro de uma rede social e fora dela), e as próprias mães/Marias quando deixam o ambiente divino e

marginal da caridade e ocupam o mundo real, são constantemente confrontados com situações preconceituosas. É diante dessa estrutura arquitetônica que a representação marianista e angelical pode expressar o lugar da marginalização velada, que é reservado para mães e crianças da UMA dentro da sociedade.

Muito mais do que uma opressão adquirida por mulheres subalternizadas, a representação do marianismo casto e materno revela a resistência social em incluir o que foge ao padrão estético e/ou produtivo. Por isso, é tão difícil acreditar que mesmo diante de toda a precarização do modo de vida das mães e crianças que compõem a UMA, seja possível a existência do amor materno. Embora a escalada das adversidades seja muito maior numa maternagem de criança com deficiência, a maternagem de uma pessoa sem deficiência também apresenta adversidades, mas diferentemente das mães de crianças com deficiência, a maternagem categorizada como “normal” pressupõe um amor infinito e natural. A realidade é que a maternidade/maternagem, seja ela qual for, é um espaço do contraditório. Vale trazer novamente o pensamento a respeito do sentimento materno sobre sua cria pela perspectiva trabalhada por Badinter:

“Os que se recusam a julgar um sentimento a partir dos comportamentos são partidários de uma filosofia dualista. São os mesmos que distinguem radicalmente a essência da existência, a realidade da aparência, o fundo da forma. Aos seus olhos, as formas bem podem se modificar, sem com isso afetar “o fundo” ou “a essência”. Se os comportamentos maternos (as formas) assumem aspectos diferentes, até mesmo contraditórios, com o correr do tempo, nem assim modificam a realidade “profunda” desse amor, de alguma forma hipostasiado.” (BADINTER, 1985, p. 14).

A autora aponta para o perigo de se pensar o amor materno descolado da realidade vivida pelas mães. Essa inflexibilidade gera um modelo compulsório de maternidade, que, ao não ser alcançado, gera frustração nas mulheres que vivem a experiência da maternagem e as expõem ao julgamento social que pode resultar em exclusão do espaço público e outros prejuízos. No caso da União de Mães de Anjos, elas estão, a todo o momento, tendo que provar que é possível experimentar e viver o amor materno sendo mãe de uma criança com a SCZ. Para fundamentar melhor essa questão da contradição e não romantizar a maternidade de uma criança com SCZ, ou sentenciar que todas as mulheres e mães que participam da organização estão sob o jugo do marianismo, existem ainda casos de mulheres e mães que, diante de toda a situação de solidão e marginalização, abandonam seus filhos. A figura 35 sinaliza a existência dessas mulheres que escolhem não desempenhar seu papel sagrado. Ela mostra a postagem de uma reportagem que conta a história de Maria Eduarda, uma criança que ficou microcéfala por causa da arbovirose que completava um ano e foi abandonada pela mãe e adotada por sua tia (UMA, 2016s).

Figura 35 – Post UMA – 14 de outubro de 2016⁴⁵



TV Jornal
14 de dezembro de 2016 às 23:24

No O Povo da TV desta quarta-feira (14), o apresentador **Ciro Bezerra** foi até Bultrins, em Olinda, para conhecer a história da pequena [redacted]. Ela nasceu com microcefalia e chegou a ser rejeitada duas vezes por causa da má formação. Até que foi adotada pela tia. Hoje, a menina faz um ano. Assista aqui:

👍👏 989 · 79 comentários · 243 compartilhamentos

Fonte: Arquivo Pessoal

Figura 36 – Post UMA – 3 de dezembro de 2016⁴⁶



UMA - União de Mães de Anjos
3 de dezembro de 2016 às 14:00

Esse vídeo é especialmente para aqueles que um dia nos disseram que nossos filhos não sobreviveriam, que eles não andariam, fariam, que seriam apenas um fardo que teríamos que carregar. Nossos anjos serão tudo aquilo que Deus permitir e daremos o nosso melhor para isso! #MicrocefaliaNãoÉoFim #NãoaoAborto #simaVida

👍👏 20 · 1 comentário · 10 compartilhamentos

Fonte: Arquivo Pessoal

O post da reportagem que traz na legenda um recado para os que duvidaram da sobrevivência das crianças e que as mães jamais encontrariam qualquer sentimento positivo em relação a criar filho com SCZ, resgata o assunto do depoimento mencionado anteriormente e publicado no dia 30 de novembro. Como explicitado anteriormente, o capacitismo dos representantes do

⁴⁵ **Legenda:** No “O Povo da TV” desta quarta-feira (14), o apresentador **Ciro Bezerra** foi até Bultrins, em Olinda, para conhecer a história da pequena **Maria Eduarda**. Ela nasceu com microcefalia e chegou a ser rejeitada duas vezes por causa da malformação. Até que foi adotada pela tia. Hoje, a menina faz um ano. Assista aqui:

⁴⁶ **Legenda:** Esse vídeo é especialmente para aqueles que um dia nos disseram que nossos filhos não sobreviveriam, que eles não andariam, fariam, que seriam apenas um fardo que teríamos que carregar. Nossos anjos serão tudo aquilo que Deus permitir e daremos o nosso melhor para isso! #MicrocefaliaNãoÉoFim #NãoaoAborto #simaVida

discurso científico no momento do diagnóstico causou um desamparo nas mulheres, que encontraram no discurso religioso uma forma de acolhimento e de visão sobre as próprias vidas.

A cisão entre mães e discurso científico abre caminho para a materialização do marianismo da maternidade e da castidade. Dessa forma, as mulheres que compõem a UMA, ao se posicionarem contra o aborto, passam a reproduzir a inflexibilidade acerca do sentimento materno. Viram o modelo de referência da maternagem de crianças com SCZ e parecem não se solidarizar com mulheres que não enxergam a maternidade de uma criança com deficiência sob a mesma perspectiva que elas.

No entanto, mesmo com a valorização do discurso religioso, elas não renegam totalmente a interação com o discurso científico. A UMA posta com frequência reportagens a respeito de pesquisas feitas sobre a doença de seus filhos ou qualquer outra sobre as demais arboviroses transmitidas pelo *Aedes aegypti*. A ciência permeia o duro cotidiano das integrantes da União de Mães de Anjos. Muitas percorrem longas distâncias para que seus filhos tenham acesso a um tratamento com fisioterapeuta, fonoaudiólogo, pediatra e outras especialidades.

Analisar o início da página do Facebook da União de Mães de Anjos por meio de seus registros discursivos, sob a perspectiva de gênero e a dialógica de Bakhtin, permitiu a tentativa de fazer o mapeamento de relações realizadas no tempo passado. Dessa maneira, foi possível enxergar um processo de autorrepresentação feito por vítimas de uma epidemia que deixou o mundo inteiro em alerta. Olhar para essa dinâmica pode contribuir para se elaborar alternativas de ser, estar e pensar o mundo. Entender como o segmento populacional mais afetado por uma crise sanitária se enxergava e se relacionava com a realidade que o cercava é um caminho chave para a construção não só de políticas públicas de saúde mais eficazes, mas também repensar como devemos nos relacionar com o outro e entre nós.

Considerações Finais

Olhar para as postagens realizadas na página do Facebook que representa centenas de vítimas de uma epidemia, a partir da perspectiva da autorrepresentação, é entrar em contato com a memória das dinâmicas dialógicas e relacionais entre os sujeitos. Os elementos discursivos de cada post podem ser considerados indícios ideológicos e comportamentais, que permitem a realização de um resgate do que era ser uma mulher e mãe de um filho com uma grave deficiência advinda de uma epidemia inédita no mundo. Dessa maneira, mapear os principais assuntos, buscar entender o processo de mediação do discurso sem intermediários da União de Mães de Anjos abre vários caminhos. As possibilidades são tamanhas, que esta pesquisa jamais daria conta de tudo. Esse foi um dos muitos desafios no decorrer do último ano: estabelecer um fio condutor para minimizar os desvios no percurso.

Por isso, o primeiro capítulo buscou apresentar a página e inseri-la em um contexto no qual outras autorrepresentações, estudadas anteriormente, pudessem servir de parâmetro comparativo. Assim, vista com outros tipos de autorrepresentações, foi mais fácil entender a localização da UMA num contexto de disputa discursiva. Tanto no aspecto de autorrepresentação feminina da esfera digital, quanto nos estudos a respeito dos discursos dos agentes diretamente envolvidos na epidemia de zika. Foi possível identificar divergências e convergências. Uma das convergências entre as publicações foi constatar que os segmentos populacionais periféricos ao expressarem suas vozes e construírem sua presença digital realmente podem aumentar suas chances de serem ouvidos por outros setores sociais.

No entanto, apesar desse aspecto atribuir certa potência de autonomia, o ambiente da rede social também é propício para reforçar comportamentos pré-estabelecidos no mundo real que contribuem para o isolamento de um grupo populacional específico; foi possível também perceber que a produção acadêmica da comunicação explora pouco a produção discursiva no espaço digital a respeito dos sujeitos mais afetados diretamente pela epidemia causada pelo ZIKV, dando mais ênfase ao conteúdo produzido por grandes veículos midiáticos. A partir da percepção comparativa, foi possível estabelecer um olhar crítico a respeito das postagens que permitisse a identificação dessas dinâmicas que ora podem ser encaradas como propulsoras de autonomia no discurso, ora podem servir para reforçar um discurso que contribui para a continuidade da marginalização de quem o professa. Dessa maneira foi possível entender as publicações e dividi-las em categorias para compreender algumas das contradições em cada assunto encontrado durante as leituras dos posts.

Sendo assim, o segundo capítulo lançou um olhar sobre o conjunto de postagens a

respeito da campanha de arrecadação “Anjos para as Mães de Anjos” que demonstra o papel ativo das integrantes da UMA na organização, no mapeamento de outras mães em diversos territórios do estado de Pernambuco e até mesmo em garantir a sobrevivência de mulheres e crianças. São atitudes que expressam autonomia e encontram imediato respaldo dos demais setores que compõem a sociedade. Contudo, ao perceber a ausência de publicações sobre medidas outras que permitissem ao menos a diminuição da economia donativa, fica claro que existe um outro espaço autorrepresentativo cohabitando o sentido da campanha analisada. Foi como se a sociedade tivesse feito um acordo velado com as mães para que elas se apropriassem e permanecessem no estado de sobrevivência, que é o único possível, permitido quando a única fonte de renda está baseada em campanhas de arrecadação.

Foi partindo desse mesmo princípio de expor contradições, com o cuidado de não reduzir a autorrepresentação da União de Mães de Anjos a uma questão de ignorância e aceitação da realidade opressora vivenciada, que o terceiro capítulo buscou entender o processo enunciativo da UMA. A palavra “anjo”, escolhida para representar mães e filhos para o mundo, foi o ponto inicial para guiar uma análise que buscou pensar em como se deu a utilização de termos religiosos para essas mulheres se autodenominarem e denominarem seus filhos. A partir disso, foi montado um caminho teórico a respeito do entrelaçamento entre discurso religioso, a infância e a mulher brasileira, desde os tempos coloniais. Isso porque no decorrer dos séculos, as relações familiares, sob a tutela do Estado e da igreja católica, entre mãe e filho foram construídas de forma tão desigual, numa espécie de simbiose sagrada, que a maternidade passou a desvincular a mulher do espaço público e a maternagem virou uma função não remunerada que só dizia respeito à mulher.

Portanto, a mesma sociedade que admira a jornada das mães da UMA, também a repele, por meio de falas e atitudes preconceituosas ao menor sinal de saída dessas mães do espaço sagrado e entrada dessas mulheres no mundo real. Essa dissertação realizou uma tentativa de olhar para o discurso de uma organização que representa centenas de vítimas da epidemia causada pelo vírus da zika. Nesse percurso o intuito foi apresentar alguns dos inúmeros aspectos a respeito da autorrepresentação, que jamais anda sozinha. A exposição das contradições autorrepresentativas, que significam a complexidade que constitui o sujeito humano, pode contribuir para o pensamento e, quiçá, o desenvolvimento de novas relações que escapem da simplicidade dicotômica característica de realidades opressoras.

Referências

Fontes

UMA. **Descrição na seção sobre.** Recife, 27 fev. 2016a. Facebook: uniaodemaesdeanjos. Disponível em: <https://pt-br.facebook.com/uniaodemaesdeanjos/>. Acesso em: 10 ago. 2021.

UMA, **A campanha é permanente.** Recife, 13 abr. 2016b. Facebook. Arquivo pessoal. Acesso em: 25 agos. 2021

UMA. **Bom dia.** Recife, 13 abr. 2016c. Facebook. Arquivo pessoal. Acesso em 25 agos. 2021

UMA. **Ajude as famílias de bebês com microcefalia.** Recife, 20 abr. 2016d. Facebook. Arquivo pessoal. Acesso em 25 agos. 2021

UMA. **Contamos com você!.** Recife, 14 abr. 2016e. Facebook. Arquivo pessoal. Acesso em 25 agos. 2021

UMA. **Mais um ponto de arrecadação.** Recife, 20 abr. 2016f. Facebook. Arquivo pessoal. Acesso em 25 agos. 2021

UMA. **A campanha Anjos para Mães de Anjos.** Recife, 13 maio 2016g. Facebook. Arquivo pessoal. Acesso em 25 agos. 2021

UMA. **Anjo para mães de anjos.** Recife, 28 abr. 2016h. Facebook. Arquivo pessoal. Acesso em 25 agos. 2021

UMA. **Nosso grupo em poucos meses.** Recife, 21 jun. 2016i. Facebook. Arquivo pessoal. Acesso em 25 agos. 2021

UMA. **Nossos bebês já completam 1 ano.** Ipojuca, 26 de set. 2016j. Facebook. Arquivo pessoal. Acesso em 25 agos. 2021

UMA. **Direito é ampliado para 6 meses.** Recife, 1 jul. 2016k. Facebook. Arquivo pessoal. Acesso em 25 agos. 2021

UMA. **Hoje fomos surpreendidas com esse presente lindo de Chico Pinheiro.** Recife, 3 de março de 2016l. Facebook: Arquivo pessoal. Acesso em: 22 de agos. 2021.

UMA. **Pela minha caminhada já passei de Anja, sou Serafim ou Arcanja.** Recife, 3 de março de 2016m. Facebook: Arquivo pessoal. Acesso em: 22 de agos. 2021.

UMA. **Matéria “Diário de Pernambuco”.** Recife, 30 de novembro de 2016n. Facebook: Arquivo pessoal. Acesso em: 22 de agos. 2021.

UMA. **Só notícias tristes essa semana!!!.** Recife, 30 de novembro de 2016o. Facebook: Arquivo pessoal. Acesso em: 22 de agos. 2021.

UMA. **No dia em que 76 vidas nos deixam tragicamente.** Recife, 30 de novembro de 2016p. Facebook: Arquivo pessoal. Acesso em: 22 de agos. 2021.

UMA. **Nossos ventres são berços e não cemitério!!!.** Recife, 30 de novembro de 2016q. Facebook: Arquivo pessoal. Acesso em: 22 de agos. 2021.

UMA. **O povo decide vidas**. Recife, 30 de novembro de 2016r. Facebook: Arquivo pessoal. Acesso em 22 de agos.2021.

UMA. **No O Povo da TV desta quarta-feira**. Recife, 14 de dezembro de 2016s. Facebook: Arquivo pessoal. Acesso em 22 de agos. 2021.

G14, 2016. **Selfie no elevador**. Recife, 30 de novembro de 2016. Facebook: Arquivo pessoal. Acesso em: 22 de agos. 2021.

Bibliografia

AIRÈS, Philippe. **História Social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC, 2014.

ALVES, Raquel; SAFATLE, Yazmin. Mães de micro: perspectivas e desdobramentos sobre cuidado no contexto da síndrome congênita do zika vírus (SCZV) em Recife/PE. **Áltera Revista de Antropologia**, João Pessoa, v.1, n.8, p. 116-145, 2019.

AMORIM, Marília. **O pesquisador e seu outro: Bakhtin nas Ciências Humanas**. São Paulo: Musa Editora, 2004.

ASSOCIAÇÃO em prol de bebês com microcefalia pode ficar sem sede. **Jornal do Comércio**, [s. l.], 22 nov. 2016. Disponível em: <https://jc.ne10.uol.com.br/canal/cidades/geral/noticia/2016/11/22/associacao-em-prol-de-bebes-com-microcefalia-pode-ficar-sem-sede-261137.php>. Acesso em: 20 ago. 2021.

BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistador: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985 (1981).

BAKHTIN, Mikhail **Marxismo e Filosofia de Linguagem**. São Paulo: Editora Hucitec, 1997 (1929).

BAKHTIN, Mikhail. **Estética da criação verbal**. São Paulo: Martins Fontes, 2003 (1979).

BENTES, Afonso. Reforma ministerial de Dilma corta oito pastas e dá mais força ao PMDB. **El País** [s. l.], 2 out. 2015. Disponível em: https://brasil.elpais.com/brasil/2015/10/02/politica/1443792843_816722.html. Acesso em 13 fev. 2022

BIROLI, Flávia. O Público e o Privado. In MIGUEL, Luis Felipe; BIROLI, Flávia. **Feminismo e Política**. São Paulo: Editora Boitempo, 2014, p. 31-46

BRAIT, Beth. **Bakhtin, dialogismo e construção de sentido**. São Paulo: Editora Unicamp, 1997.

BRASIL. Constituição de 1988. Seção II – da Saúde, art. 196. Disponível em: <https://constituicao.stf.jus.br/dispositivo/cf-88-parte-1-titulo-8-capitulo-2-secao-2-artigo-196> Acesso em: 13 maio 2022.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico 04**. Secretaria de Vigilância em Saúde, DF, v. 52, 2021. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/sindrome-congenita-associada-a-infeccao-pelo-virus-zika>. Acesso em: 01 out. 2021

BRASIL, Ministério da Saúde. **Semana Nacional de Prevenção da Gravidez na Adolescência**. s/d. Disponível em: <https://bvsm.s.saude.gov.br/01-a-08-02-semana-nacional-de-prevencao-da-gravidez-na-adolescencia/#:~:text=A%20taxa%20de%20gesta%C3%A7%C3%A3o%20na,significativos%20e%20requerem%20medidas%20urgentes> Acesso em: 22 nov. 2021

BRASIL. **Medida Provisória nº894, de 4 de setembro de 2019**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, 05 set. 2019. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/medida-provisoria-n-894-de-4-de-setembro-de-2019-214566522>. Acesso em: 18 set. 2019.

BRILHANTE, Aline Veras Morais et al. **“Eu não sou um anjo azul”**: a sexualidade na perspectiva de adolescentes autistas. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 26 n. 2, p. 417-423, 2021.

CÂMARA, Juliana. **Desigualdades sociais, cuidado e responsabilidade**: a epidemia de zika vírus no Jornal Nacional e no Repórter Brasil. 2019. Dissertação de Mestrado (Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2019.

CAMBRICOLI, Fabiana. Cinco anos depois, como estão as crianças com microcefalia? **Estadão** [s. l.], 16 ago. 2021. Disponível em: <https://www.estadao.com.br/infograficos/brasil,cinco-anos-depois-como-estao-as-criancas-com-microcefalia,1189539>. Acesso em: 05 ago. 2021.

CAMPANHA arrecada doativos para bebês com microcefalia em PE. **G1 PE** [s. l.], 13 abr. 2016. Disponível em: <https://g1.globo.com/pernambuco/noticia/2016/04/campanha-arrecada-donativos-para-bebes-com-microcefalia-em-pe.html> Acesso em: 17 set. 2021

CANCIAN, Natália. ‘Sexo é para amador, gravidez é para profissional’, diz ministro após aumento de microcefalia. **Folha de S. Paulo** [s. l.], 18 nov. 2015b. Disponível em: <https://m.folha.uol.com.br/cotidiano/2015/11/1707967-microcefalia-pode-atingir-outros-estados-se-elo-com-zika-for-confirmado.shtml>. Acesso em: 10 fev. 2018.

CANCIAN, Natália. Casos de microcefalia em bebês atingem pelo menos seis estados. **Folha de S. Paulo** [s. l.], 14 nov. 2015a. Disponível em: <https://mobile.twitter.com/folha/status/665544858103214080>. Acesso em: 10 fev. 2018.

CARVALHO, Marina. **ZIKA, SUBSTANTIVO FEMININO**: A produção de sentidos sobre as desigualdades de gênero e os direitos sexuais e reprodutivos da mulher no telejornalismo nacional. 2018. Dissertação de Mestrado (Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018.

CHODOROW, Nancy. **The reproduction of mothering**: psychoanalysis and the Sociology of gender. California: University of California Press, 1978.

COELHO, Tamires. **Sertanejas conectadas**: autonomia e escrita de si de mulheres do Sertão do Piauí no Facebook. 2019. Tese de Doutorado (Pós-Graduação em Comunicação Social) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2019.

COLLUCCI, Cláudia. Após um ano, mães ainda enfrentam via-sacra por terapias para bebês. **Folha de S. Paulo**. [s.l.] 07 de dezembro de 2016. Conteúdo disponível no Acervo Folha, disponível para assinantes. Acesso em: 10 fev. 2018.

CORRÊA, Sonia; PETCHESKY, Rosalind. Direitos Sexuais e Reprodutivos: uma Perspectiva Feminista. **Rev. PHYSIS – Saúde Coletiva**, RJ, n. 6, p. 147-177, 1996.

DPSP. **Direitos Reprodutivos: “Aborto Legal”**. São Paulo: EDEPE, jul/2018. Disponível em:

http://www.mpsp.mp.br/portal/page/portal/documentacao_e_divulgacao/doc_biblioteca/bibli_servicos_produtos/BibliotecaDigital/BibDigitalLivros/TodosOsLivros/Aborto_Legal.pdf

Acesso em: 15 nov. 2021

FERREIRA, Antônio. **A miséria da piedade: o governo da pobreza no dispositivo da caridade (Fortaleza, 1880-1930)**. 2019. Tese de Doutorado (Pós-Graduação em História Social) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2019.

FERREIRA, Paula. **Deu zika no Fantástico: risco, vítima virtual e modos de endereçamento durante as emergências da epidemia no show da vida**. 2019. Dissertação de Mestrado (Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2019.

FREITAS, Marcos Cezar. **História Social da Infância no Brasil**. São Paulo: Ed. Cortez, 2001.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação de identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

HALL, Stuart. **Cultura e representação**. Rio de Janeiro: Ed. PUC-Rio, 2016.

JESUS, Naine; ALONSO, Katia; MACIEL, Cristiano. Presença indígena no Facebook e a construção de narrativas. **Rev. Fronteiras & Debates**, Cuiabá, v. 1, n. 2, p. 09-28, 2014.

KAZAN, Evelyn. **Mulheres periféricas e autorrepresentação: uma análise do Nós, Mulheres da Periferia**. 2020. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2020.

LEITE, Cynthia. Microcefalia: Licença-maternidade estendida é conquista limitada. **Jornal do Comércio** [s. l.], 30 jun. 2016. Disponível em: <https://jc.ne10.uol.com.br/canal/cidades/saude/noticia/2016/06/30/microcefalia-licenca-maternidade-estendida-e-conquista-limitada-242325.php>. Acesso em: 20 ago. 2021

MARINHO, Fátima et al. Microcefalia no Brasil: prevalência e caracterização dos casos a partir do Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc), 2000-2015. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 25, n. 4, p. 701-712, 2016.

MATOS, Silvana; LIRA, Luciana; MEIRA, Fernanda. Entrevista com Germana Soares: deficiência, ativismo, gênero e cuidado na Síndrome Congênita do Zika Vírus. **Rev. Antropológicas**, v. 29, n. 2, p. 142-153, 2018.

MATOSO, Filipe. Governo priorizará no Minha Casa família de criança com microcefalia. **G1-Brasília** [s. l.], 14 jul. 2016. Disponível em: [G1 - Governo priorizará no Minha Casa família de criança com microcefalia - notícias em Política \(globo.com\)](http://g1.globo.com/brasil/noticia/2016/07/14/governo-priorizar%C3%A1-no-minha-casa-fam%C3%ADlia-de-crian%C3%A7a-com-microcefalia-not%C3%ADcias-em-pol%C3%ADtica-globo.com) Acesso em: 25 ago. 2021

MIGUEL, Luis Felipe. O Feminismo e a Política. In MIGUEL, Luis Felipe; BIROLI, Flávia.

Feminismo e Política. São Paulo: Editora Boitempo, 2014, p. 17-30.

MIGUEL, Luis Felipe; BIROLI, Flávia. **Feminismo e Política.** São Paulo: Editora Boitempo, 2014.

MONTEIRO, Alex Silva. **A heresia dos anjos:** a infância na inquisição portuguesa nos séculos XVI, XVII e XVIII. 2005. Dissertação de Mestrado (Programa de Pós-Graduação em História) – Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2005.

MOTT, Luiz. **Bahia: inquisição e sociedade.** Bahia: EDUFBA, 2010.

MOURA, Rafael. Aborto até o 3º mês de gestação não é crime, decide 1ª Turma do STF. **Estadão** [s. l.], 29 nov. 2016. Disponível em: <https://brasil.estadao.com.br/noticias/geral,aborto-ate-3-mes-de-gestacao-nao-e-crime-decide-1-turma-do-stf,10000091511> Acesso em: 22 nov. 2021

MOURA, Solange Maria Sobottka Rolim de; ARAÚJO, Maria de Fátima. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Psicologia, Ciência e Profissão**, v. 24, n.1, p. 44-55, 2004.

NUNES, Kleber. Após reclamação de pais, PE admite falhas em atendimento a microcefalia. **Folha de S. Paulo** [s. l.], 06 ago. 2016. Disponível em: <https://m.folha.uol.com.br/cotidiano/2016/08/1799633-apos-reclamacao-de-pais-pe-admite-falhas-em-atendimento-a-microcefalia.shtml> Acesso em: 10 out. 2018.

PEREIRA, Adriana; NICHATA, Lúcia. A sociedade civil contra a Aids: demandas coletivas e Políticas Públicas. **Rev. Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3249-3257, 2011.

PINHEIRO, Diego; LONGHI, Marcia. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **Revista Cadernos de Gênero e Diversidade**, Salvador, v. 3, n. 2, p. 113-133, 2017.

PINHO, Angela. Associação de mães busca direitos de crianças com síndrome do vírus da zika. **Folha de S. Paulo** [s. l.], 13 nov. 2018. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/empreendedorsocial/2018/11/associacao-de-maes-busca-direitos-de-criancas-com-sindrome-do-virus-da-zika.shtml>. Acesso em: dia nov. 2018

PRAIA DOS OSSOS: Brasil: ep. 7: Quem ama não mata. [Locução de] Branca Vianna: Rádio Novelo, 24 out. 2020. Disponível em : <https://www.radionovelo.com.br/praiadosossos/> Acesso em: 24 out. 2020.

RECIFE, Secretaria de Desenvolvimento Urbano e Obras (SCDUO). Santo Amaro. Disponível em: <https://www2.recife.pe.gov.br/servico/santo-amaro?op=NTI4Mg==> Acesso em 15 set. 2022

RESK, Felipe. Homens abandonam mães de bebês com microcefalia em PE. **Jornal O Estado de São Paulo** [s. l.], 4 fev. 2016. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/estado/2016/02/04/homens-abandonam-maes-de-bebes-com-microcefalia-em-pe.html> Acesso em: 22 jan. 2020

ROCHA, Daniella; SANTOS, Mayra. Da representação da favela à autorrepresentação: as narrativas de si nos perfis dos correspondentes multimídia do portal Viva Favela 2.0. **PragMATIZES – Revista Latino-Americana de Estudos em Cultura**, Niterói/RJ, ano 10, n. 19, p. 69-90, 2020.

SACRAMENTO, Igor; BORGES, Wilson Couto. **Representações Midiáticas da Saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2020.

SANTOS, Cícero Joaquim dos. A festa dos anjos: infância e formação religiosa no Cariri contemporâneo. II Encontro Internacional de História, Memória, Oralidade e Culturas, 01 a 04 de dez. 2014. Fortaleza. **Anais...** Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará, p. 01-12.

SAUSSURE, Ferdinand. **Curso de Linguística Geral**. São Paulo: Cultrix, 1970

STEVENS, Evelyn P; SOLER, Martí. El marianismo: la otra cara del machismo en América Latina. *Diálogos: Artes, Letras, Ciências humanas*. Vol. 10, nº1, p. 17-24, 1974.

THUMIM, Nancy. **Self-representation and digital culture**. New York: Palgrave Macmillan, 2012.

UNICEF. **Qual o objetivo**. Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF). Disponível em: <https://www.selounicef.org.br/sobre>. Acesso em: 01 nov. 2021.

UNICEF. **Redes de Inclusão: garantindo direitos das famílias e das crianças com Síndrome Congênita Zika vírus e outras deficiências**. Brasília: UNICEF, 2018.

VATICANO. **Catecismo da Igreja Católica**. Segunda Seção – A Profissão da Fé Cristã, Capítulo 1, Art.1, Pará. 5. Disponível em: https://www.vatican.va/archive/cathechism_po/index_new/p1s2c1_198-421_po.html Acesso em 22 de agos. 2021

VIEIRA, Maria Clara. “Eu saí da maternidade sem saber que ele tinha microcefalia”. **Revista Crescer**, [s. l.], 05 out. 2016. Disponível em: <https://www.revistacrescer.globo.com/Microcefalia-um-ano-de-epidemia/noticia/2016/10/eu-sai-da-maternidade-sem-saber-que-ele-tinha-microcefalia.html>. Acesso em: 15 agos. 2021