

UNIVERSIDADE FEDERAL DE VIÇOSA

ADRIANA HELENA DE ALMEIDA FREITAS

**MANIFESTAÇÕES ESTÉTICAS DA MICROCEFALIA:
ACONTECIMENTO, MUNDO COMUM E DISSENSO NO *INSTAGRAM***

VIÇOSA - MINAS GERAIS

2019

ADRIANA HELENA DE ALMEIDA FREITAS

**MANIFESTAÇÕES ESTÉTICAS DA MICROCEFALIA: ACONTECIMENTO,
MUNDO COMUM E DISSENSO NO *INSTAGRAM***

Monografia, apresentada ao Curso de Comunicação Social - Jornalismo da Universidade Federal de Viçosa como requisito para obtenção do título de bacharel em Comunicação Social.

Orientador: Rennan Lanna Martins Mafra

VIÇOSA - MINAS GERAIS

2019



Universidade Federal de Viçosa
Departamento de Comunicação Social - Jornalismo
Curso de Comunicação Social - Jornalismo

Monografia intitulada *Manifestações Estéticas da Microcefalia: Acontecimento, Mundo Comum e Dissenso no Instagram*, de autoria da estudante Adriana Helena de Almeida Freitas, aprovada pela banca examinadora constituída pelos seguintes professores:

Prof. Dr. Reman Lanna Martins Mafra - Orientador
Doutor em Comunicação Social - DCM/UFV

Prof. Dr. Eduardo Simonini Lopes
Doutor em Educação - DPE/UFV

Profa. Dra. Mariana Ramalho Procópio Xavier
Doutora em Estudos Linguísticos - DCM/UFV

*À minha mãe, por ter nos mostrado durante
toda a vida que a educação era o bem mais
importante que poderíamos ter.*

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, a minha mãe, Eliane, que batalhou muito para que eu pudesse alcançar esta conquista. A senhora foi a força e o carinho que me guiaram durante esta jornada. Sem a sua companhia e apoio eu não estaria aqui. Agradeço também a minha irmã por toda as alegrias que compartilhamos e a amizade que, mesmo com a distância, apenas aumentou nestes últimos anos. Titi, você é minha pequena, que se tornou maior que o mundo, obrigada por todo carinho e puxões de orelha.

Muito obrigada à Universidade Federal de Viçosa, por ter me acolhido e me permitido construir aqui um lar. Neste Campus, na realidade, construí vários lares, e um deles se materializa no Edifício Fábio Ribeiro Gomes. A todos os funcionários, professores e colegas do Departamento de Comunicação Social, o meu muito obrigada. O afeto e cuidado que o curso e o departamento oferece para nós é indescritível e, sem dúvidas, o lugar que mais sentirei falta quando partir serão os corredores deste prédio.

Impossível não agradecer, de maneira específica, aos professores que marcaram minha trajetória e que me fizeram ver motivos para não desistir. Em primeiro lugar, agradeço à própria existência de meu querido orientador, Rennan Mafra, pois saber que há alguém como você neste mundo já me dá esperanças de um futuro melhor. Não tenho como colocar em palavras a gratidão que nutro por tudo que você me proporcionou e me proporciona, como estudante e como ser humano, que tenta aprender, todos os dias, a ser um pouquinho melhor com você. Seu apoio e positividade foram essenciais para minha caminhada. Do fundo do peito, obrigada.

Agradeço também ao professor Henrique Mazetti, que abriu as portas para que eu desse os primeiros passos naquilo que hoje sei que quero fazer para sempre. Agradeço muito pelas orientações, pelas conversas jogadas fora em frente ao departamento e por me trazer de volta ao chão nos momentos que precisava. Senti sua falta durante este ano de 2019, mas espero que o pós-doutorado tenha sido um momento maravilhoso em sua vida e que você tenha tirado o melhor proveito dessa fase. Você merece toda a felicidade do mundo, e eu serei eternamente grata por tudo que aprendi com você.

Não posso deixar de agradecer também à Professora Mariana Procópio. Ainda que não tenhamos tido a oportunidade de trabalhar juntas durante minha graduação, deixo registradas a admiração e gratidão que nutro por você. Sua presença por muitas vezes foi fundamental para que eu não abandonasse tudo. Nunca trocamos conselhos, mas você foi, e ainda é, o maior exemplo que eu tenho a seguir. Saber que você está onde está hoje, apesar

dos desafios que ser mulher nos coloca todos os dias, me dá esperanças de alcançar tudo que sonho para mim. Muito obrigada por tudo.

Por fim agradeço à Ayla, Ester, Heitor, Murilo, Nanda e suas famílias, à Associação de Famílias de Anjos do Estado do Alagoas (AFAEAL) e à ONG aBRAÇO à Microcefalia por todo apoio que recebi durante esta pesquisa. Espero fazer jus ao trabalho diário de vocês. Obrigada por construírem, todos os dias, um mundo mais justo e inclusivo, um lugar melhor para se viver.

RESUMO

Esta monografia busca compreender a microcefalia enquanto manifestação estética na contemporaneidade no *Instagram*. Interessa-nos saber que perspectivas aparecem no cotidiano das pessoas diretamente afetadas pela microcefalia, fenômeno que irrompe como acontecimento, atravessando e alterando suas formas de ser e estar no mundo comum. Para isso, acionamos autores como Silva (2000) e Davis (1997) para delimitarmos a microcefalia como diferença; Dewey (1980), para a discussão da microcefalia enquanto fenômeno estético; Queré (2005, 2010), que auxilia a compreender essa diferença enquanto acontecimento; Deleuze (2007) propondo que o acontecimento é um fenômeno da ordem do sentido; Butler (2018), com o conceito de precariedade; Arendt (2007) que nos apresenta o espaço público como lugar de formação de um mundo comum; Seel, interpretado por autores como Cardoso Filho (2009), Osório (2014) e Guimarães (2004), para compreendemos que o aparecimento é pautado por uma estética do aparecer; Rancière (2014, 2012), que compreende as estéticas da diferença pautadas por dissensos; e, finalmente, Lacerda (2017), com seu olhar para o potencial revelador e transformador do cotidiano. A partir dos itinerários teóricos traçados, discutidos em nosso primeiro capítulo, iniciamos um processo de coleta e análise de dados de inspiração cartográfica. A cartografia implica em deixar que o objeto se manifeste, afetando o pesquisador e vice-versa e, por isso, mergulhamos na rede social *Instagram* para ir ao encontro das pessoas afetadas pela microcefalia. Nos debruçamos sobre as contas pessoais de cinco crianças (Ayla, Ester, Heitor, Nanda e Murilo) e buscamos compreender como estas famílias operam na construção de um mundo comum na plataforma, atravessados pelo acontecimento. A fim de interpretar estas experiências, estabelecemos sete categorias analíticas de manifestações estéticas da microcefalia: 1) o nascimento; 2) os aniversários e as datas comemorativas; 3) a própria rotina de criação das crianças; 4) a confecção de memes das próprias crianças; 5) o uso da *hashtag tbt (throwback thursday)*; 6) as declarações na mídia; e 7) as discussões políticas que permeiam o cotidiano. Também buscamos interpretar como organizações que emergiram em busca de lutar por direitos de crianças e famílias afetadas pela microcefalia - a ONG aBRAÇO à Microcefalia e a Associação de Famílias de Anjos do Estado do Alagoas (AFAEAL) - evidenciam modos de manifestação estética da microcefalia no *Instagram*, a partir da identificação de sujeitos enquanto públicos, que passam fazer emergir comunidades políticas. Da mesma forma, estabelecemos sete categorias que nos permitem observar as formas de agir no espaço público destes grupos enquanto fenômenos mobilizados por manifestações estéticas: 1) participação

científica; 2) assistência; 3) identidade coletiva; 4) uniformes; 5) manifestações poéticas da diferença; 6) presença nas ruas; e 7) participação deliberativa. Concluímos que o *Instagram* é atravessado pela lógica do aparecer na contemporaneidade e que essa estética da microcefalia convida os sujeitos afetados a um constante gesto de atualização. Além disso, foi possível perceber que a microcefalia, enquanto acontecimento, incita a formação de públicos que se manifestam poética e politicamente no processo de luta por direitos.

Palavras-chave: microcefalia; estética; acontecimento; cotidiano; *Instagram*.

ABSTRACT

This monograph seeks to understand microcephaly as a contemporary aesthetic manifestation on Instagram. We are interested in what perspectives appear in the daily lives of people directly affected by microcephaly, a phenomenon that erupts as an event, crossing and changing their ways of being and being in the common world. For this, we call authors such as Silva (2000) and Davis (1997) to delimit microcephaly as a difference; Dewey (1980), for the discussion of microcephaly as an aesthetic phenomenon; Queré (2005, 2010), which helps to understand this difference as an event; Deleuze (2007) proposing that the event is a phenomenon of the order of meaning; Butler (2018), with the concept of precariousness; Arendt (2007) who presents us the public space as a place of formation of a common world; Seel, interpreted by authors as Cardoso Filho (2009), Osório (2014) and Guimarães (2004), to understand that the appearance is guided by an aesthetics of appearing; Rancière (2014, 2012), who understands the aesthetics of difference guided by dissent; and finally, Lacerda (2017), with his look at the revealing and transforming potential of daily life. From the theoretical itineraries, discussed in our first chapter, we began a process of collecting and analyzing cartographic inspiration data. Cartography implies letting the object manifest, affecting the researcher and vice versa, so we dive into the Instagram social network to meet people affected by microcephaly. We look at the personal accounts of five children children (Ayla, Esther, Heitor, Nanda and Murilo) and seek to understand how these families operate in building a common world on the platform, crossed by the event. In order to interpret these experiences, we have established seven analytical categories of aesthetic manifestations of microcephaly: 1) birth; 2) birthdays and commemorative dates; 3) the children's own rearing routine; 4) making memes of the children themselves; 5) the use of hashtag tbt (throwback thursday); 6) statements in the media; and 7) the political discussions that permeate daily life. We also seek to interpret how organizations that emerged to fight for the rights of children and families affected by microcephaly - the NGO ABRAÇO to Microcefalia and the Alagoas State Family of Angels Association (AFAEAL) - show ways of aesthetic manifestation of microcephaly on Instagram. , from the identification of subjects as publics, which start to emerge political communities. Similarly. We established seven categories that allow us to observe the ways of acting in the public space of these groups as phenomena mobilized by aesthetic manifestations: 1) scientific participation; 2) assistance; 3) collective identity; 4) uniforms; 5) poetic manifestations of difference; 6) street presence; and 7) deliberative participation. We conclude that Instagram is crossed by the logic of contemporary appearance and that this aesthetics of microcephaly invites the affected subjects to a constant gesture of

updating. Moreover, it was possible to realize that microcephaly, as an event, incites the formation of audiences that manifest themselves poetic and politically in the process of struggle for rights.

KEYWORDS: microcephaly; aesthetics; event; daily; Instagram.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Prints representando a publicação.....	48
Figura 2: Prints representando a publicação.....	48
Figura 3: Print representando a publicação.	49
Figura 4: Prints representando a publicação.....	50
Figura 5: Prints representando a publicação.....	51
Figura 6: Prints representando a publicação.....	52
Figura 7: Prints representando a publicação.....	52
Figura 8: Prints representando a publicação.....	54
Figura 9: Prints representando a publicação.	55
Figura 10: Prints representando a publicação.....	56
Figura 11: Prints representando a publicação.....	57
Figura 12: Prints representando as publicações.	58
Figura 13: Prints representando as publicações.	59
Figura 14: Prints representando a publicação.....	60
Figura 15: Prints representando a publicação.....	61
Figura 16: Prints representando a publicação.....	62
Figura 17: Prints representando a publicação.....	64
Figura 18: Prints representando a publicação.	64
Figura 19: Prints representando a publicação.....	65
Figura 20: Prints representando as publicações.	71
Figura 21: Prints representando as publicações.	73
Figura 22: Prints representando as publicações.	74
Figura 23: Prints representando as publicações.	75
Figura 24: Prints representando as publicações	76
Figura 25: Prints representando as publicações.	77
Figura 26: Prints representando as publicações.	79
Figura 27: Prints representando as publicações.	80
Figura 28: Prints representando as publicações.	81

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	13
Itinerários teóricos.....	15
Caminhos metodológicos	16
Escrita dos capítulos e justificativa	18
CAPÍTULO I - DIFERENÇA COMO EXPERIÊNCIA ESTÉTICA: AFETAÇÃO, ACONTECIMENTO E SENSÍVEL	20
1.1 O que é <i>diferença</i> ?.....	20
1.2 O normal e os processos de diferenciação.....	22
1.3 Experiência e afetações	25
1.4 Acontecimento como fenômeno da experiência.....	29
1.5 Diferença como questão sensível: dissenso e política.....	31
CAPÍTULO II - MICROCEFALIA COMO FENÔMENO ESTÉTICO: APARÊNCIA NO/DO COTIDIANO	37
2.1 Diferença, espaço público e aparência	37
2.2 Estética do Aparecer.....	40
2.3 Cotidianos em devir	42
2.4 Microcefalia não é o fim: a apresentação das categorias analíticas	45
2.4.1 O nascimento.....	46
2.4.2 Os aniversários e as datas comemorativas.....	50
2.4.3 A própria rotina de criação das crianças.....	54
2.4.4 A confecção de memes das próprias crianças	58
2.4.5 O uso da <i>hashtag tbt</i> (throwback thursday).....	59
2.4.6 As declarações na mídia.....	60
2.4.7 As discussões políticas que permeiam o cotidiano.....	63
CAPÍTULO III - PÚBLICOS COMO ACONTECIMENTO NO CONTEXTO DA MICROCEFALIA	67
3.1 Públicos como acontecimento: a emergência de comunidades políticas em torno da microcefalia.....	67
3.2 Os públicos como comunidades políticas	69
3.2.1 Participação científica	70
3.2.2 Assistência.....	71
3.2.3 Identidade Coletiva	73
3.2.4 Uniformes.....	75
3.2.5 Manifestações poéticas da diferença	76

3.2.6 Presença nas Ruas	79
3.2.7 Participação Deliberativa	80
CONSIDERAÇÕES FINAIS	83
REFERÊNCIAS	86
ANEXO A – Autorizações para coleta dos dados das contas pessoais.....	89
ANEXO B – Autorizações para coleta de dados das Associações	92

INTRODUÇÃO

Esta monografia tem como propósito compreender a microcefalia enquanto fenômeno estético que se manifesta em um âmbito interacional específico da contemporaneidade: a rede social *Instagram*. Dito por outras palavras, nosso esforço neste trabalho é buscar entender uma questão social contemporânea que sempre existiu, mas que emerge com um outro *status* social, pautada por um conjunto novo de demandas e de interpretações, a partir do elevado número de nascimentos de crianças afetadas por ela, a partir do final do ano de 2015, relacionada ao vírus Zika.

O Brasil foi pioneiro na descoberta da relação entre o zika e a microcefalia, posteriormente associada a síndrome congênita do zika, que abrange outros sintomas causados pelo vírus no nascimento, como anomalias oculares e dilatação no ventrículo (a criança possui as dimensões cranianas adequadas, contudo o cérebro não se desenvolve adequadamente, de forma que uma área é preenchida com líquido) (SALGE et al., 2016). São considerados casos de microcefalia aqueles em que o recém-nascido possui perímetro cefálico igual ou inferior a 32cm. As calcificações encontradas nos cérebros destas crianças podem afetar consideravelmente seu desenvolvimento. Entre outubro de 2015 e janeiro de 2016 haviam sido notificados cerca de 4.783 casos de microcefalia no Brasil (SALGE et al., 2016).

Situando nossas discussões no campo da comunicação, nosso olhar toma a comunicação como um âmbito que não se volta apenas para a problematização dos amplos e complexos processos informacionais que passam a pautar um conjunto plural de instituições, no que se refere à microcefalia (como o Estado, a mídia ou a ciência), mas, acima de tudo, como campo de produção de saberes que busca mobilizar aparatos conceituais e metodológicos para problematizar fenômenos e emergências - como espaço que também permite deixar aparecer experiências e afetações que detonam forças emocionais.

A ideia deste trabalho surgiu a partir do final de uma pesquisa de iniciação científica, com o projeto: Políticas da Diferença e Estéticas da Diferença: Leituras Sobre Acontecimentos Públicos Contemporâneos, em uma parceria entre o Departamento de Comunicação Social e o Departamento de Ciências Sociais¹. Durante este período, no campo

¹O projeto de pesquisa “Políticas da diferença e estéticas da diferença: análise de acontecimentos públicos contemporâneos”, foi financiado pelo CNPq e era coordenado por Rayza Sarmento, professora do Departamento de Ciências Sociais, e Rennan Mafra, professor do Departamento de Comunicação Social, ambos da UFV, tendo como bolsistas de iniciação científica Gabrielle Marques, Amanda Rocha e Adriana Helena Almeida. Agradecemos a Rayza Sarmento, Gabrielle Marques, Amanda Rocha, Júlia Severiano, Carolina Louback e Bélit Medeiros pelas, preciosas discussões conceituais sobre aparência, espaço público e gênero, realizadas no âmbito dos grupos de pesquisa Cods – Grupo de Pesquisa em Comunicação,

da Ciências Sociais, que se debruçou sobre as políticas da diferença, foram observadas as publicações midiáticas a respeito da microcefalia em contraposição às publicações da página da Associação de Mães de Anjos - UMA - uma organização que emergiu para lutar por direitos de crianças e famílias afetadas por tal condição². Nossos estudos na área da Comunicação, interessados nas estéticas da diferença, por sua vez, se dedicaram a compreender as (não) afetações do Estado sobre a microcefalia, por meio das publicações do Ministério da Saúde em seu blog. Ambas mostravam um descaso de tais instituições em relação à experiência dos sujeitos que convivem com a microcefalia. A comunicação institucional do Ministério estava mais interessada, por exemplo, em pautar o combate ao *Aedes Aegypti* do que em abordar a qualidade de vida destas crianças (FREITAS e MAFRA, 2018; FREITAS, 2019). Portanto, ao final do projeto, tivemos interesse em olhar para estas vidas³.

Nossa primeira curiosidade foi, portanto, entender como a microcefalia, pautada como uma manifestação estética da diferença, poderia ser compreendida e situada nos estudos das humanidades. Além disso, nos interessava saber como as famílias diretamente afetadas lidavam com essa emergência, de caráter eminentemente acontecimental, que atravessa suas vidas. Como conduziam suas vidas a partir do momento em que foram afetadas por tal acontecimento? Que tipo de compreensões mobilizavam - sobretudo, evidenciavam compreensões da microcefalia como experiência que vai além de sua correlação interpretativa estabelecida pelo Ministério da Saúde (sua causalidade pela incidência do vírus Zika) como uma doença? Como demonstravam lidar em seus próprios mundos comuns com a microcefalia? Que tipo de movimentos e demandas tal condição fazia emergir? Que tipo de senso coletivo sobre a microcefalia se constituía, em função desse novo cenário social? Outra curiosidade se relacionava aos contextos contemporâneos, em que as tecnologias e dispositivos comunicacionais, em especial, as redes sociais tomam protagonismo em nossas vidas. Estas famílias se valiam desse espaço como um lugar de expressão de suas experiências públicas com a microcefalia? Como lidavam com tais tecnologias em meio ao fluir de seus próprios cotidianos?

Democracia e Sociedade, e DIZ – Grupo de Pesquisa em Discursos e Estéticas da Diferença, parceiros na condução do supracitado projeto. Tais discussões foram essenciais para o delineamento conceitual empreendido nesse texto.

²UMA - União de mães de anjos. Disponível em: <https://pt-br.facebook.com/uniaodemaesdeanjos/> Acesso em: 13 nov 2019

³ Durante a pesquisa, produzimos dois artigos apresentados nos congressos IV Seminário Internacional de Comunicação Organizacional, que ocorreu entre 07 e 09 de novembro de 2018 na UFMG - Belo Horizonte - MG e XIII Congresso ABRAPCORP, de 07 a 09 de maio de 2019 na Faculdade Cásper Líbero - São Paulo - SP.

De tal sorte, esta monografia possui como objetivo geral compreender a microcefalia como manifestação estética que se faz presente na contemporaneidade na rede social *Instagram*. Interessa-nos, portanto, como tal condição aparece no cotidiano das pessoas diretamente afetadas pela microcefalia, entremeado pelas novas lógicas contemporâneas de mediação da vida social, atravessando e alterando suas formas de ser e estar no mundo comum. Como objetivos específicos, interessa-nos: 1) desenvolver compreensões conceituais sobre as manifestações estéticas da microcefalia, no campo de estudos sobre a diferença, a experiência estética e o acontecimento; 2) compreender a microcefalia como fenômeno estético que aparece no/do cotidiano; 3) examinar como as emergências da microcefalia promovem formas organizativas de sujeitos, estes que emergem também enquanto públicos, mobilizados esteticamente, em busca de reivindicações quanto à existência digna e à possibilidade de que a microcefalia apareça no/do comum.

Itinerários teóricos

A fim de construir estas compreensões, esta monografia se volta a compor alguns itinerários teóricos. Inicialmente, apresentamos a discussão a respeito da diferença, em que autores como Silva (2000) discutem a diferença no contexto da identidade, e Davis (1997) que se volta para a diferença em relação ao estudo das deficiências. Assim, tentamos entender como a microcefalia provoca, enquanto diferença, uma perturbação nos horizontes, na linguagem e nas tentativas de constituição e fixação de processos de identificação. A microcefalia, simultaneamente, provoca e altera um campo normal e anormal.

Em seguida, para compreender a microcefalia enquanto fenômeno estético, nos baseamos, principalmente, no educador e pragmatista norte-americano John Dewey (1980). Dewey diz sobre um tipo de experiência que, na interação entre criatura viva e ambiente, afeta o indivíduo e seu corpo, trazendo aprendizados e uma busca por compreensão que, para além de uma intelectualização racional, gira em torno da própria afetação.

Além disso, buscamos Quéré (2005,2010) na tentativa de entender como a diferença é colorida, afetada, compondo um próprio acontecimento. Quéré (2005) nos inspira a tomá-la como fenômeno da experiência que detona a emergência de campos problemáticos e que provoca, junto aos sujeitos, um determinado descontrole com relação à perspectiva de mundo e às expectativas que os mesmos configuravam antes do próprio acontecimento.

Nesta perspectiva acontecimental, também recorreremos a Deleuze (2007), que norteia a própria teoria de Quéré, para quem o acontecimento é um fenômeno da ordem do sentido.

Isso se dá pela inserção de paradoxos que movem o sujeito para a busca de significações, nunca fixas e sempre passíveis de novas configurações sensíveis e semânticas.

Outras duas autoras fundamentais na composição conceitual deste trabalho foram Butler (2018) e Arendt (2007). Butler nos ajuda a compreender, por meio da noção de precariedade, que alguns corpos valem mais que outros em uma sociedade, sobretudo no espaço público. A autora dialoga com Arendt (ainda que com ressalvas), pois, para esta, o espaço público é o espaço do aparecimento, da visibilidade e da formação de um mundo comum, longe do qual a existência se torna inviável.

Nesse sentido, Seel (apud CARDOSO FILHO, 2009; OSÓRIO, 2014; GUIMARÃES, 2004) se torna um autor fundamental, por compreender que o aparecimento é pautado por uma estética do aparecer. Quando um objeto ou uma situação aparece diante de um corpo, ele/ela não aparece com nenhuma característica ou qualidade inerente a ele/ela mesmo/mesma, mas caracterizado(a) pela afetação e provocação desse sujeito a uma espécie de fluir histórico presente. O sujeito se vê diante de sua própria contemporaneidade no gesto de aparecer.

Ranciére (2014,2012), por sua vez, guia nosso entendimento de que as estéticas da diferença são pautadas por uma abertura de dissensos que contrariam consensos pré-estabelecidos na construção de um mundo comum. Por fim, Lacerda (2017) nos orienta para o potencial revelador e transformador presente na vida cotidiana. É nesse sentido que tentamos compreender as manifestações estéticas da microcefalia a partir da noção de acontecimento e dissenso, para vislumbrar como estes tentam provocar a construção de um mundo comum desses sujeitos afetados, nos espaços interacionais configurados pela rede social *Instagram*.

Caminhos metodológicos

A construção metodológica deste trabalho foi feita a partir de uma inspiração cartográfica. A cartografia, enquanto direção metodológica para o estudo das humanidades, aparece inicialmente nos estudos de Guattari e Deleuze (1995), e se constitui no processo de desenvolvimento da pesquisa guiado pela afetação do sujeito pesquisador que insere sua subjetividade no próprio processo da pesquisa. Buscando romper com paradigmas positivistas orientados exclusivamente pela racionalidade, que se instaura na modernidade, a cartografia, para Correa (2009, p.35) diz respeito

ao mapeamento de signos, rastreando suas formações, contornos de regiões de produção de sentido, tensões que divisam e instauram discursos, estratégias de enunciação e toda significação que recorta um tempo e um lugar. Assim, ela acompanha as modulações que dão formas significativas às relações e afetos entre os homens.

Utilizamos a inspiração cartográfica no presente trabalho uma vez que compreendermos o *Instagram* como uma rede social que acontece em meio ao nosso próprio mundo comum. Desta forma, para além de tentar buscar uma metodologia específica para a plataforma, nos valemos da experimentação dos recursos que a mesma oferece na tentativa de nos encontrarmos com as realidades aqui estudadas. O encontro é elemento fundamental para a cartografia. Ele é da ordem do movimento, do inusitado e sobrevoa os campos de todo o território da pesquisa (RICHTER e OLIVEIRA, 2017, p.31).

Assim, uma vez que o *Instagram* é marcado por itinerários interacionais nos quais podem ser utilizados recursos como fotos, vídeos, engajamentos, *feed*, *hashtags*, *stories* e perfis, buscamos explorar estes recursos para encontrar a microcefalia na rede social, entendendo estes mecanismos de funcionamento como possibilidade de acesso ao mundo comum pelos sujeitos, mundo comum este afetado por acontecimentos e dissensos. Nesse sentido, nossa estratégia foi, inicialmente, procurar pelo termo microcefalia no mecanismo de busca da plataforma. Ali, nos deparamos com a *#microcefalianãoeófim*, que possuía, durante a construção deste trabalho (janeiro a novembro de 2019), aproximadamente 11.800 publicações. Nos permitimos navegar entre elas, apreendendo aquilo que nos afetava. Assim, chegamos aos perfis que compuseram o banco de dados desta pesquisa. Foram selecionadas cinco contas de famílias que são afetadas pela microcefalia e três perfis de organizações destas famílias.

As contas pessoais selecionadas foram: i) *papai_da_nanda*, gerenciada por Fernando Duarte, de Três Rios - RJ; ii) *babbyheittor*, gerenciada por Helen Ribeiro, de São Luís - MA; iii) *EstrelinhaEster*, gerenciada por Valéria Araújo, Recife - PE; iv) *princesaayla12*, gerenciada por Solange Ribeiro, de Picos - PI e v) *muriloguereiro*, gerenciada por Maju Assunção Godinho, Porto Velho - RO. Entramos contato com os responsáveis pelas contas, apresentando os objetivos da pesquisa e todos concordaram em participar, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido ou encaminhando um vídeo de autorização⁴.

⁴ Compreendemos que o vídeo pode não ser a melhor forma de conseguir autorização para a pesquisa. Porém, durante o contato com as famílias, observou-se que a dificuldade de acesso a uma impressora era um gargalo para a participação destas. O vídeo surge como alternativa para a manutenção da participação dos perfis para a pesquisa

As organizações que encontramos durante a pesquisa foram: i) União de Mães de Anjos (UMA), de Recife/PE; ii) abraçoamicrocefalia, de Salvador - BA e iii) Associação de Famílias de Anjos do Estado do Alagoas (AFAEAL), de Maceió - AL. A aBRAÇO e a AFAEAL concordaram em participar da pesquisa, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido, enquanto a UMA não retornou às nossas solicitações, sendo removida do corpo deste trabalho.

A partir do encontro com as famílias e as associações, partimos para a exploração cartográfica das publicações de cada perfil. Optamos por não estabelecer um recorte temporal neste processo para que isto não limitasse as potências do que apareceria em diferentes épocas. Assim, navegamos em um total de 2.407 publicações nos perfis pessoais e 1.124 nas associações, destacando os movimentos familiares entre as contas. Ao final, possuíamos um corpus de 333 publicações das famílias e 248 das associações selecionadas, que deixavam aparecer a construção de um mundo comum, um cotidiano atravessado e composto pelas emergências da microcefalia.

Em seguida, estas publicações foram analisadas a partir do esforço de elaborar categorias analíticas. Aqui, destacamos que não nos inspiramos nos procedimentos da análise de conteúdo - uma vez que não temos o objetivo de organizar as publicações em conteúdos que sejam representativos ou supostamente ranqueados. As categorias aqui produzidas revelam nosso esforço de tentar cartografar o espaço do *Instagram*, de modo que, desse nosso navegar, pudéssemos também nos permitir ser afetados enquanto sujeitos, em meio a uma tentativa de processar nossa experiência de pesquisa a partir de uma consideração aos conceitos norteadores, à experiência dessas pessoas (famílias e grupos sociais) e às nossas próprias experiências.

Escrita dos capítulos e justificativa

Sendo assim, esta monografia foi organizada em três grandes capítulos, além desta introdução e das considerações finais. O primeiro desenvolve os itinerários teóricos mencionados, enquanto o segundo e o terceiro se dedicam à análise de dados. No segundo capítulo, nos voltamos para os perfis das cinco famílias mencionadas para compreender a microcefalia enquanto uma manifestação estética na rede social, na tentativa de construção de um mundo comum. Foram elaboradas sete categorias que evidenciam este movimento: 1) o nascimento; 2) os aniversários e datas comemorativas; 3) a própria rotina de criação das

crianças; 4) a confecção de memes das próprias crianças; 5) o uso da *hashtag* *tbt* (*throwback thursday*); 6) as declarações na mídia; e 7) as discussões políticas que permeiam o cotidiano. O terceiro capítulo se dedica a analisar as publicações das organizações das famílias que convivem com a microcefalia, entendendo que, enquanto acontecimento, ela instiga a formação de públicos que operam na cobrança de direitos para inserção destas crianças no mundo comum. Nesta etapa, organizamos outras sete categorias que nos permitem observar esta formação de públicos a partir de questões como: 1) participação científica; 2) assistência; 3) identidade coletiva; 4) uniformes; 5) manifestações poéticas da diferença; 6) presença nas ruas; e 7) participação deliberativa.

Junto a isso, apresentamos a importância de se estudar a microcefalia em um curso de Comunicação Social - Jornalismo de uma universidade pública. O curso de Comunicação se volta a compreender processos sociais contemporâneos, e a microcefalia representa uma condição social de inúmeras famílias e sujeitos. Portanto, estudá-la é fazer coro a um gesto de comprometimento com estas vidas e com esse fenômeno. Além disso, dar visibilidade e estudar este tema é relevante, uma vez que a sociedade que nos financia precisa de respostas sociais sobre aquilo que é feito “aqui dentro”. É necessário que saibam que estamos atentos às emergências que ocorrem na sociedade e, ao tentar interpretá-las, podemos encaminhar, ainda que a pequenos passos, outras formas mais sensíveis para as instituições sociais, ao olharem para a microcefalia.

Por tudo isso, ressaltamos que, para além da relevância acadêmica, sendo pertinente aos estudos de estéticas, políticas e organizações no campo da comunicação, o presente trabalho possui relevância social, uma vez que busca dar respostas sobre condições e experiências sociais existentes, sobre as quais inúmeras famílias não precisariam se submeter, caso a sociedade fosse mais sensível às suas próprias vivências e demandas de dignidade, respeito e equidade para acesso ao espaço público e às instituições que compõem nossa complexa e contraditória vida social contemporânea.

CAPÍTULO I - DIFERENÇA COMO EXPERIÊNCIA ESTÉTICA: AFETAÇÃO, ACONTECIMENTO E SENSÍVEL

Neste capítulo visamos realizar uma discussão sobre a diferença, aproximando-a do campo da experiência estética. Para isso, procuramos situar a noção de diferença no âmbito dos estudos culturais para, em seguida, aproximá-la do campo da estética, do acontecimento e do sensível. Ao final, os esforços se voltam a localizar a diferença no campo do dissenso e da política, com vistas a compreender como o gesto do aparecer em público revela desafios ao governo da vida e à existência de um mundo comum, atravessado pelas diferenças insurgentes.

1.1 O que é *diferença*?

O presente capítulo tem início apresentando as perspectivas acerca da construção das noções de identidade e diferença, tendo como base os estudos de Tomaz Silva (2000), pesquisador brasileiro que se filia, em grande parte de seus trabalhos, aos Estudos Culturais - corrente de pesquisa que, sobretudo na Inglaterra, nos anos 50 e 60, inaugura uma nova forma de se abordar a cultura, as interações e as relações de poder, frente aos contextos contemporâneos atravessados por tecnologias e contradições do capital. Inspirado em tal corrente, Silva (2000) tenta estabelecer um modelo pedagógico que englobe a diferença para além da perspectiva de respeito e inclusão da diversidade. Questiona ainda se tal abordagem, inserida numa perspectiva multiculturalista vaga e liberal, funciona como base para uma pedagogia crítica e questionadora e tenta conceber orientações para um “currículo que busque centralizar e problematizar a diferença” (2000, p.74). Ele o faz por meio da análise das aproximações entre os conceitos, à primeira vista, excludentes: diferença e identidade.

Segundo Silva (2000), na contemporaneidade a identidade tende a ser concebida como um fato autônomo, independente, auto-referenciado, auto-contido e auto-suficiente. A mesma lógica se aplica à diferença: contudo, este conceito é sempre aplicado a “um outro”. Partindo dessa concepção, portanto, identidade e diferença simplesmente existem. Em contraposição, o autor nos convoca ao seguinte exercício: suponha um mundo hipotético, marcado pela homogeneidade em que todas as pessoas compartilhassem de uma mesma identidade. Em tal contexto, para ele, afirmações de identidade não teriam sentido. Tomaz conclui que “de certa forma, é exatamente isto que ocorre com nossa identidade de

“humanos”. É apenas em circunstâncias muito raras e especiais que precisamos afirmar que “somos humanos” (SILVA, 2000, p 75).

O autor explica que toda afirmação de identidade é construída a partir de uma cadeia de negações a respeito de outras identidades. Quando o sujeito afirma ser alguma coisa, o não dito marca que, simultaneamente, ele não é todas as outras coisas (sou *punk* quer dizer não sou *hippie*, não sou gótico, não sou *emo* etc.). Da mesma forma, ao se declarar uma diferença, são sinalizadas uma série de negativas sobre outras identidades. Em vista disso, identidade e diferença são inseparáveis (SILVA, 2000, p.75).

Poderia-se compreender que, desta forma, a identidade constitui a diferença. Contudo na perspectiva desenvolvida por Tomaz, as duas são percebidas como mutuamente determinadas. Ele se propõe ainda a ir além de tal colocação, de forma que, ao contrário da primeira conclusão apresentada, a própria diferença funcionaria como estabelecadora da identidade. Isso se dá ao compreender a diferença para além do resultado de um processo (de demarcação da identidade do outro), mas como o próprio processo que produziria tanto a diferença (agora resultado) quanto a identidade. “Na origem estaria a diferença - compreendida, agora como ato ou processo de diferenciação” (SILVA, 2000, p. 76).

O autor demarca ainda que, além desta interdependência, os dois conceitos (identidade e diferença) são resultados de atos de criação linguística. Isso demanda compreender que ambas precisam ser ativamente produzidas no âmbito cultural e social, não agindo de forma independente ou natural. A produção da diferença e da identidade se dá no contexto das relações culturais e sociais por meio dos atos de linguagem.

A língua é, por consequência, entendida como um sistema de diferenças. O autor retoma nisso a perspectiva de que a diferença não pode ser definida somente como um produto, mas passa a ser “a operação ou o processo básico de funcionamento da língua e, por extensão, de instituições culturais e sociais como a identidade, por exemplo” (SILVA, 2000, p. 78). A linguagem é marcada pela construção de signos, estes que nunca dão conta de apreender a totalidade do que deveriam significar. Essa limitação inerente à noção de signo o caracteriza pelo “diferimento da presença e pela diferença de outros signos” (SILVA, 2000, p.80), uma vez que ele só faz sentido nos contextos das interações em que são evocados outros signos.

Demarcar o signo por esse diferimento significa propor que os processos de significação são sempre indeterminados, incertos e vacilantes. Para Tomaz, ansiamos pela presença, pelo significado daquilo que a linguagem se refere, algo que nunca está de fato, presente no signo. Se a linguagem não é nunca capaz de aprovisionar tal presença, podemos,

portanto, caracterizá-la pela indeterminação e instabilidade. Ora, uma vez que apresentamos que diferença e identidade são construídas no ato de linguagem, descrever a própria linguagem como instável e indeterminada significa designar as duas da mesma maneira. Além disso, a linguagem, e também a identidade tendem para a fixação, ainda que este último gesto seja uma impossibilidade. A fixação é sempre uma tentativa que culmina no escapamento da identidade e da linguagem.

Se identidade e diferença são construídas nas interações elas podem também ser definidas como relações sociais. Dizer da diferença e da identidade de tal forma significa sujeitá-las a vetores de força e a relações de poder. Como consequência, aponta-se que elas não são simplesmente definidas, mas também impostas. Segundo Tomaz, “elas não convivem harmoniosamente lado a lado, em um campo sem hierarquias; elas são disputadas” (SILVA, 2000, p.81).

Por estarem inseridas neste lugar de disputa de poder, afirmar uma identidade e/ou enunciar uma diferença circunscreve a tentativa e o desejo de diversos grupos sociais, assimetricamente situados, de acessar de forma privilegiada os bens sociais. Por isso, não se pode separar a definição de identidades e a demarcação de diferenças de relações amplas de poder: “a identidade e a diferença não são, nunca, inocentes”(SILVA, 2000, p.81).

Para Silva (2000,p.82), é nessa lógica que ocorrem os processos de classificação presentes na vida social. A identidade e a diferença e, portanto, os processos de diferenciação estão diretamente relacionados às formas como a sociedade é dividida em grupos e classes. Estas classificações são sempre produzidas a partir da perspectiva da identidade e inevitavelmente apresentam a marca da hierarquia. É por esse motivo que *afirmar uma identidade* é sempre um gesto que anuncia uma *disputa de poder*. O privilégio de classificar, por meio da afirmação da identidade (e, inevitavelmente, da diferença), significa o poder de atribuir valores distintos aos grupos classificados.

Estes processos implicam, inexoravelmente, a existência de movimentos de inclusão e exclusão, de pertencimento e não-pertencimento: “afirmar a identidade significa fazer distinções entre o que fica dentro e o que fica fora” (SILVA, 2000, p.82). Aquilo que é socialmente considerado “normal” é, obviamente, englobado do “lado de dentro”.

1.2 O normal e os processos de diferenciação

Lennard J. Davis (1997) apresenta uma perspectiva histórica a respeito das formas de construção do normal, de forma a tentar compreender como passam a ser estabelecidas as

definições do que são as deficiências, as incapacidades e as diferenças. O autor retoma inicialmente as noções observadas na Grécia Antiga em que um corpo coerente com a atualidade estava diretamente relacionado às concepções do divino. Neste contexto, não havia ser humano capaz de atingir a normalidade - o ideal encontrado nas divindades - e, portanto, a demanda para que se encaixasse em tal padrão era inexistente (DAVIS, 1997).

Davis (1997) avança então para os estudos estatísticos na França do século XIX em que se têm início a compreensão geral que o normal torna-se necessário. Adolphe Quetelet, um estatístico, foi o responsável por aplicar metodologias tradicionalmente usadas por astrônomos para localizar elementos do céu, traçando as observações e então calculando a média de erros, para analisar características humanas como peso e altura, o que levou ao estabelecimento do “homem médio”. Com a ascensão do pensamento burguês e a consolidação da ciência como pilar-base da sociedade, o homem médio passa a ser o exemplar do estilo de vida para a ideologia da classe média (DAVIS, 1997, p.5).

A existência do conceito de um “normal”, para o autor, diferente da concepção de um ideal, significa que a maioria da população deveria, de alguma forma, fazer parte deste normal (p.6). Portanto, conseqüentemente, a partir destas prescrições, são definidos também aqueles que desviam, ou que se apresentam nos extremos da curva da normalidade. É nestes locais que a sociedade tende a alocar as pessoas com algum tipo de deficiência, por exemplo.

Além disso, se a sociedade passa a definir a identidade dos sujeitos com base em atributos físicos que podem ser mensurados, as características desviantes podem ser também identificadas e até criminalizadas (DAVIS, 1997, p.7). Por outro lado, se as características medianas ou normais são definidas somente pela média, a inteligência desejável, por exemplo, seria definida também desta forma. Porém, uma inteligência fora da curva não é considerada indesejável ou marginalizada. É por isso que, na tentativa de evitar o padrão almejado para a definição desta característica, ela passa a ser mensurada por meio de *rankings*, como o teste de QI, em que as pessoas desejam alcançar o lugar mais alto, ainda que este se encontre fora da curva.

São estes processos de estabelecimento de características desejáveis que levam à propagação de processos eugênicos, que culminam, por exemplo, na ascensão de ideologias fascistas no século XX (DAVIS, 1997). Tais concepções tendem a agrupar todos aqueles que se enquadram nos quadros “indesejáveis” da mesma maneira. O autor exemplifica que “criminosos, pobres e pessoas com deficiência” podem ser mencionados ao mesmo tempo. A esterilização dos grupos desviantes nestes contextos era considerada aceitável na medida

em que pretendia evitar a propagação hereditária de tais características, como pessoas com algum tipo de “desvio” psicológico.

É por tais razões que a normalização é uma manifestação de poder atrelada à afirmação da diferença. Ainda que opere de maneira sutil, o normalizar elege determinada identidade específica como parâmetro de avaliação e hierarquização de todas as outras identidades. A esta identidade específica são atribuídas todas as características positivas possíveis e, desta forma, às outras identidades restam apenas avaliações negativas, estabelecendo a identidade afirmada como “normal” e desejável.

Essa normalização confere à identidade tal força que esta passa a não ser mais percebida como uma identidade:

Numa sociedade em que impera a supremacia branca, por exemplo, “ser branco” não é considerada uma identidade étnica ou racial. Num mundo governado pela hegemonia cultural estadunidense, “étnica” é a música ou a comida dos outros países. É a sexualidade homossexual que é “sexualizada”, não a heterossexual. A força homogeneizadora da identidade normal é diretamente proporcional a sua invisibilidade. (SILVA, 2000, p.83).

Ainda que a normalização seja constituída a partir da diferenciação e que, portanto, mesmo a identidade “normal” carregue em si o “abjeto, o rejeitável e o antinatural” (SILVA, 2000, p.84) a hierarquização produzida por este processo confere a estes determinados grupos lugares de “inferioridade” nos contextos sociais.

As afirmações de identidade discutidas acima se enquadram nesta atividade uma vez que, para Arendt (2007, p.16) se todas as pessoas compartilhassem de um mesmo modelo, tais quais outros animais, por exemplo, a esfera da ação seria um luxo desnecessário. A ação e, portanto, a política - e as disputas - só se fazem necessárias pelo fato de que, mesmo que sejamos os mesmos (humanos), somos indiscutivelmente distintos entre nós.

É essa distinção que, ainda que seja socialmente construída, torna-se a responsável pelos processos de diferenciação. Os resultados destes processos, identidade e diferença, são intrinsicamente associados a sistemas de representação, segundo Silva (2000) - sistemas estes que também são concebidos como forma de atribuição de sentido e, por conseguinte, arbitrários, indeterminados e ligados a relações de poder. Ainda assim, é a partir da representação que identidade e diferença passam a adquirir sentidos. De acordo com Tomaz, “é por meio da representação que, por assim dizer, a identidade e a diferença passam a existir. Representar significa, neste caso, dizer: ‘essa é a identidade’, ‘a identidade é isso’” (SILVA, 2000, p.91).

Dessa forma, quem detêm o poder de representar, define e determina a identidade, sendo responsável pelos processos de inclusão e exclusão decorrentes desta afirmação. Por outro lado, se pensarmos na possibilidade de os atos performativos se apropriarem de signos para construção de outras formas de representação, usando, por exemplo a própria repetibilidade⁵ que hierarquiza determinadas identidades como hegemônicas, pode-se alcançar o rompimento com o registro hegemônico de tais identidades, e portanto, das fronteiras que ela estabelece (ainda que, automaticamente, se formem outras).

Davis (1997) exemplifica que o aparecimento de pessoas com deficiência como protagonistas em romances é raro. Por outro lado, pesquisas têm comprovado que vilões tendem a carregar marcas desviantes do padrão normal, como cicatrizes, deformações ou mutilações (DAVIS, 1997, p.11). O autor discute que tais fenômenos são resultados da hegemonia da normalidade que são reforçados nos espaços públicos, por meio dos romances, por exemplo, e precisam estar constantemente criando e reforçando tais imagens (DAVIS, 1997, p.13). Operando da mesma forma, poder-se-ia desconstruir tais representações acerca das diferenças. Assim, mais do que representar, as diferenças se mostrariam como elementos reconhecidos/negados num amplo processo de experientiação, de forte cunho estético, provocador de afetações incontrolláveis e múltiplas, conforme veremos a seguir.

1.3 Experiência e afetações

Faz-se necessário o exercício de retomada das concepções John Dewey (1980) acerca do estético no campo da experiência. Inicialmente, o autor diferencia as experiências que competem ao ordinário da vida daquelas que denomina como *uma* experiência. As primeiras ocorrem de forma contínua na medida em que se encontram em qualquer interação da criatura com seu meio, mas se tratam de experiências incompletas, uma vez que são permeadas pela distração e dispersão (DEWEY, 1980, p. 89). O segundo tipo de experiência, *uma* experiência, contudo “segue seu curso até sua realização (DEWEY, 1980, p. 89)”, de tal sorte que se destaca dentre as outras experiências que se fazem presente na vida do sujeito, marcada pela auto suficiência e individualização. Dewey (1980, p. 90) aponta que esse tipo de experiência é tradicionalmente vinculado como parte das “experiências reais”.

O curso da experiência é contínuo, completa-se e ressurgente novamente, atravessado por pausas e descansos, que não o interrompem, mas integram seu próprio movimento. São

⁵ Silva (2000) faz referência à noção de repetição de Judith Butler (2018) em suas discussões sobre performatividade de gênero.

justamente esses pontos de respiro que permitem resumir as experiências, gestos este que, em acréscimo à aceleração constante presente, garante que as mesmas não se dissipem (DEWEY, 1980, p. 90). Nesse percurso, a experiência adquire a unidade que lhe define, conferindo-a um nome. Essa unidade é instituída a partir de uma qualidade única da mesma, que a transpassa por completo. É nesta unidade que reside a qualidade estética da experiência, qualidade esta que a diferencia, por exemplo, de experiências mecânicas. Quanto a isso, o autor compreende que as experiências estéticas não são opostas às experiências intelectuais: a oposição e, para Dewey (1980, p.93), a inimizade residem no monótono, no cansaço, na submissão a técnicas, na abstinência do mundo, entre outros. Nesse sentido, as próprias experiências de pensamento (intelectuais) dependem precisamente do caráter estético para que alcancem a completude (DEWEY, 1980, p. 91). Estas, portanto, não se opõem ou se anulam ao estético, este que está presente nos momentos em que se caracterizam *uma* experiência. O percurso dessa experiência, para Dewey (p. 93), é marcado pelo padecimento e pelo sofrimento para que ela, de fato, seja incorporada na vida das criaturas (termo usado por Dewey para definir qualquer instância de vida, algo que, a nosso ver, supera a própria noção de sujeito). São esses elementos que permitem à experiência ultrapassar os limites da consciência que age naquilo que já se conhece: trata-se, portanto, de um processo de reconstrução que é penoso (no sentido de gasto de energia dessa criatura em relação ao ambiente), mas que pode ser igualmente prazeroso ou doloroso, conforme aquele que se encontra no cursar da experiência. As emoções, inevitavelmente, se manifestam e compõem o estético, mas só são tidas como qualidades dessa experiência uma vez que delas se produza sentido. Dewey (1980) ressalta a importância dessas significações pois, quando as emoções se apresentam de outra forma, “são apenas distúrbios e erupções de uma criança perturbada” (DEWEY, 1980, P. 94).

A experiência, contudo, não se caracteriza somente pela dimensão do padecimento. O movimento, o próprio percurso da mesma, demanda do sujeito uma ação. Os dois elementos coexistem em uma relação mútua, conferindo àquela experiência um modelo e uma estrutura. É dessa relação que emana o sentido da experiência: dessa forma, o âmbito e o conteúdo da relação são definidores do quão significativa a experiência vem a ser - e à inteligência compete a assimilação desse sentido (DEWEY, 1980, p. 96). Tudo que interfere na percepção dessa relação e, portanto, do sentido da experiência, limita-a. Dewey (1980) argumenta que qualquer excesso, tanto na dimensão do padecimento quanto na da ação, age dessa maneira, tornando a experiência “parcial e distorcida, com escasso ou falso significado” (DEWEY, 1980, p. 96). Tais obstruções não podem ser encaradas como convites

à reflexão, devendo, portanto, serem compreendidas como obstruções a serem evitadas (DEWEY, 1980, p. 96). No campo da ação, o autor aponta que excessos podem ser tomados uma vez que, inconscientemente, os indivíduos tendem a se orientar para situações em que possam desempenhar o maior número de atividades no espaço de tempo mais curto (DEWEY, 1980, p. 96). Quanto ao padecimento, excessos aparecem quando evidencia-se exclusivamente a recepção daquilo que a experiência proporciona, interrompendo, assim, a conclusão da própria experiência.

Portanto, aquilo que especifica uma experiência como estética é a capacidade de convergir as resistências e as tensões que a compõem, cuja tendência é apontar para a dispersão, para uma conclusão inclusiva e satisfatória (DEWEY, 1980, p. 105). Para ele,

A experiência, como o respirar é um ritmo de inspirações e expirações. Sua sucessão é pontilhada e tornada em um ritmo pela existência de intervalos, pontos nos quais uma fase cessa e a outra está latente e em preparação. [...] Cada lugar de descanso na experiência é um padecer em que são absorvidas e abrigadas as consequências de um fazer anterior, e, ao menos que o fazer seja o do total capricho ou da rotina pura, cada fazer traz em si próprio um significado que foi extraído e conservado (DEWEY, 1980, p.105).

Ao vislumbrar a experiência, Quéré (2010) nos alerta que deve-se evitar a atribuição imediata de um sujeito a ela, uma vez que a experiência é anterior e responsável pela possibilidade de distinção entre um sujeito e um objeto. A experiência, segundo o autor, é impessoal e objetiva, e que as subjetivações e personalizações acontecem na apropriação dos sujeitos, que tomam uma experiência como *sua* nas interações. Ela acontece, portanto, independentemente dos sujeitos e desaparece no momento de tal apropriação (QUÉRÉ, 2010, p.19). Segundo Quéré (2010), é possível estabelecer a experiência se concedermos o caráter impessoal que a compõe descrito acima ao próprio sujeito que a atravessa.

Ao apropriar-se desta experiência, ao tomá-la como sua, o sujeito parte de um processo de interpretação que, como outro qualquer, se dá a partir de suas próprias bagagens, contextos e vivências. No entanto, para que aproprie-se de tal experiência, o sujeito deve, ele mesmo, se absorver como agente de produção dessa experiência. O sujeito é então, ele mesmo, uma interpretação de si, se produzindo na própria interpretação da experiência. A experiência é tida, conforme explicitado, no processo transitório de agir e padecer que a compõem, processo este que culmina em um final que não é um cessar. Esses processos não são, para Quéré (2010), internos ou subjetivos, e portanto, não possuem um sujeito portador (QUÉRÉ, 2010, p. 32).

Segundo Vera França (2010), a colocação de Quéré a respeito desse caráter impessoal da experiência retorna o sujeito para o processo de subjetivação, removendo a experiência do domínio interno ou subjetivo do mesmo. A experiência, em tal perspectiva, se torna lugar de constituição do próprio sujeito (FRANÇA, 2010, 39-40). Na tentativa de aproximar a experiência estética do campo de estudos da comunicação, a autora postula que:

Se a comunicação é sempre, e necessariamente, a relação entre dois interlocutores - entre um e o outro, através de uma materialidade simbólica -, a experiência, conforme estamos discutindo e conforme apresenta Dewey (2003), é resultado de uma interação (por vezes ele diz transação) entre um organismo e seu ambiente (FRANÇA, 2010, p. 44).

França (2010, p. 44) pontua que, contudo, cabe ao sujeito viver, agir e ser afetado pela experiência, enquanto o ambiente a permite emergir. E é essa qualidade ativa do sujeito afetado que cabe nas dinâmicas dos estudos dos processos comunicativos. O que a autora propõe é que se reflita para além da exclusiva lógica da interação entre sujeito e ambiente e observe, também, a relação que emerge entre os próprios sujeitos (FRANÇA, 2010, p. 45). Em tais ocasiões, portanto, para olhar para essa experiência mantendo seu caráter estético faz-se necessário o desprender da tal perspectiva organismo/ambiente para a interação entre esses sujeitos e se atentar para as implicações acarretadas por tal decisão, como, por exemplo “a existência do olhar do outro, a imprevisibilidade da intervenção do outro e a possibilidade/necessidade dos sujeitos de se colocar no lugar do outro” (FRANÇA, 2010, p. 47). Além disso, França ressalta a diferença que a presença de um *outro deflagra* na experiência, presença esta que, segundo ela, apresenta uma “vivência e significação indefinida e complexa”, colocada para o sujeito como indagação e desafio (FRANÇA, 2010, p. 47).

Desse modo, para França (2010, p. 50), o tecer da experiência na relação entre agir e padecer é caro aos estudos de comunicação, em especial sobre a constituição e o comportamento de públicos, uma vez que tal entendimento rompe com postulados passivos de tais interlocutores, além de retirar o caráter pejorativo de tal postura, uma vez que esta passa a ser compreendida como uma fase de um processo mais amplo. Em acréscimo, Valverde (2010) explicita a qualidade sensível da comunicação, em meio à qual são compartilhadas formas, sentidos e valores constituintes dos sujeitos.

Concebida não mais a partir da consciência, mas da *conduta*, a experiência da comunicação surge, assim, como inscrição do sujeito no âmbito operant de uma compreensão partilhada, que não se reduz à mera reiteração de um discurso consensual, mas envolve igualmente uma dimensão axiológica que enraíza o

sentido e suas formas num senso comunitário de valor, que traduz uma disposição afetiva comum, anterior a regras normas e leis (VALVERDE, 2010, p. 63-64).

Partindo da perspectiva etimológica da experiência, Valverde (2010, p. 65) define-a como modo de ultrapassar a própria identidade atual do sujeito, este que, durante o padecimento, corre o risco de se perder enquanto se afirma nessa nova identidade *atualizada*. A existência atual é, por conseguinte, um passado em transformação e é por meio da experiência que o sujeito assimila esse *poder-ser*, caracterizado pelo compartilhamento do mundo sensível que aponta precisamente para a dimensão estética da comunicação. O autor, baseando-se em Merleau Ponty (1971), aponta que o corpo é a sede da experiência, uma vez que é responsável por toda significação na medida em que é a própria condição de acesso à realidade (VALVERDE, 2010, p. 68).

É, de fato, o diálogo entre comunicação, experiência e experiência estética que permite a aparição da alteridade que constitui o sujeito. Valverde explica que é a *condição existencial*, e portanto, corpórea, o fator que situa os três conceitos e os ancora no “âmbito temporal do acontecimento” (VALVERDE, 2010, p. 66). Quéré (2005, p.60) evidencia o lugar do acontecimento na experiência situando-o na ordem do sentido e inscrevendo o movimento da ação em que o acontecimento e o seu poder hermenêutico representem mais que a simples motivação dos sujeitos. Retomando “Compreensão e Política” de Hannah Arendt (1953), o autor evidencia que o acontecimento está na ordem da hermenêutica na medida em que, para além de ser explicado em sua causalidade, incita a compreensão dos sujeitos e os faz compreender coisas (tomando compreensão como gesto hermenêutico que vai além da explicação racional, científica e aritmética, mas como a reunião de elementos, muitas vezes díspares, e marcados por emoções, que, juntos, coadunam para a produção de sentidos). O acontecimento permite a aparição de situações problemáticas até então veladas e não resolvidas, ou ainda a descoberta de “uma paisagem inesperada de ações, de paixões e de novas potencialidades [...]” (Arendt 1980, p. 76 apud QUÉRÉ, 2005, p. 60). A partir da ação, em específico, para Arendt, na ação política, que algo novo tem início. Reside aí o caráter inaugural do acontecimento: seu poder hermenêutico acaba marcando, simultaneamente, o fim daquilo que é anterior a esse novo começo.

1.4 Acontecimento como fenômeno da experiência

A fim de compreender o acontecimento e aquilo que ele inaugura faz-se necessário percorrer suas explicações causais, estas que não residem apenas na ordem da contemplação

(QUÉRÉ, 2005) ou da explicação científica. A emergência desse acontecimento, marcada por forte caráter estético, não se constitui de gesto exclusivamente posto algo que ocorre, passa ou produz: ele, inevitavelmente, afeta alguém. Dito por outras palavras, é preciso que ele aconteça a alguém e que seja suportado por esse sujeito para que ele “se torne” (QUÉRÉ, 2005, p. 61). Segundo o autor, tais acontecimentos tendem a ser inesperados, produzidos de maneira desconexa aos acontecimentos que os precederam e excedem possibilidades previamente calculadas, e é essa descontinuidade do próprio acontecimento que se dá, ironicamente, em meio à continuidade da própria experiência (QUÉRÉ, 2005, p. 61).

Tratando tal pontuação de modo mais específico, podemos compreender que o acontecimento precisa, de fato, se manifestar como uma descontinuidade para que seja identificado conforme a relação contextual em que se encontra: para que, a ele, sejam atribuídos, passados, futuros, tentativas de causalidades e compreensões - estas últimas que emergem em função do próprio acontecimento. Quéré pontua que, desta forma, é “o acontecimento que acaba de se verificar que faz a dimensão do passado; porque antes de ele se verificar não há o passado que ele mesmo faz emergir, intensificado por um olhar que se dá no presente. Dito por outras palavras: é preciso que se produza o acontecimento para que haja um passado do acontecimento (QUÉRÉ, 2005, 62). É este o poder de revelação (ou de descoberta) do acontecimento, poder este que, no contexto em meio ao qual ele emerge, explicita coisas que, sem seu advento, permaneceriam dissimuladas (QUÉRÉ, 2005, 63).

Se o acontecimento rompe com as possibilidades previamente calculadas, ele vem a manifestar sua possibilidade, suas potencialidades e suas eventualidades no momento justo de sua produção. É isso que justifica, em parte, a incompreensão que carrega o momento em que ele irrompe-se. Se a possibilidade não existia antes do acontecimento, é tarefa impraticável definir o que se passa, inserindo-o em um encadeamento serial de fatores (QUÉRÉ, 2005, 63). É no percurso do choque/da tensão com o acontecimento que o sujeito se expõe e questiona sua própria identidade - mas é também no mesmo processo que o acontecimento adquire parte de sua significação, por meio de sua individualização (QUÉRÉ, 2005, 66). Todavia, é preciso compreender que essa individualização excede a ocorrência do acontecimento - uma vez que o mesmo continua a ocorrer e a singularizar-se enquanto produz efeitos de sentido sobre aqueles que, por ele, são afetados (aqueles a quem o acontecimento acontece) (QUÉRÉ, 2005, p. 67).

Ora, uma vez que a experiência ocorre na transação entre sujeitos que são afetados e reagem a essa afetação, é nessa transação que o acontecimento se constitui como fenômeno hermenêutico. O acontecimento pode ser palco de “encontro, interação, confrontação,

determinação recíproca”, etc (QUÉRÉ, 2005, 68). Dessa forma, o acontecimento se materializa na experiência como termo de transação, e, assim como o sujeito que passa pela experiência (e pelo próprio acontecimento), “se torna”. Faz-se necessário, contudo, diferenciar o tornar-se do acontecimento daquele a quem ele acontece:

Uma pessoa não se limita a suportar o acontecimento: responde-lhe salvo quando prevalece o sofrer - ela pode então ser submergida pelo que lhe acontece, embrutecida ou siderada [...] Quando pode responder-lhe, a sua resposta é mais do que uma simples reação: a pessoa enfrenta o que lhe acontece. O que significa: apropriar-se do acontecimento em função do que ele é; integrá-lo na sua história e nos seus projetos[...] (QUÉRÉ, 2005, p.68).

Por consequência, o acontecimento vai além de fato por si só dotado de sentido ou valor a partir de um sujeito, baseado em causalidades prévias do contexto. É o próprio acontecimento que porta ou cria o sentido e as condições de sua inteligência (QUÉRÉ, 2005, 69). É a transação que o acontecimento proporciona o lugar do fluir da experiência. Tal experiência permite alterar o que se tem como sólido, tanto do sujeito afetado quanto do próprio acontecimento, reconstituindo-os por meio de um horizonte de sentidos. O acontecimento permite, inclusive, por meio dessa atualização a partir da experiência, que novos campos problemáticos se constituam, para além daquele em que o acontecimento se insere. O acontecimento traz consigo também a mobilização da regulação política daquilo que é publicizado consigo, e que diz respeito às condições de vida no espaço público (QUÉRÉ, 2005, p.72).

Por tudo isso, a diferença pode ser tomada como acontecimento: sua emergência se dá em meio a uma continuidade da vida, mas sua existência provoca uma descontinuidade; ela institui uma dinâmica temporal, na medida em que ilumina e intensifica passados, bem como altera horizontes; ela afeta a identidade dos sujeitos e provoca novas compreensões e organizações, tendo em vista a presença de forças emocionais e de novas intelectualidades que surgem; ela desafia os sujeitos a se apropriarem dela, a localizá-la em meio ao seus projetos - e tal localização tanto pode se manifestar como algo da ordem de uma potência de vida ou de um embrutecimento. Os gestos acontecimentais na diferença se apresentam, portanto, como elementos de uma ordem sensível, instituidores do dissenso e da política.

1.5 Diferença como questão sensível: dissenso e política

O estudo da experiência estética, sob a ótica de Jacques Rancière, está interessado em compreender a estética como configuração do mundo comum, para além do exclusivo regime

das artes (ROSS, 2012, p.91). Tal configuração diz respeito ao que Rancière percebe como a distribuição, ou a partilha do sensível, em que determinado contingente de construção de significação é imposto (ROSS, 2012,p.92). O político, para o autor, se classifica como estético, uma vez que altera e (re)enquadra o campo do sensível por meio do gesto de se tomar a palavra - gesto este que é estético-discursivo. O regime político é compreendido como esse exercício do discurso frente à sua própria emergência corporal e estética, por meio da qual emergem, também, as falas de determinados sujeitos. (ROSS, 2012,p.95)

Para Rancière, não existe distinção justificável entre os sujeitos que exercem posições de governo e aqueles que não o fazem e, portanto, não se deve reduzir aos primeiros à atribuição da atividade política. É a política que desfaz o colocado pela ordem policial, sobre a qual discorreremos mais a frente, de maneira a colocar em par de equivalência os indivíduos que falam (MAY, 2012, p. 119). A própria obediência imposta àqueles a quem a governança não se reserva é evidência de que não se governa apenas quando se constata que determinado grupo comanda e outro obedece. Para que o sujeito obedeça, faz-se necessário que ele compreenda tal determinação e esse exercício já o coloca em paridade com aquele que o ordena (MAY, 2012, p.120). A problematização dessa posição da autorização da ação política em Rancière é necessária uma vez que, para o autor, o político representa, exatamente, o conflito em torno da existência desse *status* que confere, a sujeitos específicos, a permissão para aparecer, e portanto, agir (por meio do discurso) (PATTON, 2012, p.129.). Reside aí o contraste entre a perspectiva de Rancière sobre a política e a proposta de Hannah Arendt em que existe uma forma de vida específica para a ação política. Para ele, a autora peca ao tentar derivar a atribuição política de uma compreensão do sujeito político (SCHAAP. 2012, p. 158).

A ordem política diz respeito a uma emancipação, gesto este que, ao contrário de uma suposta tomada de consciência racional, ocorre por meio da verificação estética do pretense *status* político de igualdade entre sujeitos. A compreensão desse status, para o autor, se dá a partir da compreensão da ordem policial - instância esta oposta à ordem política -, que se traduz nos processos governamentais que almejam fragmentar e distribuir papéis sociais no mundo comum. Tal ordem institui-se, sobretudo, pelos âmbitos de gestão e dos processos de governabilidade que, na experiência dos sujeitos, instituem ditos e não-ditos, espaços sensíveis nos quais é possível perceber a distribuição dos corpos, dos espaços, das falas, das ordens, das recompensas e das punições.. A política seria, portanto, o âmbito de encontro desses modos de ser no mundo, em que aparecem os danos que tais demarcações estabelecidas na ordem policial oferecem. É por meio dela que, aqueles a quem é negada a

participação numa determinada ordem policial imposta, tomam sua parte em tal distribuição do mundo sensível (SCHAAP, 2012, p.162).

Por consequência, Rancière define que a democracia não é um regime ou um modo de viver que se coloca à disposição daquilo que é privado ao sujeito, e sim, a própria instituição da política, local do processo de conflito contra tal privatização (PATTON, 2012, p.136-137), que pode se apresentar de duas formas. A primeira, mais explícita, nega direitos a determinados grupos, tomando como base sexualidades, gêneros, classes sociais ou etnias, por exemplo. A outra restringe implicitamente a cidadania por meio de instituições e procedimentos (RANCIÈRE, 2014, p. 57). A democracia, para o autor, abarca três esferas: 1) a aparência de novos sujeitos ou outras formas de aparição destes, inserindo-os no campo da experiência; 2) o rompimento por parte de determinado grupo de sujeitos com a imposição da parte que lhes é negada no mundo; 3) a existência de contextos conflituosos mobilizados por tal aparecimento, em relação ao senso comum que, até então, se via instaurado (PATTON, 2012, p. 135).

Nesse sentido, a igualdade para Rancière representa um princípio que desafia aquilo que se apresenta em desigualdade e, portanto, não comporta um objeto pré-determinado ou um problema em si (PATTON, 2012, p.139). Para ele, ela se encontra no campo estético já que é nele que “categorias, classificações, oposições e hierarquias” são instauradas e questionadas (RANCIÈRE, 2012, P. 214-215). Uma vez que, por meio da política, outros sujeitos emergem e conseguem passar a estabelecer outras bases e práticas governamentais, tais sujeitos deslocam-se para a área policial (PATTON, 2012, p.131). É por isso que, para Rancière, a democracia se encontra em um estado de constante promessa, promessa essa que nunca pode ser cumprida. Está sempre em devir, se mantendo infinitamente aberta para o próximo outro (RANCIÈRE, 2014, P. 59).

Em suma, para Rancière (2014, P. 27), a política se define como um modo de ação específico e paradoxal, encenado por sujeitos específicos - e é, por tais termos, a relação política que permite a concepção de um sujeito político. Ela rompe com a tendência e com a ideia da existência de atribuição, a sujeitos específicos, de uma espécie de “habilidade inata ou meritocrática de governar” (Ibidem, p.30). A política, portanto, é o rompimento com a distribuição do sensível imposta pela ordem policial que tenta, de todas formas, capturar e constituir o social. Rancière (2014) explicita que a distribuição do sensível é representada pelo conjunto implícito de leis que definem as divisões das formas de acesso ao mundo, estabelecendo os modos de percepção e significação em que se inserem. O trabalho essencial da política é a configuração de seu próprio espaço, tornando visível o mundo de seus sujeitos

mediante a manifestação do dissenso, na medida em colide a presença de dois mundos. De tal sorte, o dissenso não representa, para Rancière (2014, p. 38), um confronto de interesses ou opiniões, mas a aparência do abismo no sensível, tornando visível aquilo que não possui razão para ser visto. O processo de anulação do dissenso, denominado pelo autor como “consenso”, marca o retorno (e a redução) da ordem política para a ordem policial (p. 42).

Os sujeitos que tentam, por meio da política, tornar visível o que lhes é negado na distribuição do sensível, fazem-no na situação que Rancière denomina como cena polêmica, ou cena de dissenso. É esse momento do aparecer que carrega caráter estético, na medida em que, simultaneamente afeta aqueles que o protagonizam e os que presenciam o aparecimento. Para Judith Butler (2018, p. 16), essa afetação é diretamente relacionada à dimensão corpórea desses sujeitos. São esses corpos específicos a quem são cerceados o acesso a emprego, a moradia, a assistência médica, etc. Aquilo que é imposto, causando dano, a estes específicos sujeitos é denominado pela autora como *condição precária*.

A ordem policial não distribui de forma igualitária tal condição. Butler destaca que “neste momento em que a economia neoliberal estrutura cada vez mais as instituições e os serviços públicos [...] nós nos deparamos, de uma maneira nova, com a ideia de que algumas populações são consideradas descartáveis” (BUTLER, 2018, p.17). O neoliberalismo instaura valores morais que demandam do sujeito autossuficiência em todos os âmbitos da vida e, simultaneamente, opera em direção à precarização das formas de acesso a esse ideal. Butler destaca que “doenças podem ou não ser tratadas pelas instituições existentes, que os desastres naturais podem ser prevenidos em certas áreas e para algumas populações, enquanto não o são para outras, e tudo isso conduz a uma distribuição demográfica da condição precária” (BUTLER, 2018, p.76).

O sujeito, ao se comprovar incapaz de atingir o suposto ideal, passa a ser considerado dispensável, de tal sorte que demanda-se que o mesmo adquira, por si próprio, meios de superar essa incapacidade, impondo um “modelo de privatização do cuidado” (BUTLER, 2018, p.20). Essa precarização, administrada por instituições governamentais, torna habitual para determinados grupos sociais as pressões impostas por trabalhos temporários ou serviços sociais desmantelados, colocando em voga as concepções empreendedoras que a responsabilidade individual implica. Para Butler, a maximização de seu valor de mercado se torna o objetivo máximo da vida do sujeito (BUTLER, 2018, p. 21).

No irromper da cena polêmica, a autora aponta que “o comparecimento, a permanência, a respiração, o movimento, a quietude, o discurso e o silêncio” (BUTLER, 2018, p.24) caracterizam formas de ação do sujeito que se toma consciência do dano de sua

precariedade. Portanto, no dissenso, o que, para Butler significa a produção do “povo”, não é apenas a ação vocalizada que se apresenta, de forma que as condições para a possibilidade de aparência desse “povo” se tornam fundamentais. A cena reivindica muito além do que diz reivindicar: trata-se do ato mesmo de exigir reconhecimento e valorização, de exercer o direito de aparecer em busca de possibilidade de existência (BUTLER, 2018, p. 32). O ato se insere no universo do que Judith Butler vai abreviar como “performatividade” e “caracteriza primeiro, e acima de tudo, aquela característica dos enunciados linguísticos que, no momento da enunciação, faz alguma coisa acontecer ou traz algum fenômeno à existência” (BUTLER, 2018, p.35). A performatividade se faz necessária uma vez que, ainda que admitamos que todos humanos são dignos de igual reconhecimento, a precariedade faz com que a possibilidade de aparência seja negada (legal e explicitamente ou não) a certos grupos (BUTLER, 2018, p.42). São os poderes inseridos na ordem policial que normalizam determinados humanos em detrimento de outros conforme as concepções que lhes forem convenientes (BUTLER, 2018, p44).

Conforme discutido, o aparecer na esfera pública não é, necessariamente, constituído por palavras: a ação e a performatividade podem tomar (e tomam) formas distintas de acordo com o contexto em que se inserem e com a precariedade de que se trata. Para Foucault, tudo é prática e se insere em relações de poder e saber, que ele demarca como enunciados e visibilidades, que amarram e restringem as práticas sociais (FISCHER, 2001, p. 200). Esses enunciados se localizam nos atos de linguagem, e representam, por eles mesmos, um acontecimento, que não se esgota na língua ou no sentido, permitindo a aparição de conteúdos concretos, no tempo e no espaço (FISCHER, 2001, p. 201).

O enunciado é caracterizado por 1) um princípio de diferenciação, 2) um sujeito 3) sua coexistência em relação a outros enunciados e 4) sua materialidade específica qualquer, manifestada por meio de técnicas práticas e relações sociais (FISCHER, 2001, p. 201-202). Ao descrever o enunciado, damos conta de tais características, compreendendo-o, portanto como acontecimento. A formação discursiva de tal enunciado nos permite localizá-lo em meio aos outros (FISCHER, 2001, p.202). É ela que dispersa e reparte os enunciados de forma a estabelecer o que pode ou não ser dito em cada contexto, estabelecendo matrizes de produção de sentido para os interlocutores que nela se inserem (FISCHER, 2001, 203-204). Os discursos se encontram, portanto, estritamente submersos nas relações de poder presentes no contexto da enunciação. Eis o que há de tão rico na cena polêmica. A exibição do dano na partilha do sensível ultrapassa as expectativas enunciativas do local em que os sujeitos se inserem. É por esse motivo que o aparecimento afeta, e, portanto, é estético.

Por tudo isso, indagamos como é possível compreender as manifestações estéticas da microcefalia como diferença que irrompe em meio a um fluir da vida e provoca afetações na ordem do sentido, do sensível e do político, em meio à configuração de mundos comuns que, com ela, também reivindicam sua própria existência. Como o aparecer da microcefalia e, por decorrência, as especificidades de uma condição imposta às crianças, às mulheres e às famílias, possui natureza eminentemente acontecimental? Como tais sujeitos demonstram lidar com esse acontecimento, no seio de suas próprias experiências? Como evidenciam suportá-lo, como tentam inseri-lo em meio aos seus mundos comuns? Como localizam tal diferença como gesto que denuncia danos existentes na ordem policial imposta, e como instituem cenas polêmicas com vistas à ampliação de seus horizontes democráticos? Em que medida vivenciam negações de suas próprias especificidades e se percebem na experiência de uma precariedade imposta pelo espaço público? Por fim, como emergem enquanto públicos e como são capazes de reivindicar modificações, numa tentativa de instituir uma nova ordem policial? Tais questões serão encaminhadas e refletidas nos capítulos a seguir.

CAPÍTULO II - MICROCEFALIA COMO FENÔMENO ESTÉTICO: APARÊNCIA NO/DO COTIDIANO

Este capítulo tem como propósito compreender a manifestação da microcefalia como fenômeno estético, voltando-se a problematizar seu aspecto de aparência em meio ao mundo comum de sujeitos afetados por tal acontecimento, sobretudo a partir de sua relação publicamente posta com a incidência de casos de Zika vírus, nos contextos brasileiros, a partir do ano de 2015. Para isso, recupera algumas discussões do capítulo anterior e lança mão das noções de espaço público, aparência e cotidiano para, em seguida, tentar compreender como os sujeitos afetados pela experiência com a microcefalia empreendem ações sensíveis e estéticas para lidar com tal acontecimento em seus próprios cotidianos. Como espaço investigativo escolhido, serão examinadas publicações no *Instagram* de cinco famílias afetadas, organizadas em sete categorias analíticas, compreendendo tal rede social como âmbito interacional contemporâneo que opera em meio aos mundos comuns de seus usuários.

2.1 Diferença, espaço público e aparência

As compreensões sobre a diferença como gesto acontecimental, estético e sensível ganham uma potente configuração quando problematizadas sob a ótica de discussões acerca do espaço público. Nesse trabalho, nossos esforços se voltam a compreender tal espaço a partir do potente trabalho intelectual de Hannah Arendt, autora que enceta sua compreensão sobre a dimensão pública da vida a partir de um entendimento que vislumbra o modo como as disputas pelos direitos de demarcar identidades tomam parte na atividade humana da ação (Arendt, 2007). Este conceito está presente no que a autora designa como as três atividades humanas abarcadas na definição de *vita activa*. Tais atividades seriam: 1) em primeiro lugar o labor, compreendido como as práticas biológicas atreladas à sobrevivência do corpo humano, de modo que sua condição é a própria vida em si; 2) em segundo lugar, o trabalho, por meio do qual é materializado um mundo artificial de coisas, não estando o mesmo atrelado, necessariamente, ao ciclo vital da espécie, de modo que sua condição é a mundanidade; 3) em terceiro lugar, a ação, entendida como gesto exercido diretamente entre os indivíduos, de modo que a condição atribuída a ela é a pluralidade. A autora define que é a pluralidade a condição de toda vida política (ARENDR, 2007, p.15), que se expressa no espaço público.

O espaço público, para Hannah Arendt (em especial o termo público), evoca duas conceituações. A primeira vem dizer sobre aquilo que vem a público e, portanto sobre o que pode ser visto e ouvido por todas/todos e por nós. É esta noção que constitui a realidade para a autora. Portanto, as coisas que são experimentadas no âmbito da intimidade, uma vez trazidas à público, assumem tal intensidade por, então, partilharem da realidade. É a presença do outro que nos vê e nos ouve que garante a realidade do mundo e de nós mesmos (ARENDR, 2007, p.60). Desta forma,

Uma vez que a nossa percepção da realidade depende totalmente da aparência, e portanto da existência de uma esfera pública na qual as coisas possam emergir da treva da existência resguardada, até mesmo a meia luz que ilumina nossa vida privada e íntima deriva, em última análise, da luz muito mais intensa da esfera pública (ARENDR,2007, p 61).

O público para a autora, denota também o mundo em si, uma vez que ele se faz comum a todos. Para além da terra ou da natureza, ela nos propõe compreender o mundo como o “artefato humano, como o produto de mãos humanas, como os negócios realizados entre os que, juntos, habitam o mundo feito pelo homem⁶” (ARENDR, 2007, p.62). Conviver no mundo, portanto, é estar nesse interposto entre os que nele habitam, uma vez que ele age como intermediário que, simultaneamente, relaciona e aparta aos indivíduos.

É esta a lógica da esfera pública enquanto mundo comum: seu movimento é reunir-nos com uns e separar-nos de outros. Para Arendt, o desafio da sociedade de massas não é, em si, o número de pessoas, mas em que medida o mundo contemporâneo (esse mundo público) ainda se investe da capacidade de relacioná-las ou de separá-las. Mesmo que o mundo seja, em tese, comum a todos, aqueles que se encontram nele ocupam diferentes lugares, lugares estes que, assim como dois objetos não ocupam o mesmo espaço, não podem vir a colidir (ARENDR, 2007, p. 67). Reside aí a importância de ser visto e ouvido por uma variedade de outros, pois cada um destes outros vê de um lugar diferente:

Somente quando as coisas podem ser vistas por muitas pessoas, numa variedade de aspectos, sem mudar de identidade, de sorte que os que estão à sua volta sabem que vêem o mesmo na mais completa diversidade, pode a realidade do mundo manifestar-se de maneira real e fidedigna (ARENDR,2007 p 67).

Em contraposição à esfera pública, portanto, se reservaria o privado - e, quanto a isso, é relevante considerar que Arendt (2007) retoma a acepção de privado por meio da noção de

⁶ O termo “homem” aparece na obra de Hannah Arendt, no momento em que se refere à existência humana. Meu esforço, neste trabalho, é tentar atualizar o termo homem para pessoas, ou para homens e mulheres, gesto fundamental nos contextos contemporâneos de explicitação pública da luta histórica pela superação das desigualdades entre homens e mulheres. Entretanto, nas citações originais da autora, mantive a tradução encontrada nos textos.

privação. Nos trabalhos da autora (2007), que se propõem a investigar a vida na *polis*, o privado abarcaria a dimensão da vida doméstica, particular, marcada pelo labor e pelo trabalho, âmbito este no qual as pessoas estariam impedidas de manifestarem suas subjetividades, uma vez que, na vida privada, fala-se para si ou para a família. E por mais satisfatória que esta vida particular, íntima possa ser, não dá conta de alcançar a intensidade e a potencialidade da aparência na vida pública⁷.

A privação da privacidade reside na ausência de outros; para estes, o homem privado não se dá a conhecer, e portanto é como se não existisse. O que quer que ele faça permanece sem importância ou consequência para os outros, e o que tem importância para ele é desprovido de interesse para os outros. (ARENDRT,2007 p.68)

Para Arendt (apud. Magalhães, 2009, p.4) a esfera pública, esse domínio público dos assuntos humanos, se trata de uma teia de relações que se instaura onde quer que os sujeitos coexistam. É este o lugar em que se permite às pessoas existirem para além de coisas vivas ou inanimadas e, portanto, privar-se de tal domínio - por esses termos, privar-se de aparecer explicitamente - é privar-se da realidade. A atividade da ação estende-se na esfera pública de maneira a expor a teia em que tal ação se insere e com a qual se relaciona. Arendt (2007) vale-se do conceito de teia (ou rede, trama) na tentativa de traduzir o caráter intangível do intervalo gerado pela interação e interlocução diretas dos homens, no momento em que é introduzida a unicidade da ação, ou seja a manifestação da imagem daquele que age.

Logo, se é de escolha dos homens experimentar a vida sem o trabalho, utilizando-se do mundo das coisas, mesmo sem a contrapartida da produção de outros objetos úteis, estes seriam ainda humanos. Por outro lado, se decidem se abster da ação e da fala, não é possível caracterizá-los desta forma. A vida humana é aquela que é experimentada em partilha com outros (Magalhães, 2009 p. 1). A ação e a palavra operam como mecanismos de inserção no mundo humano. Para Arendt, esse processo se assemelha a um segundo nascimento. Neste momento se ratifica a manifestação do aparecimento físico original. Tais atividades não são impostas, mas impulsionadas no momento em que nós somos inseridos no mundo e, como resposta, decidimos tomar iniciativa própria de começar algo novo. E apesar do possível papel do estímulo que o desejo pela presença de outros possa desempenhar, a ação e a fala jamais são condicionadas por estes outros (ARENDRT apud MAGALHÃES, 2009, p.1).

⁷Hannah Arendt já foi criticada por teóricas feministas, como Butler (2018), que chama atenção para, as concepções do espaço público de Hannah Arendt, que o reservariam à esfera da ação, masculina e independente, enquanto o privado, a dependência e a inação recaem sobre o feminino.

É nesta lógica que o mundo comum é, para Arendt, aquele em que somos incluídos no nascimento e o qual abandonamos na morte. Esse mundo é partilhado entre aqueles com os quais coexistimos, com os que o partilharam esse mundo antes da nossa presença e por outros que ainda se farão presentes após a nossa morte. Mas, se a vida se dá no âmbito privado e não é vista ou compartilhada com e por outros, é impossível que esta se propague e sobreviva por outras gerações no mundo comum (ARENDR apud MAGALHÃES, 2009, p.6). É na teia das relações humanas que são produzidas, por meio da ação, as histórias. Nelas são exteriorizadas um agente que revela a significação real de uma vida humana (ARENDR apud MAGALHÃES, 2009, p.7) - de maneiras tais que a ação possui, dessa forma, uma relação íntima com o mundo comum. Além disso, as ações humanas são também as únicas atividades que constituem o domínio público, uma vez que são elas que criam esse espaço entre os homens e as mulheres, sujeitos e sujeitas tais que se localizam de maneira independente em qualquer tempo ou lugar (ARENDR apud MAGALHÃES, 2009, p.7).

O espaço público é assim, para Arendt, “o espaço da aparência [Erscheinungsraum] no sentido mais amplo desta palavra, ou seja, o espaço onde eu apareço aos outros como os outros aparecem a mim, onde os homens (...) fazem explicitamente seu aparecimento” (HC, p. 177) (MAGALHÃES, 2009, p.8-9).

Esse aparecer é reconhecido como da ordem da estética, conforme esclarece Dewey (1980), na medida em que carrega a potencialidade de afetação do sujeito que aparece e daqueles que testemunham o gesto. Sendo assim, interessa-nos, mais propriamente, compreender o gesto estético do aparecer como fenômeno fundamental à própria existência humana, quadro este que constitui o aparecer dos corpos afetados pela microcefalia, no espaço público e no mundo comum de inúmeros sujeitos que os antecederam e os que os precederão. Para isso, torna-se fundamental compreender uma espécie de *estética do aparecer*, noção esta que buscaremos desenvolver a partir do trabalho do intelectual alemão Martin Seel.

2.2 Estética do Aparecer

Martin Seel se propõe a tentar compreender o aparecer como elemento substancial para se pensar a estética, ao colocá-la em posição de destaque no pensamento filosófico. Para ele, segundo Jorge Cardoso Filho (2009), o aparecer é interdependente de inúmeros objetos

e fenômenos, de tal sorte que um objeto estético⁸ se diferencia em relação a outros com que se relaciona ou se insere em processos de troca a partir do momento em que desponta e preenche quem se porta diante dele. A emergência de tal relacionamento, deste encontro entre objetos e percepções estéticas do mesmo, demanda, além de certo tempo, uma situação que permita a percepção interdependente do objeto de seu percebedor. Trata-se, portanto, de uma transição de objetos derivados de tradições distintas, que só é possível pois o encontro estético é definido como um encontro das singularidades desses objetos ou situações, estas últimas que, por sua vez, são localizadas em objetos de tradições também diversas (CARDOSO FILHO, 2009, p.23).

O objeto é estético enquanto se encontra no processo de aparecer e a percepção estética é definida como a atenção dada a tal objeto. Cardoso Filho explica que “para Seel, o que favorece essa atenção ao processo de aparecer é uma dimensão cultural fundamental do homem – “todas as culturas parecem possuir uma noção do drama de sua própria presença” (SEEL, 2005, 37)” (CARDOSO FILHO, 2009, p.23). O autor (2009, p.24) acrescenta que os encontros estéticos, por sua vez, se caracterizam por apreenderem aspectos imagéticos, sonoros ou táteis de um objeto de forma distinta do que é conceitualmente determinado. Tais encontros não se limitam, por exemplo, a objetos da arte moderna, e podem verificar-se também com objetos do cotidiano, de modo que quaisquer percepções e produções estéticas que se fazem presentes só se fazem a partir da instituição de lógicas do aparecer.

Destaca-se a importância da interação em tais encontros, de maneira que os objetos percebidos por meio da estética estão sempre em estado transitório, de tal sorte que nada é simplesmente determinado, mas aparece de formas distintas a partir das relações. São consideradas a individualidade fenomênica daqueles objetos percebidos esteticamente e, desta forma, a diversidade, os contrastes, as interferências - elementos estes que marcam o aparecer, uma vez que tais marcas tendem a aparecer momentaneamente e ao mesmo tempo. Estas características são percebidas esteticamente como um todo, de maneira que o percebedor assimila e faz interagir estes aspectos sensíveis com seus próprios (CARDOSO FILHO, 2009, p. 24).

É a indeterminação do acontecimento que permite ao regime estético inaugurar um “endereço aberto, visando qualquer um - não necessariamente todos,” (OSÓRIO, L. C., 2014, p.167) para incluir-se no interior da experiência que ele próprio constitui, e, desta

⁸ O autor se vale do termo “objeto estético” pois se baseia, principalmente, na arte. Para o presente trabalho, porém, compreende-se o objeto também como uma situação estética, de mesmo *modus operandi*. A argumentação construída visa compreender que essa situação é produzida pela emergência pública da microcefalia.

forma, reinventar-se junto ao mundo. É nesse sentido que, para Paulo Cesar Guimarães (2004,p.4), em Seel, a atitude estética se diferencia das outras atitudes na medida em que se guia pelo interesse que é dado ao modos de acesso a conteúdos, em determinados contextos e de maneira alusiva e indireta da experiência, ao se tornarem perceptíveis para a nossa própria experiência. Essa percepção estética, contudo, não é isolada dos outros âmbitos da experiência devido a estas especificidades. Isso se dá uma vez que não se separa a vida cotidiana dos acontecimentos de caráter estético que ganham destaque em relação a outras situações corriqueiras.

O curso da experiência não representa um mero valer-se do que se sabe previamente, e também não significa a adoção total e imediata do que é desconhecido. Segundo Guimarães (2004,p.5), “a experiência procura integrar o que é estranho ao familiar (isto é, ao quadro de referências que era familiar), mas alargando e enriquecendo aquilo que até então constituía o limite de todo real possível”.

A experiência estética é produzida na tensão entre o indivíduo percebedor e um objeto problemático experimentado em situação não familiar. É esse momento, denominado por Seel como “comunicação presentificante”, que articula os sentidos atrelados a um contexto situacional específico e em que se encontram pressuposições compartilhadas. Nesses momentos, é possível verificar que ocorre a quebra, a atualização ou a correção de pré-compreensões dadas, ou mesmo a introdução de pontos de vista divergentes (GUIMARÃES, 2004.p. 5). Tais perspectivas a respeito do regime estético estabelecem os traços definidores dos fatos estéticos para além da propriedade interna dos objetos (como, por exemplo, a suposta “essência da arte”, definição esta que nunca poderia existir). O regime estético seria, portanto, constituído por dimensões relacionais entre o aparecer de objetos e os contextos situacionais que os permitem serem experimentados esteticamente (GUIMARÃES, 2004. p8). A experiência estética é, portanto, distinta das experiências ordinárias na medida que as confronta e as transforma (GUIMARÃES, 2004 p. 12). Entretanto, tomar as experiências estéticas como gestos supostamente mais valiosos que as experiências cotidianas é deixar de compreender que o próprio cotidiano se faz mediante a mobilização de experiências tanto mecânicas quanto estéticas. É o que veremos a seguir.

2.3 Cotidianos em devir

A apresentada dicotomia entre as experiências ordinárias ou mecânicas e a experiência estética pode levar a compreensão de que à vida comum, ao cotidiano, se reservam somente as primeiras. Lacerda (2017), recuperando Certeau (1994), chama a atenção para a habitual representação passiva do cotidiano. Tradicionalmente, a ele é reservado o lugar de dominação estratégica de um “forte” que impõe as formas de circulação, de consumo, de reprodução e de saberes de um “fraco”.

O que tende a passar despercebido, porém, são as alternativas quase invisíveis que o “fraco” encontra para se movimentar no campo de um espaço regulado por práticas panópticas do “forte”. Tais alternativas são construídas na dependência de um momento propício, em um ato de resistência, culminando na politização do próprio cotidiano. Dito por outras palavras, os modos como os sujeitos enfrentam as regulações de suas práticas não se configuram como atos planejados, centralizados e verticalizados (2017, p.122), mas sim como gestos que comportam um forte caráter acontecimental, possibilitado por uma ocasião. É por meio de tais acontecimentos, que nunca se fecham - e, por isso, estão em devir (Deleuze, 2007), que o “fraco” pode encaminhar a sua própria vida e suportá-la, jogando e/ou brincando com as imposições totalizantes que, a ele, são destinadas.

A vida cotidiana porém é comum para todos os seres humanos, e se a mesma se apresenta como condição partilhada por todos e todas, faria sentido que o *espaçotempo* possibilitasse “uma vida bonita para toda humanidade”. Porém, apesar das atividades, marcadas pela repetição - característica primária do cotidiano -, alimentação, trabalho, descanso, serem as mesmas para qualquer pessoa, as formas como se manifestam são marcadas por um abismo de diferenças, pautadas pela injustiça social. Dito por outras palavras, a diferença reside nas condições hierarquizadas de existência, e é justamente no cotidiano que essa hierarquização aparece (Lacerda, 2017, p.126). Nessa toada, Lacerda (2017, p. 128) constata que é justamente por ser âmbito acolhedor de assimetrias que o cotidiano é menosprezado, apresentado como passivo pelas instâncias dominantes: sua observação apresenta inegável potencial revelador, e deixa transparecer de maneira nítida as desigualdades sociais.

A repetição, que é apresentada como “ausência de novidade”, e portanto descartada, é, pelo contrário, o “motor da vida”. É ela a potência de transformação contínua, segundo a autora: “Sem a vida cotidiana que se repete todos os dias não seriam possíveis as sutis conquistas sociais, e as invenções táticas de sobrevivência” (LACERDA, 2017, p. 129). Ou seja, uma vez que o campo de dominação do “forte” se vale do lugar, estabelecendo racionalidades e normatizações específicas para sua ocupação, o fraco se apropria da

repetição do tempo para perceber e implantar suas alternativas que podem manipular aquilo que lhe é imposto (LACERDA, 2017 p.122).

Além da repetição, o senso-comum é, da mesma forma, minorizado. Tecido no cotidiano, o senso comum se constitui de sentidos, culturas e saberes indissolúveis da humanidade. Estes, contudo, nem sempre vão em acordância com aquilo que é colocado pela cultura dominante, e, por isso, são também desqualificados. Porém, o próprio ato de menosprezar aquilo que é englobado no cotidiano demonstra o seu considerável papel de ruptura. Se o cotidiano fosse, de fato, insignificante, não haveria a necessidade de o forte demarcar, junto a ele, a sua suposta superioridade - e, por sua vez, a suposta inferioridade daquele considerado fraco. O cotidiano traz mudanças muito discretas no quadro de dominação imposto pelo “forte”, mas elas existem e sem elas as conquistas em larga escala não seriam viabilizadas. A vida cotidiana, portanto, não é marcada pela passividade, mas pelo contrário, pela ação constante. Lacerda (2017) explica que, para Certeau (1994), o cotidiano:

é um “espaço praticado”, ou seja, um lugar que foi transfigurado através da atividade incessante de praticantes, que o fizeram espaço. Penso em cotidianos, enquanto espaços que se fazem e se desfazem, sem se materializarem, ou se dissolverem; sendo feitos, não existem enquanto lugar circunscrito; e, sendo desfeitos, continuam a existir, como potência política da expressão dos sujeitos. Os infinitos espaços praticados que configuram os diferentes cotidianos, se atravessam continuamente, livres dos lugares que os denominam (LACERDA, 2017, p.131).

Às práticas cotidianas, assim, reserva-se um caráter de indeterminação, de tal sorte que não é possível prescrever os percursos e as lógicas em meio aos quais tais práticas ocorrem. Da mesma forma opera-se o tempo, e, de maneira mais específica, o imprevisível: é essa indeterminação que garante o rompimento e o fracasso das práticas reguladoras que tentam definir lugares e tempos inseridos na racionalidade dominante (LACERDA, 2017, p.132).

Em vista disso, serão apresentados alguns apontamentos encontrados ao entrar em contato com a realidade do cotidiano nas redes sociais das mães de crianças com microcefalia. Entende-se que o aparecer em uma rede social digital opera-se em particularidades distintas da vida fora desses meios, mas é exatamente essa diferença que nos interessa. De modo mais específico, o que buscamos considerar agora é: i) compreendendo o aparecimento como condição fundamental para a existência; ii) tomando os contextos digitais, na contemporaneidade, como âmbitos fundamentais à aparição cotidiana, publicamente configurada, dos sujeitos; e iii) postulando que este aparecer é de ordem estética; verificaremos o quanto o cotidiano, atravessado pela microcefalia, tomada enquanto

acontecimento instituidor de intensidades estéticas, e observado no âmbito de uma rede social - o *Instagram* - permite que famílias de crianças com microcefalia construam formas de suportar tal acontecimento e de, ao mesmo tempo, torná-lo passível de ser visto/de aparecer no mundo comum. Compreendemos que a estética de tal aparecer revela, de algum modo, um conjunto de alternativas de resistência/existência no espaço público - âmbito este historicamente negado à essa diferença, todavia atravessado de modo mais intenso por ela na ocasião do surto de Zika em 2015. É de tal sorte que nos interessa examinar o gesto estético do aparecer - o modo como a microcefalia é processada, suportada e endereçada ao comum, com foco nos cotidianos daqueles a quem ele - o acontecimento - ocorreu (e, em devir, continua ocorrendo).

2.4 Microcefalia não é o fim: a apresentação das categorias analíticas

Tentar compreender como os sujeitos afetados pela experiência com a microcefalia empreendem ações sensíveis e estéticas para lidar com tal acontecimento em seus próprios cotidianos é gesto que, de algum modo, nos trouxe alguns desafios. Como já argumentado na introdução desta monografia, a escolha do espaço do *Instagram* não se deu por acaso: tal rede social, sobretudo em contextos brasileiros, tem se apresentado como forte âmbito interacional, revelador de um imbricamento inegável com a dimensão cotidiana da vida, a partir da mobilização de imagens paradas (fotos, imagens, figuras) ou em movimento (vídeos, gifs, animações). Na introdução citamos as outras lógicas de funcionamento do *Instagram*: a criação de perfis, os modos de interação, as ferramentas e os descritores, os termos e as formas de busca, os modos de interação e de engajamento e o acionamento de linguagens que, de algum modo, emergem na rede e reconfiguram modos de se relacionar a partir de formas simbólicas atinentes ao amplo e peculiar escopo de recursos e repertórios emergentes frente ao contexto contemporâneo altamente pautado pela presença das mídias sociais.

Além disso, cabe aqui lembrar um ponto, já apresentado também na Introdução: esta pesquisa segue uma proposta cartográfica, guiada pela própria intuição da pesquisadora, que se permitiu ser levada pelo contexto de sua pesquisa. De tal sorte, a nossa inserção, no espaço do *Instagram*, se deu, sobretudo, a partir de afetações frente às histórias de sujeitos e de núcleos familiares marcados pela emergência de tal condição - de modo que nosso próprio mergulho nos cotidianos em devir de tais contextos foi o responsável por nos orientar, deixando aparecer e emergir, no âmbito deste trabalho, as diferenças que, nas práticas do cotidiano, revelam as particularidades, os desafios e as lutas diárias que a microcefalia acaba

impondo aos sujeitos, sobretudo frente a um mundo não adaptado/aberto à sua existência comum.

Como uma das fortes marcas interacionais do *Instagram* é a instituição da *hashtag* como central mecanismo de exibição, de localização de interesses e de busca, mergulhamos, em maio de 2019, em tal espaço, a fim de tentarmos verificar quais *hashtags* indicavam publicações ligadas à microcefalia. Nesse ínterim, ao procurar pelo nome “*#microcefalia*”, percebemos a existência de uma forte e intensa palavra, norteadora dos mecanismos de busca: *#microcefalianãoeófim*. Perseguindo uma enquete por tal *hashtag*, foi possível nutrir os primeiros contatos com os perfis das famílias das crianças com microcefalia - e, aqui, é válido apontar que, até o fim do período em que realizamos essa pesquisa (novembro de 2019), existiam cerca de 11.700 publicações marcadas por tal frase. Realizamos, então, um processo de seleção de famílias, no âmbito de tal busca (Ayla, Ester, Heitor, Murilo e Nanda) e, nesse momento, para fins de organização do próprio pensamento, tentamos perceber que, de um modo geral, os núcleos familiares afetados pela microcefalia se esforçam por tornar tal condição como algo comum, a partir do investimento na aparição de tais crianças naqueles momentos que, de algum modo, se tornam cotidianos a quaisquer famílias contemporâneas. Nosso esforço, nos próximos tópicos, será, portanto, o de tentar transformar tais momentos em categorias analíticas. Assim, destacamos os seguintes momentos: 1) o nascimento; 2) os aniversários e as datas comemorativas; 3) a própria rotina de criação das crianças; 4) a confecção de memes das próprias crianças; 5) o uso da *hashtag tbt (throwback thursday)*; 6) as declarações na mídia; e 7) as discussões políticas que permeiam o cotidiano.

2.4.1 O nascimento

O primeiro momento da vida comum que destacamos aqui é o do nascimento. Em meio à epidemia do Zika Vírus que trouxe, como uma de suas principais consequências, a microcefalia irrompendo como acontecimento na sociedade brasileira ao final de 2015, observou-se que o governo, na figura do Ministério da Saúde demonstrou pouca preocupação com a realidade das famílias que estavam sendo e seriam afetadas pela microcefalia (Freitas e Mafra, 2018; Freitas, 2019). As orientações para as mulheres que desejavam engravidar no período eram vagas, ainda que se compreenda que havia a necessidade de aguardar a comprovação da relação entre o vírus e a microcefalia. Mesmo assim, a decisão de engravidar, teoricamente e em um recorte muito específico (não tocando em tópicos como o aborto), era atribuída unicamente à mulher e à família - e, em meio a esta decisão, o governo

brasileiro deixava explícita a suposta responsabilidade perante as “consequências”, no caso, a microcefalia, como sendo unicamente da mulher (e, em segundo plano bem distante, do núcleo familiar). A análise das publicações do Ministério evidenciou a dificuldade do mesmo em separar a responsabilidade de lidar com as crianças com microcefalia da prevenção ao vetor do vírus (FREITAS e MAFRA, 2018; FREITAS, 2019). Dito por outras palavras, o Governo responsabiliza essas famílias pela “decisão” de engravidar, apresenta medidas escassas para acolhimento daquelas que já foram afetadas pela microcefalia e projeta nessas famílias e na população como um todo (no sentido de potenciais famílias a serem afetadas) a responsabilidade de combater o *Aedes aegypti*, a fim de combater também, a microcefalia (FREITAS E MAFRA, 2018; FREITAS, 2019).

Nesse contexto complexo, nos voltamos para as famílias que se encontravam invisibilizadas se comparadas às campanhas de prevenção contra o mosquito, mas que se configuravam como elementos de um contexto no qual se operava o próprio cerne do acontecimento. Que afetações aparecem junto a tais famílias, em meio ao turbilhão de informações pautadas pela mídia, pelo governo, por médicos e familiares, ao descobrirem que o filho nasceria com microcefalia? Nas palavras da mãe de Nanda (Figura 1), Thalita Turrão, de Três Rios-RJ, *“Um misto de ansiedade, medo, pressa, vontade de ver minha filha, de pegar ela no colo... Que o dia passe rápido, que chegue logo amanhã.. Enquanto isso minha família me acalma, me protege, me tranquiliza, meus amigos mandam mensagens de amor, me desejam uma boa hora e sei que todos vcs que acompanham também me desejam o msm...”*. A publicação se trata de uma foto do álbum de gravidez da família, em que Thalita aparece abraçada por uma mulher, provavelmente madrinha de Nanda, ambas com o sorriso no rosto. Em outra publicação de fotos do álbum, os pais aparecem trajados em kimonos de luta, devido à profissão dos dois, com os olhos voltados para uma pequena coroa cor de rosa. A legenda reitera a ansiedade, também orientada de maneira positiva: *“Papais que amam muito a Princesa Nanda !!! Ansiosos por sua chegada !!! Minha bebê tem microcefalia, e meu mundo ainda continua cor de rosa.”*



Figura 1: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

A mãe de Ester, Valéria de Araújo, de Recife PE, cerca de 5 meses após o nascimento da filha, relembra o processo de gravidez (Figura 2), no qual a noção de medo é novamente acionada, além das incertezas. A legenda é construída em um sentido de superação, de ciclo completo, de que tudo valeu a pena. *“Ai que saudades da minha barriga [...] não foi fácil, mas até aqui o Senhor nos ajudou e hoje sou grata pela vida de Ester [...] Era muitos medos e incertezas do que poderia vim após o parto, mas veio uma filha cheia de saúde e muito linda”*.



Figura 2: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

No Instagram de Heitor, de São Luís - MA, o nascimento aparece em um relato na primeira pessoa, no qual a família narra a história na perspectiva da própria criança: *“Dia do meu nascimento, dia de felicidade, descobertas, enfim... Mistura de tudo [...] Na hora da descoberta várias perguntas vinham. Por que com ele? Ele vai ser capaz disso? E o*

preconceito? Não fácil, não é, nem vai ser mais um frase resume tudo. Deus dá filhos especiais para pais especiais , e eu tenho certeza que meus pais são! Nada mais importante se juntos somos fortes. Mais uma coisa é certa, o amor se não for igual, é maior, é surreal, é sem igual, é assim que deve ser”.



Figura 3: Print representando a publicação. Reprodução do Instagram

A narrativa detalhada do período de gravidez também aparece na conta de Murilo, Porto Velho - RO. O desespero com a notícia e o mesmo sentimento de conclusão, de “encerramento” com o nascer também permeiam o relato: *“com 10 semanas apareço com todos os sintomas da Zika choro intenso de 72 horas sem parar mais rezando mt e pedindo a deus [...] Com 20 semanas recebo o resultado do exame de zika “não detectável” pulei de felicidade e pensei agora vou curtir minha gestação [...] qd no final do exame me fala Maju avisa o pediatra que o perímetro cefálico tá um pouco abaixo no normal ali mesmo meu mundo desabou sai do Consultorio aos prantos desnorteada pensando meu Deus Pq isso? [...] N caiu uma lágrima dos meus olhos pois qd vi aquele ser lindo chorando e td perfeito pensei e meu filho, se Deus me deu e Pq eu posso!!! Meu filho é lindo fofo, carinhoso, é um verdadeiro guerreiro! Vamos à luta que estou aqui para fazer vc ser a criança mais feliz e amada desse mundo meu baby boy”.*



Figura 4: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

Essas publicações deixam transparecer o paradoxo do devir do acontecimento. Para Deleuze (2007), o acontecimento não produz um sentido racional e linear conforme as compreensões impostas pela modernidade. Pelo contrário, apresenta múltiplos sentidos, que apontam para direções diferentes ao mesmo tempo:

o paradoxo deste puro devir, com sua a sua capacidade de furtar-se ao presente, é a identidade infinita: identidade infinita dos dois sentidos ao mesmo tempo, do futuro e do passado, da véspera e do amanhã, do mais e do menos [...] É a linguagem que fixa os limites [...], mas é ela também que ultrapassa os limites e os restitui à equivalência infinita de um devir ilimitado (DELEUZE, 2007, p.2).

Essa relação paradoxal se faz presente na relação aparentemente contraditória de medo e vontade de ver a filha, de incertezas e de “saber que o senhor enviaria um ser especial”, por exemplo. É o não saber o que virá, temendo-o, e, simultaneamente, ter a certeza de que o que vem é bom e amado. Em ordem de processar esse paradoxo que domina o sujeito que vivencia o acontecimento, nota-se, desde o nascimento, as tentativas do que Quéré (2005) apresenta como “retirada do caráter acontecimental do acontecimento”. A fim de superá-lo, são acionadas as noções de que “o mundo continua rosa”, ou que a criança e a família são “guerreiras, especiais”, etc. Dessa forma, enquanto o governo tenta suprimir o caráter estético do acontecimento, as famílias parecem se valer dessa mesma afetação para suportá-lo.

2.4.2 Os aniversários e as datas comemorativas

Para discutir a microcefalia no cotidiano é necessário também apresentar os momentos de rompimento dessa temporalidade, marcada pela repetição. Trata-se, portanto,

de tentar identificar como operam outros acontecimentos inseridos no próprio acontecimento que é a microcefalia: os aniversários, os dias dos pais, o Natal, entre outros. Nestes momentos, a rotina é interrompida e tenta-se absorver as incertezas que o paradoxo acontecimental carrega consigo.



Figura 5: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

A festa de aniversário se revela como esse outro acontecimento, inserida no próprio acontecimento da microcefalia que segue em devir. Ela possui temporalidade própria que não é linear, é o caos da falta de luz durante a festa e o júbilo da presença dos amigos. É o converter os transtornos causados pela chuva em “chuva de bênçãos” que Deus derrama sobre a família de Ayla (Picos-PI). A mesma chuva que cai também sobre a família de Nanda:



Figura 6: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

É o momento em que o tempo presente se estica, em que se permite olhar para si e para a própria jornada, até então construída e agradecer, a Deus, aos terapeutas, aos tios e tias, à família e aos amigos. É o estar rodeado de pessoas queridas na temporalidade própria do acontecimento. Da mesma forma operam outras datas comemorativas, como o Dia das Mães e dos Pais.



Figura 7: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

A apresentação de Nanda na escola, por exemplo, como acontecimento, detona forças emocionais no pai, que é homenageado. Ele se vê sem palavras pois o acontecimento nunca é totalmente apreendido em termos de causalidade, ele não se explica. Pelo contrário, é da ordem do devir, em constante movimento, insuperável e incorpóreo.

Inseparavelmente o sentido é o exprimível ou o expresso da proposição e o atributo do estado de coisas. Ele volta uma face para as coisas, uma face para as proposições. Mas não se confunde nem com a proposição que o exprime nem com o estado de coisas ou a qualidade que a proposição designa. É, exatamente, a fronteira entre as proposições e as coisas [...]. com a condição de não confundir o acontecimento com sua efetuação espaço-temporal em um estado de coisas. Não perguntaremos pois, qual é o sentido de um acontecimento: o acontecimento é o próprio sentido. (DELEUZE, 2007, p.23).

A mesma condição de temporalidade aparece no texto publicado na conta de Murilo. Nele, Maju Assunção compartilha seu relato de maternidade. Quando dizemos da temporalidade própria do acontecimento, nos referimos ao que Deleuze (2007), a partir dos estoícos, apresenta como *Aion*. Em contraposição ao *Cronos*, tempo do cotidiano, que segue, dia após dia, a cada minuto, ordenando o passado no presente em direção ao futuro, o *Aion* é a abertura no tempo instaurada no/pelo acontecimento. É o tempo eterno da “*jornada dita especial*”, nas palavras de Maju. É o Dia das Mães que se estende por todo o cursar da vida daquela família, em que essa mãe pode processar suas forças e fraquezas, bem como as forças e fraquezas de tantas outras mães.

O acontecimento, como algo de caráter estético, conforme discutimos no primeiro capítulo, se manifesta alterando as possibilidades até então calculadas. A experiência acontece na transação que o sujeito afetado pelo acontecimento sofre: aquilo que ele se torna. É isso que a experiência faz, uma vez que constrói, por meio da afetação, outras possibilidades de identidade e de ação no espaço público. Tal característica do acontecimento é particularmente forte no que compete à construção da identidade de mães das crianças com microcefalia. Pode-se questionar os limites de auto-identificação e imposição dessa perspectiva. Durante o projeto Políticas da Diferença e Estéticas da Diferença: Leituras Sobre Acontecimentos Públicos Contemporâneos, Sarmiento e Rocha (2019) observaram, por exemplo a não tematização da experiência da mulher no contexto da emergência da microcefalia, além da manutenção, por parte da mídia tradicional e do Facebook da UMA, de ideais maternalistas e de domesticidade.



Figura 8: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

Maju constrói sua narrativa de vida em um processo de comparação entre sua identidade antes e depois da maternidade, destacando o momento do segundo filho. É o fluir de uma experiência estética, que, no domínio de um acontecimento, altera as percepções de si e, quando completa, permite olhar para o que ocorreu (e que na realidade, ainda ocorre pois continua em devir) e sentir que as coisas aconteceram como deveriam ter acontecido.

2.4.3 A própria rotina de criação das crianças

Enquanto o *Aion* instaura a própria temporalidade do acontecimento, é no *Cronos* que a vida é construída e suportada. É na prática cotidiana que tenta-se superar o acontecimento. É o presente profundo, construído no aprendizado pelo passado e orientado para um futuro. É por isso, que, além de observar as linhas do *Aion* que atravessam o mundo comum da microcefalia, nos interessa olhar também para a rotina, para os rituais e hábitos dessas famílias, que, por meio da repetição, permitem que a vida siga seu trajeto.

Nesse aspecto, destacamos aqui alguns momentos que aparecem compartilhados nos perfis das crianças no instagram analisados. Retomando a discussão de Lacerda (2017), nessa categoria, ao olhar especialmente para o passar do *Cronos*, observamos como a diferença consegue aparecer no cotidiano.



Figura 9: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

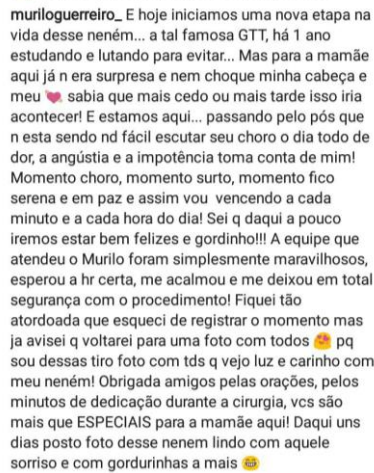
A igreja, a torcida no futebol ou ainda um acordar indesejado em um dia qualquer demonstram o esforço das famílias por tentarem instaurar um mundo comum na vida de suas crianças em seus contextos. Porém, o cotidiano da criança com microcefalia possui especificidades e estas inevitavelmente aparecem no universo compartilhado do *Instagram*:



Figura 10: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

Uma vez que o acontecimento se mantém em devir na vida dessas pessoas, o cotidiano e a rotina serão atravessados por seus vestígios. E são esses vestígios do cotidiano que permitem que a microcefalia apareça em sua diferença. As conquistas e os desafios de famílias que convivem com a microcefalia são, ao mesmo tempo, os mesmos (alimentação, escola, primeiros passos, primeiras palavras) e os desafios completamente diferentes das famílias que não compartilham da mesma condição. Como essas crianças se alimentam? A

Gastrostomia (GTT)⁹, por exemplo, aparece quase como que um fantasma, assombrando, nas incertezas, os familiares e os amigos. E quando esta acaba por ser realmente necessária, têm-se o mesmo movimento, ainda que mais sofrido que outros tratamentos: superação e tentativas de normalização.



muriloguereiro_ E hoje iniciamos uma nova etapa na vida desse neném... a tal famosa GTT, há 1 ano estudando e lutando para evitar... Mas para a mamãe aqui já n era surpresa e nem choque minha cabeça e meu ❤️ sabia que mais cedo ou mais tarde isso iria acontecer! E estamos aqui... passando pelo pós que n esta sendo nd fácil escutar seu choro o dia todo de dor, a angústia e a impotência toma conta de mim! Momento choro, momento surto, momento fico serena e em paz e assim vou vencendo a cada minuto e a cada hora do dia! Sei q daqui a pouco iremos estar bem felizes e gordinho!! A equipe que atendeu o Murilo foram simplesmente maravilhosos, esperou a hr certa, me acalmou e me deixou em total segurança com o procedimento! Fiquei tão atordoada que esqueci de registrar o momento mas ja avisei q voltarei para uma foto com todos 🥰 pq sou dessas tiro foto com tds q vejo luz e carinho com meu neném! Obrigada amigos pelas orações, pelos minutos de dedicação durante a cirurgia, vcs são mais que ESPECIAIS para a mamãe aqui! Daqui uns dias posto foto desse nenem lindo com aquele sorriso e com gordurinhas a mais 🥰

Figura 11: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

Evidencia-se, portanto, duas questões principais em relação à microcefalia como acontecimento no/do cotidiano. A primeira delas é a possibilidade de aparência da diferença nesse mundo comum, diferença esta que, ao mesmo tempo em carrega um traço familiar a todas as pessoas, carece também de especificidades decorrentes do acontecimento. A segunda é, novamente, a tentativa de retirada do caráter acontecimental do próprio acontecimento, a fim de que a vida se torne suportável. Segundo Quéré(2005)

tentamos explicá-lo [o acontecimento] pela trama causal que o provocou, dar-lhe um sentido em função de um contexto prévio que o torne compreensível, socializar a surpresa que ele constitui atribuindo-lhe “valores de normalidade” [...] Desse ponto de vista, o acontecimento é apreendido como um fim, como o ponto de chegada de um encadeamento serial (QUÉRÉ, 2005, p. 66).

Esse processo aparece, por exemplo, ao dizer que “*para a mamãe aqui já n era surpresa e nem choque minha cabeça e meu (coração) sabia que mais cedo ou mais tarde isso iria acontecer!*”, ao mesmo tempo em que se confessa o choro e o surto, e ainda a serenidade e a paz. “*Vencer a cada minuto*” é tentar restabelecer o reinado de *Cronos*, este que sufocado pelo *Aion* mistura na mesma superfície passado, presente e futuro. Participar

⁹ Processo cirúrgico de fixação da sonda alimentar.

de ritos tão comuns (a igreja, o futebol e o descanso) é, por tudo isso, um potente gesto de retomada dessa temporalidade engolida e que é necessária para o caminhar da vida.

2.4.4 A confecção de memes das próprias crianças

Ainda na discussão de inserção da microcefalia em um mundo comum, realizamos um pequeno recorte, para um tópico que surgiu de maneira inesperada durante a pesquisa (eis uma das grandes riquezas de se deixar levar pelo objeto, permitindo-o aparecer de forma natural e intuitiva). Observa-se que em alguns perfis, os pais produzem imagens humorísticas com as próprias crianças, imagens que poderiam ser englobadas na categoria de memes¹⁰. As publicações apresentam diálogos, geralmente inusitados, entre um suposto subconsciente da criança e sua relação com familiares e/ou amigos, ou ainda, situações cômicas vivenciadas pelos próprios pais.



Figura 12: Prints representando as publicações. Reprodução do Instagram

Ora, o que melhor representaria o comum no contexto desta década senão a própria cultura digital? É claro que há toda uma discussão específica dessa cultura, bem como suas implicações e contradições. Porém o recorte que optamos a realizar para esse trabalho é o de compreender que todo acontecimento se insere em um contexto. Ele representa uma abertura no *Cronos* mas é no tempo/espço específico dele que se manifesta, e portanto não se descola.

¹⁰ O termo meme, originalmente proposto por Richards Dawkins em 1976, se referia a tudo que possuía capacidade de repetição. Porém, no contexto contemporâneo do ciberespaço, segundo Souza (2013, p. 127), os usuários se valem do termo para definir “tudo que se propaga, ou mesmo se espalha aleatoriamente na Grande Rede – em especial – fragmentos com algum conteúdo humorístico”.

Produzir e compartilhar esses memes é, portanto, um outro gesto estético da microcefalia no mundo comum: que ao aparecer como um acontecimento, tal diferença provoca o estabelecimento de estratégias para se permanecer nesse mundo por meio da memetização.

2.4.5 O uso da *hashtag tbt* (throwback thursday)

Outro aspecto da microcefalia como acontecimento no mundo comum é o uso da *#tbt* (throwback thursday) nas redes sociais, em que o usuário é convidado a postar uma foto antiga na quinta feira, foto esta que pode ou não ter sido publicada anteriormente. A *hashtag* possui, atualmente, cerca de 500 milhões de publicações apenas no *Instagram*, mas ela não surge e nem é exclusiva do mesmo. Para o presente trabalho, a *#tbt* elucida ainda mais o devir do acontecimento, que não se encerra e continua aparecendo no cotidiano das famílias, recuperando as forças emocionais que aquele momento traz consigo e contribuindo para a atualização e a ressignificação da identidade no campo da experiência.



Figura 13: Prints representando as publicações. Reprodução do Instagram

O nascimento é um dos momentos mais recuperados na *hashtag* e é curioso observar como ele aparece ressignificado após o completar da experiência: as confusões, os medos e as inseguranças não se manifestam. Ficam o amor, o afeto e a saudade, mergulhados nesse acontecimento que se mantém acontecendo, porém em um outro lugar: ele é parcialmente absorvido, permeado por tentativas de conceder, a ele, sentido.

Uma publicação em específico nos chama atenção para os paradoxos do devir do acontecimento, para o não-tempo do *Aion*:



Figura 14: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

O encontro de Nanda e Claudinha carrega em si o próprio acontecimento, que é recuperado na *hashtag* e que se coloca como “um ponto de inspiração”. Atualmente, sabe-se que a expectativa de vida de uma criança com microcefalia depende de diversos fatores, porém a construção social de que ela gira em torno de uma década aparece como incerteza e é motivo de grande angústia por parte dos pais, revelada em muitas publicações. É o futuro do *Cronos* que estaria só adiante e que supostamente deveria ser projetado e organizado nesse presente, mas que é atravessado e se espalha junto do agora pelo *Aion*. Claudinha, uma mulher adulta de 44 anos com microcefalia, é, nesse emaranhado de sentidos múltiplos, quase um respiro, um lugar para se olhar e retornar para a vida cotidiana, para as práticas e ritos que podem acontecer *aqui e agora*. É trabalhar na fisioterapia para que a criança consiga andar, é se manter vigilante com a alimentação, é o medo das convulsões, e a inevitabilidade de uma cadeira de rodas, é um remédio novo, um tratamento novo, gestos árduos e potentes que trazem de volta a temporalidade caótica do *Aion*. Eis que Claudinha aparece de novo, ressignificada, presente no *#tbt*, e assim o devir se mantém.

2.4.6 As declarações na mídia

As famílias das crianças cujos perfis compõem esse trabalho foram convidadas a participar de reportagens ao longo do processo de aparecimento da microcefalia na sociedade brasileira. Esses conteúdos foram compartilhados no *Instagram* e esse material, por si só,

comporta um trabalho específico. Contudo, nos atemos neste momento a duas entrevistas, a de Solange, mãe de Ayla para a TV Picos¹¹ e a de Maju, para a Sic TV¹².



Figura 15: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

No caso da conta de Ayla, é postado o vídeo na íntegra, em publicações separadas, e há um breve relato por parte de sua mãe sobre o nascimento, recuperando a narrativa que é (re)compartilhada em vários momentos no *feed*, concluindo que, desde então, “têm sido uma luta”. A matéria segue entrevistando uma doutora da Associação Piauiense de Atenção e Assistência em Saúde (APAAS), mostrando que tipo de assistência é fornecida por tal instituição. Por fim, Solange conclui dizendo da importância que vê no tratamento para o futuro de sua filha e indica que tem feito e pretende continuar fazendo as práticas previstas para serem feitas em casa, dadas as evidentes melhoras que as mesmas têm trazido para a qualidade de vida de Ayla. A matéria é intercalada entre imagens da entrevista, com Ayla no colo, da médica pesquisadora da Associação e das crianças durante as terapias realizadas ali.

O que chama atenção, nesse caso, para além da própria aparição das crianças em uma perspectiva distinta das observadas, por exemplo, na das campanhas governamentais, é a legenda do vídeo na rede social: “*Que os direitos dos nossos anjos sejam sempre preservados*”. Têm-se aqui um indicativo da colocação das crianças com microcefalia como um público que demanda direitos e que se manifesta como tal. Essa discussão é o cerne do próximo capítulo em que nos dedicamos a abordar as articulações das associações de mães de crianças com microcefalia e a formação de públicos no acontecimento.

¹¹Picos - PI

¹²Porto Velho - RO

No caso de Murilo, por outro lado, em entrevista à Sic TV, Maju também retoma o nascimento, mas de maneira distinta da vista no #tbt, abordando as dificuldades, as questões, as tristezas e os questionamentos, além de abordar também o afeto e a perfeição da criança. Na entrevista, pontua inclusive que *“ainda não sabe se aceitou”*, pois ainda se pergunta o porquê e que, às vezes, desaba ao ver outras crianças. Em suas palavras: *“[...] meu lema é: meu filho vai andar? Não sei! Eu como fisioterapeuta eu acredito que meu filho vai andar, mas como mãe eu tenho medo, eu tenho a incerteza, o futuro me dá medo. Eu sinto medo que eu não sei o que vai ser não sei como vai ser na escola, não sei se vão aceitar, não sei se vão ter paciência. É muito difícil porque as escolas, o mundo não tá preparado pra essa nova geração de crianças com microcefalia. Eu criei o instagram do Murilo pelo fato que eu conheci outras mães através do Instagram e elas me deram muita força me ajudaram muito e muitas mães vinham conversar comigo sobre o Murilo, tirando dúvidas relatando o que um faz o que outro não faz, as dificuldades e aquilo me fortaleceu e eu passei a fortalecer outras mães também... Ah o Murilo significa tudo pra mim, eu não tenho palavras pra descrever esse amor que eu sinto por ele. Foi a melhor coisa que aconteceu na minha vida, foi o Murilo”*.



Figura 16: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

Novamente, temos o acontecimento em devir, temos o paradoxo do medo e incerteza do futuro em contato com o fortalecimento da união dessas mães. É a experiência circundando e preenchendo o acontecimento, é Murilo ser a melhor coisa que aconteceu na vida dela ao mesmo tempo em que desaba ao ver outras crianças. É muito forte perceber a capacidade intelectual e de produção de uma compreensão sobre o mundo comum por Maju:

ela demonstra nitidamente sua percepção acerca do distanciamento dessas crianças para acessar o mundo comum e o espaço público (sobretudo quando afirma que o mundo não está preparado para essa nova geração de crianças). São todos eles sentidos coexistindo no mesmo tempo e espaço e impossíveis de descrição: ainda que diga que significa muito, que o ame muito, as palavras não dão e nunca darão conta de apreender a totalidade daquilo que vêm com o acontecimento. Mas é a partir delas que podemos começar a tentar encontrar sentido naquilo que aconteceu. Ainda que pretenda viver a vida sem medos, como indica a legenda da publicação, o devir na vida dessa mãe não é interrompido, e esses sentidos múltiplos e paradoxais sempre virão à tona.

2.4.7 As discussões políticas que permeiam o cotidiano

Por fim, apresentamos uma última discussão presente no *Instagram* destas famílias: a aparição da política nesse lugar do cotidiano. Esse debate se fez presente com maior intensidade no último ano (2019), tendo em vista dois acontecimentos principais: 1) a divulgação de um estudo no jornal O Globo acerca da possível reversão de casos de microcefalia, no dia 10 de julho; e 2) a medida provisória assinada por Jair Bolsonaro em 04 de setembro que garante às crianças nascidas com microcefalia entre 2015 e 2018, uma pensão vitalícia de um salário mínimo.

O primeiro caso gerou debates e posicionamentos advindos, na maioria das vezes, de associações de famílias de crianças com microcefalia, em repúdio ao sensacionalismo da manchete.

The image shows a screenshot of an Instagram post. At the top, the profile name 'estrelinhaester' and the word 'Seguindo' are visible. The main content is a graphic with a blue background and white text that reads 'Fake?' and 'PARTICIPAR DO BATE-PAPO'. Below this is a screenshot of a news article from 'O GLOBO'. The article's headline is 'Estudo indica reversão de microcefalia em casos de bebês nascidos de mães infectadas por zika'. The text of the article is partially visible, discussing a study from the journal O Globo and the implications of a potential cure for microcephaly. To the right of the article screenshot, there is a block of text in Portuguese, which appears to be a comment or a separate post related to the article, discussing the sensationalism of the news and the impact on families.

Figura 17: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

O mesmo texto foi compartilhado em vários perfis diferentes, e o que as famílias chamam atenção é para o possível descaso para com uma prevenção ao zika, caso a microcefalia se tornasse reversível. O estudo citado na matéria se refere a dois casos específicos que não representam o quadro da maioria das crianças afetadas pela microcefalia. Além da diferença das características da microcefalia nesses casos, chama-se a atenção para o descaso e o abandono para com essas crianças. Nota-se a cobrança que estes familiares fazem perante à sociedade e ao governo, no sentido de prevenir o vírus e fornecer assistência social. Assim como o que apareceu no tópico anterior na fala de Maju, o acontecimento põe em comunidade política estas pessoas, e é nessa comunidade que eles vêm pautar sua diferença. Este primeiro caso desperta, portanto, opiniões mais uniformes no *Instagram*, de tal forma que, de imediato, as famílias se posicionaram de maneira crítica em relação à notícia sensacionalista.

Um pouco mais complexo porém é o debate em torno da MP de Jair Bolsonaro. Ao mesmo tempo em que é destacado o caráter restritivo e injusto da medida, há um enaltecimento da mesma, apontando o descaso aparente dos governos anteriores para com essas crianças, antes do surto de Zika:



Figura 18: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

A nota da Frente Nacional na Luta pelos Direitos com a síndrome congênita do Zika vírus chama atenção para diversas fragilidades da medida, como a garantia da pensão para

famílias que já recebam o Benefício de Prestação Continuada, fato este que, por si só, já exclui uma parcela da população devido ao critério de renda. Demandam que não haja restrição de idade, uma vez que continuam nascendo crianças com microcefalia em decorrência do Zika, além da possibilidade de acúmulo com outros benefícios. A medida atualmente exige o diagnóstico de contaminação pelo Zika vírus, o que, para a Frente Nacional, é também excludente, uma vez que a confirmação da relação entre zika e microcefalia foi tardia, de tal sorte que algumas mulheres não obtiveram o diagnóstico a tempo, exigindo outras formas de avaliação. Reivindicam que a pensão se estenda para as mães cujos filhos afetados pela microcefalia já faleceram, uma vez que o surto de Zika foi responsabilidade do Estado e concluem pautando a desesperança e a negação do acesso a políticas públicas que a medida representa.

Em contraposição, a família de Murilo chama atenção para outra perspectiva em relação a MP:



Figura 19: Prints representando a publicação. Reprodução do Instagram

Em um relato sucinto, a mãe de Murilo demonstra gratidão à figura de Bolsonaro e à sua esposa, Michelle, por permitirem que o Governo ajude a essas famílias. O que destacamos neste momento é, especialmente o trecho: *“quando o governo Dilma minimizou e achou irrelevante a agressividade do vírus da Zika e a dimensão da epidemia”*.

Temos aqui uma questão complexa e tortuosa. Por um lado, a medida de Bolsonaro é sim, vendida à primeira vista como uma conquista para *“todas as mães de crianças especiais”* porém, conforme apontado pela Frente Nacional, trata a mesma de um recorte específico e de um projeto que carece de alterações. Por outro lado, apesar do histórico de

ataques do presidente a diversas diferenças (raciais, de gênero, de sexualidade), a diferença de capacidades tem aparecido como pauta do Governo, atrelada, principalmente à figura de Michelle Bolsonaro. Ainda que de uma forma que possa (e deva) ser questionada, problematizada e relativizada, como colocar em cheque o posicionamento da mãe de Murilo?

Em nosso lugar acadêmico, julgamos impossível. Conforme recuperado em diversos momentos deste trabalho, foi observado que, durante dois anos a partir da epidemia, o Governo Dilma de fato não pareceu se afetar em relação a estas famílias. Existia uma preocupação muito mais visível em combater o mosquito do que com a elaboração de políticas específicas de acolhimento e de inclusão social destas famílias e crianças. A necessidade de “evitar” o nascimento de outras crianças com microcefalia parecia muito mais importante (e aqui, novamente, não digo que seja um exercício menor ou desnecessário, muito pelo contrário, porém não pode ser o único) que lidar com aquelas famílias que já se encontravam afetadas. Assim, de fato, ainda que excludente na vida cotidiana daquele pequeno grupo de famílias que receberia a pensão da maneira como está, a medida é sim uma conquista. Quando dizemos de um contexto de vulnerabilidades, tudo pode fazer diferença e é para isso que Maju nos chama atenção.

Contudo, a medida, ainda que seja uma pequena e controversa conquista, não pode e não representa uma estagnação do processo de luta por direitos. Um dos importantes papéis das Associações é este. E é sobre as especificidades dos processos de formação e atuação destas em um contexto acontecimental que discutiremos a seguir, no próximo capítulo.

CAPÍTULO III - PÚBLICOS COMO ACONTECIMENTO NO CONTEXTO DA MICROCEFALIA

Este capítulo tem como objetivo questionar em que medida é possível observar o conjunto de famílias afetadas pela microcefalia como parte de um fenômeno que as constitui como públicos, que emergem pelo acontecimento, em direção aos governos. Sendo assim, nossos esforços se voltam a demonstrar como tais sujeitos agem conjuntamente como comunidades políticas, bem como se movimentam e encaminham reivindicações e demandas específicas ao Estado e às instituições da sociedade contemporânea.

3.1 Públicos como acontecimento: a emergência de comunidades políticas em torno da microcefalia

Com o intuito de investigarmos a formação dos públicos como acontecimento no contexto da microcefalia, inicialmente, fazemos o esforço de demarcar o tipo de público a quem nos referimos, e como ele se constrói em relação a uma organização que, neste caso, podemos delinear como o Estado ou a Ciência, por exemplo. Nessa toada, torna-se fundamental também explicitamos a compreensão de comunicação organizacional que norteia o presente trabalho: filiamo-nos à noção de Baldissera (2009, 2007), autor este que, por meio do paradigma da complexidade de Morin, a define como “construção e disputa de sentidos” nas organizações. Tal processo ocorre uma vez que as organizações são compostas por sujeitos plurais em relação, “movidos por muitos e diferentes estímulos, percepções, desejos, objetivos e competências” (BALDISSERA, 2007, p.231), inevitavelmente, portanto, tensionados.

Tradicionalmente, tende-se a reduzir a comunicação organizacional no que diz respeito a apenas um dos três âmbitos da mesma, definidos por Baldissera (2009): a organização comunicada. Nesta residem, por exemplo, a fala autorizada e as estratégias formais de comunicação. Porém, guiados pelo paradigma da complexidade, podemos entender que nas certezas que uma organização apresenta, se manifestam também as incertezas; o controle presentifica o descontrole; e a própria organização só se faz mediante pulsões de desorganização. Assim, faz-se necessário olhar para além da organização comunicada, para os âmbitos da organização comunicante e organização falada. A primeira compreende os processos de interação da organização com sujeitos que mantêm contato

direto com ela: é por meio da organização comunicante que movimentos de re(organização) e atualização da organização são possíveis (BALDISSERA, 2009). A organização falada por sua vez, foge de qualquer controle e vigia da organização, uma vez que representa movimentos informais e indiretos sobre a mesma.

Em tal perspectiva, a nomeação *público*, portanto, abriga inúmeras “identidades e possibilidades identificatórias (tensões “eu - outro”) (BALDISSERA, 2007, p.37), que se inserem em contextos específicos, se mantendo em devir. Assim também funciona a identidade da organização, o *complexus de identificações*, para Baldissera (2007). Porém, a fim de conquistar a simpatia de seus públicos, a organização tende a tentar construir mecanismos que tensionem a diversidade identitária, sob uma ilusão de identidade única.

Marques e Mafra (2013) apontam que a tentativa de dissipar as diferenças e os conflitos, porém, não podem se dar de maneira explícita, uma vez que o diálogo, e portanto, a pluralidade de pontos de vista, são bem vistos em contextos democráticos, e, portanto, essenciais para a conquista da simpatia. Nesse sentido, as organizações tendem a estabelecer estratégias de invisibilidade, dissimuladas em discursos como o de uma adequação técnica necessária para exercer o diálogo na organização, impondo uma determinada forma de se falar que exclui outras experiências desse lugar de partilha.

A resistência a tais regimes se dá, para Rancière (2014), na criação da possibilidade de diálogo por meio de uma cena polêmica, em que, conforme explicitado no capítulo I, as diferenças podem aparecer:

No contexto organizacional, a desidentificação se configura como um tipo de resistência a formas de vida prontas, ao apagamento e desaparecimento dos sujeitos em narrativas que apenas “encaixam” os indivíduos em molduras discursivas previamente arquitetadas, capturando seus gestos, rotinas e corpos em operações consensuais, constrangimentos e submissões de toda ordem (MARQUES, MAFRA, MARTINO, 2017, p. 85).

É na cena polêmica que sujeitos se afirmam como parte do mundo comum. Estes passam a se perceber autônomos, e tal cena caracteriza um próprio acontecimento na medida em que ultrapassa e perturba as estratégias e as possibilidades dadas no espaço público até aquele momento. São sujeitos movidos a tomar a palavra, a fim de que se possa suportar esse acontecimento, tornando-se uma comunidade política afetada e, por esses termos, conectada por um acontecimento

É de tal sorte que manifesta-se, no acontecimento, a incapacidade das estratégias de comunicação organizacional (organização comunicada), uma vez que a pretensa rigidez não

dá conta de apreender seu fluxo. O diálogo construído no dissenso fratura o cotidiano da organização, (re)organizando e disputando sentidos, permitindo que sujeitos que reivindicam o direito à aparência e à fala no espaço público apareçam (MARQUES E MAFRA, 2015).

O espaço do acontecimento é incontrolável e, por isso, os públicos que emergem nas organizações por meio do dissenso e da performance carregam o potencial (re)criador e transformador das formas de ser no mundo comum. Tais públicos se instauram, assim, na organização comunicante e na organização falada, rompendo com as estratégias previamente estabelecidas pela organização comunicada, agindo em meio ao padecimento, que é o cursar de uma experiência acontecimental: “confrontados, os sujeitos fazem escolhas, reagem, adotam linhas específicas de comportamento e recusam outras” (FRANÇA E ALMEIDA, 2008, p. 6 apud MARQUES E MAFRA 2015 p. 191). Em meio ao acontecimento, o público se expõe a riscos, pautando-se pela própria identidade. Afim de que se suporte o acontecimento, demandas e soluções práticas passam a ser organizadas e encaminhadas para as organizações, âmbito este ao qual a responsabilidade deve ser partilhada e/ou endereçada

3.2 Os públicos como comunidades políticas

Desta forma, o presente trabalho não compreende os públicos como “fatos positivados, concretos e pré-existentes à situação conflitiva” (Marques e Mafra 2015, p. 192), mas como algo simultaneamente construído e construtor da cena de dissenso, que age ao ser afetado pelo acontecimento. Guiados por essa perspectiva, analisamos agora as construções de performances de resistência pelas famílias de crianças com microcefalia, estas que, sob a alcunha de Organizações não Governamentais e Associações, batalham pela construção política (e poética) de um espaço no mundo comum. Foram selecionadas duas associações, a Associação das Famílias de Anjos do Estado de Alagoas (AFAEL), e a aBRAÇO à Microcefalia, de Salvador - BA. As duas organizações apareceram como fortes congregadoras de públicos, que se organizam para reivindicar direitos frente ao Estado, em conjunto com a União de Mães de Anjos (UMA), Recife - PE (e aqui destacamos que, com relação à UMA, durante a pesquisa exploratória, não conseguimos a autorização para realizarmos a pesquisa em suas mídias).

Sabe-se também que existem diversas outras associações, que, inclusive, aparecem, por exemplo, nas publicações sobre espaços deliberativos de alcance nacional, uma vez que

a Frente Nacional em Defesa da Pessoa com Síndrome Congênita¹³ é composta por representantes da UMA, AFAEAL, Associação Filhos de Bênçãos, Associação Mães de Anjos da Paraíba (AMAP) e Associação de Pais de Anjos da Bahia (APAB). As organizações políticas das famílias que foram afetadas pela microcefalia se entrelaçam e constituem uma grande teia; contudo, para este trabalho, optou-se em ater àquelas que se fizeram presentes no fluxo de publicações na *hashtag*, em coerência com as lógicas e os procedimentos do *Instagram*. Um mapeamento das especificidades diversas que cada uma dessas apresentaria é um outro horizonte de trabalho, porém, no momento, nos atemos aos caminhos comuns, elencados em sete categorias, que permeiam o processo de tornar-se público em meio ao acontecimento da microcefalia, em suas manifestações no *Instagram*: 1) participação científica; 2) assistência; 3) identidade coletiva; 4) uniformes; 5) manifestações poéticas da diferença; 6) presença nas ruas; e 7) participação deliberativa.

3.2.1 Participação científica

Apresentamos, como primeira categoria de análise, o papel das associações na divulgação e na construção do conhecimento científico. As representantes das organizações são constantemente convidadas a falar ou a organizar eventos cujo objetivo é discutir a microcefalia pautada na ciência. Contudo, ainda que compartilhem o espaço de fala com pesquisadores, nota-se o esforço de tentar apresentar uma perspectiva da experiência baseada na convivência com a microcefalia, como observado nas imagens (figura 20), em que a aBRAÇO, apresenta uma palestra com a temática “Microcefalia: o outro lado da história” e a AFAEAL organiza seu primeiro seminário científico denominado “Vivendo e aprendendo com a microcefalia”:

¹³ A Frente surgiu em agosto de 2017 na Feira de Soluções para a saúde, em Salvador - BA. Ingrid Graciliano, co-fundadora da Frente e presidente da APAB, solicitou uma audiência com o Ministério da Cidadania para construir a pensão vitalícia, em 2018, convocando todos os representantes da Frente Nacional para estarem presentes durante o processo.

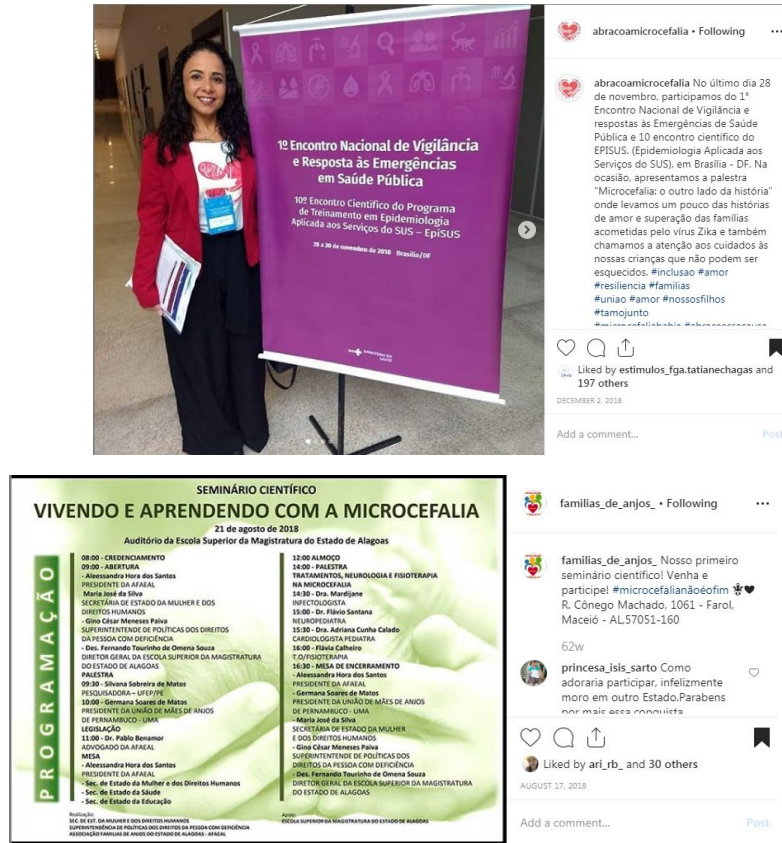


Figura 20: Prints representando as publicações. Reprodução do Instagram

Para Dewey (1980), o processo de aprendizado não acontece afastado da experiência. É nela que o indivíduo se reconstrói, passando por um processo de compreensão, que supera as noções de explicação tradicionalmente impostas. Tal postulado se aplica também ao conhecimento científico: é impossível apreender a microcefalia em sua totalidade se ignorarmos os aspectos afetivos que envolvem a diferença. É por meio da ampliação da compreensão científica do que é a microcefalia que tabus, preconceitos, estigmas e estereótipos alcançam potencial para serem superados. Se a microcefalia é vista apenas como uma doença, e não como uma diferença que deve partilhar do mundo comum, a experiência de vida destas crianças e famílias é, inevitavelmente reduzida.

Tomar parte dos espaços de divulgação e produção de conhecimento consiste, portanto, em um esforço de tais públicos em tomar parte desse mundo comum, ampliando as possibilidades de existência que estão até então presentes. É fazer aparecer em face a termos, a estudos e a procedimentos científicos complexos (e por vezes, excludentes) que há uma outra dimensão da microcefalia que não deve ser ignorada: a experiência.

3.2.2 Assistência

Conforme discutido por Marques e Mafra (2015), quando um acontecimento irrompe, aqueles que são afetados por ele passam a se identificar como uma comunidade. São pessoas que têm suas vidas atravessadas e transformadas radicalmente, por fatores que ultrapassam qualquer tipo de controle. Porém, para que a vida comum continue a transitar, é necessário que se retire o caráter acidental desse mesmo acontecimento (Quéré, 2005). É assim que o indivíduo, afogado pela transformação do que estava até então presente no comum, consegue emergir de volta. Contudo, esse processo não precisa ocorrer de maneira individual, e é assim que estas comunidades começam a aparecer. No caso da microcefalia, e em específico, das associações de famílias, nota-se dois espaços comuns, distintos, ainda que estejam intrinsecamente relacionados: a própria associação e a grande comunidade de todas as famílias às quais o acontecimento recai, que são a razão de existir destas associações. Observa-se então o esforço de distribuição de alimentos, fraldas, cadeiras de roda, bem como o fornecimento de terapias, tratamentos e espaços de diálogo com toda a comunidade, a fim de tornar o comum da microcefalia minimamente menos desigual entre si.





Figura 21: Prints representando as publicações. Reprodução do Instagram

Conforme discutido por Butler (2018) o Estado distribui de forma desigual a condição precária. A própria epidemia de Zika que culmina no aumento de casos de microcefalia é resultado de pouca manutenção da saúde pública e do saneamento básico, elementos estes que condenam regiões periféricas a passarem por uma série de transtornos. Opera ainda na pouca construção de políticas públicas que acolham e permitam que as famílias afetadas por uma crise (que é consequência do próprio Estado) alcancem o mínimo de qualidade de vida.

Movidas por essa distribuição desigual, as associações aparecem na tentativa de encaminhar pautas e cobrar ações do Estado, ao mesmo tempo em que tentam encontrar outras alternativas para tornar a vida desta grande comunidade minimamente melhor. A arrecadação e a partilha dos recursos configura uma das possibilidades de ação que estas famílias tomam enquanto público, ao mesmo tempo em que a sua existência, em si mesma, como público reivindicador acaba sendo um dos principais propósitos que movem os sujeitos afetados a se organizarem enquanto associações.

3.2.3 Identidade Coletiva

Conforme apresentado no tópico anterior, observam-se dois tipos de comunidade quando compreendemos a formação de públicos na microcefalia: todas as famílias afetadas e as próprias associações. Enquanto associação, estas pessoas se organizam a fim de tomar a palavra, cobrando demandas do Estado e da sociedade como um todo, na tentativa de minimizar os danos que o dissenso coloca. Durante este processo de luta, que é marcado pela

experiência, outros laços afetivos são construídos, permitindo que estas pessoas se percebam enquanto comunidade - uma comunidade que parece ter vida e identidade próprias: estas pessoas são a associação e a associação é estas pessoas.

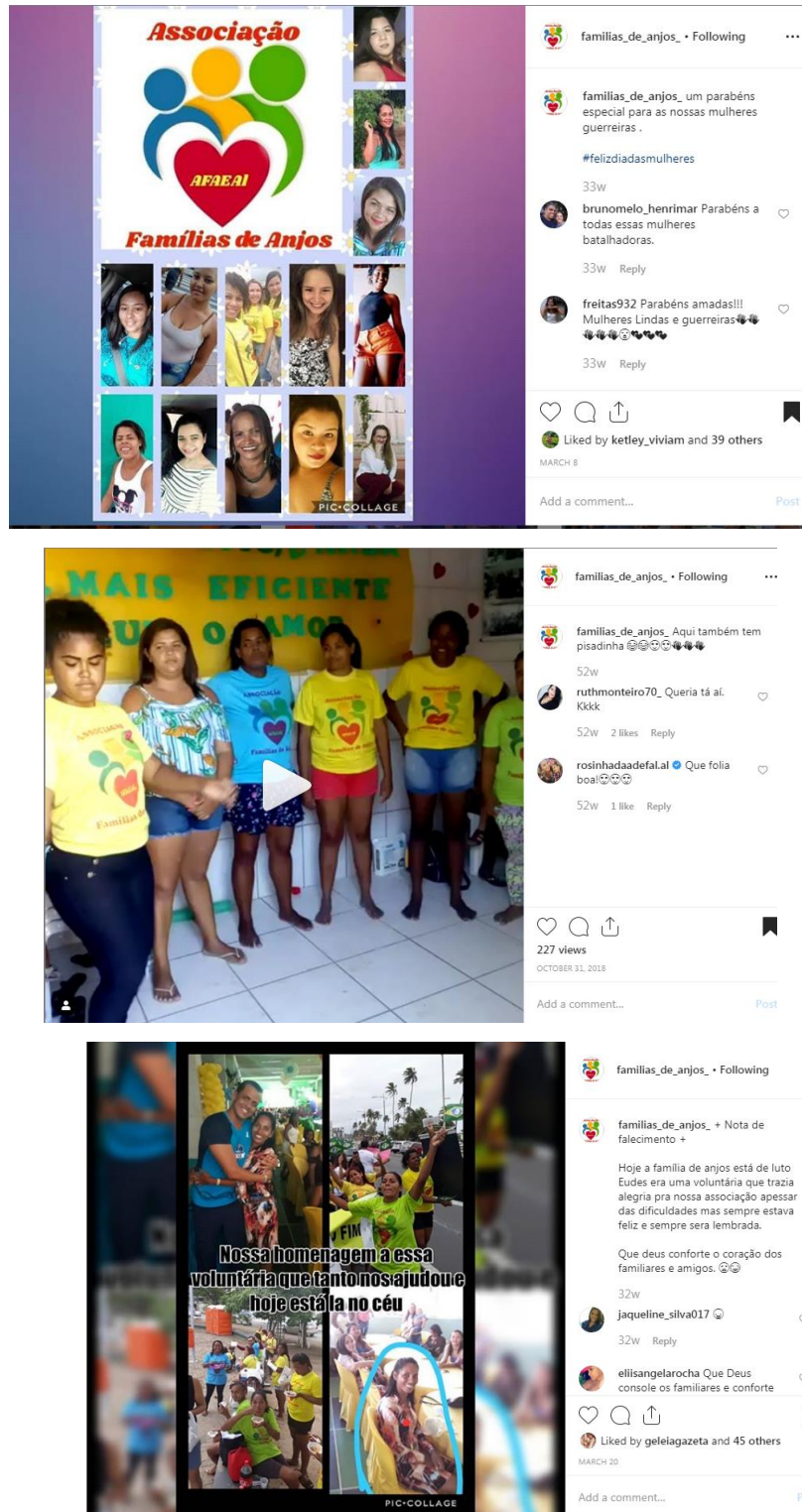


Figura 22: Prints representando as publicações. Reprodução do Instagram

Mais que um espaço de demandas políticas e ações de assistência, as associações são lugares de convivência, de escuta, de recreação e de padecimento coletivo. O acontecimento coloca estas pessoas em convívio e neste convívio que ele [o acontecimento] é suportado. As transformações coletivas fundadas nas demandas que a associação instaura acontecem simultaneamente a transformações particulares destas pessoas:



Figura 23: Prints representando as publicações. Reprodução do Instagram

A #20yearschallenge publicada na aBRAÇO demonstra o que a estética do acontecimento proporciona: aquele que vive uma experiência estética em meio a um acontecimento tem sua própria identidade reconstruída. Assim como na publicação de Maju, mãe de Murilo, apresentada no capítulo anterior, observa-se aqui como a experiência permite que o sujeito olhe para si e se conceba de uma outra forma, compreendendo as mudanças que essa transformação coloca. No caso desta publicação, em específico, o acontecimento simboliza o reencontro de duas mulheres, que, movidas pela experiência e afetadas pelas forças acontecimentais, se reorganizam enquanto se colocam enquanto um público, dando início a uma jornada de encontro com outras famílias.

3.2.4 Uniformes

Uma das estratégias de identificação enquanto público e enquanto organização é a adoção de uniformes. É a prática que reitera o que foi dito no último tópico. Estas pessoas compreendem a associação como parte de sua identidade enquanto a identidade da organização é constituída destas pessoas.



Figura 24: Prints representando as publicações. Reprodução do Instagram

É uma “segunda família” que, ao compartilhar das mesmas vestes, se colocam para si e para a sociedade enquanto uma coisa só. Tal prática pode parecer, em um primeiro momento, homogeneizante, sobretudo se é lida como algo que se apresenta num sentido de suprimir as qualidades individuais de seus membros; entretanto, o uso dos uniformes parece se tornar, no âmbito das publicações, um gesto fortalecedor. A união se mostra como uma espécie de tentativa de suportar o acontecimento ao lado daqueles a quem ele também recai e fortalece na medida em que permite trazer suas forças para o campo das relações, da partilha, da fala.

Os uniformes são confeccionados a partir da criação de uma identidade visual para a associação. Além de uma estratégia institucional, a criação de uma logo é também manifestação estética desta identidade coletiva.

3.2.5 Manifestações poéticas da diferença

Para Rancière (2014), a cena polêmica rompe com as expectativas de fala, de tal sorte que passam a ser válidas outras formas de manifestação, deixando aparecer o dano evidenciado pelo dissenso. No caso da microcefalia, além dos próprios perfis no Instagram que podem ser compreendidos desta mesma forma (não se espera que as famílias que convivem com a microcefalia fotografem e exponham estas crianças enquanto tradicionalmente elas não são vistas pois são, em grande parte, estruturalmente periféricas e marginalizadas), observa-se a participação criativa das famílias e das associações no espaço público, além da construção de outras formas poéticas de diálogo.

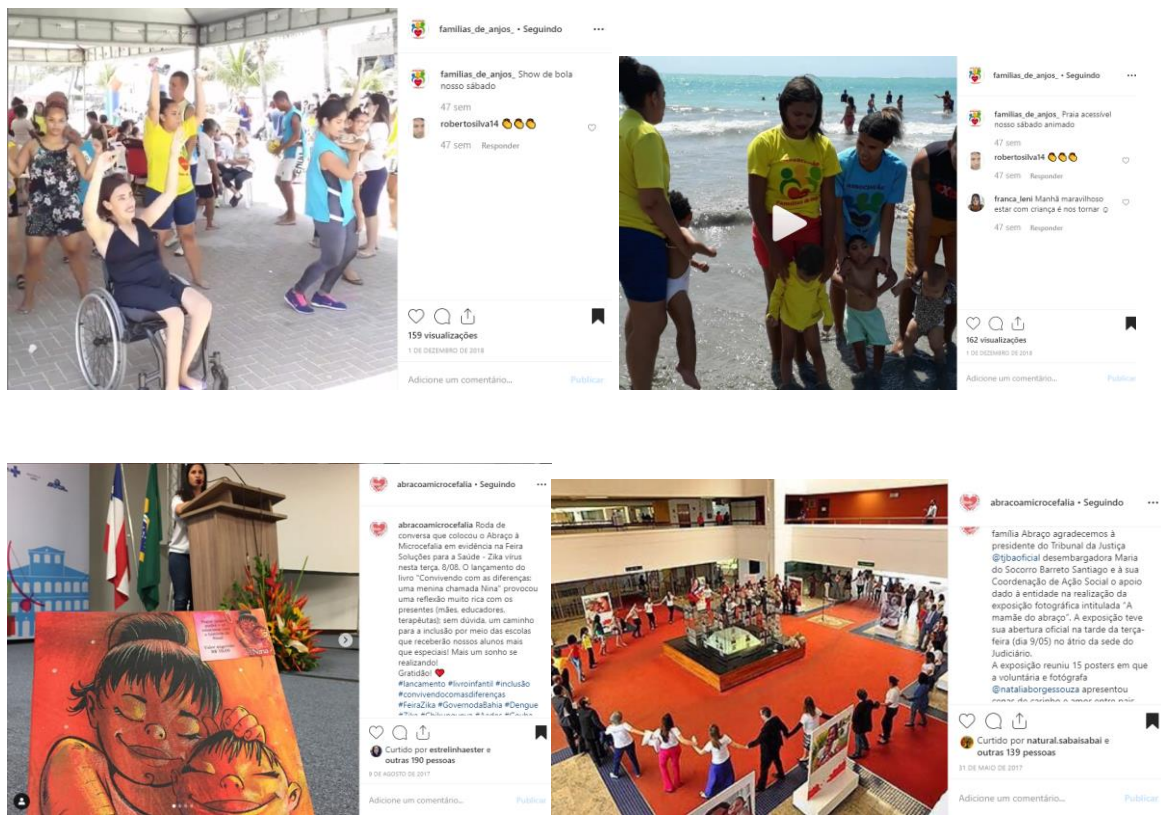


Figura 25: Prints representando as publicações. Reprodução do Instagram

A praia acessível é um momento de quebra total do que se espera de pessoas que convivem com uma diferença. Estar na praia é gesto tradicionalmente associado à presença de um corpo que se insere nas compreensões atuais de um padrão. Assim, levar as crianças com microcefalia, bem como levar outras pessoas com deficiência para ocupar este lugar é movimento de exhibir-se aos olhares da sociedade em espaços sobre os quais, a tais pessoas, têm sido histórica e estruturalmente negados. Dito por outras palavras, ir à praia é exhibir sua própria existência, na contramão de gestos que tenta fazê-la esquecida, apagada e suprimida pelas ações da ordem policial

Da mesma forma, a criação de um livro ilustrado cuja protagonista é uma criança negra com microcefalia opera na tentativa de construir um diálogo com a sociedade, ao mesmo tempo em que arrecada fundos para a manutenção da ONG. Por meio da história de Nina, outras crianças, que se enquadram nas concepções de normalidade, têm acesso à microcefalia como uma diferença, o que contribui diretamente para os horizontes de possibilidade de ação futuros.

Além disso, cabe mencionar outras duas manifestações poéticas/artísticas da microcefalia. A exposição de fotos, na sede do Judiciário, de famílias que foram afetadas pela microcefalia, as coloca em evidência e circulação em um espaço que historicamente constrói diversas estratégias para manutenção de um poder hierárquico e específico de diálogo. Conforme discutido por Marques e Mafra (2013), o diálogo no contexto organizacional só se dá a partir da reivindicação do mesmo, por meio de uma cena polêmica que ultrapassa as estruturas impostas de dialogicidade formais.

Por fim, a microcefalia é apresentada ao mundo comum em uma letra de música. Lú Viola e Didier assinam a letra de “O Infinito do Amor”, cujo clipe é composto por uma edição feita por uma série de fotografias do cotidiano da aBRAÇO. A letra segue:

*Abraçar a dor/ de quem anda sem chão /e entregar Amor com aconchego de irmão... ..num abraço, uma bonita missão!
 Abraçar a dor /de quem procura um colo/ e entregar Amor/ estar ao lado, ser solo... ..num abraço/ a graça de dar o pão!
 Cabe tanto Amor/ num grande abraço/ cabe tanto abraço/ num grande Amor!/
 Tanta luz e cor/ num primeiro passo/ num simples abraço/ o infinito do Amor!
 Abraçar a dor/ de quem se sente perdido/ e entregar Amor/ a um coração destruído... ..num abraço,/ a vida ganha sentido!
 Abraçar a dor/ de quem procura esperança/ e entregar Amor,/ aquele Amor de criança... ..num abraço/ a Vida chama pra dança!
 Cabe tanto Amor/ num grande abraço/ cabe tanto abraço/ num grande Amor!/
 Tanta luz e cor/ num primeiro passo/ num simples abraço/ o infinito do Amor!*

A música evidencia os movimentos paradoxais que o acontecimento instaura: o andar sem chão, a procura de um colo, a sensação de estar perdido, o abraçar a dor são todos estes elementos que vão ao encontro da bela missão, da graça de dar o pão, da luz e da cor, do sentido e da dança da vida. É próprio das comunidades políticas afetadas por tal acontecimento não se dirigirem, apenas, às instituições do Estado ou da Ciência, mas ao próprio espaço público - algo que se evidencia por meio do gesto de abraçar as crianças com microcefalia e as outras famílias, todas estas que caminham juntas, em direção à esperança de um mundo comum que também as abrace.

3.2.6 Presença nas Ruas

Além das estratégias poéticas de ocupação do espaço público, observa-se a prática de ir às ruas em busca da reivindicação de direitos. É o momento de exibir as pautas que permeiam a formação deste grupo. Segundo Butler (2018), ir às ruas é ato de performatividade, que diz mais do que aparenta dizer, pleiteando também a própria possibilidade de existência destas pessoas que o neoliberalismo considera descartáveis, na medida em que se encontram em menos condição de manterem suas ideias de produtividade e independência.



Figura 26: Prints representando as publicações. Reprodução do Instagram

Ainda que, por exemplo, o aborto se relacione à uma questão de saúde pública, para estas famílias, falar sobre o aborto representa a tentativa de conscientização de que uma vida com a microcefalia é possível. Em outras palavras: Há um debate em torno da possibilidade

de aborto em casos de microcefalia, havendo a comparação entre a regularização do mesmo em caso de fetos anencéfalos. Porém, ao contrário do bebê que nasce na condição anencéfala, por meio de cuidados específicos nos primeiros anos, a expectativa de vida de uma criança com microcefalia pode ser estendida. O que estas mães tentam mostrar quando se colocam a favor da vida não é, ainda, um debate em torno ao acesso a práticas seguras por mulheres que desejam abortar por quaisquer motivos, mas sim que a vida de seus filhos é possível e que abortar, nesse caso, não precisa ser uma possibilidade.

Há uma vida com a microcefalia, ela não é o fim e trazer essa discussão rompendo com o cotidiano daqueles que transitam pela cidade é deixar aparecer essas vidas esquecidas e desprezadas pelo Estado e pela sociedade. Assim, os corpos se encontram na rua enquanto um próprio acontecimento, que não se finda naquilo que é dito, mas que deixa visível a diferença no tempo e no espaço.

3.2.7 Participação Deliberativa

Por fim, enquanto públicos, as associações passam a ocupar espaços de deliberação do Estado. Ora, uma vez que não há como retornar estas pessoas às sombras após o aparecimento de tantas maneiras (conforme descritas neste capítulo), é natural que o Estado passe a inseri-las em discussões a respeito das demandas levantadas, ainda que se possa discutir qual a efetividade dessa inserção e quais as possibilidades reais de diálogo existentes nestes espaços.



Figura 27: Prints representando as publicações. Reprodução do Instagram

A Medida Provisória 894/2019 aparece aqui mais uma vez como pauta. A AFAEAL publicou a nota da Frente Nacional (discutida no capítulo anterior), apresentando os pontos incoerentes no documento. Porém, o que não aparece nos perfis individuais é que, após a publicação da nota, a Frente foi novamente acionada para discutir as alterações que serão feitas no documento, processo que, até a conclusão deste trabalho, ainda segue em debate.

Novamente, a figura de Michelle Bolsonaro é central para estas famílias. A primeira-dama aparece ao lado das associações inclusive durante os primeiros debates sobre a MP. Para estas famílias, faz sentido a gratidão e o afeto atribuído à atual governança presidencial brasileira, apesar das incongruências que inevitavelmente aparecem ao, também, discutirem ações do Governo.



Figura 28: Prints representando as publicações. Reprodução do Instagram

Porém, é válido caminhar com cautela quando dizemos de organizações, especialmente se a organização em questão é o próprio Estado, cujo maior interesse sempre será a manutenção do poder. Portanto, para Mafra e Marques (2017) o diálogo nestes

contextos será sempre marcado por hierarquias e tentativas de controle nada dialógicas, ainda que não sejam totalmente possíveis. Enquanto (ainda) nos encontrarmos em um contexto (minimamente) democrático, o diálogo vai continuar aparecendo como alternativa a ser buscada, mesmo que permeado por todas as estratégias de silenciamento que a estrutura organizacional impõe. Resta questionar até quando essa maneira de operar vai atender às demandas e às necessidades desses públicos, e ainda, qual seria o espaço que estes teriam em contextos assumidamente anti-democráticos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho teve como principal objetivo compreender a microcefalia como fenômeno estético que se manifesta a partir de um caráter acontecimental, provocando dissensos e aberturas em consensos pré-estabelecidos com relação aos sujeitos por ela afetados, sujeitos estes que reivindicam igualdade em relação ao mundo comum. Para isso, a monografia se organizou em três capítulos. No primeiro capítulo, buscamos compreender a microcefalia como diferença (e, por sua vez, a diferença da microcefalia) como fenômeno da experiência que se manifesta questionando identidades pré-estabelecidas, apresentando-se enquanto uma emergência de ordem da linguagem, pautada por aquilo que se convencionou chamar de normal e anormal. Além disso, foi possível entender que tal emergência possui um forte caráter acontecimental, uma vez que a microcefalia, enquanto acontecimento, se abate sobre os sujeitos e desperta campos problemáticos e tentativas de atualização da própria vida social. É também uma emergência que, a partir de uma performatividade específica, afeta os corpos dos sujeitos e provoca dissensos em mundos consensuais.

No segundo capítulo, nosso esforço foi tentar tensionar essa manifestação estética da microcefalia a partir de uma rede social específica, o *Instagram*. Para isso, acompanhamos cinco famílias afetadas pela microcefalia com o objetivo de entender como essa emergência opera no espaço público e como os sujeitos tentam empreender esforços para tornar a microcefalia como algo comum, ainda que, enquanto acontecimento, ela também seja atravessada por paradoxos, diferenças e demandas específicas. Para isso, neste capítulo chegamos a sete categorias que evidenciam a construção deste mundo comum na rede social: 1) o nascimento; 2) os aniversários e datas comemorativas; 3) a própria rotina de criação das crianças; 4) a confecção de memes das próprias crianças; 5) o uso da *hashtag* *tbt* (*throwback thursday*); 6) as declarações na mídia; e 7) as discussões políticas que permeiam o cotidiano. Concluimos, no segundo capítulo, que o *Instagram* é atravessado pela lógica do aparecer nos contextos contemporâneos, conforme discutido por Seel, e que essa estética do aparecer, pautada na microcefalia, configura uma situação específica em que os sujeitos são convocados à atualização para um contexto presente.

Além dos perfis pessoais, a pesquisa foi ao encontro também de organizações de familiares que convivem com a microcefalia. No terceiro capítulo, buscamos compreender como determinadas organizações, que surgem em função da cobrança de direitos por estes sujeitos, operam nas lógicas do *Instagram*. Para este objetivo, foram organizadas outras sete categorias: 1) participação científica; 2) assistência; 3) identidade coletiva; 4) uniformes; 5)

manifestações poéticas da diferença; 6) presença nas ruas; e 7) participação deliberativa. Tais categorias nos permitiram observar como a microcefalia, enquanto acontecimento, incita a formação de públicos como comunidades políticas, que se valem de estratégias poéticas e estéticas na tentativa da construção de um processo dialógico-dissensual de demandas por direitos perante a sociedade e ao Estado.

Nesse momento, após termos sido guiados pelos objetivos desse trabalho, e considerando que nossos esforços se filiam à continuidade de uma Iniciação Científica e tenham buscado aprofundar alguns pontos observados durante o projeto, não podemos deixar de ressaltar que esta monografia se apresenta como uma aproximação ainda nova e preliminar entre microcefalia e o campo de estudos da experiência estética. Assim, ao final desta pesquisa, foi possível identificar algumas de suas limitações. A primeira delas é que não compreendemos os modos de engajamento dos sujeitos no *Instagram*, uma vez que não nos dedicamos a olhar para as interações que acontecem nos comentários, compartilhamentos e repercussões destes conteúdos - e compreendemos que este esforço é algo fundamental a ser realizado. Estando estabelecidas as categorias que as famílias parecem lançar mão para tentar tornar a microcefalia como algo da ordem do comum, é interessante observar como, a partir dos processos interativos em comentários, em *emojis*, nas redes que se formam na plataforma, e nas lógicas do *Instagram* de maneira geral, como esse mundo comum é apropriado por outros sujeitos na interação com as famílias e as organizações diretamente afetadas. Assim, ressaltamos que tal gesto se apresenta como uma abordagem interessante a ser adotada, uma vez que demonstra o quanto essa manifestação estética provoca ressonâncias junto a outras experiências, mas também pode reforçar estigmas, transformando estas famílias em famílias que não são comuns, vitoriosas, guerreiras, exóticas ou estranhas. Nenhuma dessas concepções colabora para que sejam pessoas, mas sempre pessoas com algum déficit (ainda que travestido de altruísmo) em relação à experiência comum.

Um outro horizonte de estudos a ser realizado é a comparação entre as reivindicações postas pelas organizações sociais que emergem no *Instagram* e a comunicação organizacional do governo. O recorte deste trabalho não nos permitiu tentar compreender se há uma relação temporal entre as demandas públicas que aparecem no *Instagram* (demandas estas que, de algum modo, operam como uma espécie de “franjas” de um social, sensores de contextos interacionais face a face) e determinados movimentos de atendimento e/ou de recusa a tais demandas, realizado no âmbito de outras instituições - sobretudo as do Estado. Assim, constitui-se como esforço investigativo relevante buscar problematizar, em trabalhos futuros, em que medida interações que aparecem na rede social *Instagram* são reveladores

de movimentos de (in) sensibilidade do Governo Federal frente às reivindicações postas por tais comunidades políticas insurgentes. Isso nos mostraria o quanto o *Instagram*, de alguma forma, possui (ou não) força para atravessar as lógicas da comunicação organizacional enrijecida do Estado. Já possuímos, em nossos bancos de dados, um estudo das manifestações do Governo entre 2015 e 2017 e seria possível realizar um novo estudo, na tentativa de observar as consonâncias e dissonâncias entre as experiências das comunidades e os discursos da comunicação organizacional do Governo.

Ainda desejamos destacar que um terceiro estudo possibilitaria questionar de que forma o conhecimento científico produzido sobre a microcefalia reverbera para a compreensão social sobre as crianças que convivem com ela. Existe algum esforço da ciência de tentar compreender a microcefalia como algo para além de uma doença? De que forma o modo como as pesquisas científicas são publicamente compartilhadas pode colaborar para a perpetuação de estigmas nos espaços de socialização de crianças e de famílias afetadas por tal condição? Como uma suposta falta de consideração comum dessas crianças afeta seus processos de socialização? Existe algum nível de cobrança daqueles sujeitos que convivem no âmbito do comum com essas crianças em refutar os estigmas construídos nesse aprendizado social?

Por fim, este estudo nos auxilia a demonstrar o valor de trabalhos acadêmicos, sobretudo em contextos nos quais a universidade pública tem sido questionada - e, de maneira mais intensa, evidenciada sobretudo pelo questionamento da legitimidade das humanidades, no que se refere às suas capacidades de dar respostas reais para fenômenos contemporâneos. Nos unimos ao conjunto de pesquisadores deste grande campo que busca olhar para os fenômenos contemporâneos sociais e oferecer contribuições reflexivas. Nossas reflexões carregam a força e o potencial de sensibilizar dispositivos interacionais e instituições sociais, estas que, por sua vez, podem- e devem - construir mudanças concretas- e, caso queiram, podem estabelecer mudanças imediatas! A partir de uma análise crítica de uma situação que afeta milhares de famílias, a universidade pública torna-se, deste modo, responsável e comprometida em trabalhar para construir um mundo comum para sujeitos que, no final das contas, só desejam existir em suas diferenças; construir suas vidas com dignidade, justiça e respeito; e ser guiados por um horizonte de felicidade em seus cotidianos, como quaisquer outros sujeitos.

REFERÊNCIAS

- ARENDDT, Hannah. **A condição Humana**. 10.ed. - Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2007
- BALDISSERA, Rudimar. Comunicação Organizacional na perspectiva da complexidade. **Organicom**, v. 6, n. 10-11, p. 115-120, 2009.
- BALDISSERA, Rudimar. Tensões Dialógico-Recursivas entre a comunicação e a Identidade Organizacional. **Organicom**, ano 4, nº7, 2007. P.231-242
- BUTLER, Judith. **Corpos em aliança e a política das ruas**: notas para uma teoria performativa de assembleia. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.
- CARDOSO FILHO, Jorge. Dilemas estéticos e hermenêuticos da comunicação. **Comunicação e Filosofia**. Ano 17, 2º semestre 2009 p-19-29
- CORREA, MR. **Cartografias do envelhecimento na contemporaneidade**: velhice e terceira idade [online]. São Paulo: Editora UNESP; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009. 125 p.
- DAVIS, Lennard J. Constructing normalcy. **The disability studies reader**, v. 3, p. 3-19, 1997.
- DELEUZE, Gilles. **A lógica do sentido**. São Paulo, Perspectiva, 2007.
- DEWEY, John. **Tendo uma experiência**. In: DEWEY, John. Os pensadores. São Paulo: Abril Cultural, 1980.
- FISCHER, Rosa Maria Bueno. Foucault e a análise do discurso em educação. **Cadernos de pesquisa**. São Paulo. N. 114 (nov. 2001), p. 197-223, 2001.
- FRANÇA, Vera V. Impessoalidade da experiência e agenciamento dos sujeitos. In: LEAL, Bruno S.; GUIMARÃES, César; MENDONÇA, Carlos (Org.). **Entre o Sensível e o comunicacional**. Belo Horizonte. Editora Autêntica, 2010.
- FREITAS, Adriana; Comunicação organizacional, identidades e estéticas da diferença: análise de 2 (dois) anos dos discursos do Governo Federal frente à epidemia do vírus zika. In: XIII Congresso Brasileiro Científico de Comunicação Organizacional e de Relações Públicas: comunicação, opinião pública e organizações, 2019, São Paulo **Anais...**
- FREITAS, Adriana; MAFRA; Rennan. Comunicação organizacional, microcefalia e estéticas da diferença: análise de discursos do Governo Federal frente à epidemia do vírus do zika. In: IV Seminário Internacional de Comunicação Organizacional, 2018 Belo Horizonte. **Anais...** No prelo.
- GUIMARÃES, César. A experiência estética e a vida ordinária. **e-Compós**. nº1. 2004.
- LACERDA, Mitsi Pinheiro de. Traços do cotidiano, essa vida de 'pouco caso'. **Momento Diálogos em Educação**, Rio Grande, RS, v. 26, n. 1, p. 118-142, jan./jun. 2017.
- MAGALHÃES, T.C. Somos do mundo e não apenas no mundo. In: **Hannah Arendt** - Entre o Passado e o Futuro (Adriano Correia e Mariângela Nascimento (orgs.)), Juiz de Fora, UFJF, 2009, pp. 73-88.
- MARQUES, Ângela; MAFRA, Rennan. Diálogo no contexto organizacional e lugares de estratégia, argumentação e resistência. **Organicom**, v. 10, n. 19, p. 72-84, 2013.

MARQUES, Ângela; MAFRA, Rennan. Diálogos e Organizações: Cenas de dissenso e públicos como acontecimento. In: MARQUES, Ângela; OLIVEIRA, Ivone. **Comunicação Organizacional: dimensões epistemológicas e discursivas**. Belo Horizonte, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas - UFMG, 2015, p.185-193.

MARQUES, Ângela; MAFRA, Rennan; MARTINO, Luis Mauro Sá. Um outro olhar sobre a comunicação pública: a constituição discursiva de sujeitos políticos no âmbito das organizações. **Dispositiva**, v. 6, n. 9, p. 76-92, 2017.

MAY, Todd. Rancière and Anarchism. In: DERANTY, Jean-Philippe; ROSS, Alison. **Jacques Rancière and the Contemporary Scene: The Philosophy of Radical Equality**. Continuum. 2012, p. 117-118.

OSÓRIO, L. C. “Sobre Heidegger e a desestetização da arte”. In: **Viso: Cadernos de estética aplicada**, v. VIII, n. 15 (jan-dez/2014), pp. 162-169.

PATTON, Paul. Rancière’s Utopian Politics. In: DERANTY, Jean-Philippe; ROSS, Alison. **Jacques Rancière and the Contemporary Scene: The Philosophy of Radical Equality**. Continuum. 2012, p.129-144.

QUÉRÉ, Louis. **Entre facto e sentido: a dualidade do acontecimento**. Trajectos, Lisboa, v. 6, n. 6, p. 59-76, 2005.

QUÉRÉ, Louis. O caráter impessoal da experiência. In: LEAL, Bruno S.; GUIMARÃES, César; MENDONÇA, Carlos (Org.). **Entre o Sensível e o comunicacional**. Belo Horizonte. Editora Autêntica, 2010.

RANCIÈRE, Jacques. **Dissensus on politics and aesthetics**. Bloomsbury, 2014.

RANCIÈRE, Jacques. Work, Identity, Subject. In: DERANTY, Jean-Philippe; ROSS, Alison. **Jacques Rancière and the Contemporary Scene: The Philosophy of Radical Equality**. Continuum. 2012, p.205-216.

ROSS, Alison. Equality in the Romantic Art Form: The Hegelian Background to Jacques Ranciere's ‘Aesthetic Revolution’. In: DERANTY, Jean-Philippe; ROSS, Alison. **Jacques Rancière and the Contemporary Scene: The Philosophy of Radical Equality**. Continuum. 2012, p. 87-98.

RICHTER, Indira Zuhaira; OLIVEIRA, Andréia Machado. Cartografia como metodologia: Uma experiência de pesquisa em Artes Visuais. **Paralelo 31**, v. 1, n. 8, p.28-38

SCHAAP, Andrew. Hannah Arendt and the Philosophical Repression of Politics. In: DERANTY, Jean-Philippe; ROSS, Alison. **Jacques Rancière and the Contemporary Scene: The Philosophy of Radical Equality**. Continuum. 2012, p.145-166.

SALGE, Ana, et al. Infecção pelo vírus Zika na gestação e microcefalia em recém-nascidos: revisão integrativa de literatura. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. 2016

SILVA, Tomaz. A produção social da identidade e da diferença. In: **Identidade e Diferença A perspectiva dos estudos Culturais**. SILVA, Tomaz (org). Petrópolis, RJ. Vozes, 2000.

SOUZA, C. F. Memes: formações discursivas que ecoam no ciberespaço. **VÉRTICES**, Campos dos Goytacazes/ RJ, v.15, n. 1, p. 127-148, jan./abr. 2013

VALVERDE, Monclar. Comunicação e experiência estética. In: LEAL, Bruno S.; GUIMARÃES, César; MENDONÇA, Carlos (Org.). **Entre o Sensível e o comunicacional**. Belo Horizonte. Editora Autêntica, 2010.

ANEXO A – Autorizações para coleta dos dados das contas pessoais

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro, por meio deste termo, que concordei em autorizar a coleta de publicações de minha conta no *Instagram* Danica Ayala de; para o projeto de pesquisa “Políticas da diferença e estéticas da diferença: leituras sobre acontecimentos públicos contemporâneos”. A pesquisa é desenvolvida pela estudante de graduação em Comunicação Social/Jornalismo *Adriana Helena de Almeida Freitas* sob orientação do professor do Departamento de Comunicação Social *Rennan Lanna Martins Mafra*.

Fui informado(a) e concordo que a pesquisadora mencionada colete quaisquer publicações que achar necessário, por meio de capturas de tela, assim como transcrição de legendas e descrição das fotos. Autorizo a veiculação das imagens publicadas para fins didáticos, de pesquisa e divulgação do conhecimento científico que envolvam o projeto citado.

Por fim, afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

Dicas, 05 de Agosto de 2019

Nome completo dos responsáveis:

Adriana Helena de Almeida Freitas

Assinatura:

Assinatura:

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro, por meio deste termo, que concordei em autorizar a coleta de publicações de minha conta no *Instagram* Papai da Nanda, para o projeto de pesquisa "Políticas da diferença e estéticas da diferença: leituras sobre acontecimentos públicos contemporâneos". A pesquisa é desenvolvida pela estudante de graduação em Comunicação Social/Jornalismo *Adriana Helena de Almeida Freitas* sob orientação do professor do Departamento de Comunicação Social *Rennan Lanna Martins Mafra*.

Fui informado(a) e concordo que a pesquisadora mencionada colete quaisquer publicações que achar necessário, por meio de capturas de tela, assim como transcrição de legendas e descrição das fotos. Autorizo a veiculação das imagens publicadas para fins didáticos, de pesquisa e divulgação do conhecimento científico que envolvam o projeto citado.

Por fim, afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

Júlio Rios, RJ, 12 de Agosto de 2019

Nome completo dos responsáveis:

Fernando Duarte

Assinatura:

Assinatura:

Fernando Duarte

Ester: Disponível em: https://youtu.be/Jh_lqxEVnYk

Heitor: Disponível em: <https://youtu.be/iNlh2XnBAPQ>

Murilo: Disponível em: <https://youtu.be/VDAuFMY69hU>

ANEXO B – Autorizações para coleta de dados das Associações

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro, por meio deste termo, que concordei em autorizar a coleta de publicações da conta no *Instagram* @abracoa microcefalia, de responsabilidade da associação ABRACO a Microcefalia para o projeto de pesquisa "Políticas da diferença e estéticas da diferença: leituras sobre acontecimentos públicos contemporâneos". A pesquisa é desenvolvida pela estudante de graduação em Comunicação Social/Jornalismo *Adriana Helena de Almeida Freitas* sob orientação do professor do Departamento de Comunicação Social *Rennan Lanna Martins Mafra*.

Fui informado(a) e concordo que a pesquisadora mencionada colete quaisquer publicações que achar necessário, por meio de capturas de tela, assim como transcrição de legendas e descrição das fotos. Autorizo a veiculação das imagens publicadas para fins didáticos, de pesquisa e divulgação do conhecimento científico que envolvam o projeto citado.

Por fim, afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

Salvador / BA, 08 de Outubro de 2019

Nome: BARISA DOS SANTOS DA SILVA Assinatura: Dantas

Coordenadora



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro, por meio deste termo, que concordei em autorizar a coleta de publicações da conta no Instagram @FAMILIAS-DE-ANJOS, de responsabilidade da associação FAMILIA DE ANJOS para o projeto de pesquisa "Políticas da diferença e estéticas da diferença: leituras sobre acontecimentos públicos contemporâneos". A pesquisa é desenvolvida pela estudante de graduação em Comunicação Social/Jornalismo *Adriana Helena de Almeida Freitas* sob orientação do professor do Departamento de Comunicação Social *Rennan Lanna Martins Mafra*.

Fui informado(a) e concordo que a pesquisadora mencionada colete quaisquer publicações que achar necessário, por meio de capturas de tela, assim como transcrição de legendas e descrição das fotos. Autorizo a veiculação das imagens publicadas para fins didáticos, de pesquisa e divulgação do conhecimento científico que envolvam o projeto citado.

Por fim, afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

Maçeis AC, 03 de Outubro de 2019

Nome: Adriana Helena de Almeida Freitas Assinatura: 