

A expertise leiga vale para todos? O lugar das mulheres afetadas no debate sobre zika-microcefalia-aborto na imprensa brasileira

Washington L. C. Castilhos e Carla S. Almeida

Resumo

Na cobertura do debate sobre a possibilidade de interrupção da gravidez em caso de infecção pelo vírus zika ocorrido no auge do surto de microcefalia fetal associado à doença, a imprensa brasileira deixou de fora atores a quem mais interessava o debate. Jornais de referência nacional que (re)colocaram o tema do aborto em discussão ouviram especialistas como médicos e juristas, mas silenciaram as vozes das mulheres e famílias afetadas pela epidemia. A quem interessa uma mídia que não acolhe todas as vozes e saberes, e não considera o conhecimento leigo e as experiências e circunstâncias pessoais dos indivíduos?

Palavras-chave

Ciência e mídia; Ciência e Sociedade; Popularização da ciência e da tecnologia

DOI

<https://doi.org/10.22323/3.01010402>

Recebido em 28 de Julho de 2018

Aceito em 26 de Setembro de 2018

Publicado em 21 de Novembro de 2018

Em 2015, o aumento no número de nascimentos de bebês com microcefalia no Brasil — especialmente na região Nordeste do país — ganhou destaque no noticiário e fez com que o governo brasileiro declarasse Emergência Nacional de Saúde Pública, em novembro daquele ano. Com base em suspeitas médicas e observações clínicas — e mais tarde em experimentos de laboratório — o zika foi associado à microcefalia em recém-nascidos cujas mães haviam sido infectadas com o vírus durante a gravidez. Além de trazer à tona questões básicas de saúde e impor desafios às autoridades do setor e à comunidade científica, a epidemia levou a questionamentos no plano dos direitos reprodutivos, particularmente no que tange ao aborto.

No contexto latino-americano, o Brasil possui hoje uma das legislações mais restritivas com relação à matéria, apesar de o aborto clandestino ser a quinta causa de mortalidade materna e representar um grave problema de saúde pública. Desde a reforma do Código Penal ocorrida em 1940 — que prevê o direito ao aborto em

caso de estupro e de risco de morte à mulher — o único permissivo legal se deu por meio da autorização do aborto em caso de feto anencéfalo — com cérebro subdesenvolvido e sem chance de vida — concedida pelo Supremo Tribunal Federal (STF) em 2012, a partir de uma Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI) encaminhada ao órgão pela Confederação Nacional dos Trabalhadores em Saúde (CNTS) com assessoria da organização feminista Anis.

Em países vizinhos como Argentina, Colômbia e Uruguai, os governos recentemente revisaram suas leis. Há pouco mais de uma década, a interrupção da gravidez era proibida sob qualquer circunstância na Colômbia. Desde 2006, o aborto passou a ser permitido no país para salvaguardar a saúde física e mental da mulher, em casos de gravidez resultante de violência sexual e quando há malformação do feto. Nesta última situação o aborto no país vizinho não está limitado a casos de anencefalia, como no Brasil. No primeiro permissivo, a mulher não precisa estar sob o risco de morte, sendo consideradas também situações que produzam estresse psicológico.

Já a lei uruguaia, aprovada em 2012, é mais ampla: autoriza que qualquer mulher aborte até a 12ª semana de gestação. Em casos de estupro, o prazo é até a 14ª semana, e não há limite de tempo quando a gestante corre risco de morte ou em caso de malformação fetal.

Na Argentina, no dia 14 de julho de 2018 a Câmara dos Deputados aprovou, por 129 votos a favor e 125 contra, um projeto de lei que prevê a legalização do aborto até a 14ª semana de gestação e estendeu o prazo em casos de estupro, risco de vida para a mãe e malformação fetal. O projeto de lei acabou sendo rejeitado no Senado por 38 votos contra 31, no dia 9 de agosto de 2018. O aborto é ilegal no país exceto se a vida da mãe correr risco ou a gravidez for fruto de estupro.

O panorama geral latino-americano é controverso: em Cuba, a prática é permitida sem restrições, assim como na Cidade do México, onde pode ser realizada até a 12ª semana de gestação (nos demais estados do país, o aborto é crime, ainda que sejam previstas algumas situações que não o criminalizam). Em El Salvador e na Nicarágua, é proibida em todos os casos.

No Brasil, em 2016, em função da epidemia de microcefalia associada à zika, outra ADI foi encaminhada ao STF, desta vez pela Associação Nacional dos Defensores Públicos (Anadep), também com assessoria da Anis. A ação, que até hoje não foi julgada, exige melhor acesso da população ao planejamento familiar, assistência a bebês nascidos com microcefalia causada pelo zika e o direito à interrupção da gravidez em casos de infecção da gestante pelo vírus, sem depender da confirmação da microcefalia (cujo diagnóstico só é feito em torno da 28ª semana de gravidez). Esta última demanda da ação foi a que recebeu maior atenção da imprensa, recolocando a questão do aborto no debate público. Foi a primeira discussão sobre o tema no país desde o julgamento da anencefalia quatro anos antes.

Com o objetivo de caracterizar o discurso da grande imprensa sobre o aborto em caso de zika, analisamos a cobertura de dois jornais de grande circulação nacional — *Folha de São Paulo* e *O Globo* — no período de novembro de 2015 (quando o governo decretou situação de emergência nacional) a dezembro de 2016 (mês em

que a ADI seria inicialmente julgada no STF). Três questões nortearam a nossa análise: quem foram os principais agentes noticiosos (fontes de informação), que argumentos colocavam em cena e qual o lugar das mulheres afetadas na cobertura sobre o tema. É neste último recorte que nos centraremos neste comentário.¹

Antes de seguirmos, cabe ressaltar que analisar o discurso é considerar as condições — de natureza histórica, social, ideológica — nas quais um texto qualquer produz sentido. Assim, o estudo se desenvolveu sob o enfoque da comunicação midiática jornalística como fenômeno de produção de sentidos, buscando compreender tal fenômeno no âmbito da cobertura sobre zika-microcefalia-aborto, descrevê-lo e propor reflexões e contribuições aos campos do jornalismo e da divulgação científica, nossos lugares de fala. Tendo em vista os pressupostos defendidos pelos dois campos — informar democraticamente, estimular o pensamento crítico e a participação cidadã e defender os interesses públicos — interessou-nos especialmente identificar o lugar das mulheres afetadas pela epidemia de zika e pelo surto de microcefalia a ela associado neste debate midiático.

Na análise que empreendemos das 43 notícias veiculadas pelos dois jornais no período mencionado, constatamos a prevalência de médicos e juristas como fontes principais ouvidas e vocalizadas pelos dois veículos, respectivamente. Em segundo plano, também foram consultadas fontes religiosas e feministas, seguidas por organismos internacionais, cientistas/pesquisadores e representantes do Legislativo.

No tocante à prática jornalística, a escolha por fontes que confirmam credibilidade às notícias — os chamados “especialistas” no jargão jornalístico — acabou por visibilizar alguns atores envolvidos no aspecto mais epidêmico do debate e a silenciar vozes diretamente implicadas na triangulação entre zika, microcefalia e aborto. Nessa dinâmica, foram colocados em cena discursos médicos, jurídicos, científicos, religiosos, governamentais, passíveis da polarização própria do gênero *notícia*. As mulheres e famílias afetadas, porém, estiveram praticamente ausentes do debate. Em apenas uma notícia ao longo de todo o período se dá voz a uma afetada — no caso, a mãe de um bebê microcéfalo que fala de sua rotina de cuidados em matéria do jornal *O Globo* [Souto, 2016].

Relegadas geralmente à posição de vítimas, mencionadas de forma recorrente na argumentação em favor do direito de escolha sobre interromper a gestação, elas não têm voz; são apenas faladas pelos demais porta-vozes no debate. Ao não se pronunciarem, ficamos sem saber o que pensam e como se sentem em relação à problemática colocada em discussão: *mulheres grávidas infectadas pelo vírus têm ou não direito de escolher interromper a gestação?*

A literatura do campo acadêmico da divulgação científica nos mostra ainda ser comum observar a desconsideração e desqualificação de saberes e opiniões do chamado “público leigo”, pessoas que não têm o conhecimento especializado produzido nas instituições de ensino e pesquisa. Costuma-se considerar que esse

¹A análise mencionada foi conduzida no âmbito da dissertação “Qual a palavra que nunca foi dita? Vozes e discursos nas notícias sobre zika-microcefalia-aborto”, apresentada como conclusão do Mestrado Acadêmico do Programa de Pós-Graduação em Divulgação da Ciência, Tecnologia e Saúde, da Fundação Oswaldo Cruz/Brasil.

público não é capaz de opinar e menos ainda de decidir sobre questões complexas relacionadas a temas de ciência e tecnologia, e, assim, as visões e percepções dos “cidadãos comuns” são pouco consideradas em processos decisórios [Almeida, 2012]. Nesse sentido, podemos afirmar que há ainda no país o predomínio do chamado modelo de déficit da comunicação pública da ciência, a abordagem centrada na ideia da transmissão do conhecimento de forma vertical, dos cientistas para uma massa homogênea de cidadãos passivos, desprovidos de conhecimento e cujas lacunas de saber devem ser urgentemente preenchidas.

Em resposta ao modelo de déficit, que vem sofrendo críticas há pelo menos duas décadas, novos modelos surgiram buscando imprimir um novo olhar para o público e uma nova relação com ele, ora reconhecendo a importância de seus contextos e experiências anteriores no processo comunicacional (modelo contextual), ora privilegiando o papel do conhecimento local/tradicional e a potencialidade de apropriação do conhecimento científico por parte de públicos particularmente motivados (modelo de expertise leiga) ou estimulando a sua participação na governança da ciência e tecnologia (modelo de engajamento/participação pública) [Brossard e Lewenstein, 2010].

No contexto moderno, o diálogo entre a ciência e a medicina desempenha papel crucial no processo de compreensão e de controle de doenças — vide a comprovação científica da relação causal entre zika e microcefalia a partir de observações clínicas [Diniz, 2016]. No âmbito da Aids, a sinergia entre as duas áreas também foi essencial para a produção do conhecimento sobre a síndrome. Por outro lado, o envolvimento de outros atores, em especial daqueles mais diretamente afetados, tem se mostrado bastante relevante no que tange aos avanços no tratamento de diferentes enfermidades. Um caso emblemático é o da própria Aids e da militância gay nos Estados Unidos (EUA), no início da epidemia. O episódio ilustra quase de forma didática como a apropriação de conhecimento científico por parte de um público afetado e engajado pode mudar o curso de uma doença e promover mudanças significativas na relação de cientistas e médicos com pacientes e familiares. Há três décadas, nos EUA, a passagem do lugar de vítimas estigmatizadas a agentes ativos e respeitados na arena científica — por meio de imposição legitimada (“só nós sabemos, na prática, os efeitos da infecção”; “estamos morrendo”) e do acúmulo de diferentes tipos de saberes — permitiu aos infectados pelo vírus HIV a conquista de direitos essenciais em relação à pesquisa científica sobre a Aids e à política direcionada ao controle da doença [Epstein, 1995; Collins e Pinch, 2005]. De tão paradigmático, o caso da Aids virou uma referência importante na literatura sobre divulgação científica para se discutir a expertise leiga.

Mas não é único. Estudos conduzidos no Reino Unido por Brian Wynne com pacientes de hipercolesterolemia familiar [Wynne, 2005] e criadores de ovelha que tiveram suas terras contaminadas em decorrência do acidente de Chernobyl [Wynne, 1992] também são citados de forma recorrente na literatura sobre expertise leiga, reforçando as evidências de que, “quando as pessoas veem um uso pessoal ou prático para a compreensão científica e estão suficientemente motivadas, quase sempre mostram uma capacidade notável de aprender e descobrir fontes relevantes de conhecimento científico” [Wynne, 2005, p. 35]

Um exemplo mais próximo e bastante atual — e ainda pouco retratado na literatura — de apropriação do conhecimento científico, engajamento e tentativa de influência em processo de tomada de decisão é o do ativismo de famílias com crianças que sofrem de epilepsia de difícil controle e têm episódios recorrentes de convulsão. Ao buscarem no óleo de maconha rico em canabidiol (CBD)² uma alternativa terapêutica para melhorar a qualidade de vida de seus filhos — segundo relatos, o uso do canabidiol diminuiu significativamente as crises convulsivas nesses pacientes — essas famílias conseguiram fazer com que a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), em 2015, o transferisse da lista de substâncias de uso proibido para uma lista de substâncias sujeitas a controle especial, facilitando a importação da substância. A partir de entrevistas semiestruturadas conduzidas com 16 famílias em três regiões do Brasil, Oliveira [2016] sugere que o cuidado com os filhos e a solidariedade dessas famílias possibilitaram a formação de uma rede terapêutica em torno da substância.

Para isso, as “famílias ativistas” se valeram de diversas estratégias de pressão política e sensibilização pública, inclusive de reportagens emotivas na TV e da realização de um documentário, *Ilegal* (2014), de Raphael Erichsen e Tarso Araujo, em que falam de sua luta para ter acesso ao canabidiol, produzido como suplemento alimentar nos Estados Unidos. Em um primeiro momento, pais e mães buscaram clandestinamente o medicamento, mas encontraram no Poder Judiciário o meio para ter acesso a um medicamento proibido: dotadas de prescrição médica, as famílias entraram na justiça, que lhes concedeu liminar para importação do canabidiol em 2014 [Oliveira, 2016]. Vale destacar que os pais e mães entrevistados no estudo são descritos pela autora como sendo de pele clara e de classe média.

Enquanto no caso norte-americano da epidemia da Aids nos anos 1980 e 1990 e no exemplo recente das famílias brasileiras que reivindicavam o uso legal do canabidiol para os seus filhos os indivíduos afetados encontraram formas de se engajar no debate, de se apropriar e construir novos conhecimentos científicos em torno dos respectivos tratamentos e de falar por si mesmos, no contexto brasileiro da epidemia de zika, as mulheres afetadas não conseguiram ainda empreender a transição do lugar de vítimas para o de “ativistas-especialistas”, para usar o termo postulado por Epstein [1995]. Nosso estudo é uma das evidências disso, ao mostrar que de todas as notícias sobre o tema zika-microcefalia-aborto, veiculadas em dois dos mais importantes jornais de circulação nacional, apenas uma dá voz a uma afetada. Coube-nos, claro, nos perguntar o porquê dessa ausência. Uma possível resposta estaria no capital social e cultura [Bourdieu, 2001] dessas afetadas, muito diferente daquele dos “leigos-especialistas” do contexto da epidemia da Aids nos EUA — homens *gays* instruídos, brancos e de classe média — e das famílias ativistas do canabidiol — mulheres-mães instruídas, brancas e de classe média. Nossa hipótese é de que os marcadores de classe e as vulnerabilidades socioambientais a que as “mães da zika” estão submetidas são fatores que podem dificultar sua apropriação de conhecimento científico e força política. As mães da zika são, em sua maioria, mulheres pobres, do interior do Nordeste, com pouca instrução e pouco acesso ao planejamento familiar e sem poder de negociação com seus parceiros. Nessas condições, não puderam desenvolver o domínio da linguagem médico-científica e a capacidade de mobilização e de

²A entrada do óleo de maconha rico em CBD no Brasil foi possível pela indústria em formação nos Estados Unidos em torno da maconha medicinal.

representatividade, competências-chaves para que um leigo se torne um “leigo-especialista” [Epstein, 1995].

Retomando os pressupostos defendidos pelo campo do jornalismo e da divulgação científica e levando em conta os modelos de comunicação pública da ciência, nos cabe, portanto, questionar: em que medida os debates sobre ciência e saúde conseguem alcançar o público afetado e envolver aqueles a quem pretende impactar? Como garantir a participação cidadã deste público em processos decisórios, como em mudanças nas legislações de um país? Por fim, como seria, então, pensar em uma “expertise leiga” por parte dessas mulheres e famílias?

Não existem respostas fáceis e definitivas para questões complexas, mas elas nos incitam à reflexão. No caso da zika, há determinantes sociais implicados (a epidemia afetou principalmente as mulheres da região mais carente do país) e, sem levá-los em consideração, não se conseguirá avançar na direção da apropriação social da ciência, do engajamento político e da participação cidadã na governança da ciência e da saúde.

Partimos da premissa de que os indivíduos não são uma massa homogênea facilmente manipulável e que detêm conhecimentos e saberes — científicos ou do cotidiano [Vygotski, 2008] — para contribuir de forma positiva e interativa nos processos políticos e decisórios, como evidenciam vários casos e estudos. É importante oferecer condições e estimular as pessoas a se tornarem motivadas, críticas e desejosas de participar em debates públicos e processos políticos de deliberação sobre assuntos de interesse comum. A possibilidade de mobilização, engajamento e troca de conhecimentos no âmbito de uma doença ou epidemia envolve primeiramente a identificação dos sujeitos com causas em comum.

De acordo com Diniz [2016], no contexto brasileiro da zika, o meio que as mulheres e famílias nordestinas afetadas encontraram para engajar-se e compartilhar suas experiências foram plataformas virtuais como o Whatsapp, onde encontraram uma forma de trocar informações para enfrentar os efeitos da epidemia.

Elas se protegem, se informam, duvidam dos médicos e diagnósticos. Trocam informações sobre novos sinais da síndrome congênita do zika: muitas descobriram pelas mensagens que algumas crianças teriam problemas para engolir; outras sobre como insistir nas perícias médicas para garantir o acesso a benefícios assistenciais [Diniz, 2016, p. 138].

Em 2016, Maria Carolina e Joselito Alves, pais da menina Maria Gabriela, da primeira geração de crianças nascidas com microcefalia e atendidas em Campina Grande (Paraíba), criaram o blog Somos Todos Maria Gabriela (<http://somostodosmariagabriela.blogspot.com.br/>), por meio do qual compartilham inquietações e dores na experiência cotidiana. Nas suas diversas postagens, há críticas relacionadas à negligência do Estado brasileiro e ao abandono na assistência às famílias vítimas da zika.

Isso mostra que é possível, sim, pensar em uma expertise leiga por parte dessas mulheres e famílias, uma vez que, através da troca de experiências e informações em grupos por elas criados e geridos, esse público tem construído uma expertise

própria sobre a doença, adquirida na vivência cotidiana. O desafio é fazer com que as mídias de informação, os divulgadores de ciência e mesmo a comunidade médica e científica reconheçam tal expertise como legítima e os contextos em que esse conhecimento é produzido. Mas o reconhecimento é só o começo. É preciso que essas vozes ganhem visibilidade, autonomia, e sejam incluídas no debate público mais amplo, de modo a influenciar a governança da ciência, da tecnologia e da saúde, fazendo valer a democracia.

Referências

- ALMEIDA, C. S. (2012). 'Organismos geneticamente modificados e atores diretamente impactados: como agricultores brasileiros avaliam os cultivos transgênicos?' Tese de doutorado. Rio de Janeiro, Brasil: Instituto de Bioquímica Médica, Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- BOURDIEU, P. (2001). 'O capital social: notas provisórias'. Em: *Escritos da Educação*. Ed. por NOGUEIRA, M. A. e CATANI, A. 3ª ed. Petrópolis, Brasil: Vozes, pp. 67–69.
- BROSSARD, D. e LEWENSTEIN, B. V. (2010). 'A Critical Appraisal of Models of Public Understanding of Science: Using Practice to Inform Theory'. Em: *Communicating Science; New Agendas in Communication*. Ed. por KAHLOR, L. e STOUT, P. A. New York, U.S.A.: Routledge, Taylor & Francis, pp. 11–39.
- COLLINS, H. e PINCH, T. (2005). 'A cura da Aids e a expertise dos leigos'. Em: *Terra Incógnita — a interface entre ciência e público*. Ed. por MASSARANI, L., TURNEY, J. e MOREIRA, I. C. Rio de Janeiro, Brasil: Casa da Ciência, Museu da Vida e Vieira & Lent, pp. 27–40.
- DINIZ, D. (2016). *Zika: do sertão nordestino à ameaça global*. Rio de Janeiro, Brasil: Civilização Brasileira.
- EPSTEIN, S. (1995). 'The Construction of Lay Expertise: AIDS Activism and the Forging of Credibility in the Reform of Clinical Trials'. *Science, Technology & Human Values* 20 (4), pp. 408–437.
<https://doi.org/10.1177/016224399502000402>.
- OLIVEIRA, F. S. R. (2016). 'Maconheirinhos: cuidado, solidariedade e ativismo de pacientes e seus familiares em torno do óleo de maconha rico em canabidiol (CBD)'. Dissertação de mestrado. Brasília, Brasil: Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília.
- SOUTO, L. (16 de março de 2016). *Após superar rejeição a bebê com microcefalia, mãe condena aborto*. URL: <https://oglobo.globo.com/rio/apos-superar-rejeicao-bebe-com-microcefalia-mae-condena-aborto-18885234>.
- VYGOTSKI, L. S. (2008). *Pensamento e linguagem*. 4ª ed. Publicado originalmente em 1934. São Paulo, Brasil: Martins Fontes.
- WYNNE, B. (1992). *Sheep farming after Chernobyl: a case study in communicating scientific information*. Ed. por LEWENSTEIN, B. Washington, D.C., U.S.A.: AAAS, pp. 43–67.
- (2005). 'Saberes em contexto'. Em: *Terra Incógnita — a interface entre ciência e público*. Ed. por MASSARANI, L., TURNEY, J. e MOREIRA, I. C. Rio de Janeiro, Brasil: Casa da Ciência, Museu da Vida e Vieira & Lent, pp. 27–40.

Autores

Washington L. C. Castilhos é jornalista de ciência, mestre em divulgação científica pela Casa de Oswaldo Cruz/Fundação Oswaldo Cruz e doutorando em Educação, Gestão e Difusão em Biociências pelo Instituto de Bioquímica Médica/UFRJ, com especialização em gênero e sexualidade pelo Instituto de Medicina Social/UERJ. E-mail: wcastilhos@gmail.com.

Carla S. Almeida é jornalista especializada em ciência, com mestrado (Imperial College Londres, 2007) e doutorado (Instituto de Bioquímica Médica/UFRJ, 2012) em divulgação científica. Integra a equipe de pesquisadores do Núcleo de Estudos da Divulgação Científica do Museu da Vida, Casa de Oswaldo Cruz, Fundação Oswaldo Cruz (COC/Fiocruz). É docente do Curso de Especialização em Divulgação da Ciência, da Tecnologia e da Saúde e do Mestrado Acadêmico em Divulgação da Ciência, Tecnologia e Saúde, ambos vinculados à COC/Fiocruz. E-mail: carla.almeida@fiocruz.br.

Como citar

Castilhos, W. L. C. e Almeida, C. S. (2018). 'A expertise leiga vale para todos? O lugar das mulheres afetadas no debate sobre zika-microcefalia-aborto na imprensa brasileira'. *JCOM – América Latina* 01 (01), Y02. <https://doi.org/10.22323/3.01010402>.



© O(s) autor(es). Esta publicação é disponibilizada nos termos da licença [Atribuição — Não Comercial — Sem Derivações 4.0 da Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/). Publicado pela SISSA Medialab. jcomal.sissa.it