

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS  
ESCOLA DA INDÚSTRIA CRIATIVA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM COMUNICAÇÃO  
NÍVEL MESTRADO

THAIS COSTA CARDOSO SOARES

**OS MOVIMENTOS SOCIOCOMUNICATIVOS DE ATIVISTAS ENGAJADAS NA  
LUTA CONTRA O CÂNCER DE MAMA NO BRASIL**

SÃO LEOPOLDO

2016

THAIS COSTA CARDOSO SOARES

**OS MOVIMENTOS SOCIOCOMUNICATIVOS DE ATIVISTAS ENGAJADAS NA  
LUTA CONTRA O CÂNCER DE MAMA NO BRASIL**

Dissertação apresentada como requisito parcial  
para a obtenção do título de Mestre pelo  
Programa de Pós-Graduação em Ciências da  
Comunicação da Universidade do Vale do Rio  
dos Sinos – UNISINOS

Orientador: Prof. Dr. Alberto Efendy  
Maldonado Gómez de la Torre

SÃO LEOPOLDO

2016

S676m Soares, Thais Costa Cardoso.  
Os movimentos sociocomunicativos de ativistas  
engajadas na luta contra o câncer de mama no Brasil /  
Thais Costa Cardoso Soares. – 2016.  
170 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (mestrado) – Universidade do Vale do Rio  
dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Ciências da  
Comunicação, 2016.  
“Orientador: Prof. Dr. Alberto Efendy Maldonado  
Gómez de la Torre.”

1. Cidadania Comunicativa. 2. Câncer de mama. 3.  
Mídia digital. I. Gómez de la Torre, Alberto Efendy  
Maldonado. II. Título.

CDU 659.3

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)  
(Bibliotecária: Raquel Herbcz França – CRB 10/1795)

## **AGRADECIMENTOS**

A construção de dissertação é um grande desafio que requer muita dedicação, organização, criatividade e conhecimento. No entanto, requer também a humildade de reconhecer que não é um trabalho que se faz sozinho. Assim, é preciso agradecer àqueles que contribuíram, direta ou indiretamente, neste processo.

Aos meus pais e meu irmão, que sempre me ensinaram o valor da educação e deram todo o apoio estrutural e emocional para a realização dessa conquista pessoal e profissional.

Ao Rafael, meu amado esposo, que foi o maior incentivador para que eu ingressasse nesta jornada. Agradeço por todo amor e paciência, por dividir sonhos comigo e ser meu porto seguro nessa trajetória.

A sogra, Terezinha, e aos cunhados, Tais e Fabiano, por toda torcida e vibração.

Aos familiares queridos de Viamão, Tupanciretã e Cruz Alta, por entenderem as ausências. Da mesma forma, agradeço às amigas por serem tão tolerantes com minhas conversas acadêmicas.

Aos colegas de Mestrado, em especial a Livia Saggin, com quem compartilhei inquietudes e angústias, e com quem tive longas conversas filosóficas que me abriram os olhos, a mente e os caminhos.

Ao querido professor Efendy, por toda confiança, pela parceria, e por partilhar seu imenso conhecimento e experiência comigo. Agradeço por ele ter me acolhido como orientanda e ter sido tão compreensivo nos momentos mais difíceis.

Aos professores e pesquisadores do PPGCC da Unisinos, por terem oportunizado valorosas experiências de aprendizado. Sobretudo ao professor Gustavo Fischer, que acreditou na minha capacidade de estudante e pesquisadora.

Aos colegas do Grupo de Pesquisa Processocom e da Rede Amlat, pelo companheirismo e pelas vivências enriquecedoras.

Às ativistas entrevistadas por confiarem na seriedade desta pesquisa e partilharem suas vidas, suas casas, seu tempo e suas realidades.

Aos estudantes do Seminário América Latina, pela compreensão e colaboração na realização do estágio.

À Capes pelo auxílio e financiamento que possibilitaram a concretização da pesquisa e a realização do Mestrado em uma instituição de excelência.

À Unisinos, por oferecer um ensino de qualidade, através de profissionais sérios, atenciosos e dedicados.



## RESUMO

A pesquisa argumenta sobre as possibilidades de construção de vínculos entre sujeitos comunicantes e o exercício da cidadania, possibilitada pelas novas tecnologias de comunicação. Para tal, analisa os processos digitais de comunicação desenvolvidos pela Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (FEMAMA) e as interações de ativistas engajadas na luta contra o câncer de mama, nesses espaços. Por meio da pesquisa teórica problematiza a cidadania, como conceito norteador que conduz as práticas de pesquisa e perpassa os processos comunicacionais. Ainda reflete sobre o pertencimento, como categoria central para o efetivo exercício da cidadania. A pesquisa também aborda as lógicas tecnocomunicativas que cercam os ambientes digitais da organização. O percurso de investigação compreende uma reflexão epistemológica sobre os métodos, seguida dos procedimentos de pesquisa documental, bibliográfica, teórica e metodológica. Além disso, a estratégia metodológica trabalha uma combinação da abordagem etnográfica com netnográfica, partindo da análise sistemática dos ambientes digitais da Femama, para a observação de interações presenciais e de entrevistas em profundidade com as ativistas da organização. Os resultados mostram os usos e apropriações que os sujeitos fazem da tecnologia durante suas interações, e verificam que estes espaços comunicacionais têm potencial para o exercício da cidadania comunicativa e para a formação de vínculos identitários. No entanto, constatou-se que para o pleno exercício da cidadania não basta disponibilizar os meios técnicos necessários para interação e participação. É preciso garantir que haja pluralidade de opiniões na forma de planejar e produzir a informação, nos modos de construir os discursos e na maneira de pensar a comunicação como um todo. Além disso, ficou evidente que a perspectiva cidadã precisa fazer parte da própria constituição das organizações, de maneira estrutural, que também se reflita nas práticas cotidianas.

**Palavras-chave:** Cidadania Comunicativa. Vínculos Identitários. Movimentos Sociocomunicativos. Câncer de Mama. Meios de Comunicação Digitais.



## ABSTRACT

The research argues about the possibilities of bond establishment between individuals and possibilities of exercising, offered by the new technologies of communications. To accomplish it, this research analyzes the digital media developed by The Brazilian Federation of Philanthropic Breast Health Institutions (FEMAMA) and the interactions of the activists engaged on the fight against breast cancer, in these spaces. Through theoretical research problematize the citizenship, as a guiding concept, which conducts the research practices and goes through communicational processes. It also reflects about the belonging, as a central category to the effective citizenship exercise. The research also address the techno communicative logics in which the organization's digital spaces are involved. The investigation path concerns an epistemological reflection about methods, followed by the research procedures of documental, bibliographical, theoretical and methodological research. Besides that, the methodological strategy works through a combination of ethnographic and netnografic approaches, starting with the systemic analyses of Femama's digital spaces, following to present activities observations and interviews with the organization's activists. The results show the uses and appropriations the individuals do of technology during their interactions, and verifies that those communicational spaces have the potential to the exercise of communicative citizenship and to the formation of identity bonds. Although, it was possible to see that it is not enough to make the technological means to participations and interactions available to guarantee the full citizenship exercise. It is necessary to have diversity of opinions on the information's planning and producing processes, on the discourse building methods, and on the way of thinking communications as a whole. Besides that, it became clear that the citizen perspective needs to be a part of the own organization constitution, in a structural way, which also reflect itself on daily practices.

**Keywords:** Communicative Citizenship. Identity Bonds. Social and Communicative Movements. Breast Cancer. Digital Media.

## SUMÁRIO

<b>1 PROBLEMÁTICA DA PESQUISA.....</b>	<b>8</b>
1.1 PERGUNTA GERAL DO PROBLEMA .....	12
1.2 PERGUNTAS ESPECÍFICAS DO PROBLEMA.....	12
1.3 OBJETIVOS .....	14
1.3.1 OBJETIVO GERAL.....	14
1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	14
1.4 JUSTIFICATIVA .....	15
<b>2 PERSPECTIVAS TEÓRICAS PARA PENSAR OS MOVIMENTOS SOCIOCOMUNICATIVOS DAS ATIVISTAS ENGAJADAS NA LUTA CONTRA O CÂNCER DE MAMA.....</b>	<b>18</b>
2.1 PERCORRENDO PERSPECTIVAS TEÓRICAS SOBRE A INTER-RELAÇÃO ENTRE MÍDIA, IDENTIDADE E CIDADANIA .....	18
2.2 MOVIMENTOS SOCIOCOMUNICATIVOS ORGANIZADOS EM REDE.....	26
<b>3 OS MÚLTIPLOS CONTEXTOS QUE ENVOLVEM OS PROCESSOS COMUNICACIONAIS DAS ATIVISTAS ENGAJADAS NA LUTA CONTRA O CÂNCER DE MAMA.....</b>	<b>36</b>
3.1 A PROBLEMÁTICA DO CÂNCER DE MAMA .....	36
3.2 HISTÓRICO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS DE ATENÇÃO AO CÂNCER DE MAMA .....	39
3.3 A FEMAMA NO CONTEXTO DOS MOVIMENTOS SOCIAIS BRASILEIROS .....	42
<b>4 PROCESSUALIDADES METODOLÓGICAS.....</b>	<b>47</b>
4.1 ASPECTOS EPISTEMOLÓGICOS E FILOSÓFICOS DOS MÉTODOS: A VERTENTE TRANSMETODOLÓGICA .....	47
4.2 PESQUISA DA PESQUISA.....	54
4.3 PESQUISA EXPLORATÓRIA .....	56
4.4 PESQUISA SISTEMÁTICA DOS PORTAIS DA ORGANIZAÇÃO .....	60
4.5 ANÁLISE DE CONTEÚDOS.....	70
4.6 PISTAS DOS MOVIMENTOS EXPLORATÓRIOS .....	76
4.7 OBSERVAÇÃO DAS INTERAÇÕES PRESENCIAIS .....	84
4.8 ENTREVISTAS EM PROFUNDIDADE COM AS ATIVISTAS.....	101
4.8.1 Perfil da ativista Letícia Lorenz: “Queremos ser ouvidas” .....	104
4.8.2 Perfil da ativista Juliana Silva: “Nada pode ser decidido sobre nós, sem a nossa participação” .....	113

4.8.3 Perfil da ativista Mariana: “Cidadão é aquele que tem acesso” .....	122
4.8.4 Perfil da ativista Paula Farias: “Não fico mais calada!” .....	128
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>136</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>146</b>
<b>APÊNDICE A – Categorização das Notícias dos Portais .....</b>	<b>152</b>
<b>APÊNDICE B – Categorização dos posts da Femama no Facebook .....</b>	<b>155</b>
<b>APÊNDICE C – Pesquisa Sistemática do Portal Oncoguia.....</b>	<b>156</b>
<b>APÊNDICE D – Pesquisa Sistemática do Portal ULACCAM .....</b>	<b>167</b>
<b>APÊNDICE E – Roteiro das Entrevistas em Profundidade Realizadas com as Ativistas .....</b>	<b>174</b>

## 1 PROBLEMÁTICA DA PESQUISA

A sociedade contemporânea vem passando por sucessivas fases de transformações culturais e tecnológicas, por conseguinte, novos conflitos sociais invadem o cenário mundial cotidianamente. Em todas as camadas sociais há uma busca cada vez maior por uma vida mais digna que gradativamente se transforma no desejo de interferir na realidade atual e provocar mudanças. Na tentativa de criar sociedades mais justas e igualitárias, vários grupos vêm se aproximando e transformando essas inquietações em movimentos sociais organizados de formas diversas.

Historicamente, a saúde é considerada como um dos direitos sociais fundamentais, como base elementar do direito à vida. No Brasil, por exemplo, a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), sistema que garante à população o acesso gratuito e universal à saúde, é uma conquista baseada em uma concepção de direitos sociais avançada, construída ao longo de cerca de quarenta anos de história por movimentos sociais ligados ao desenvolvimento da saúde pública (CÂMARA, 2011).

Em toda a América Latina, a temática da saúde ganha visibilidade e relevância, a partir dos anos 1970, através de movimentos sociais populares, principalmente de operários e universitários. Nesse contexto de intensas transformações políticas vivido por diversos países latino-americanos, os movimentos populares foram capazes de influenciar a forma de pensar o planejamento em saúde de organismos internacionais como a Organização Mundial da Saúde (OMS), que passam a encarar o tema da saúde pública como corrente de pensamento, movimento social e prática teórico-científica articulada a um conjunto de condições políticas e institucionais. Desde então, a pauta da saúde pública nos movimentos sociais torna-se mais extensa a cada dia que passa, compreendendo não apenas preocupações sanitaristas e preventivas como de início, mas também abrangendo doenças crônicas de alta complexidade como o câncer (NUNES, 1994).

Nesse cenário, a articulação dos movimentos sociais com as mídias ao longo do tempo se tornou fundamental para dar visibilidade às suas pautas e engajar cada vez mais indivíduos a fim de inserir suas demandas na agenda social. Conforme Rubim (2003, p. 112), “a comunicação, enquanto espaço, inclusive socialmente

existente, que possibilita a publicização passa a ter um lugar essencial para a cidadania na atualidade”.

Percebe-se que, nas últimas décadas, o uso dos meios de comunicação digital intensifica a capacidade de influência das mídias nos modos com que sociedade contemporânea interage, sociabiliza e entende o mundo. A comunicação digital se apresenta como espaço propício para a formação de redes diversas e potencializa as formas de representação e ação para transformação social.

O acesso à internet cresce exponencialmente no mundo todo, e nesse cenário o Brasil destaca-se pela velocidade com que esse acesso se dissemina. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 86,7 milhões de pessoas tiveram acesso à internet no país em 2013, o que corresponde aproximadamente à metade da população acima dos 10 anos de idade. Dos 32,2 milhões de domicílios do país que tinham microcomputador em 2013 (49,5% do total de residências), 28 milhões contavam com acesso à internet, o que representa 43,1% do total de domicílios em todo o país<sup>1</sup>. O crescimento registrado em 2013, em relação ao ano anterior, foi de 2,3 milhões de casas conectadas à web, o que representa uma população beneficiada de quase 7,6 milhões de pessoas.

Dessa forma, ampliam-se as possibilidades para que os variados movimentos sociais criem e estruturem seus próprios espaços comunicacionais digitais, configurando processos comunicacionais que se diferenciam das mídias hegemônicas por seu caráter público e especializado, oferecendo outras percepções e novas formas de atuação e mobilização para seus ativistas. Nesse sentido, parte-se do pressuposto que o papel da comunicação na mobilização desses indivíduos vai além da simples disseminação de informações, sendo também essencial para articulação de valores e partilha de sentidos, que contribui para o processo de reconhecimento e pertencimento na formação da identidade do movimento (HENRIQUES, 2007).

É nesse contexto que se insere a Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde Mama (FEMAMA), objeto de referência dessa investigação. Com o objetivo de diminuir a incidência e a mortalidade por câncer no Brasil, essa instituição se propõe a informar a sociedade e ampliar o debate público

---

<sup>1</sup> Os dados fazem parte da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios 2013 (PNAD), divulgada em 19/09/2014 pelo IBGE. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/infraestrutura/2014/09/ibge-metade-dos-brasileiros-teve-acesso-a-internet-em-2013>>. Acesso em: 25 mar. 2016.

sobre a doença, visando a influenciar a formulação de políticas públicas efetivas que garantam o acesso ao diagnóstico precoce e ao tratamento adequado. Para tal, desenvolve, no ambiente digital, meios de comunicação autônomos, independentes e diferenciados dos meios de comunicação hegemônicos. Nesse sentido, a organização se mostrou objeto de referência interessante aos objetivos desta pesquisa, uma vez que é uma organização que se articula em rede e se apresenta de forma qualificada no ambiente digital. Além disso, seu perfil e objetivos políticos indicam uma organização que trabalha para o desenvolvimento da cidadania e emancipação dos sujeitos envolvidos. Logo, estudar os processos comunicacionais de uma instituição com tais características pode ajudar a entender a relação entre o exercício da cidadania comunicativa e a construção de vínculos identitários através de ações de comunicação.

A relação da comunicação com os temas da saúde e da cidadania estiveram presentes nas vivências, observações e trocas com ativistas, em relações profissionais obtidas durante período de trabalho na Femama, apontando questionamentos e inquietações. Em decorrência dessas experiências como profissional da área da comunicação é que surgem as primeiras ideias para a investigação. Justamente o conhecimento dos processos internos da organização, - assim como o reconhecimento da importância do seu trabalho e de seu potencial cidadão, é que fortaleceu a escolha da Femama. Da mesma forma, o acesso a materiais e pessoas envolvidas com a causa do câncer de mama se mostrou facilitado em decorrência de uma relação de confiança já estabelecida entre a organização e a pesquisadora, o que contribuiu para o enriquecimento da pesquisa.

Durante a preparação para o mestrado o interesse na temática se manteve, tomando dimensões mais sólidas e complexas à medida que o trabalho das instituições foi ganhando notoriedade nas mídias e diversos acontecimentos políticos relacionados a processos de mobilização social midiaticizada foram se desdobrando. Nesse sentido, o projeto inicial buscava analisar as estratégias comunicacionais desenvolvidas por ativistas engajadas na luta contra o câncer de mama e compreender qual sua capacidade de mobilização social.

No entanto, a através dos conhecimentos adquiridos nas disciplinas cursadas e nas atividades de pesquisa realizadas durante o mestrado, a problemática adquiriu diferentes contornos, solicitando novos conceitos teórico-metodológicos que considerassem a multidimensionalidade dos processos de comunicação e de

mobilização social. Nessa direção, talvez a alteração mais significativa nesse percurso tenha sido o alargamento da concepção de mobilização social, reconhecendo que na contemporaneidade essa depende de processos de identificação entre os sujeitos comunicantes e do desenvolvimento de práticas sociais midiáticas.

Sendo assim, entende-se que essa instituição, através de seus meios de comunicação digital, estabelece espaços comunicacionais que podem suscitar e ampliar o debate acerca do direito à saúde, possibilitando práticas cidadãs e contribuindo para a formação de uma identidade cultural das ativistas envolvidas com a temática do câncer de mama. Logo, esta pesquisa busca encontrar e analisar nesses meios de comunicação, desenvolvidos pela instituição escolhida, a construção de vínculos entre os sujeitos e as possibilidades de exercício da cidadania. Destaca-se que esta pesquisa, tendo foco no processo comunicacional, considera como exercício de cidadania tanto as práticas que visam a garantir o direito à comunicação, quanto aquelas voltadas para conquistas de direitos no âmbito da saúde.

Cabe ressaltar que esta investigação considera essas ativistas, públicos preferenciais da organização estudada, como sujeitos comunicantes qualificados, que apresentam, simultaneamente, características de espectadores, leitores, produtores, transmissores e dinamizadores de sentidos no processo comunicacional. Nesse sentido, a investigação também busca ponderar sobre os modos como a organização disponibiliza recursos e ferramentas de comunicação aos públicos que acessam seus espaços, contribuindo para a garantia dos direitos de acesso à informação e à expressão, constitutivos de uma cidadania comunicativa (MATA, 2005).

Com relação aos conteúdos, importa destacar que esta pesquisa considera apenas os recursos e informações disponíveis nos portais da instituição na internet. Da mesma forma, são interessantes para investigação apenas os materiais e discussões que façam referência à busca por direitos relacionados ao tratamento e diagnóstico, bem como a inclusão social do paciente com câncer de mama, excluindo os conteúdos educativos sobre a doença. Dessa maneira, o objetivo é construir um mapeamento dos aspectos mais relevantes e recorrentemente abordados pelas organizações, através da organização sistemática dos conteúdos

disponíveis nos portais e da observação das relações e vínculos que os sujeitos estabelecem com essas mídias.

A fim de contemplar os questionamentos que se colocam ao longo do percurso dessa investigação, se faz necessário buscar fundamentos teóricos nas obras de referência do campo da comunicação que ajudem a definir algumas concepções importantes. Acerca da noção de cidadania, a pesquisa se debruça em autores como Cortina (2005), Peruzzo (2010; 2012), Lacerda (2013; 2014), que entendem que esse conceito integra exigências por justiça e sentimentos de pertença, não se limitando a reivindicações por bens imprescindíveis à sobrevivência, mas se estendendo à aceitação e à inclusão social, tecnológica e comunicacional. No que diz respeito ao conceito de identidade, a investigação toma a perspectiva de Hall (1997; 2009), García Canclini (1998), Goffman (1992), de que a identificação não é singular e nem automática, mas híbrida, podendo mudar de acordo com a forma com os sujeitos são representados ou interpelados, bem como ser perdida ou ganhada ao longo da vida de acordo com as interações sociais de cada sujeito.

Cabe esclarecer, também, que as reflexões sobre a internet como espaço comunicacional, consideram não só a rapidez do desenvolvimento tecnológico dos meios de comunicação digitais, como também o modo desigual com que esses recursos são acessados. Da mesma forma, entende-se que o aumento das possibilidades de participação no debate público não é determinado exclusivamente pelo desenvolvimento de novas tecnologias, mas pelos usos sociais que são dados a essas tecnologias (FRAGOSO; MALDONADO, 2009).

## 1.1 PERGUNTA GERAL DO PROBLEMA

Como os processos comunicacionais digitais estabelecidos entre a Femama e suas ativistas, engajadas na luta contra o câncer de mama, promovem práticas de cidadania comunicativa e constroem vínculos identitários de movimento?

## 1.2 PERGUNTAS ESPECÍFICAS DO PROBLEMA

- a) Quais são os processos comunicacionais estabelecidos entre a Femama e as ativistas engajadas na luta contra o câncer de mama, no ambiente digital?
- b) Que temas, valores e modos de pensar norteiam as relações comunicativas que a Femama estabelece com suas ativistas?
- c) Que possibilidades esses processos comunicacionais oferecem para a constituição de uma cidadania comunicativa através das mediações da organização?
- d) Como são construídos os vínculos identitários nos processos comunicacionais da organização com suas ativistas?
- e) Como essas ativistas exercitam suas competências midiáticas nos espaços digitais e que relevância a comunicação tem em suas práticas cidadãs?

## 1.3 OBJETIVOS

### 1.3.1 OBJETIVO GERAL

Relacionar os processos comunicativos estabelecidos entre a Femama e suas ativistas, com o exercício da cidadania comunicativa e a construção de vínculos identitários.

### 1.3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Buscar marcas das competências midiáticas das sujeitas comunicantes, que se identificam como ativistas engajadas na luta contra câncer de mama, e analisar como elas interagem com os meios de comunicação digitais da Femama;
- b) observar, relatar e registrar como as ativistas interagem com os meios de comunicação digitais da Femama;
- c) verificar e avaliar os temas, valores e modos de pensar que norteiam as relações comunicativas das ativistas com a organização nos seus ambientes digitais;
- d) problematizar sobre como os processos comunicacionais da instituição selecionada, em consideração de seu caráter digital, podem contribuir para o desenvolvimento de uma cidadania comunicativa e para construção de vínculos identitários;
- e) verificar como as lógicas tecnocomunicativas dos ambientes digitais constituem e condicionam as práticas cidadãs e identitárias das ativistas.

## 1.4 JUSTIFICATIVA

Diversas pesquisas no campo da sociologia, das ciências humanas e das ciências da comunicação têm dedicado seus esforços para a compreensão das dinâmicas dos movimentos sociais e suas vinculações com as transformações socioculturais que caracterizam as sociedades contemporâneas. Contudo, diante da aceleração dessas transformações no cenário social atual, e a multiplicação de movimentos sociais cada vez mais diversos, esses campos ainda necessitam investigações que trabalhem e analisem esses grupos em suas múltiplas dimensões.

A produção científica qualificada serve de referência para o avanço dos estudos sobre a temática dos movimentos sociais, mas é justamente a sucessiva atualização das perspectivas teórico-metodológicas que colocam diante dos pesquisadores sempre novos ângulos e possibilidades de investigação. Da mesma forma, as resistências trazidas pela realidade empírica provocam, a cada instante, novas indagações.

Em igual processo de desenvolvimento de acelerado, as novas tecnologias da comunicação se apresentam como verdadeiros desafios para o campo da comunicação, o qual está continuamente tentando compreender e problematizar que consequências e possibilidades elas trazem para os vários campos sociais, sob perspectivas diferentes. Do mesmo modo, essas tecnologias se apresentam para os movimentos sociais como novas formas de organização, articulação e disseminação de ideais, ampliando suas possibilidades influenciar a opinião pública sobre suas causas. Sendo assim, essa apropriação das tecnologias de comunicação pelos movimentos sociais precisam ser estudadas na atualidade a partir de várias óticas, tendo em vista sua complexidade.

Além disso, considera-se que, ao produzirem seus próprios instrumentos e veículos de comunicação, os movimentos sociais interferem na circulação de ideias dominantes, geralmente reproduzidas pelos meios de comunicação hegemônicos, configurando formas alternativas de comunicação que são, cada vez mais, importantes para a pesquisa em comunicação. Por propiciarem a fruição de sentidos dissonantes, os processos comunicacionais dos movimentos sociais se prestam como objetos para análise das possibilidades de transformação social.

Nesses termos, a saúde aponta como fator primordial para a transformação social, pois dela depende o direito humano fundamental, que é o direito à vida. Logo, a temática da saúde adquire relevância incontestável dentre os movimentos sociais, como referente essencial para a conquista da igualdade social e elementar para manutenção da dignidade dos indivíduos. Logo, torna-se pertinente estudar, com maior profundidade, o papel da comunicação no campo da saúde, não apenas em função do seu caráter informacional e educacional, necessário para promoção de práticas de vida saudável, mas também suas contribuições para o desenvolvimento de práticas cidadãs que visam a enfrentar a precariedade dos sistemas de saúde em várias sociedades.

Em vista disso, dentre os motivos pelos quais se justifica a escolha do objeto de referência dessa investigação, estão a representatividade e a liderança da Femama entre instituições e indivíduos comprometidos com as causas da saúde, além da sua consonância com outros movimentos de amplitude global. A abrangência dessa organização, apesar de ser relativamente jovem, e sua pretensão de influenciar a formulação de políticas públicas de atenção à problemática do câncer de mama, envolvendo vários setores sociais, fomentam reflexões sobre seus processos comunicativos.

As motivações pessoais que estimulam este estudo estão amparadas na afeição pelo tema e aproximações da temática nas relações profissionais obtidas durante período de trabalho na Femama. A experiência profissional da pesquisadora como comunicadora da organização trouxe questionamentos sobre as estratégias de comunicação desenvolvidas pelos movimentos sociais, que motivaram a busca por um aprofundamento teórico-científico que ajudasse a perspectivar esse cenário. Da mesma forma, entende-se que o desenvolvimento de pesquisas acadêmicas sobre a temática pode contribuir para o trabalho de organizações como a Femama, representando uma forma retribuição da pesquisadora para o movimento e, conseqüentemente, para a sociedade.

Durante a pesquisa exploratória, foi possível constatar que ainda é limitado o número de pesquisas no campo da comunicação, focadas em estudos de caso sistemáticos que abordem a prática cidadã de movimentos sociais ligados à saúde. Tal enquadramento é mais frequentemente encontrado em pesquisas que têm como objeto de estudo os grupos envolvidos com questões de raça, gênero e classe. É possível afirmar que a maior parte dos estudos na área de comunicação,

relacionados à saúde, estão preocupados com as representações que as instituições midiáticas constroem de determinadas patologias ou no papel informativo e educativo que as mídias exercem em campanhas de prevenção de doenças. Sendo assim, são poucas as pesquisas que tratam de questões de engajamento político de pacientes e suas comunidades, reconhecendo o acesso aos meios de comunicação como essencial para conquista do direito à saúde.

Dessa forma, considera-se que a pesquisa em questão subsidiará novos desafios acadêmicos na prospecção de casos relacionados às conquistas políticas dos movimentos sociais organizados através de ações de comunicação, tidas como iniciativas populares de destacada relevância junto à sociedade. Também se acredita que esta pesquisa possa, de alguma forma, contribuir para o campo das Ciências da Comunicação por tencionar as teorias da área através de uma abordagem transmetodológica baseada na observação de objetos empíricos.

Por fim, entende-se que esta pesquisa se situa dentro área de concentração do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Unisinos, por tomar como objeto de estudo produtos midiáticos, entendidos como esferas de interação social tecnologicamente mediadas com implicações na sociedade, na identidade e na cultura dos sujeitos envolvidos. Da mesma forma, a temática desta investigação está em consonância com a proposta da Linha de Pesquisa *Cultura, Cidadania e Tecnologias da Comunicação*, que estuda os processos midiáticos focalizados nas identidades culturais e nas ações de cidadania dos movimentos sociais, entre outros estudos. Pensando também na construção coletiva do conhecimento, esta pesquisa pretende contribuir para os trabalhos desenvolvidos pelo Grupo de Pesquisa Processos Comunicacionais: Epistemologia, Miatização, Mediações e Recepção (PROCESSOCOM), no que diz respeito ao aperfeiçoamento de estratégias de investigação científica em comunicação, bem como ampliação de concepções metodológicas no trato com sujeitos comunicantes históricos e suas práticas identitárias e cidadãs.

## **2 PERSPECTIVAS TEÓRICAS PARA PENSAR OS MOVIMENTOS SOCIOCOMUNICATIVOS DAS ATIVISTAS ENGAJADAS NA LUTA CONTRA O CÂNCER DE MAMA**

Para o desenvolvimento teórico, este estudo teve embasamento em autores e obras de referência no campo da comunicação através da revisão bibliográfica de pesquisas a respeito da problemática da cidadania comunicativa, dos vínculos identitários de grupo e dos movimentos sociais organizados em rede. Além disso, devido às especificidades dos meios de comunicação escolhidos, faz-se necessário teorizar sobre as novas tecnologias de comunicação digitais.

### **2.1 PERCORRENDO PERSPECTIVAS TEÓRICAS SOBRE A INTER-RELAÇÃO ENTRE MÍDIA, IDENTIDADE E CIDADANIA**

Cabe ressaltar que essa investigação considera as ativistas pesquisadas, públicos preferenciais da Femama, como sujeitos comunicantes qualificados, que apresentam, simultaneamente, características de espectadores, produtores, transmissores e dinamizadores de sentidos no processo comunicacional. Nesse sentido, apresentam-se aqui as perspectivas teóricas, nas quais esta pesquisa se apoia no que diz respeito à noção de sujeito comunicante.

Para tratar da instância receptiva no processo comunicacional, muitos foram os termos utilizados pelas diversas vertentes teóricas do campo da comunicação. Dentre eles, os frequentemente utilizados por pesquisadores estadunidenses são “audiência” e “público”, mas foi o termo “receptor” que se disseminou com mais força no campo ao longo dos anos. Este termo, advindo do paradigma estrutural-funcionalista, que encara comunicação como um processo linear, pressupõe um emissor e coloca esses sujeitos em um lugar de alteridade. No entanto, é a partir de correntes teóricas como a Escola de Palo Alto e os Estudos Culturais, que se deixou de pensar nas pessoas em interação com os meios de comunicação como recipientes vazios, para os quais seria possível transmitir informações. É inspirada nessas vertentes teóricas que esta pesquisa passa a considerar o “receptor” como um “sujeito comunicante”, que possui singularidades e está inserido no contexto histórico, social e cultural.

Para Maldonado (2014, p. 37), os indivíduos em inter-relação com os sistemas midiáticos são “sujeitos complexos de caráter histórico, social, cultural, político, ético, estético, técnico e psicológico que se constituem como sujeitos comunicantes em receptividade comunicativa”. Contudo, é importante frisar que esses sujeitos comunicantes, apesar de estarem histórica, social e culturalmente situados, não estão assujeitados a esses contextos (BONIN, 2014). Sendo assim, Bonin (2014) reforça a importância da contextualização e do resgate da perspectiva histórica na pesquisa em comunicação, uma vez que essas dimensões são constitutivas da produção de sentido, do desenvolvimento de competências midiáticas e da apropriação de produtos midiáticos. Da mesma forma, Lacerda (2013) reforça que não se pode desvincular os sujeitos dos seus contextos de hegemonia política e econômica que cercam os sistemas de comunicação e limitam o poder do dito receptor.

Nesse sentido, Bonin (2014) reforça que, para entender como esses sujeitos se relacionam com as mídias, é preciso investigar não apenas suas vinculações com os produtos midiáticos e suas propostas preferenciais de sentido, mas também o papel constitutivo e configurador da dimensão midiática como instância contextual. Isto porque, estando o sujeito contemporâneo inserido em um ambiente midiático, no qual as lógicas das mídias permeiam todos os outros campos sociais, sua cultura e identidade também passam a ser atravessadas por processos de midiatização, afetando suas formas de ver e interpretar o mundo (BONIN, 2014).

Sendo assim, há nas relações dos sujeitos com as mídias espaço tanto para reproduções quanto para reconstruções e transgressões de sentido. Nessas relações se apresentam tanto continuidades em termos de gostos e padrões estilísticos ditados pelas classes dominantes e pelos sistemas de comunicação hegemônicos, quanto fabricações de sentidos divergentes em interação com uma diversidade de inteligências e capitais culturais seculares, próprios de cada cultura. Segundo Maldonado (2014, p. 18), “o mundo da produção de sentido, nas distintas culturas é múltiplo, complexo e não configura estruturas de significações mecânicas e deterministas”.

Logo, no estudo dos processos comunicacionais é preciso relacionar aspectos sociais macroestruturais, como os processos de midiatização e globalização, com questões culturais próprias da interação humana cotidiana. É partindo desse princípio que autores como Certau (1994), em oposição a correntes

teóricas focadas nos aspectos que submetem os sujeitos aos sistemas sociais, vão se interessar pelas possibilidades de rupturas com esses sistemas, tendo um olhar mais sensível ao sujeito comum e às classes populares. O trabalho de Certau (1994), mais especificamente, visava a tirar da obscuridade da ciência e da história, as práticas cotidianas de indivíduos comuns. Da mesma forma, Santos (2008) propõe o desenvolvimento de uma “sociologia das ausências”, que é o estudo de processos sociais emancipatórios esquecidos pela ciência e silenciados pelos instrumentos hegemônicos de dominação, colonização e globalização.

Segundo Certau (1994), os sujeitos, em interação com meios de comunicação em sua cotidianidade, desenvolvem a capacidade de fabricar sentidos em forma de produções escondidas, que não se fazem notar em produtos comunicacionais próprios, mas nas maneiras de empregar o que lhe é imposto pela ordem socioeconômica. Então, essas fabricações não são percebidas pelos poderes instituídos, pois se enquadram ao sistema dominante, operando dentro dele e, ao mesmo tempo, o subvertendo. Para ele, as relações sociais determinam a produção de sentidos, mas não de forma única e incoerente, o que também não significa pensar que os sujeitos são soberanos, em um atomismo social ou individualismo. Sob esse aspecto, o autor esclarece que, enquanto os meios de comunicação lançam mão de estratégias comunicacionais, que são ações racionais calculadas baseadas no repositório de recursos que possuem, o público inventa táticas de consumo, que são ações e reações não planejadas, baseadas nas condições do ambiente, valendo-se da astúcia e perspicácia como elementos surpresa.

Certau (1994) denomina essas fabricações cotidianas de “apropriações”, descritas como a diferença entre o sentido pretendido pelo emissor e o que é realmente assimilado pelos sujeitos em processo de receptividade comunicativa. Logo, o enunciado oferecido pelos meios de comunicação fornece um modelo de interpretação que sugere, mas não determina a produção de sentidos. Então, o emissor pode supor os efeitos da mensagem, mas não os garantir (BONIN, 2014).

Para Lacerda (2013), a apropriação seria uma espécie de adaptação das mensagens recebidas às circunstâncias da nossa própria vida. Dessa maneira, se diferencia do simples uso, que é caracterizado como a aplicação de uma mensagem ou tecnologia de acordo sua finalidade. Segundo Lacerda (2013, p. 4), as apropriações dos produtos midiáticos se constituem em “toda e qualquer forma de

resistência e ressignificação de práticas, de tecnologias, de estruturas dominantes que produzam processo de negação da heterogeneidade cultural”.

Portanto, as apropriações nem sempre se apresentam de maneira consciente, pois obedecem a lógicas próprias, que se relacionam com saberes ancestrais e podem estar alheias às intenções das indústrias culturais. Essas astúcias milenares, antes circunscritas as comunidades locais e suas tradições, hoje vagam perdidas na sociedade regulada por sistemas tecnocráticos institucionalizados. E justamente por não terem mais um lugar de direito, resistem e sobrevivem nas brechas e entrelinhas da organização social e da ordem dominante, como matrizes culturais residuais (CERTAU, 1994).

Para Santos (2008), este é um modo vida bastante característico dos povos latino-americanos que se habituaram com a instabilidade causada pelas brutais desigualdades sociais e pela arbitrariedade de poderes colonialistas fracos. Paradoxalmente, esses povos desenvolveram um otimismo visceral e trágico que se baseia na potencialidade coletiva. É a necessidade cotidiana de transformar táticas de sobrevivência em fontes de inovação, criatividade, transgressão e subversão, que dá a esses povos um potencial emancipatório. Nesse sentido, Certau (1994) afirma que a formalidade complexa e não institucionalizada das práticas cotidianas, e as variadas táticas de consumo utilizadas para tirar proveito daquilo que é oferecido pelos meios de comunicação, tornam-se formas de politização do sujeito comum e de resistência das classes populares.

Contudo, Lacerda (2013) reforça que, para que essas formas de politização se transformem em verdadeiras práticas cidadania, os sujeitos não podem se limitar ao uso e à apropriação das tecnologias da comunicação, já que no mundo atual a questão da cidadania se manifesta também no direito à livre expressão através de toda e qualquer forma simbólica. Para Moglen (2012), o exercício da cidadania depende do acesso a uma educação universal (técnica e científica), bem como da democratização dos códigos e dos diferentes meios de comunicação, com acesso irrestrito às mídias (públicas e gratuitas).

No entanto, a conquista da cidadania em termos culturais e comunicacionais também depende da garantia da liberdade civil individual, do desenvolvimento de um sistema midiático democrático, do acesso às tecnologias de comunicação e aos bens culturais. Portanto, também perpassa por questões cívicas, políticas, econômicas, de justiça e igualdade social que garantam um mínimo de segurança e

bem-estar para o desenvolvimento dos sujeitos. Uma vez assegurados os direitos básicos, a cidadania comunicativa dependerá do acesso à informação, do direito à comunicação em seu aspecto produtivo, do reconhecimento do sujeito como sujeito cultural e comunicativo, e da participação pública nas decisões sobre comunicação (LACERDA, 2013).

Portanto, a perspectiva da cidadania cultural vai além da visão de usos e apropriações como consumo de bens culturais, caracterizando as formas de uso e apropriação na perspectiva da compreensão dos códigos e regras dos bens simbólicos (uso), como nas ações em que reordenamos e nos apropriamos da oferta tecnológica, mas num contexto e materialidades que tornem possível não só a fruição de bens simbólicos aos quais temos acesso, mas a possibilidade produção, de criação, de circulação e visibilidade de novos bens pelos sujeitos individuais e coletivos dos diversos campos da sociedade. E para que aconteça uma cidadania cultural é preciso a ação cultural política dos coletivos sociais, mas também a construção de políticas culturais por parte do Estado. (LACERDA, 2013, p. 9).

Da mesma forma, Cortina (2005, p. 28) entende que “a cidadania é um conceito mediador porque integra exigências de justiça e, ao mesmo tempo, faz referência aos que são membros da comunidade, une a racionalidade da justiça com o calor do sentimento de pertença”, não se limitando a reivindicações por bens imprescindíveis à sobrevivência, mas se estendendo à aceitação e à inclusão social, tecnológica e comunicacional. Logo, é possível afirmar que essa cidadania complexa, intercultural e cosmopolítica também passa por questões comunicativas, uma vez que a construção desse sentimento de pertença depende de trocas simbólicas e interações sociais que se baseiam em atos comunicativos (CORTINA, 2005).

No que diz respeito especificamente à cidadania comunicativa, cabe esclarecer que ela é compreendida tanto como condição como prática (MATA et al., 2009). Portanto, pode tanto referir-se a direitos civis, como a liberdade de expressão e direito à informação, quanto a um bem social amplo, que deveria estar acessível a todas as camadas sociais. Nesse sentido, a noção de cidadania comunicativa perpassa os direitos jurídicos no âmbito da comunicação, o acesso às condições técnicas para o exercício comunicacional, indo até o reconhecimento da comunicação como direito humano que precisa ser reivindicado e garantido. Para Rubim (2003, p. 112), “o direito à comunicação pode ser formulado como direito à

existência social no mundo atual”, sendo essencial para o exercício da cidadania de forma geral.

Além disso, é importante ressaltar que existem condições objetivas e subjetivas para o exercício da cidadania comunicativa. Dentre as condições objetivas, está a democratização da comunicação através de regulamentações políticas que garantam o acesso igualitário aos meios técnicos de comunicação para o desenvolvimento de formas de comunicação alternativas às lógicas hegemônicas de mercado. Já as condições subjetivas dizem respeito às formas de representação e visibilidade midiática dos diferentes grupos e camadas sociais, garantido a pluralidade cultural e de opiniões, a multiplicidade de vozes, a emancipação dos grupos marginalizados e a dignidade de todos os segmentos da sociedade (MATA et al., 2005). Nesse sentido, o desenvolvimento de um sentimento de pertença é constitutivo não apenas da cidadania, mas também da construção de uma identidade cultural (CORTINA, 2005).

Cabe esclarecer que a identidade não é aqui entendida como algo inato ao indivíduo, tampouco fruto do destino que o inseriu em determinado contexto sociocultural, mas resultado de construções simbólicas e de lutas por reconhecimento social. Sendo assim, a identidade é, acima de tudo, uma escolha dos indivíduos. Portanto, a autonomia pessoal se torna essencial para a realização desta escolha. Logo, o desenvolvimento da cidadania e a construção de vínculos identitários estão intimamente ligados, já que ambos dependem de lutas por inclusão social e respeito às diferenças. Da mesma forma, identidade e cidadania também são resultado de um processo de autorreconhecimento, que conecta a dimensão individual com a coletiva, pois só se realizam na relação com o outro. Sendo assim, a formação da identidade também perpassa por práticas cidadãs de respeito à diversidade, já que, ao compreender outras culturas, o indivíduo consegue compreender a sua própria cultura. Logo, o diálogo entre as culturas se configura em uma oportunidade de enriquecimento e fortalecimento mútuos (CORTINA, 2005).

Sob essa perspectiva, García Canclini (1998) constata que a formação das identidades culturais é multifatorial e multidimensional, o que pressupõe certas mestiçagens, próprias dos processos de dinamização cultural da contemporaneidade, mas não elimina assimetrias relativas às posições de poder. A partir dessa visão, García Canclini (1998) passa a questionar as perspectivas mais clássicas da antropologia e da sociologia que acreditavam na hierarquização da

cultura pela classe social, na homogeneização da cultura e na limitação da cultura popular ao âmbito local. Justamente ao pesquisar as culturas populares na América Latina, García Canclini (1998) percebeu a existência de fenômenos atemporais que não mais cabiam nas definições rígidas de cultura.

Da mesma forma, Hall (2009) aponta que quanto maior é a força homogeneizadora das indústrias culturais globalizadas, mais surgem diversidades culturais, não havendo uma relação binária fixa entre iguais e diferentes, mas sim o descobrimento de múltiplas semelhanças e diferenças. Contudo, é importante destacar que, na visão do autor, os localismos não são capazes de conter a tecnomodernidade ocidentalizante, mas eles continuam a modular, desviar e traduzir seus imperativos a partir da base.

Nesse sentido, García Canclini (1998) aponta que as identidades culturais são híbridas, uma vez que não permanecem imóveis, sofrendo todo o tipo de mestiçagem, através de processos agonísticos, não se tratando simplesmente de justaposições de elementos culturais puros. Para o autor, os hibridismos culturais são processos constantes e incomensuráveis de combinação entre a tradição e a tradução cultural, que não se dá de forma amistosa, mas de maneira de conflituosa. No entanto, Hall (2009) destaca que as tradições culturais já são mistas na sua origem, e, portanto, não são entanques, continuando sempre em movimento.

Sob esta perspectiva, os produtos culturais são entendidos como a materialização de processos históricos de disputa e negociação simbólica, dos quais a mídia também faz parte. Cabe esclarecer que essas hibridações não são resultado exclusivo dos processos de globalização e mediação, mas sim de processos de longa duração histórica, que se veem acelerados, complexificados e intensificados pela mídia. Portanto, há no hibridismo chaves culturais que exigem redefinições dos gêneros midiáticos, reposicionando constantemente as relações de vínculo e os contratos de leituras das mídias. Logo, os principais responsáveis pela dinamização dos gêneros midiáticos são os tensionamentos sociais (GARCÍA CANCLINI, 1998).

Sendo assim, se impõe, na atualidade, uma perspectiva multicultural, entendida como a característica fundamental das sociedades em que diferentes comunidades culturais convivem e tentam construir uma vida comum, ao mesmo tempo em que retêm aspectos de suas identidades individuais. Logo, as sociedades contemporâneas precisam desenvolver um conjunto de estratégias e políticas para tratar da diversidade cultural, entendendo o multiculturalismo não como prática

doutrinária, mas como uma abordagem crítica e plural, que tem uma dupla demanda por igualdade e diferença, atenta às demandas e realidades locais e globais (HALL, 2009).

No entanto, Cortina (2005) destaca que o entendimento de cidadania não pode se restringir à sua dimensão multicultural, uma vez que nem tudo que é culturalmente aceitável é válido do ponto de vista ético, moral e humanista. Para Cortina (2005), mínimos de justiça devem ser exigidos de todas as culturas no intuito de preservar a vida humana acima de tudo. Nesse sentido, todas as culturas podem e devem se transformar para atender às necessidades sociais de seu tempo. Então, uma perspectiva multicultural deve fomentar o diálogo intercultural para descobrir o que é desejável e o que é inaceitável em termos de convivência, visando à manutenção da dignidade dos indivíduos.

Contudo, Santos (2008) reforça que a ideia de dignidade humana pode ser pensada em diferentes formatos, em vez de ser suprimida em universalismos abstratos, tornando as diferenças culturais mutuamente inteligíveis através da tradução. Segundo Santos (2008, p. 198), “tornar mutuamente inteligíveis significa identificar o que une e é comum a entidades que estão separadas pelas suas diferenças recíprocas”.

Para Hall (2009), o que impede a instauração de políticas multiculturais é o entendimento de que a valorização do individualismo favorece a lógica liberal de mercado, pois liberta os indivíduos de seus vínculos culturais, enfraquecendo o sentido de coletividade. Da mesma forma, Santos (2008) reforça que vivemos tempos de um fascismo social, pelos quais grandes setores da população são excluídos de qualquer tipo de contrato social, uma vez que a lógica do lucro atravessa e contamina todas as práticas sociais. Esse fascismo social seria pluralista, coexistindo com as democracias, sendo simultaneamente local e global já que é baseado em um modelo capitalista de integração social radical. Santos (2008) classifica esse modelo de capitalismo global como uma globalização hegemônica, pois representa o sucesso e a dominação de determinado localismo que se sobrepõe aos demais.

Em alternativa à expansão do fascismo social, Santos (2008) propõe o desenvolvimento de uma globalização contra-hegemônica, baseada no princípio da redistribuição, visando à promoção da igualdade social, e no princípio do reconhecimento das diferenças raciais, culturais, etc. Essa outra forma de

globalização está fundamentada no cosmopolitismo e na existência de um patrimônio comum da humanidade. No entanto, para que a globalização contra-hegemônica se desenvolva é necessário estabelecer um equilíbrio dinâmico entre diferença e igualdade, autonomia e cooperação, identidade e solidariedade. Logo, pressupõe um metadireito fundamental que é o direito a ter direitos. Segundo Santos (2008, p. 199), “temos o direito a ser iguais sempre que a diferença nos inferioriza; temos o direito a ser diferentes sempre que a igualdade nos descaracteriza”.

Na contemporaneidade, essas lutas por igualdade social e ações de resistência ao poder hegemônico geralmente se materializam em movimentos sociais e redes de colaboração, que cada vez mais se utilizam das tecnologias comunicacionais para se articular. Sendo assim, será apresentada, a seguir, uma reflexão que expressa o entendimento desta pesquisa sobre tais movimentos.

## 2.2 MOVIMENTOS SOCIOCOMUNICATIVOS ORGANIZADOS EM REDE

Primeiro é preciso esclarecer que, segundo Miani (2008), movimentos sociais são todos os grupos e organizações que atuam para a circulação e consumo de bens de uso coletivo, os que confrontam o capital de reprodução social e aqueles que enfrentam a ideologia de dominação nas lutas políticas cotidianas. Conforme Castells (2013, p. 16), “suas raízes estão na injustiça fundamental de todas as sociedades, implacavelmente confrontadas pelas aspirações humanas de justiça”.

Para Thompson (2009), o próprio surgimento dos movimentos sociais está ligado à criação de sistemas de comunicação, como o invento da imprensa entre os séculos XV e XVI, que possibilitavam novas formas de partilha de símbolos e crenças expressas entre indivíduos que não interagiam diretamente, dando origem ao moderno sentido de pertença a uma particular nação.

Desde o advento da imprensa e especialmente da mídia eletrônica, lutas por reconhecimento se tornaram cada vez mais lutas pela visibilidade dentro de espaços não localizados de publicidade mediada. A luta por se fazer ouvir e ver (e impedir que os outros o façam) não é um aspecto periférico das turbulências sociopolíticas do mundo moderno; pelo contrário, está no centro dele. O desenvolvimento dos movimentos sociais, como o movimento das mulheres e os movimentos dos direitos civis, fornece amplo testemunho de que reivindicações de grupos até então subordinados ou marginalizados só se conquistam através de lutas pela visibilidade na mídia. A evolução de tais movimentos, também comprova o fato

de que, ao conquistar algum grau de visibilidade na mídia, as reivindicações e preocupações de indivíduos particulares podem ter algum reconhecimento público, e por isso podem servir como um apelo de mobilização para indivíduos que não compartilham o mesmo contexto temporal-espacial. (THOMPSON, 2009, p. 215).

No Brasil, conforme Gohn (1995), a partir da segunda metade do século XX, a prática dos movimentos sociais foi cada vez mais se deslocando de movimentos populares de natureza classista ou partidária para movimentos marcados por lutas cívicas ou cidadãs, com destacada emergência das Organizações não Governamentais (ONGs). Para Cogo (2010, p. 46), a partir desse momento “a cidadania já se constituía, portanto, em uma questão de comunicação” estando não exclusivamente orientada por demandas dos grandes sindicatos e partidos políticos, mas por uma combinação de formas e configurações de participação que também inclui temas relacionados à vida cotidiana e ao mundo simbólico.

Na atualidade, com a expansão desses movimentos sociais que, para Henriques (2007, p. 16), são “ações coletivas orientadas para mudanças”, observa-se o surgimento de vários questionamentos sobre o papel e a relevância da comunicação para o sucesso desses movimentos no alcance de seus objetivos. Sendo assim, Henriques (2007, p. 23-24) reforça que:

Cabe à comunicação uma articulação entre valores e símbolos no processo de construção da identidade de um movimento, estabelecendo de uma maneira estruturada a produção de elementos que orientem e gerem referências para a interação dos indivíduos, possibilitando, assim, um sentimento de reconhecimento e pertencimento capaz de torná-los corresponsáveis.

No entanto, não basta que esses grupos se reconheçam entre si e se identifiquem como movimentos sociais. Para realizar mudanças de fato é preciso que eles se articulem de forma organizada. Conforme Henriques (2007, p. 29), a comunicação “é imprescindível para os movimentos sociais sendo, ela própria, o fator de coordenação de ações e de mobilização”.

Nesse contexto, Peruzzo (2010) afirma que esses movimentos inauguram formas de comunicação que podem ser classificadas como alternativas ou comunitárias por serem constituídas por iniciativas populares, para além das mídias hegemônicas, e orgânicas aos movimentos sociais. Ainda segundo Peruzzo (2010, p. 19), devem ser considerados como alternativos “tanto os produtos de

comunicação produzidos dentro dos movimentos sociais, como aqueles feitos fora, mas que de algum modo contribuem para o processo de conscientização e ação”. Para Namburete (2003, p. 246), a comunicação comunitária é “um processo comunicativo que requer o envolvimento das pessoas de uma comunidade, não apenas como receptoras de mensagens, mas como protagonistas dos conteúdos e da gestão dos meios de comunicação”. No entanto, Peruzzo (2008, p. 378) entende que “as práticas comunicacionais geraram conceitos que permitem tomar as expressões comunicação popular, alternativa e comunitária como sinônimos, quando se referem às lutas de segmentos subalternos por sua emancipação”.

Sendo assim, como será visto a seguir, pode-se considerar os meios de comunicação digitais desenvolvidos pela organização estudada como meios alternativos, mesmo que em alguns aspectos eles reproduzam as lógicas dos meios de comunicação hegemônica. Isto porque esses meios não possuem fins lucrativos, e têm vistas à emancipação social e ampliação da cidadania. Da mesma forma, podem ser considerados como comunitários, pois se baseiam em vínculos identitários comunitários, já que os atores neles envolvidos buscam a transformação das condições de opressão e sofrimento de segmentos da população, para que esses recuperem sua dignidade e tenham seus direitos respeitados. Logo, esses ativistas têm algo em comum, formando uma comunidade de ideias, que supera a noção de partilha de um território como elemento estruturante, através da incorporação de novas tecnologias da comunicação (PERUZZO, 2008).

Cabe esclarecer que a comunicação é aqui percebida e valorizada por seu caráter dialógico, que pode assim contribuir para a construção de um paradigma de desenvolvimento integral, que proporcione o crescimento da pessoa em todas as dimensões, tanto na esfera produtiva quanto cognitiva. Portanto, se faz necessário pensar a comunicação comunitária com um processo organizativo, que visa à produção de conhecimento e de sistemas de informação adaptados à realidade e às necessidades das comunidades envolvidas. Logo, a comunicação desenvolvida pelos movimentos sociais, com vistas ao exercício da cidadania, depende da participação da comunidade na geração de conteúdos próprios e da apropriação comunitária dos meios de comunicação, bem como de uma adaptação das mensagens às realidades, culturas, línguas e tradições de cada localidade. Inserem-se também aí o uso de tecnologias apropriadas e disponíveis para formação de redes dentro e fora das comunidades (PERUZZO, 2012).

Nesse sentido, Peruzzo (2012) destaca que a comunicação comunitária é um espaço privilegiado para pensar na dimensão cidadã da comunicação, uma vez que ela pressupõe que os sujeitos sejam não apenas alvo ou objetos da comunicação, e sim gestores de sua própria forma de comunicar. Além disso, a autora afirma que, à medida que as linguagens midiáticas, assim como as demais linguagens, ajudam a moldar nossas vidas e formas de ver o mundo, temos direito e dever de dominá-las. Sendo assim, cabe à sociedade civil organizada lutar pela democratização dos códigos e gramáticas comunicacionais como formas de saber essenciais para o desenvolvimento humano integral (PERUZZO, 2012).

No que diz respeito ao ciberespaço, Peruzzo (2012) entende que este universo está revolucionando as relações sociais e culturais, ajudando a reconfigurar o mundo. Portanto, deve-se defender não apenas a incorporação de tecnologias como forma de inclusão social, mas também reivindicar a construção coletiva do conhecimento a serviço do interesse público através desses novos meios. Nesse sentido, a cibercultura é entendida como processo coletivo de auto-organização, que vai além do simples desenvolvimento de competências tecnológicas, tornando-se parte inerente aos processos de emancipação social (PERUZZO, 2012).

Tendo em vista a utilização de plataformas de comunicação digitais, Castells (2013) define a comunicação desenvolvida pelos movimentos sociais como uma *autocomunicação de massa*, pois alcança uma multiplicidade infindável de receptores, é decidida de forma autônoma pelo remetente, é multidirecional, permite referência constante a um hipertexto global e não pode ser totalmente controlada pelo poder instituído. Dessa forma, Castells (2013, p. 12) define que “a autocomunicação de massa fornece a plataforma tecnológica para a construção da autonomia do ator social, seja ele individual ou coletivo, em relação às instituições da sociedade”.

Sendo assim, Castells (2013) reforça que as tecnologias de comunicação digitais exercem um papel fundamental no desenvolvimento dos movimentos sociais na atualidade, pois, mais que ferramentas, são formas organizacionais, expressões culturais e plataformas específicas para a autonomia política desses grupos. Segundo Castells (2013), isso significa dizer que esses movimentos sociais estariam realizando uma reapropriação tecnopolítica dos meios de comunicação.

Nesse sentido, a comunicação assume não só o papel de coordenação entre os indivíduos pertencentes a um mesmo movimento social, mas também um papel

motivador com a responsabilidade de convocar cada vez mais indivíduos para esses movimentos através do compartilhamento de experiências e sentimentos. Logo, Henriques (2007, p. 21) afirma que “isso significa dizer que a comunicação deve ser planejada para estimular a participação desses públicos, devendo estar orientada pelo sentimento de corresponsabilidade”.

É partindo dessa perspectiva que os movimentos estudados nesta pesquisa são categorizados como sociocomunicativos, uma vez que se organizam através de aparatos midiáticos. No entanto, considera-se que, no Brasil, as tecnologias da comunicação e a cibercultura não se prestam apenas para reorganizar os movimentos sociais, uma vez que muitos deles já se encontram em um alto grau de organização, mas para qualificar suas práticas (PERUZZO, 2012).

Segundo Castells (2013), todos os movimentos sociais são emocionalmente motivados, mas para que eles realmente se formem é preciso que a ativação emocional dos indivíduos se conecte com a de outros indivíduos. Assim, as redes de comunicação digitais são espaços privilegiados de catalisação dessas emoções, pois estabelecem uma ubiquidade simbólica, permitindo que os indivíduos se encontrem e se conectem, mesmo que territorialmente distantes, e juntos vençam a solidão e o medo que os impedem de agir.

Para que o processo de comunicação opere, há duas exigências: a consonância cognitiva entre emissores e receptores da mensagem e um canal de comunicação eficaz. A empatia no processo de comunicação é determinada por experiências semelhantes às que motivaram o acesso emocional inicial. Quanto mais rápido e interativo for o processo de comunicação, maior será a probabilidade de formação de um processo de ação coletiva enraizado na indignação, propellido pelo entusiasmo e motivado pela esperança. (CASTELLS, 2013, p. 19).

Obviamente, não pode ser ignorado o fator informacional dos meios de comunicação, principalmente os digitais. Dallari (2002) explica que a informação é o primeiro passo para a conscientização das pessoas sobre a existência dos seus direitos e a possibilidade de defendê-los. Para Vieira (2003, p. 20), “as oportunidades de atualizações e geração de conhecimento são condições indispensáveis para o amadurecimento da cidadania, quanto maior for o universo conceitual abarcado pelos cidadãos, mais abundante será a colheita da cidadania”. Da mesma forma, Castells (2013) reforça que a inserção racional de ideias e

ideologias no movimento também se dá por um processo de comunicação, sendo indispensável para passagem da ação impulsionada pela emoção para a deliberação e elaboração de projetos conjuntos.

Para dar conta de envolver todos esses agentes sociais, Miani e Lairé (2010) defendem que se faz necessário o estabelecimento de uma política de comunicação por qualquer organização social, principalmente quando se trata de movimentos comprometidos com um processo de transformação social, considerando que toda prática comunicativa deve se constituir como uma ação política articulada. Contudo, o que se verifica mais frequentemente nesses movimentos, segundo Fuser, é que:

Apesar da importância estratégica da comunicação no contexto organizativo dos movimentos sociais e populares, a quase totalidade dessas organizações não dispõe de uma política de comunicação eficaz e eficiente para consolidar e/ou difundir seus objetivos e resultados obtidos nos processos de luta política. As práticas comunicativas até ocorrem, mas não chegam a conformar uma política de comunicação; são práticas esparsas pouco articuladas e sequer chegam a desempenhar o seu papel informativo e formativo no processo de educação popular. (FUSER, 2008, p. 58).

No entanto, é importante frisar que a verdadeira transformação social não se dá apenas pela capacidade comunicacional dos movimentos sociais, ela depende de uma série de outras condições objetivas, de âmbito político, econômico e cultural, associadas à ação de redes sociais e pessoais dentro e fora da internet. Nesse sentido, Peruzzo reforça que:

Contudo, a comunicação não se presta a fazer mudanças sozinha. A visão de uso dos meios meramente para difundir conteúdos educativos está superada. Trata-se de sua inserção em processos de mobilização e de vínculo local ou identitário sintonizados a programas mais amplos de organização-ação dos movimentos sociais populares. (PERUZZO, 2010, p. 20).

Nesse sentido, Santos (2008) identifica que, em todo o mundo, o processo de globalização hegemônica está sendo enfrentado por diferentes formas de resistência, representadas, em sua maioria, por organizações locais de iniciativa popular, articuladas em redes transnacionais. Esses movimentos estariam inaugurando, através das tecnologias da informação, novas formas de inclusão social, abrindo espaço para a participação democrática e para a construção de uma comunidade global (SANTOS, 2008).

Para Santos (2008), essas formas de ativismo transfronteiriço estão conseguindo identificar novas questões de ordem e introduzi-las na agenda política internacional, mas ainda não têm impacto efetivo nas políticas concretas, pois têm dificuldades de provocar transformações na retórica dos tomadores de decisão e nas estruturas institucionais. Contudo, Castells (2013) aponta que os movimentos sociais organizados pelas redes digitais estão desenvolvendo uma revolução rizomática, no qual o processo de transformação de consciência, como fluxo constante, é mais importante que qualquer mudança ou produto imediato dos movimentos em seu âmbito local.

No entanto, Santos (2008) acredita que ainda prevalecem entre os movimentos sociais a lógica pura da diferenciação como forma de garantir a legitimidade das especificidades de cada luta. Esta teoria da separação prejudica a união, a cooperação e o estabelecimento de boas relações entre os movimentos sociais, o que seria essencial para o enfrentamento da globalização hegemônica. Para Santos (2008), os movimentos sociais ainda precisam identificar objetivos comuns, percebendo que eles só se tornarão ações efetivas quando forem concebidos como solução para o confinamento das lutas aos seus particularismos e localismos.

Sobre esse aspecto, Gohn (2010) destaca que essa forma de pensar é uma característica dos movimentos sociais contemporâneos que, ao longo da história, migraram de lutas de classe que eram unificadoras, para temáticas específicas em torno de questões de reconhecimento das diferenças, como gênero e etnia. Segundo a autora, a partir da década de 1980, os sujeitos que costumavam estar organizados em movimentos são capturados e inseridos em políticas sociais institucionalizadas. Dessa forma, desloca-se o eixo de coordenação das mobilizações da sociedade civil para certas instâncias do poder estatal. Por serem estimuladas de cima para baixo, as mobilizações acabam sofrendo alterações de sentido e formato. Logo, a própria formulação de políticas sociais fica prejudicada, já que os movimentos sociais capazes de impô-las estão enfraquecidos.

Da mesma forma, a institucionalização das ações coletivas impera, forçando os movimentos sociais a se organizarem em associações formais, focadas no assistencialismo, na tentativa de suprir as lacunas deixadas pelo Estado. Na atualidade, passou-se a fazer uso das redes da sociedade civil como meros agentes instrumentais para resolver problemas decorrentes da má distribuição dos serviços

sociais públicos. Todas essas transformações no perfil das organizações sociais faz com que elas percam de vista os elementos vinculadores e unificadores dos movimentos sociais entre si, que dizem respeito à luta por inclusão social em todas as suas formas. Nesse sentido, as tecnologias digitais se apresentam como fator de mediação para a apropriação de direitos e conquista de uma autoridade sobre eles (GOHN, 2010).

Para Castells (2013), a principal contribuição desse novo espaço de sociabilidades, possibilitado pela internet, é a renovação contínua do sentimento de esperança, que é a força propulsora dos movimentos sociais. Contudo, o autor reforça que esse novo espaço é híbrido, sendo composto por um espaço de fluxos, presente na internet, e um espaço de lugares, representado pelos encontros presenciais que continuam sendo fundamentais ao movimento e retroalimentam o debate *online*. Da mesma forma, Castells (2013) explica que, por meio do compartilhamento de experiências via internet, os cidadãos da era da informação superam os sentimentos de isolamento e impotência e acabam subvertendo o processo comunicacional como tradicionalmente se dá, envolvendo-se na produção autônoma de mensagens e lutam contra os poderes instituídos identificando as redes que os constituem.

No entanto, Castells (2013) destaca que todos os processos de construção simbólica dependem amplamente das mensagens e estruturas criadas e difundidas nos meios de comunicação, pois mesmo que cada sujeito interprete e construa seus próprios significados, esse processo é condicionado pelo ambiente da comunicação.

Ao descrever os processos comunicacionais desenvolvidos pelos movimentos sociais durante a Primavera Árabe, Castells explica que:

O poder das imagens, assim como das emoções criativas provocadas pelas narrativas, ao mesmo tempo mobilizadoras e tranquilizantes, produziram um ambiente virtual de arte e significado no qual os ativistas do movimento podiam confiar para se conectar com a população jovem em geral, transformando assim a cultura em instrumento de política. (CASTELLS, 2013, p. 85).

Entretanto, não se pode pensar no avanço do desenvolvimento tecnológico somente por seu potencial democrático. Conforme alerta Mattelart (2009), o desenvolvimento de tecnologias de comunicação traz consigo novas formas de vigilância e controle dos indivíduos pelos poderes econômicos dominantes. Segundo

Mattelart (2009), criaram-se midiaticamente novas barreiras de medo e ódio, gerando um sentimento de desconfiança profundo, que justifica a intensificação de ações de controle, como forma preventiva de combater o terrorismo. As classes privilegiadas passam a ver todo tipo de alteridade como uma potencial ameaça e se cercam de aparatos eletrônicos, promovendo um verdadeiro tecnoapartheid (MATTELART, 2009).

Isto porque não se chegou a um consenso que gerasse uma definição clara sobre o terrorismo, portanto, em nome dessas ações preventivas, toda a sociedade se transforma em suspeito potencial, alvo de espionagem constante e prisioneira de um sistema tecnoinformacional. Esse sistema de mútua dependência entre os aparatos militares e a indústria de tecnologias da informação estimula a produção de dispositivos e artefatos que nos servem e nos observam cotidianamente, armazenando todos os dados de ordem pessoal e confidencial, vigiando qualquer ação em rede e limitando a capacidade de resistência dos movimentos sociais (MATTELART, 2009).

Por fim, cabe dizer que a ciência também tem um papel social, que é justamente o de problematizar esses paradoxos presentes nas práticas sociais contemporâneas, esclarecendo o senso comum, reconhecendo e resgatando os saberes populares, e dando algum tipo de retorno para a sociedade. Desta forma, a pesquisa em comunicação também não pode se isentar de seu papel de militante pela democratização dos meios de comunicação. Logo, se faz, cada vez mais, necessário estabelecer metodologias de pesquisa, como as desenvolvidas por Lorite (2009, 2013) e Pavan (2011), que não se limitam a observar os sujeitos em interação com os meios de comunicação, mas também se propõem a desenvolver modelos de boas práticas comunicativas sob uma perspectiva cidadã. Perspectiva essa que passa pelo entendimento de que o campo científico não se desenvolve de forma alheia à sociedade, e que, portanto, não pode se limitar a olhar os processos sociais de fora, mas tem que se comprometer em contribuir com a transformação social.



### **3 OS MÚLTIPLOS CONTEXTOS QUE ENVOLVEM OS PROCESSOS COMUNICACIONAIS DAS ATIVISTAS ENGAJADAS NA LUTA CONTRA O CÂNCER DE MAMA**

Por reconhecer que todo processo comunicacional, assim como os sujeitos comunicantes envolvidos nesses processos, são histórica, social e culturalmente situados, importa contextualizar, nesses termos, os processos comunicacionais investigados nesta pesquisa. Portanto, nesta etapa são considerados aspectos contextuais relevantes para análise dos objetos de pesquisa, que dizem respeito ao quadro global e local de mortalidade e incidência de câncer de mama, o processo histórico de desenvolvimento de políticas públicas na área, e a situação atual dos sistemas de saúde, no que se refere ao enfrentamento da doença. Da mesma forma, cabe também resgatar o histórico dos movimentos sociais brasileiros, buscando dados que ajudem a traçar o perfil da instituição selecionada. Além disso, interessa situar os processos comunicacionais desenvolvidos por essa organização em um ambiente midiático, que envolve as sociedades contemporâneas, bem como indicar como as lógicas midiáticas permeiam as construções simbólicas desses movimentos sociais.

#### **3.1 A PROBLEMÁTICA DO CÂNCER DE MAMA**

Em primeiro lugar cabe esclarecer que câncer é o termo comum utilizado para um grupo de mais de duzentas doenças. Embora existam muitos tipos de câncer, também chamados de neoplasias, todos começam devido ao crescimento anormal e fora de controle das células. O câncer de mama é o crescimento descontrolado de células da mama que adquiriram características anormais, causadas por uma ou mais mutações no material genético da célula. Este câncer ocorre quase exclusivamente em mulheres, mas os homens também podem desenvolver a doença. O câncer de mama, além de ser classificado em diversos tipos, com características e graus de gravidade diferentes, é também categorizado conforme seu estadiamento, ou seja, sua extensão e disseminação<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Conceitos baseados em informações do Instituto Oncoguia. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/sobre-o-cancer/749/12/>>. Acesso em: 15 jul. 2014.

O câncer de mama não tem uma causa única. Seu desenvolvimento deve ser compreendido em função de uma série de fatores de risco, alguns deles modificáveis, outros não, geralmente ligados à idade, aspectos hormonais e genéticos. Dentre os fatores de risco não modificáveis estão aqueles relacionados principalmente ao estímulo estrogênico, com aumento do risco quanto maior for o tempo de exposição. Dessa forma, possuem risco aumentado mulheres com história de menarca precoce (idade da primeira menstruação menor que 12 anos), menopausa tardia (após os 50 anos), primeira gravidez após os 30 anos, recusa ou incapacidade da prática do aleitamento materno, nuliparidade e terapia de reposição hormonal pós-menopausa<sup>3</sup>.

Além disso, a história familiar, principalmente em parentes de primeiro grau, acometido pela doença antes dos 50 anos, é um importante fator de risco para o câncer de mama e pode indicar predisposição genética associada à presença de mutações em determinados genes. Entretanto, o câncer de mama de caráter hereditário corresponde a cerca de 5-10% do total de casos. Já os fatores modificáveis, relacionados ao estilo de vida, incluem a ingestão regular de bebida alcoólica, mesmo que em quantidade moderada, obesidade, principalmente quando o aumento de peso se dá após a menopausa, e sedentarismo<sup>4</sup>.

Cabe também destacar que o câncer de mama é o tipo de câncer que mais acomete as mulheres em todo o mundo, tanto em países em desenvolvimento quanto em países desenvolvidos, correspondendo a 25% de todos os tipos de câncer diagnosticados nas mulheres<sup>5</sup>. Relativamente raro antes dos 35 anos, acima dessa faixa etária sua incidência cresce rápida e progressivamente. Segundo a OMS, nas décadas de 1960 e 1970 registrou-se um aumento de dez vezes nas taxas de incidência<sup>6</sup> ajustadas por idade nos Registros de Câncer de Base Populacional de diversos continentes. Por conseguinte, o câncer de mama é a segunda causa de morte por câncer nos países industrial e economicamente

---

<sup>3</sup> Segundo informações do Instituto Nacional do Câncer. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes\\_programas/site/home/nobrasil/programa\\_controle\\_cancer\\_mama/fatores\\_risco](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/fatores_risco)>. Acesso em: 3 dez. 2014.

<sup>4</sup> Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes\\_programas/site/home/nobrasil/programa\\_controle\\_cancer\\_mama/fatores\\_risco](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/fatores_risco)>. Acesso em: 3 dez. 2014.

<sup>5</sup> Segundo dados do Instituto Nacional do Câncer. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/sintese-de-resultados-comentarios.asp>>. Acesso em: 3 dez. 2014.

<sup>6</sup> GLOBOCAN 2012: Cancer Incidence and Mortality Worldwide – IARC: International Agency for Research on Cancer. Disponível em: <<http://globocan.iarc.fr>>. Acesso em: 3 dez. 2014.

desenvolvidos, atrás somente do câncer de pulmão, e a maior causa de morte por câncer nos países em desenvolvimento. No entanto, o câncer de mama ainda é considerado um tipo de câncer de relativamente bom prognóstico, pois, se diagnosticado e tratado oportunamente, as chances de cura podem chegar até 95%<sup>7</sup>.

No Brasil, a estimativa<sup>8</sup> para o ano de 2016 aponta para a ocorrência de aproximadamente 57.960 mil novos casos de câncer de mama. Da mesma forma, as taxas de mortalidade por câncer de mama no Brasil continuam elevadas, muito provavelmente porque em 45,3% dos casos a doença ainda é diagnosticada em estágios avançados<sup>9</sup>. Estima-se que para cada 1 mm de aumento de tamanho do nódulo do câncer de mama, diminui em 1% a chance de cura do paciente<sup>10</sup>. Além disso, outro fator que contribui para o aumento dos índices de mortalidade por câncer de mama é a demora em iniciar o tratamento uma vez que a doença é diagnosticada. Em média, o tempo decorrido entre o diagnóstico e o início do tratamento do câncer de mama, no SUS, é de aproximadamente 188 dias<sup>11</sup>.

Conforme Nigenda et al. (2011), o desenvolvimento de políticas de combate ao câncer de mama na América Latina, apesar das singularidades de cada país, demonstra uma preocupação genuína por parte dos governos e da sociedade civil com relação ao crescimento da incidência e da mortalidade por câncer de mama. No entanto, na maioria desses países existem fatores institucionais e organizacionais dos sistemas de saúde que operam como entraves no combate à doença. Dentre os fatores recorrentemente identificados, está a falta de recursos financeiros, tecnológicos e humanos, além da dificuldade em coordenar os interesses de todos os atores sociais envolvidos na problemática.

Em toda América Latina foram estabelecidos, em meados dos anos 1980, marcos normativos em Saúde Reprodutiva e Sexual ou em Saúde da Mulher, nos

---

<sup>7</sup> Segundo dados da Sociedade Brasileira de Mastologia. Disponível em: <<http://www.sbmastologia.com.br/index/index.php/sala-de-imprensa/-releases-/268-mamografia-e-a-melhor-forma-de-diagnostico-e-cura-do-cancer-de-mama>>. Acesso em: 15 jan. 2015.

<sup>8</sup> Estimativas do Instituto Nacional do Câncer. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2015/estimativa-2016.asp/>>. Acesso em: 18 jan. 2016.

<sup>9</sup> Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia, v. 27, n. 11, p. 656-660, 2005.

<sup>10</sup> Segundo pesquisas do Department of Pathology, Massachusetts General Hospital and Harvard Medical School. Disponível em: <<http://www.health.harvard.edu/topics/breast-cancer>>. Acesso em: 3 mar. 2015.

<sup>11</sup> Departamento de Tocoginecologia da Faculdade de Medicina de Jundiaí. Rev. Bras. Mastol., Jundiaí, n. 1, p. 23-26, 2006.

quais se reconhece a necessidade de construir iniciativas exclusivas para o controle do câncer de mama. Desde então, foram desenvolvidas diversas ações governamentais para atenção ao câncer de mama, através do planejamento e implantação de mecanismos legais, programas de detecção precoce, e planos de atenção integral ao paciente (NIGENDA et al., 2011).

Sendo assim, atualmente, a maioria dos países latino-americanos conta com planos de ação específicos, nos quais o rastreamento da população, através da mamografia, é identificado como medida fundamental que deve receber recursos constantes. No entanto, mesmo que o investimento total em saúde pública tenha crescido nos últimos anos, em todo continente, correspondendo a cerca de 6% do PIB, nem sempre esses recursos estão disponíveis na quantidade e qualidade necessárias, uma vez que a doença não é vista por esses países como uma questão prioritária (NIGENDA et al., 2011).

Além disso, há pouca articulação intersetorial entre as várias esferas sociais, bem como pouca coordenação entre os diferentes níveis de atuação governamental para garantir a continuidade dos serviços requeridos para o enfrentamento da doença. Da mesma forma, ainda são poucos os dados disponíveis sobre a real situação da doença na região, já que são escassos os sistemas de informação nacionais e sua implantação e alimentação ainda é precária, o que interfere na avaliação da efetividade dos planos de ação (NIGENDA et al., 2011).

### 3.2 HISTÓRICO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS BRASILEIRAS DE ATENÇÃO AO CÂNCER DE MAMA

No Brasil, o câncer foi reconhecido pela primeira vez como um problema de saúde pública em 1920, quando se reconheceram os problemas de subregistros de casos e o desconhecimento sobre o comportamento epidemiológico da doença. Na década seguinte foram então realizados nacionalmente diversos estudos sobre o câncer, com destaque para aqueles elaborados pela Academia Brasileira de Medicina. Em 1935, foi apresentada durante o Congresso do Câncer de São Paulo, a primeira política estatal dirigida para o controle do câncer, que definia como responsabilidade dos Estados a manutenção do controle da doença a partir que quatro frentes de trabalho primordiais: a detecção precoce, os tratamentos com

técnicas adequadas, a disponibilidade de cuidados hospitalares e sociais para os pacientes e fomento da pesquisa sobre o câncer (NIGENDA et al., 2011).

Já em 1937, com base nessas diretrizes, foi criado o primeiro hospital oncológico do país, que em 1941 se converteria no que é hoje o Instituto Nacional do Câncer<sup>12</sup>, adquirindo status de órgão responsável pela elaboração da política nacional de combate ao câncer. Nas décadas seguintes, os Ministérios da Educação e Saúde fortaleceram sua participação na luta contra o câncer, através da criação de um departamento de pesquisa da doença no Instituto Osvaldo Cruz.

Na década de 1960, foram desenhadas as primeiras políticas que se preocupavam com a relação entre a pobreza e mortalidade por câncer, as quais tinham como diretrizes o consenso entre as três instâncias federativas na implantação de uma política nacional homogênea e a participação dos setores públicos e privados no estabelecimento de programas nacionais contra o câncer. Baseado nesses princípios, foi lançado, em 1973, o primeiro Programa Nacional para Controle do Câncer (NIGENDA et al., 2011).

É só em 1984 que se estabelece o Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher, que tem como princípios a integralidade e equidade da atenção à mulher. Antes disso, as políticas nacionais para a saúde das mulheres, estabelecidas desde as primeiras décadas do século XX, tinham uma visão limitada sobre a mulher, baseando-se principalmente no seu papel social de mãe, através de programas de saúde materna (NIGENDA et al., 2011).

Cabe destacar que, como um todo, o sistema brasileiro de saúde pública, até 1988, estava associado a interesses econômicos de grupos hegemônicos, através da incorporação de tecnologias médicas como propriedades. De maneira geral, esse modelo, que já vinha mostrando suas limitações desde os anos 1970, era excludente e incompatível com as demandas da população, uma vez que dependia, principalmente, da assistência médica privada e dos serviços de hospitais filantrópicos. É a partir da Constituição Federal de 1988 que é institucionalizado o Sistema Único de Saúde, o qual prevê o acesso gratuito, igualitário e universal da população aos serviços de saúde. No entanto, a criação do SUS foi influenciada pelo projeto de Reforma Sanitária Brasileira, elaborado e discutido durante 8ª Conferência Nacional de Saúde de 1986. Nesse sentido, o SUS é considerado uma

---

<sup>12</sup> Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/sobreinca/site/historia>>.

conquista política e social que pode ser atribuída aos esforços empreendidos pelos movimentos de reforma sanitária, organizados por diferentes setores sociais relacionados com o campo da saúde (CÂMARA, 2011).

Nesse mesmo ano também foi construído o primeiro Programa de Oncologia, cujas linhas básicas de trabalho eram a informação e a educação da população sobre os tipos de câncer mais incidentes, dentre eles o câncer de mama. No entanto, é só no final dos anos 1990, com a implementação do Programa Viva Mulher que começa a ser estruturada a rede assistencial para a detecção precoce do câncer mama<sup>13</sup>.

Só em 2005 é concebido o Plano de Ação para o Controle dos Cânceres de Colo do Útero e de Mama, determinando as seguintes diretrizes estratégicas: aumento da cobertura da população-alvo, garantia da qualidade, fortalecimento do sistema informação, desenvolvimento de capacitações, estratégia de mobilização social e desenvolvimento de pesquisas. Em 2006, com o Pacto pela Saúde, a importância das políticas públicas de controle do câncer de mama foi reafirmada a partir da inclusão de indicadores referentes às ações de detecção precoce, entre as metas de pactuação do Governo Federal com os Estados e municípios<sup>14</sup>.

Em 2009, foi criado pelo Ministério da Saúde o Sistema de Informação do Câncer de Mama (SISMAMA), para registro e acompanhamento integrado dos casos de câncer de mama detectados e tratados pela rede pública, sendo posteriormente integrado ao Sistema de Informação de Câncer (SISCAN). No entanto, de acordo com a Biblioteca Virtual de Saúde do Ministério da Saúde, em 2012, somente 34% das Unidades Básicas de Saúde (UBS) possuíam acesso à internet, o que prejudica a coleta de dados uma vez que o SISCAN é sistema baseado na web<sup>15</sup>.

De qualquer forma, ano a ano esses planos e programas são revistos e reestruturados visando ao fortalecimento da rede de prevenção e tratamento do câncer de mama. Paralelamente, diversas leis surgem no Poder Legislativo todos os anos para lidar com demandas específicas dos pacientes de câncer de mama,

---

<sup>13</sup> Segundo informações do Instituto Nacional do Câncer. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes\\_programas/site/home/nobrasil/programa\\_controle\\_cancer\\_mama/historico\\_acoes](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/historico_acoes)>. Acesso em: 15 jan. 2015.

<sup>14</sup> Segundo informações do Instituto Nacional do Câncer. Disponível em: <[http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes\\_programas/site/home/nobrasil/programa\\_controle\\_cancer\\_mama/historico\\_acoes](http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/acoes_programas/site/home/nobrasil/programa_controle_cancer_mama/historico_acoes)>. Acesso em: 15 jan. 2015.

<sup>15</sup> Conforme pesquisa realizada pela Femama. Disponível em: <<http://www.otempocorrecontra.com.br/files/Pesquisa%20Femama%20Lei%20dos%2060%20Dias.pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2015.

visando a ampliar o seu acesso a consultas, exames, cirurgias, tratamentos e procedimentos médicos em geral, bem como garantir a obtenção de outros direitos sociais e previdenciários.

Por fim, cabe dizer que, apesar de todos os avanços em termos de desenvolvimento de políticas públicas e legislações para o melhor controle do câncer de mama, fatores como as deficiências das estruturas hospitalares e administrativas, a falta de capacitação de profissionais, demora na realização de consultas e procedimentos, além da má distribuição de médicos e equipamentos do serviço público, continuam a sendo entraves para o enfrentamento adequado da problemática.

### 3.3 A FEMAMA NO CONTEXTO DOS MOVIMENTOS SOCIAIS BRASILEIROS

A história sociopolítica do Brasil é densamente permeada por revoltas, revoluções e mobilizações que impulsionaram as mudanças sociais que contribuíram para a construção da realidade atual. Por vezes, essas lutas sociais foram retratadas, pelos historiadores, como acontecimentos marginais, desprovidos da participação popular. No entanto, Gohn (1995), ao resgatar a História do Brasil sob a perspectiva dos movimentos sociais, demonstra que o envolvimento da sociedade civil se apresenta como motor dos acontecimentos políticos ocorridos em vários séculos da trajetória do país.

Os primeiros registros de movimentos sociais no Brasil datam dos séculos XVIII e XIX, no período colonial ou imperial, e giravam em torno de questões como a independência, a escravidão, a liberdade de comércio e a cobrança de impostos. Apesar de terem sido deflagrados e liderados pelas elites agrárias e urbanas da época, tais movimentos não teriam se desenvolvido sem o apoio e a mobilização das camadas populares. Os primeiros movimentos sociais brasileiros foram, de forma geral, marcados pelo predomínio de ações pragmáticas e violentas. Na maioria dos casos, havia pouca racionalidade e faltava um projeto político-social que pautasse as ações, já que muitos desses movimentos tinham como referência os modelos de organização social de países estrangeiros, com estruturas socioprodutivas totalmente diferentes. Dessa forma, muitos deles enfrentaram dificuldades de estabelecer projetos emancipatórios bem delineados ou se manter

no poder, tendo sucumbido tanto pela brutalidade de seus oponentes quanto pela incoerência interna de objetivos (GOHN, 1995).

É no século XX, devido ao avanço do processo de urbanização, que os movimentos sociais brasileiros ganham outro caráter e novas categorias. Nesse período, emergem as classes populares e as camadas médias da sociedade, e com elas as lutas sociais da classe operária, as demandas por moradia e por melhores condições de vida no meio urbano. Para dar conta dos problemas sociais e da pobreza gerados pelo adensamento populacional das regiões urbanas, surgem as primeiras políticas sociais, os sindicatos e os movimentos grevistas. Pela primeira vez na história política brasileira o povo adquire maior poder de pressão, exigindo novas políticas de controle social e reivindicando múltiplos direitos sociais, através de movimentos que emergem da sociedade civil (GOHN, 1995).

Na segunda metade do século XX, o período entre 1945 e 1964 se mostrou particularmente fértil para o desenvolvimento de movimentos sociais a partir da sociedade civil. Esse é o período entre o fim do Estado Novo e a instauração do Regime Militar, em que floresceram os partidos políticos e as formas de participação social. Os movimentos desse período foram muitos, mas destacam-se aqueles que exigiam reformas de base, políticas nacionalistas, acesso a serviços sociais básicos para sobrevivência dos grandes contingentes populacionais e as greves de operários e de setores do aparelho estatal, como da saúde (GOHN, 1995).

Crescem também as sociedades beneficentes, como forma de apoio à população urbana em situação precária. No que diz respeito à temática desta pesquisa, cabe destacar, nesse período, a fundação da Rede Feminina de Combate ao Câncer, em 1946, em São Paulo. Desde sua fundação, a finalidade da instituição é prestar assistência gratuita a pessoas de baixa renda, portadoras de câncer. Com o tempo, várias Redes Femininas de Combate ao Câncer foram surgindo em diversas regiões do país. Visando a coordenar as atividades dessas instituições, independentes, mas coligadas entre si, é fundada, em 1975, a Rede Feminina Nacional de Combate ao Câncer<sup>16</sup>. Atualmente, muitas dessas entidades se integraram a outras redes, como a Femama, buscando adquirir uma postura mais politizada, em complemento às suas atividades assistenciais.

---

<sup>16</sup> Informações da Rede Feminina de Combate ao Câncer de Brasília. Disponível em: <<http://www.redefemininabrasilia.org.br/>>. Acesso em: 20 abr. 2015.

No período correspondente ao Regime Militar, muitos movimentos sociais brasileiros foram silenciados e perseguidos, ou permaneceram na clandestinidade, já que era extremamente perigoso se manifestar publicamente. No entanto, esse período foi também de grande efervescência de movimentos revolucionários de resistência ao regime (GOHN, 1995).

No final da década de 1970, com emergência de lutas pela redemocratização, surge com grande força o movimento de reforma sanitária, colocando na agenda social discussões sobre a descentralização e universalização da saúde. Esse movimento foi responsável por grandes mudanças na saúde pública do país, como mencionado. No entanto, cabe evidenciar que é nesse momento que ganham força manifestações reivindicando maior controle social, principalmente na área da saúde. É então que, em 1987, que o Conselho Nacional de Saúde, existente desde 1937, com a função de assistir o Ministério da Saúde na determinação de bases gerais dos programas de proteção à saúde, se abre para a participação de representantes da sociedade civil<sup>17</sup>.

Em 1990, após longas negociações entre os movimentos sociais e o Ministério da Saúde, que as Conferências de Saúde e o Conselho Nacional de Saúde foram instituídos como instâncias formais de controle social. Nesse mesmo ano, foram regulamentadas novas atribuições do Conselho, que passou a ser composto paritariamente por membros representantes dos usuários, trabalhadores e gestores do sistema de saúde<sup>18</sup>. Entre o final da década de 1990 e início da década de 2000, se fortalece a participação da sociedade civil nas Conferências de Saúde como um canal de diálogo entre os formuladores de políticas públicas e a população (NIGENDA et al., 2011).

É então que, em 2001, iniciam-se as discussões para desenhar e implementar uma política nacional para o controle de câncer de mama. Sendo assim, em 2003, a sociedade civil e os tomadores de decisão são convocados pelo Ministério da Saúde para discutir os indicadores básicos para melhoria dessas políticas. Atualmente, as organizações participam da formulação de políticas públicas de saúde, através de apresentação de propostas baseadas em suas experiências com a população, nos Conselhos de Saúde, em nível distrital, municipal, estadual e nacional. No entanto,

---

<sup>17</sup> Conforme informações do Conselho Nacional de Saúde. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/apresentacao/historia.htm>>. Acesso em: 20 abr. 2015.

<sup>18</sup> Conforme informações do Conselho Nacional de Saúde. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/apresentacao/historia.htm>>. Acesso em: 20 abr. 2015.

ainda é necessário reforçar o nível de participação da sociedade civil nos conselhos, principalmente em relação à temática do câncer de mama, bem como aumentar o poder de determinação de políticas desses conselhos (NIGENDA et al., 2011).

É nesse contexto de crescimento da participação social e de longa trajetória de movimentos sociais organizados a partir da sociedade civil que se localiza a instituição selecionada. A Femama é fundada em 2006, durante o Seminário Visão de Futuro, organizado pelo Instituto da Mama do Rio Grande do Sul, existente desde 1993. A organização surgiu através da ideia de levar projetos, inicialmente desenvolvidos pelo Instituto da Mama do Rio Grande do Sul (IMAMA), para outros Estados brasileiros através do projeto Te Toca Brasil, que objetivava a união de entidades ligadas à causa do câncer de mama para o alinhamento de objetivos. Desde sua fundação, que contou inicialmente com 32 entidades associadas, o trabalho da Femama tem sido focado na articulação de agenda nacional única para influenciar a formulação de políticas públicas de atenção à problemática do câncer de mama<sup>19</sup>. Essas instituições se unem, pois acreditam que esse tipo de colaboração incrementa sua capacidade de impactar a criação e implementação de políticas mais eficazes para o controle do câncer de mama em seus Estados e em nível nacional.

---

<sup>19</sup> Conforme informações da própria Femama. Disponível em: <<http://www.femama.org.br/novo/institucional.php?aba=femama>>. Acesso em: 20 abr. 2015.



## 4 PROCESSUALIDADES METODOLÓGICAS

Nesse momento, se faz necessário relatar as processualidades de pesquisa realizadas durante os movimentos de aproximação com o objeto de estudo, buscando estabelecer critérios e enquadramentos da realidade empírica que contribuíssem para a construção do problema de pesquisa. Nesse sentido, destacam-se tensionamentos, dúvidas, agitações e possibilidades advindas da pesquisa teórica e metodológica que resultaram na reconfiguração da problemática. Da mesma forma, são explicitados os procedimentos metodológicos que possibilitaram a construção de uma pesquisa sistemática e que ajudaram a entender algumas das dimensões que envolvem o problema de pesquisa. Além disso, são relatados os encontros e trocas realizados com os sujeitos envolvidos nos processos de comunicação estudados.

### 4.1 ASPECTOS EPISTEMOLÓGICOS E FILOSÓFICOS DOS MÉTODOS: A VERTENTE TRANSMETODOLÓGICA

Cabe, primeiramente, esclarecer que a epistemologia é aqui entendida como dimensão mediadora, que atravessa todo o processo de produção do conhecimento, a vida social, e também configura o pesquisador como sujeito. Dessa forma, nos afastamos da visão aristotélica de “teoria do conhecimento” como mero fazer especulativo e contemplativo. Nesse sentido, a transmetodologia se apresenta como opção epistêmica alternativa e dinâmica, que se caracteriza pela confluência de métodos; entrelaçamento de lógicas de diferentes ordens; e construção de estratégias metodológicas que inter-relacionam os múltiplos aspectos das problemáticas comunicacionais. Logo, a transmetodologia é definida como uma vertente epistemológica aberta, viva e orientada para o cotidiano, que não pretende disciplinar e, portanto, se opõe a todo totalitarismo metodológico e a noção de “ciência oficial” burocratizada (MALDONADO, 2013).

Também é importante considerar que as atuais condições tecnológicas intensificam a complexidade dos processos comunicacionais, possibilitando maior experimentação simbólica social e modificando, aceleradamente, as práticas culturais contemporâneas. Tendo em vista esses novos contextos, é possível perceber que as lógicas excludentes e as limitações dos formatos disciplinares

existentes já não dão mais conta de explicar a multidimensionalidade das realidades comunicacionais. Realidades essas que demandam e possibilitam a observação e experimentação de perspectivas multifocais, liberando os pesquisadores de condicionamentos infraestruturais, comerciais ou burocráticos. Assim, a vertente transmetodológica se apresenta como uma epistemologia que, constantemente, questiona, amplia, renova, reconstrói e reinventa os conceitos e teorias da comunicação, valorizando a problematização dos métodos, bem como seus arranjos, combinações e confluências como forma de contribuir para o avanço do campo (MALDONADO, 2013).

Para melhor explicitar de que forma a perspectiva transmetodológica se insere nesta pesquisa, cabe descrever as dez premissas propostas por Maldonado (2013), nas quais a investigação se apoia. A primeira premissa diz respeito à valorização da vida humana e o respeito pelo bem comum como norteadores das estratégias metodológicas. Na mesma linha, a segunda premissa preconiza que a *razão multilética* deve se tornar o eixo articulador das revoluções culturais e tecnológicas, e não a razão instrumental, desenvolvimentista e predatória. Já a terceira premissa pressupõe que a investigação deve ser definida como práxis central do aprendizado humano, que precisa se alimentar das sabedorias populares e de lógicas intuitivas sistematizadas.

Da mesma forma, Corcuff (2015) entende que a ciência poderia se libertar dos ideais cientificistas de objetividade e autossuficiência que a distanciam da realidade concreta e dos modos de vida cotidianos e se beneficiar do contato com as culturas populares e saberes militantes. Nesse sentido, Maldonado (2007) destaca que a ciência e a técnica não podem ser encaradas como realidades autônomas, uma vez que fazem parte do mundo, estando também atravessadas por outras dimensões. Do mesmo modo, Maldonado (2007) aponta que a técnica não é uma disciplina autárquica fechada em si mesma, ou de domínio de um único campo do saber. Para o autor, a ciência é uma fabricação humana e, portanto, não é neutra e nem está isenta de “contaminações” de outros campos sociais.

Na sua quarta premissa transmetodológica, Maldonado (2013) reforça que, na dimensão teórica, uma postura transdisciplinar construtiva não implica na recusa dos paradigmas e correntes teóricas anteriores, produzidas dentro dos enquadramentos disciplinares. De fato, esta premissa indica que se faz necessário o estudo comprometido e aprofundado das diversas áreas do saber, a fim de estabelecer

relações e intercâmbios maduros entre elas. Nesse sentido, Maldonado (2007) indica que as dicotomias teóricas e as epistemologias da ruptura são posicionamentos pouco fecundos para a pesquisa, já que todas as teorias requerem contextualizações e mediações para que possam efetivamente contribuir para as problemáticas estudadas. Da mesma forma, a quinta premissa reitera que a ruptura com o senso comum não significa um distanciamento dos saberes ancestrais, já que o enriquecimento do saber científico depende do diálogo com as várias matrizes culturais (MALDONADO, 2013).

No entanto, a sexta premissa salienta que é preciso sempre identificar e situar o que há de comunicacional nas problemáticas de pesquisa, num esforço paradoxal de valorização e distinção do campo da comunicação das demais áreas do conhecimento. Já a sétima premissa enfatiza que nenhuma ciência oferece subsídios metodológicos suficientes e exclusivos para a realização de pesquisas frutíferas, e que, portanto, é preciso contar com a confluência lógica e conceitual de vários métodos para investigar a realidade de modo aprofundado (MALDONADO, 2013).

A oitava premissa aponta que qualquer produção científica perde seu sentido se não estiver a serviço da humanidade e da vida, devendo o pesquisador assumir seu compromisso social. Logo, a transmetodologia opõe-se ao paradigma estrutural/funcionalista que preconiza a neutralidade do pesquisador, pois entende que a sua subjetividade e orientações ideológicas atuam como mediação importante, deixando marcas em sua produção científica. Nesse sentido, a décima premissa afirma que a formação do pesquisador não pode ser orientada por lógicas institucionais e administrativas que valorizam apenas a produtividade e o lucro. Para Maldonado (2010), a autoformação do pesquisador deve ser guiada pelo compromisso decisivo com a produção do conhecimento, reconhecendo o valor epistêmico de todas as pessoas, independentemente da sua função ou posição social.

Apesar de valorizar a experiência empírica, a perspectiva transmetodológica não pode ser confundida com exercícios empíricos vulgares, que consideram a realidade como algo dado e rejeitam a pesquisa teórica. Segundo Maldonado (2007), os objetos empíricos são dinâmicos, estando em constante transformação. Logo, os fenômenos são uma atualização da realidade que está sempre em processo, e não cabe à ciência apenas observá-los. Da mesma forma, para a

vertente transmetodológica, o objeto empírico é um construto científico que requer a mediação do pensamento e, portanto, pressupõe uma práxis teórica prévia e simultânea. Sendo assim, a perspectiva transmetodológica tem a fabricação teórica como condição indispensável de qualquer pesquisa, independentemente do seu nível acadêmico (MALDONADO, 2013).

Nesse sentido, torna-se importante refletir e pensar a metodologia como uma prática fundamentada, que também tem aspectos teóricos essenciais. Conforme Bachelard (2001) e Bourdieu (1999), os métodos devem ser compreendidos como *teorias em ato*, que se materializam em cada decisão tomada ao longo da pesquisa. Portanto, a pesquisa metodológica não pode se caracterizar pelo simples uso automatizado e irreflexivo de técnicas e métodos já estabelecidos. Segundo Bonin,

Em sua inscrição nas práticas investigativas, a metodologia pode ser pensada como dimensão que norteia, orienta, encaminha os processos de construção da pesquisa, em todos os seus níveis; como instância corporificada em fazeres, operações, experimentações e procedimentos que dão feição ao objeto do conhecimento, que se inscrevem em lógicas atuantes na captura e fabricação pensada deste objeto. (BONIN, 2011, p. 29).

Da mesma forma, é preciso ter em mente que a dimensão metodológica condiciona a produção de conhecimento, uma vez que traz avanços e limitações para compreensão dos objetos empíricos. Lembrando que, segundo Bachelard (1996), os métodos não são meras ferramentas para extrair teorias a partir da mera observação da realidade. Para Bachelard (1996), os métodos ajudam a revelar aspectos abstratos e obscuros dos fenômenos naturais, permitindo a compreensão desses fenômenos para além das aparências. Nesse sentido, a teoria serviria como um prisma pelo qual o pesquisador olha para a realidade e se questiona sobre ela. Sendo assim, a experiência empírica já estaria sugerida pela razão, presente na forma como o pesquisador interroga a realidade e constrói sua problemática.

Segundo Bourdieu (1999), o elemento empírico também é um construto e não apenas uma fotografia ou uma representação da realidade. Trata-se da expressão fenomênica das relações que o pesquisador estabelece na sua problemática. Portanto, os objetos empíricos não devem ser encarados por seus aspectos imediatistas, ou como expressão da realidade que se explicam por si só. Para

Bourdieu (1999), razão e experiência precisam estar em constante cooperação na pesquisa, já que a dimensão empírica traz demandas de racionalismo.

Contudo, a nona premissa proposta por Maldonado (2013) também distancia a visão transmetodológica dos teoricismos especulativos e abstratos, ao afirmar que a pesquisa deve alimentar-se da vida, da experiência e do mundo concreto. Segundo Corcuff (2015), no campo das ciências sociais o trabalho sobre um material filosófico não pode substituir o momento fundamental da confrontação empírica. Portanto, os pesquisadores devem controlar sua propensão a generalizações descoladas de seu contexto sócio-histórico. Nesse sentido, a perspectiva transmetodológica reconhece o paradigma científico, núcleo das vertentes críticas, como um modelo elucidativo da necessária inter-relação entre o mundo da vida e uma dimensão teórica fértil (MALDONADO, 2013).

No entanto, como observa Maldonado (2013), esta questão epistemológica é frequentemente ignorada pelos pesquisadores filiados ao pensamento crítico. Da mesma forma, Corcuff (2015) identifica que a maioria das pesquisas atuais, baseadas nesse marco teórico clássico, tenta de certa forma refiná-lo, mas não questiona sua coerência e validade perante as transformações sociais contemporâneas. Nesse sentido, o autor se propõe a realizar uma cartografia global das pesquisas críticas da atualidade, visando a montar uma paisagem geral que nos permita reunir e situar os saberes produzidos na área para evitar a fragmentação e a ultraespecialização do conhecimento característico das ciências sociais. Para Corcuff (2015), o pensamento contemporâneo está recluso a uma microsociologia, na qual a noção de emancipação, de Jacques Rancière, não é vista como uma saída possível do estado de dominação, tão focalizado pelas vertentes críticas.

Segundo Corcuff (2015), numerosas teorias críticas consideram os sujeitos oprimidos como incapazes e alienados. Tais teorias baseiam-se na noção de *habitus* de Pierre Bourdieu, entendida como a presença de marcas, não conscientes, das dominações sociais, nos corpos e mentes dos indivíduos, responsáveis por travar suas capacidades, contribuindo para sua própria dominação. Por vezes, essas noções são irreflexivamente “importadas” para as pesquisas em comunicação para justificar uma pretensa passividade dos ditos “receptores”, desconsiderando a multidimensionalidade dos processos comunicacionais.

No campo da comunicação, esta visão redutora do sujeito encontra ressonância no paradigma estrutural-funcionalista, que encara comunicação como

um processo linear. No entanto, correntes teóricas como a Escola de Palo Alto e os Estudos Culturais vão romper com a ideia de que a cultura seja um mero reflexo dos aspectos estruturais da sociedade, admitindo que há possibilidades de produção de sentidos desviantes àqueles impostos pelos sistemas de dominação, mesmo que esses ainda atuem com bastante força. Em consonância com essas perspectivas, Corcuff (2015) propõe um modelo de crítica sociológica compreensiva e pragmática, o qual considera que os sujeitos têm consciência de seu estado de dominação e encontram modos de existência em meio à opressão. Esse modelo leva em consideração tanto os sentidos desviantes que os sujeitos dão às suas ações cotidianas, quanto sua real capacidade de reação e superação da exploração.

Entretanto, Maldonado (2014) destaca algumas questões que devem ser observadas na pesquisa focalizada nos processos comunicacionais, principalmente no que diz respeito ao trabalho de campo. Para o autor, a interação com os sujeitos comunicantes exige dinâmicas de trabalho e estratégias metodológicas flexíveis, condizentes com as características existenciais e socioculturais de cada grupo. Da mesma forma, Maldonado (2014) reforça que os dados obtidos em campo através da observação das rotinas, graus de exposição, trajetórias e vínculos, desses sujeitos com os meios de comunicação precisam ser confrontados com dados obtidos por outros procedimentos, já que as contradições e mudanças são constantes nas vidas dos indivíduos pesquisados.

Além disso, Maldonado (2014) ressalta que o pesquisador precisa ver os sujeitos pesquisados não apenas como informantes que oferecem dados prontos, mas como cidadãos que têm questões importantes a ensinar, podendo contribuir para a avaliação dos procedimentos escolhidos. Contudo, é preciso construir uma relação de cumplicidade com os pesquisados, para que se criem as condições necessárias para uma interação fecunda e produtiva para a pesquisa. Para Maldonado (2014, p. 30), a pesquisa em comunicação “exige a construção de relacionamentos inventivos com os pesquisados, mantendo um distanciamento salutar da própria psique e da psique das pessoas investigadas”. Portanto, na perspectiva transmetodológica é primordial que o pesquisador adquira uma postura favorável a uma construção compartilhada do conhecimento, afastando-se do tecnicismo superficial e utilitarista, no qual as pessoas são tratadas como fontes ingênuas que ignoram o processo de pesquisa.

Outra questão-chave da vertente transmetodológica na pesquisa em comunicação é seu entendimento sobre as tecnologias da comunicação. Nesse sentido, a transmetodologia se apoia em autores como Maldonado (2007), para o qual os aparatos e suportes técnicos são portadores de valores sociais, não sendo culturalmente inertes. Dessa forma, tornam-se ponto de partida das pesquisas em comunicação, e não ponto de chegada dos estudos sobre as tecnologias da informação. Logo, o encantamento de muitas correntes teóricas das ciências da comunicação com os objetos técnicos levaria a uma opacidade da realidade, uma vez que desconsideram a necessidade humana de encontro e conversação como geradora de tecnologias (MALDONADO, 2007).

Segundo Ortiz e Winik (2012), também é importante problematizar as tecnologias, considerando que relações sociais elas favorecem ou obstaculizam. Desse modo, é inegável pensar que as novas tecnologias da comunicação e a internet trazem em sua concepção uma ideologia emancipatória. É evidente que elas foram muito rapidamente apropriadas pelas lógicas do capital, mas também proporcionaram espaços de liberdade concretos, que vão além da reivindicação por liberdades normativas. Logo, ao estudar os modos de vida multimidiáticos e digitais é preciso escapar do esquematismo binário e ponderar tanto sobre as instâncias de poder materializadas nas tecnologias quanto as formas de resistência e transformação possibilitadas por elas. Sendo assim, se considerar que, segundo Ortiz e Winik (2012, p.197) “pensar e escrever sobre uma tecnologia implica intervir sobre ela”, pode-se dizer que cabe também, a nós pesquisadores, atribuir sentidos libertários e emancipatórios às tecnologias da comunicação, valorizando as investigações sobre o uso das mesmas como instrumentos de luta.

Por fim, é importante salientar que, sobretudo, a perspectiva transmetodológica reconhece e considera que todos os métodos têm suas limitações e potencialidades, e que essas características são decisivas para delimitação dos contornos da investigação. Por isso, Maldonado (2014) salienta a importância das etapas e espaços de experimentação tecnológica, nos quais as técnicas de pesquisa podem ser testadas, avaliadas, problematizadas, reformuladas e reconstruídas. Assim, entende-se que a escolha das técnicas e métodos também tem que ser pensada a partir da problemática, numa reflexão constante sobre cada obstáculo e potencialidade trazidos pelos procedimentos metodológicos e pelas demandas e resistências dos objetos concretos. Portanto, as processualidades metodológicas

também precisam ser estudadas e questionadas em profundidade, para que se verifiquem quais aspectos da realidade empírica elas poderão evidenciar e quais serão suas contribuições para a problemática.

No entanto, é importante observar que os objetos de investigação têm sentidos preferenciais, que trazem consigo significações e condicionamentos metodológicos. Logo, os métodos também são, de certa forma, intrínsecos aos temas trabalhados e às visões de mundo do investigador. Dessa forma, os métodos tanto precisam ser construídos, já que não são algo dado a ser meramente aplicado, como também são inerentes a cada temática e objeto, ajudando a organizar e revelar suas várias dimensões (ALVES, 2014).

Em face disso, Bonin (2006) sugere a inserção dos pesquisadores nos bastidores, rotinas e ações práticas da pesquisa como exercício válido para construção de pesquisas consolidadas. Para tanto, entende-se como partes fundamentais do processo metodológico as etapas de *pesquisa da pesquisa* e *pesquisa empírica de natureza exploratória*, como formas de romper com o objeto imediato, previamente concebido, e acercar-se de suas especificidades. Sendo assim, os procedimentos adotados em tais etapas serão apresentados a seguir bem como as pistas que essas táticas trouxeram para o amadurecimento da pesquisa.

## 4.2 PESQUISA DA PESQUISA

De acordo com Bonin (2006, p. 31), a *pesquisa da pesquisa* é “o revisitar, interessado e reflexivo, das pesquisas já realizadas sobre o tema/problema a ser investigado ou próximas a ele”. No entanto, a autora enfatiza que a *pesquisa da pesquisa* é um procedimento metodológico mais profundo que uma revisão de literatura ou um levantamento do “estado da arte”. Isto porque a *pesquisa da pesquisa* compreende, além de ações mais operativas de mapeamento das pesquisas sobre o tema, o trabalho de reflexão e desconstrução metodológica que permite apropriações, reformulações e alargamento das propostas das pesquisas anteriores.

Da mesma forma, Bonin explica que:

A pesquisa da pesquisa também permite visualizar os problemas já enfrentados na investigação, os conhecimentos obtidos e daí

trabalhar na formulação de questionamentos que tragam à luz novas dimensões dos fenômenos comunicacionais. Fundamenta o trabalho concreto de construção da relevância científica permitindo situar, problematizar e afirmar a contribuição que vai oferecer ao conjunto de conhecimentos do campo relacionados ao problema/objeto investigado. (BONIN, 2011, p. 36).

Durante o processo de *pesquisa da pesquisa* o primeiro movimento concreto foi a busca de artigos e livros sobre temas relacionados com a pesquisa, nos bancos de dados da Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação (INTERCOM), Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação (COMPÓS) e Associação Latino-Americana de Investigadores da Comunicação (ALAIIC) através das seguintes palavras-chave: *Câncer de Mama, Movimentos Sociais, Mobilização Social, Cidadania Comunicativa, Identidades Culturais, Ativismo/Ciberativismo, Comunicação Alternativa/ Comunitária/Pública*). Nesses bancos de dados, as buscas foram realizadas tanto de forma geral, por palavra-chave, para abranger o maior número de publicações possível, como em Grupos de Trabalho específicos (*Comunicação e Cibercultura, Comunicação e Cidadania, Comunicação e Política, Comunicação e Saúde*) através da análise dos títulos e resumos. Posteriormente, foram realizadas buscas de Teses e Dissertações, através das mesmas palavras-chave no Banco de Teses da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), no portal Domínio Público<sup>20</sup>, no repositório digital Scientific Electronic Library Online (SCIELO), no buscador Google Acadêmico<sup>21</sup> e nas bibliotecas virtuais de alguns programas de pós-graduação em Comunicação, dentre os quais se destaca o Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, da Fundação Oswaldo Cruz. Outros materiais foram sendo encontrados em revistas da área e em sites com fins acadêmicos recomendados pelo orientador e por outros colegas pesquisadores.

As buscas resultaram em dezenas de textos interessantes, mas que exigiram um esforço de leitura dinâmica, para fins de selecionar aqueles que realmente eram pertinentes à investigação. No entanto, de forma geral, cada material trouxe algum tipo de contribuição para a pesquisa, seja apresentando bibliografias úteis ou direcionando para grupos de pesquisa, eventos e programas de pós-graduação que trabalham perspectivas similares. O acesso a essas publicações possibilitou a

---

<sup>20</sup> <http://www.dominiopublico.gov.br/>

<sup>21</sup> <http://scholar.google.com.br/>

reconstrução de aspectos da problemática, alargamento de conceitos, e amadurecimento de noções teóricas. Contudo, a maior contribuição do movimento de *pesquisa da pesquisa* foi o descobrimento de várias perspectivas metodológicas que revelaram algumas possibilidades de combinação entre diferentes métodos através da ótica transmetodológica. Da mesma forma, também foi interessante identificar os processos que levaram esses autores a construções investigativas profundas e relevantes para o campo da comunicação.

Nesse levantamento, também foi possível constatar que ainda é limitado o número de pesquisas no campo da comunicação, focadas em estudos de caso sistemáticos que abordem questões de identidade vinculadas à prática cidadã de movimentos sociais ligados à saúde. Tal enquadramento é mais frequentemente encontrado em pesquisas que têm como objeto de estudo os grupos envolvidos com questões de raça, gênero e classe. É possível afirmar que a maior parte dos estudos na área de comunicação, relacionados à saúde, estão preocupados com as representações que as mídias e os aparelhos do Estado constroem de determinadas patologias ou no papel informativo e educativo da comunicação em campanhas de prevenção de doenças. Sendo assim, são poucas as pesquisas que tratam de questões de engajamento político de pacientes e suas comunidades, reconhecendo o acesso aos meios de comunicação como essencial para conquista do direito à saúde.

#### 4.3 PESQUISA EXPLORATÓRIA

No processo de alargamento da problemática, o processo de *pesquisa exploratória* também assumiu grande importância na construção desta pesquisa. Segundo Bonin (2011, p. 39), a pesquisa exploratória “implica um movimento de aproximação ao fenômeno no concreto a ser investigado buscando perceber seus contornos, suas especificidades, suas singularidades”. Nesse sentido, entende-se que a pesquisa exploratória é uma etapa fundamental do “fazer investigativo”, que contribui tanto para elaboração de arranjos teóricos sensíveis a essas especificidades do objeto empírico quanto traz pistas importantes para consolidação da perspectiva que será assumida na investigação de fenômenos complexos que se apresentam na realidade comunicacional.

Sendo assim, Bonin (2011) esclarece que a pesquisa exploratória pode ser composta de movimentos de natureza e procedimentos diversos, de acordo com os objetivos de cada investigação. Os movimentos exploratórios também auxiliam na composição de amostras que serão necessárias para uma sistematização posterior, e permitem experimentar diferentes técnicas, combiná-las ou até mesmo reinventá-las numa perspectiva transmetodológica. Esses exercícios de aproximação empírica preocupados com a multidimensionalidade dos objetos também revelam aspectos dos fenômenos que poderiam estar naturalizados, escapando a problematização.

Reconhecendo a importância dos movimentos exploratórios para a reformulação do projeto inicial de pesquisa, iniciaram-se as buscas por organizações que pudessem trazer novas perspectivas, para além do conhecimento prévio do objeto de referência, adquirido através da experiência profissional da pesquisadora na Femama. Dessa forma, foram sendo identificadas, através de buscas *online*, instituições que demonstrassem um sólido trabalho de defesa dos direitos dos pacientes com câncer de mama. No entanto, não interessavam aquelas instituições que se caracterizavam por um trabalho voluntário assistencialista ou paternalista, e sim aquelas que constantemente promovem ações de mobilização social que visam a mudanças políticas que proporcionem o controle da doença. Outro critério igualmente relevante para a pesquisa diz respeito ao posicionamento dessas organizações na web de forma qualificada, que apontasse para uma preocupação comunicacional e para o reconhecimento da importância da comunicação para a mobilização sociopolítica.

Nesse processo, identificaram-se algumas organizações com as quais foram feitas diversas tentativas de contato. Inicialmente foram selecionadas três instituições: Instituto Oncoguia<sup>22</sup>, ULACCAM<sup>23</sup>, e a própria Femama. Essas três organizações apresentaram interlocutores, perspectivas políticas e características organizacionais comuns e interessantes à pesquisa. Além disso, possuem estratégias de comunicação similares e por vezes complementares. Sendo assim, optou-se, primeiramente, por uma abordagem comparativa dessas organizações, pois se entendeu que essa poderia ajudar a perspectivar o cenário dessas organizações de forma mais ampla, ao evidenciar questões estruturais que poderiam ser naturalizadas em estudo de uma única instituição.

---

<sup>22</sup> Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/>>. Acesso em: 15 jul. 2014.

<sup>23</sup> Disponível em: <<http://ulaccam.org/>>. Acesso em: 5 maio 2015.

O movimento exploratório seguinte foi a observação e o acompanhamento sistemático dos sites dessas organizações entre o segundo semestre de 2014 e o primeiro semestre 2015. Para tal, foi utilizada, como instrumento metodológico, uma abordagem com inspiração na netnografia<sup>24</sup>. Isto porque entende-se que abordagens netnográficas permitem compreender as culturas de determinados grupos sociais, pelo modo como os sujeitos interagem com e através das novas tecnologias da comunicação. Tal abordagem se mostrou pertinente para a pesquisa, pois permitiu perceber alguns usos e apropriações que os sujeitos fazem da tecnologia durante suas interações. Interessava nesta investigação entender se essas interações possibilitam a construção de vínculos identitários entre os sujeitos e o exercício da cidadania, através redes digitais (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011).

Cabe ressaltar que se optou pelo ambiente digital, pois se entende que a internet oferece possibilidades de perceber e registrar as interações sociais cotidianas que acontecem entre esses grupos de maneira espontânea, que seriam difíceis de capturar em observações presenciais. Isso porque demandariam um esforço de identificar onde e quando eles estão acontecendo, uma vez que na forma presencial não costumam deixar vestígios perceptíveis. Aliás, a própria presença de um observador poderia inibir esses sujeitos em interação presencial, gerando resultados distorcidos. Nos ambientes digitais, as conversações costumam acontecer de forma casual, sendo menos suscetíveis às intervenções do pesquisador. Além disso, o conteúdo das conversações que ocorrem nos espaços virtuais são verdadeiramente de interesse desses sujeitos e não artificialmente propostos pelo pesquisador, oferecendo uma espécie de espelho da existência cotidiana dessas pessoas. No entanto, se reconhece que as investigações sobre ambientes virtuais trazem outros desafios éticos e metodológicos, principalmente no que diz respeito às condições técnicas e sociais para interação, que foram levados em conta no processo de construção da pesquisa (HINE, 2000).

No caso desta pesquisa, o estudo dos meios digitais de comunicação das organizações escolhidas também dá conta de limitações espaciais e temporais de uma pesquisa realizada no âmbito do mestrado, já que os fluxos comunicacionais do

---

<sup>24</sup> Método de pesquisa derivado da etnografia desenvolvida pelo campo da antropologia, mas que considera aspectos específicos das práticas sociais contemporâneas como a virtualidade, desmaterialização e digitalização de conteúdos e relações, bem como dos meios técnicos em que elas ocorrem (FRAGOSO; RECUERO; AMARAL, 2011).

objeto empírico são constantes e geograficamente amplos. Além disso, o interesse no ambiente digital partiu da percepção da pesquisadora de que a comunicação digital prevaleceria nessas instituições, em relação a outras formas, por uma questão econômica e de alcance.

Esse contato inicial com os meios digitais de comunicação, dessas organizações, possibilitou a ampliação do entendimento sobre a que se propõem esses espaços; bem como a percepção de algumas rotinas de publicação de conteúdo, referências audiovisuais e estilos de linguagem frequentemente utilizados. Da mesma forma, essa experiência permitiu perceber a intensidade com que essas organizações produzem conteúdo no ambiente digital, o que ajudou a dimensionar a quantidade de materiais a serem analisados durante a investigação. Sendo assim, a apreensão que se teve dessas organizações é resultado de buscas e consultas em diversos materiais, bem como de uma navegação aprofundada e crítica em seus meios de comunicação digitais, que pôde ser confrontada com a experiência profissional adquirida e com a fala das ativistas diretamente envolvidas na luta contra o câncer de mama.

No entanto, a partir dos movimentos exploratórios e dos questionamentos feitos pela Banca de Qualificação, foi possível perceber que a análise dos portais e a observação das interações dessas ativistas nesses ambientes digitais não dariam conta de explicar a complexidade dos processos comunicacionais estabelecidos entre as organizações e as ativistas. Isso porque esses ambientes não apresentaram vestígios de interação e elementos comunicacionais suficientes que ajudassem a entender a problemática proposta. Dessa forma, foi necessário construir estratégias de observação dessas interações em outros ambientes, tanto digitais quanto presenciais. Tendo em vista que essas outras estratégias metodológicas gerariam um volume de dados muito maior e demandariam vários encontros com as sujeitas pesquisadas, optou-se em restringir a pesquisa a uma única instituição.

Por fim, a Femama foi a instituição escolhida para ser estudada em maior profundidade, uma vez que já havia uma relação de confiança estabelecida entre a pesquisadora e as ativistas dessa organização a partir de sua prévia experiência profissional. Essa escolha se baseou nas premissas da perspectiva transmetodológica adotada nesta pesquisa, que preconizam a construção e amadurecimento de cumplicidades, empatias e parcerias com os sujeitos estudados

(MALDONADO, 2014). Outro fator determinante para escolha da Femama foi a facilidade de acesso, tendo vista que a sede da organização fica próxima do local de residência da pesquisadora. Além disso, dentre as organizações previamente selecionadas, a Femama demonstrou ser aquela com maior penetrabilidade social midiática em âmbito nacional. Da mesma forma, mostrou ser a instituição com maior representatividade política e que mais efetivamente demonstrou articulação em rede, fatores relevantes para o entendimento da problemática.

Então, serão apresentados a seguir somente os procedimentos metodológicos realizados, considerando os processos comunicacionais estabelecidos entre a Femama e suas ativistas. Sendo assim, os movimentos exploratórios e análises dos portais relacionados às outras duas instituições foram inseridos nos apêndices da pesquisa<sup>25</sup>.

#### 4.4 PESQUISA SISTEMÁTICA DOS PORTAIS DA ORGANIZAÇÃO

Nesta seção serão apresentadas determinadas características da presença da Femama no espaço digital, considerando sua página institucional e demais ambientes digitais vinculados a ela. A identificação de tais características é realizada através da apresentação de imagens, seguidas da sua respectiva descrição e explicações, relativas à funcionalidade de cada ferramenta disponível bem como o papel que desempenham.

Esta apresentação tem o objetivo de percorrer algumas ambiências com as quais os públicos da organização têm contato, explorando os links disponíveis, os recursos oferecidos e os serviços possibilitados por algumas ferramentas. Pretende-se verificar que ofertas comunicativas o portal apresenta bem como problematizar os aspectos tecnológicos desses ambientes digitais. Além disso, busca evidenciar determinadas características que são julgadas relevantes para a análise dos processos comunicativos, que possibilitam o exercício da cidadania comunicativa e a construção de vínculos identitários. Portanto, concentra-se em descrever os recursos informativos e interacionais de caráter visual e textual disponíveis para as ativistas engajadas na luta contra o câncer de mama (LACERDA, 2006).

---

<sup>25</sup> Ver Apêndices C – Pesquisa Sistemática do Portal Oncoguia, e D – Pesquisa Sistemática do Portal ULACCAM.

Primeiro, foi analisada a página inicial, visualizada ao acessar o portal da Femama, e que direciona a todos os outros conteúdos disponíveis. Tais conteúdos serão apresentados no decorrer deste texto, conforme se considerar pertinente para os objetivos desta pesquisa. De forma geral, o portal da Femama se apresenta como um ambiente de fácil navegação, por ser bem organizado, simples e claro.

Logo, no topo da página principal estão sequencialmente dispostos em uma barra fixa horizontal, botões que direcionam para todos os sites desenvolvidos pela organização. Cada um deles direciona para espaços diferentes criados para campanhas específicas e serão posteriormente analisados. No entanto, é interessante observar que a organização se preocupou em apresentá-los de forma ordenada e centralizada em sua página institucional.

Na sequência da homepage estão colocados, também em uma barra fixa horizontal, os botões para acesso ao conteúdo institucional da Femama, através dos quais o internauta pode conhecer melhor os valores, o histórico e a estrutura organizacional da instituição. Logo abaixo, há um *banner* no qual se revezam imagens de momentos e eventos significativos na história da organização. Tais imagens são apenas ilustrativas e não têm o objetivo de anunciar conteúdos, portanto não são modificadas periodicamente.

Na lateral direita da página, são apresentados em *looping* os logotipos dos apoiadores da organização, um espaço para envio de doações *online* e o logo da União Internacional para Controle do Câncer (UICC), da qual a Femama é membro. Nessa lateral ainda estão em destaque a seção “Associadas” e a imagem do site “Batalhadoras”, que também são exibidas na parte superior da página inicial. Na lateral esquerda da página estão o campo para busca de conteúdos, os botões que direcionam para o perfil da organização nas redes sociais, e botões para versões em inglês e espanhol do site, que estão desatualizadas. Nessa mesma lateral, consta uma barra vertical na qual todos os conteúdos do portal se apresentam e se articulam. Nela incluem-se os seguintes itens:

- a) Dia Mundial do Câncer
- b) Comunicados Associadas
- c) Agenda
- d) Femama na Mídia
- e) Downloads
- f) Notícias

- g) Câncer de mama
- h) Amigo da Femama
- i) Fotos
- j) Links
- k) Contato

Cabe destacar que as estruturas laterais e superiores permanecem fixas ao acessar qualquer seção do site, e se diferenciam do conteúdo da parte central pela cor. Sendo assim, essas estruturas, posicionadas próximas ao logotipo da organização, funcionam como guias que orientam e coordenam a navegação. Da mesma forma, envolvem o conteúdo dinâmico da parte central e acabam servindo de enquadramento que situa o internauta no ambiente.

No centro da página está atualmente disposto o *banner* da campanha “Para Todas as Marias”, que é a campanha mais recente da instituição. Já que esse espaço está reservado para as campanhas vigentes, poderá estar sujeito a alterações no futuro. Em seguida, estão destacadas as cinco últimas notícias publicadas pela instituição, dispostas em ordem cronológica. Sua apresentação segue um padrão, que é composto de imagem, título, descrição resumida da notícia e botão para acesso à matéria completa. Logo abaixo estão lançadas três notícias, anteriores àquelas em destaque, apresentadas apenas através do título e do *link* que direciona para a matéria completa. Ao final desta lista, o botão “Saiba Mais” encaminha o internauta para lista completa de todas as notícias do portal.

No que diz respeito à *interatividade*, o site institucional da Femama é bastante limitado, já que as únicas vias de conexão com a organização estão no item “Contato” que apresenta, junto aos endereços e telefones da instituição, um formulário para envio de mensagens. Há também os botões que direcionam para seus perfis nas redes sociais, disponíveis tanto na página inicial, quanto no rodapé de cada notícia, possibilitando compartilhá-las. No entanto, não ficam registrados no *site* nem os números de curtidas e compartilhamentos, nem os comentários gerados nas redes sociais a partir dessa notícia, o que dificulta o acompanhamento de sua circulação. Da mesma forma, não há no portal ferramentas de interação imediata como *chats* ou canais de atendimento *online*. No entanto, outras formas de participação estão disponíveis nos sites específicos das campanhas que serão descritos a seguir.

Em outro sentido, tendo em vista os objetivos desta pesquisa, faz-se necessário descrever algumas funcionalidades e conteúdos do site que representam estratégias e táticas comunicacionais utilizadas pela organização. Sendo assim, destaca-se a seção “Femama na Mídia”, já que essa é representativa da interação da organização com a imprensa. Nessa seção, a organização não só coloca à disposição informações pertinentes aos temas que julga ser de interesse dos visitantes como demonstra sua penetração em outras mídias, através da apresentação, em formato de imagem, dessas inserções tal como foram publicadas em cada veículo. Além disso, é possível entender esses conteúdos bem como os dados para contato com sua assessoria de imprensa e materiais destinados aos profissionais de comunicação.

Sob a perspectiva dos processos comunicacionais, importa ressaltar a relevância da seção “Notícias”, que apresenta a capacidade da organização de produzir e oferecer para as ativistas, constantemente, conteúdo original de qualidade bem como divulgar suas ações e projetos, além de se posicionar frente aos acontecimentos políticos e midiáticos que cercam a questão do câncer de mama.

Também tendo em vista os objetivos da pesquisa, cabe descrever algumas ferramentas e conteúdos que possibilitam práticas cidadãs. Nessa perspectiva, destaca-se o item “Agenda”, através do qual o internauta pode verificar informações sobre eventos, cursos, manifestações e audiências públicas em que poderá participar. Da mesma forma, os itens “Links”, que conectam o internauta a outras instituições de grande relevância para o movimento, e “Downloads”, no qual estão disponibilizados materiais como manuais, cartilhas, livros, artigos, apresentações e outros documentos de cunho político, que se apresentam como ferramentas importantes para o ativismo.

Para pensar a questão da construção de vínculos identitários, a seção “Galeria de Fotos” se mostra interessante, já que nela as ativistas podem se reconhecer, ficando registrada sua participação nos eventos, ações e manifestações organizadas pela Femama. Contudo, esse ambiente carece de mais referências ou de maior contextualização social e histórica para situar o leitor que não faz parte da rede de associados, dando crédito aos sujeitos nas imagens. Por outro lado, a seção “Associada” se presta tanto para que o visitante do site localize a instituição mais próxima que poderá lhe dar algum tipo de apoio, como serve para legitimar o envolvimento das organizações locais na coalizão nacional que constitui a Femama.

Essas informações também são relevantes, do ponto de vista da interatividade, à medida que podem possibilitar a interação das ativistas por outros meios (telefone, e-mail, carta ou presencialmente). Nessa mesma seção, cabe ressaltar a existência de um formulário para solicitação de adesão de novas organizações na rede bem como a presença de uma área de acesso restrito às organizações associadas, que requer identificação via senha, e que indica a existência de uma intranet (LACERDA, 2006).

Figura 1 – Página inicial do portal Femama

**Femama**  
Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama

**BATALHADORAS** **O TEMPO CORRE CONTRA** **PARA TODAS AS MARIAS**

QUEM SOMOS MISSÃO E VISÃO NOSSA CAUSA ASSOCIADAS CONSELHO CIENTÍFICO

**PARA TODAS AS MARIAS**  
Conheça a campanha e assine a petição.

**Amigos da Femama**  
American Cancer Society®

**Câncer de mama avançado é tema de audiência pública no Rio Grande do Norte**  
Evento será promovido pelo Grupo Despertar e pela FEMAMA e discutirá o acesso igualitário ao tratamento da doença.  
[Leia mais](#)

**Faça sua doação**  
Clique aqui e faça parte da luta contra o câncer de mama.  
Doar com **pagseguro**  
Sua compra protegida

**Associadas**  
Conheça as associadas Femama!

**Batalhadoras**  
Você tem ou teve câncer de mama? Conheça o nosso portal.  
**BATALHADORAS**

**Audiências públicas são realizadas para tratar da dispensação de medicamentos no SUS**  
Os encontros já estão confirmados no Amazonas, Rio Grande do Norte, Sergipe, Mato Grosso do Sul, Distrito...  
[Leia mais](#)

**ACT+ faz campanha para o fim da propaganda de cigarro nos pontos de venda**  
Aliança de Controle do Tabagismo e Saúde (ACT+) lançou a campanha pelo fim do marketing de cigarros nos...  
[Leia mais](#)

**Correio Braziliense publica artigo favorável ao PDC 1442/14**  
PDC que propõe acesso à mamografia de rastreamento a partir dos 40 anos é tema de artigo na seção "Visão..."  
[Leia mais](#)

**Presidente da Femama participa do V Fórum Nacional de Políticas de Saúde em Oncologia**  
Dra. Maira Caleffi, presidente da Femama, participou como palestrante do painel A, Epidemia Câncer: Combatendo...  
[Leia mais](#)

**Mais notícias**

- Angelina Jolie faz cirurgia preventiva para retirar ovários
- Instituto Humsol é destaque na revista Veja Curitiba
- Projeto amplia faixa etária beneficiada por mamografia de rastreamento

[Saiba mais](#)

Proudly a member of **UICC** global cancer control

FEMAMA - Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama - Rua Ramiro Barcelos, 850 - Porto Alegre/RS

Fonte: Femama (2015).

Também se faz necessário apresentar, neste momento, uma breve descrição dos três sites que, apesar de terem sido desenvolvidos para campanhas específicas, integram o portal institucional e possuem características interessantes para os objetivos desta pesquisa. O primeiro deles pertence à campanha “Batalhadoras”, e

foi desenvolvido com o intuito de ser um canal de comunicação específico para pacientes com câncer de mama em estágio avançado, recorrente ou metastático. Sua linguagem e estética buscam transmitir certa leveza, visando a demonstrar ao visitante que é possível conviver com o câncer de mama, como qualquer outra doença crônica. Nesse sentido, as imagens e depoimentos compõem estratégias de identificação que ajudam a construir o retrato da paciente forte que enfrenta a doença diariamente e que luta por seus direitos.

No que diz respeito às possibilidades de interação, destacam-se, na página inicial, as ferramentas de cadastro para recebimento de *Newsletters* e os *plug-ins* do Facebook e Twitter, que apresentam as últimas postagens e os seguidores das redes sociais da instituição. Quanto aos conteúdos, destacam-se as seções “Câncer de Mama”, “Voltou, e agora?”, que apresentam materiais informativos exclusivos e distintos daqueles apresentados no site institucional. Já na seção “Pra você!”, em que os conteúdos são divididos em quatro categorias, apenas a subseção “Dicas” tem material diferenciado.

De forma geral, muitos espaços do site ainda estão incompletos, desatualizados e em construção. No caso da subseção “Notícias”, está disponível apenas uma versão mais selecionada dos conteúdos presentes no portal institucional. Já na seção “Multimídia” são apresentados apenas alguns poucos vídeos, que não foram produzidos pela organização e estão dispostos de forma aleatória.

Figura 2 – Site Batalhadoras



Fonte: Femama (2015).

O segundo site que compõe o portal da Femama é relativo à campanha “O Tempo Corre Contra” e foi inicialmente criado para coletar assinaturas e pressionar a aprovação da Lei nº 12.732, que prevê o prazo máximo de 60 dias entre o diagnóstico do câncer e o início do tratamento pelo SUS. Um ano depois de essa Lei ter sido sancionada, a organização reestruturou completamente o site, que hoje serve para monitorar o cumprimento da lei. A apresentação e estrutura do site são bastante simples, uma vez que a página inicial é composta apenas pela imagem símbolo da campanha e uma barra de *menus* na parte inferior. Ao clicar em qualquer uma das seções do *menu*, essa sobe e se expande para exibir o conteúdo. Da mesma forma, na lateral direita um botão, em formato de aba, apresenta uma breve descrição da campanha.

De forma geral, o que chama atenção nessa página é que ela serve como ferramenta para mobilização e realização de práticas cidadãs. Nas seções “Lei” e “Pesquisa” o visitante pode se informar sobre o que exatamente diz a Lei e qual o andamento da sua implementação na rede pública de saúde. O conteúdo é apresentado de forma clara, didática e dinâmica, sendo de fácil entendimento e visualização, apesar da complexidade do assunto. Ao baixar o material da pesquisa realizada pela organização, as ativistas podem ter em mãos um documento que se

constitui em um retrato detalhado da situação atual do câncer de mama no Brasil, e que pode servir de instrumento de reivindicação, servindo também de parâmetro para futuras comparações.

No entanto, é na seção “Conte sua história” que a página mostra sua potencialidade para o exercício da cidadania. Nela, as pacientes podem fazer um relato sobre o andamento do seu tratamento e realizar denúncias de descumprimento da Lei em questão. Conforme descrito na página, essas mensagens são periodicamente recolhidas e enviadas ao Ministério Público. No mesmo espaço, ainda estão disponíveis outros depoimentos similares que servem de exemplo e motivação. Nesse sentido, o site se presta tanto como ferramenta para coleta de dados que alimentam outras ações do movimento quanto para dar voz aos pacientes, que muitas vezes não encontram outros espaços de expressão que tenham essa ressonância.

De qualquer forma, na seção “Onde Reclamar” a organização também apresenta e instrui a respeito dos canais institucionais públicos para apresentação de denúncias formais. No que diz respeito às táticas de mobilização via estratégias comunicacionais, a organização disponibiliza todos os seus materiais publicitários de campanha nas seções “Imprima seu megafone” e “Multiplique”, para que esses sejam utilizados nas manifestações presenciais ou em ambientes digitais.

Figura 3 – Site O Tempo Corre Contra



Fonte: Femama (2015).

Por fim, o site desenvolvido mais recentemente pela Femama para a campanha “Para Todas as Marias” trata da questão das desigualdades entre os tipos de tratamentos disponíveis para as pacientes atendidas pelo SUS e pelos convênios. Principalmente, no que diz respeito ao acesso a medicamentos modernos, tendo em vista o longo processo burocrático para incorporação dessas inovações na rede pública de saúde. Sob essa perspectiva, a organização ressalta que o tratamento do câncer de mama em estágio avançado é o que possui a maior defasagem de recursos, se comparado aos tratamentos disponíveis aos pacientes dos convênios. Tendo em vista que esse tipo de câncer tem poucas chances de cura, o acesso a esses medicamentos representa uma questão de dignidade humana, já que possibilitaria mais tempo e qualidade de vida para essas pacientes.

No que tange às possibilidades de exercício da cidadania, destaca-se nesse espaço a convocação para assinatura de uma petição *online*, a ser enviada ao Ministério da Saúde, requerendo acesso igualitário no tratamento do câncer de mama avançado. Já em relação à questão da construção de identidades, mais uma vez, o recurso utilizado são as imagens e os depoimentos pessoais de pacientes, com grande apelo emocional. No entanto, chama a atenção a qualidade técnica e estética desses depoimentos, disponíveis em vídeo, diferente do que ocorre nas outras páginas da organização. Todos esses espaços dos sites associados ao portal da Femama, destinados às histórias de vida das pacientes e ativistas, conferem ao ambiente digital desenvolvido pela organização um caráter histórico, emotivo e participativo (LACERDA, 2006).

Sob a perspectiva da interatividade, importa evidenciar a presença, na página inicial do site, dos *plug-ins* da *fanpage* da campanha no Facebook e no Google Maps, no qual é possível localizar as organizações associadas à Femama bem como indicar outras instituições dedicadas à causa do câncer de mama através de um formulário. A respeito dos conteúdos, esses são extremamente sucintos, contextuais e específicos ao tema da campanha, disponíveis nas seções “Câncer de Mama Avançado”, “Acesso Desigual”, “A Campanha” e “Notícias”.

Figura 4 – Site Para Todas as Marias



Fonte: Femama (2015)

Por fim, cabe dizer que, apesar de apresentar algumas limitações técnicas, o portal da organização se apresenta como um ambiente interacional interessante para se pensar a construção de vínculos identitários entre as ativistas. Da mesma forma, demonstra um potencial relevante para o desenvolvimento da cidadania comunicativa, principalmente no que diz respeito às mensagens nele contidas. Do ponto de vista informacional, o mesmo se apresenta como fonte de informação qualificada que necessita de uma análise mais aprofundada sobre seus conteúdos, como será apresentada a seguir.

#### 4.5 ANÁLISE DE CONTEÚDOS

Nesse momento, serão explicitados os procedimentos de coleta, seleção e organização dos conteúdos analisados durante a investigação. Esse procedimento consistiu na sistematização dos conteúdos, visando à construção e apresentação de uma imagem ampliada e categorizada do discurso da organização escolhida. Os conteúdos foram coletados do referido site, através de uma perspectiva quantitativa e qualitativa, que permitiu um estudo retrospectivo do conteúdo das interações da organização com seus públicos. Nesse sentido, foi realizada uma categorização temática baseada em conceitos da Comunicação para a Mobilização Social

(HENRIQUES, 2010), que servem aos objetivos desta pesquisa, mas que precisaram ser adaptados para considerar as especificidades das mensagens e do objeto de pesquisa.

Nessa adaptação, foram adotados os critérios de categorização relacionados aos conteúdos, e as especificidades dos meios de interação, mas foram desconsiderados os critérios ligados à autoria das mensagens, já que essas não variam nos objetos de pesquisa selecionados. Assim, essas duas vertentes, o meio e o conteúdo, funcionam como captadores de informação, ajudando a formar uma imagem global sobre o discurso da organização no ambiente digital.

Os critérios relacionados ao meio dizem respeito ao potencial de distribuição das mensagens, oferecidas através de conexões com plataformas externas ao portal da organização. Já os critérios relacionados ao conteúdo avaliam a força comunicativa das mensagens e sua capacidade de mobilização. Portanto, subdividem-se em: classe, tipo, natureza, função comunicativa e nível de relação com a causa, nesse caso, a formulação de políticas públicas de atenção à saúde das mamas.

Faz-se necessário enfatizar que, são interessantes para essa investigação apenas os materiais e discussões que façam referência à busca por direitos relacionados ao tratamento e diagnóstico bem como a inclusão social do paciente com câncer de mama, excluindo os conteúdos educativos sobre a doença. Da mesma forma, foram excluídos da coleta os materiais referentes, especificamente, a outros tipos de câncer, a não ser quando tratavam de políticas e direitos de pacientes de câncer, de forma geral.

No que diz respeito às categorizações e suas subcategorizações, o quadro a seguir apresenta uma descrição dos quesitos que compreendem cada uma delas, e pelos quais foram analisadas e classificadas individualmente cada postagem para posterior comparação.

**Quadro 1.** Descrição dos critérios de categorização das notícias

<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Descrição</b>
<b>Classe</b>	Denúncias	Apontam casos específicos de irregularidades e descumprimento da legislação vigente. Relatam a precariedade do sistema de saúde em algumas regiões do país e as dificuldades vividas pelos pacientes.

	Autorreferenciação	Relatam manifestações políticas, ações de vigilância, e proposições legislativas desenvolvidas pelas organizações. Destacam-se a realização e participação em eventos que visam a debater a questão do câncer de mama bem como pressionar autoridades para modificação ou cumprimento da legislação vigente.
	Posicionamentos	Manifestações que revelam enunciados, vocalizações, expressões de opiniões, interpretações, inferências, tanto das organizações quanto de outros sujeitos envolvidos com a temática da saúde em vários campos sociais.
	Táticas de mobilização	Mensagens direcionadas à disseminação do posicionamento das organizações com vista à mobilização de público em torno da causa.
	Monitoramento Legislativo, Executivo e Judiciário	Informações que relatam, refletem ou problematizam fatos ou ações relacionados ao universo dos Poderes Executivos, Legislativo e Judiciário, particularmente da atuação dos governos com relação a Políticas Públicas de interesse das organizações.
<b>Tipo</b>	Enunciações	Mensagens de adesão ou apoio ao movimento; mensagens de protesto ou repúdio a fatos, ações, conduta de pessoas públicas; proposição direta ou indireta de questões para debate.
	Convocações	Convites a ações presenciais ou virtuais (“ <i>twitaço</i> ”, <i>e-mail</i> , entre outros), destacam-se as mensagens que estimulam a adesão via abaixo-assinado, seja fisicamente ou via sites como Avaaz.org ou Petition Online.
	Notícia	Conteúdo de caráter noticioso, oriundos da mídia comercial, dos canais oficiais de órgãos públicos, ou provenientes de mídias alternativas.
	Material de campanha	Mensagens com instruções de utilização de materiais como vídeos, <i>banners</i> , depoimentos, modelos de texto, listas de contatos, entre outros conteúdos, disponibilizados pelas organizações para ações de ativismo.
<b>Natureza da Informação</b>	Operacional	Trata de questões logísticas de campanha, oferecem um passo-a-passo para determinada ação ou esclarecem questões pontuais. Não exigem uma interpretação aprofundada dos leitores, são de rápida assimilação.
	Contextual	Trata de um contexto de ação, oferecendo dados sobre um fato, uma realidade vivida pelos

		públicos, exigindo capacidade de interpretação do leitor. As notícias, por tratarem de fatos políticos, em grande medida estão presentes nessa categoria.
	Crítica	São aquelas que tratam da situação dos sistemas de saúde e da realidade do câncer de mama no Brasil e no mundo. São materiais que necessitam de maior dedicação e tempo do leitor para reflexão sobre o conteúdo e são de caráter mais analítico. Em geral, não se prendem a uma ação ou contexto específico, mas a uma visão ampliada do tema. Exemplificam essa categoria as entrevistas, artigos e críticas de fontes especializadas.
<b>Função Comunicativa</b>	Convocação e identificação	Interações onde há o predomínio do chamamento à causa do câncer de mama; utilizam-se fartamente de elementos simbólicos e de identificação visuais e linguísticos, tradutores dos objetivos do movimento; por meio delas os indivíduos se veem reconhecidos na causa.
	Motivação e animação	Interações que fazem circular informações sobre as ações desenvolvidas, oferecendo visibilidade aos avanços do movimento; almejam o reconhecimento público delas e também dispõem de uma ritualística que valorize as situações de encontro e de construção coletiva.
	Fomento ao debate	Interações que trazem subsídios ao debate, como informações qualificadas sobre os temas mobilização, princípios legais, entre outros. Essas interações contribuem para ampliação do entendimento, percepção e compreensão dos públicos sobre a problemática enfrentada, favorecendo a participação deles na criação de soluções.
<b>Nível</b>	Central	Conteúdos que tratam diretamente de questões relacionadas ao movimento de mobilização para melhoria da realidade das pacientes de câncer de mama.
	Tangencial	Agrupam os conteúdos cujas informações tratam de temas relacionados à saúde, mas não relacionados ao câncer de mama diretamente.
	Periférico	Trata de outras causas de interesse público, vinculadas indiretamente à temática da saúde.
<b>Capilaridade</b>	Refere-se à presença de conexão com outros conteúdos, mensagens ou atores presentes na internet; em geral oferecem <i>links</i> para eles. Quanto a essa variável, importa saber se há ou não a presença da capilaridade e para quem essa direciona.	

Fonte: Elaborada pela autora.

Cabe esclarecer que foram considerados para esta base de dados as 86 notícias de cunho político postadas no portal da Femama<sup>26</sup>, durante o período de março de 2014 a março de 2015. Importa dizer que as notícias foram os conteúdos escolhidos dentro dos disponíveis no site, por serem aqueles que frequentemente são atualizados, representando assim a seção com maior fluxo cotidiano de informações produzidas pela própria organização.

Tais mensagens foram transpostas para um arquivo digital de texto, e posteriormente numeradas e listadas em uma planilha eletrônica<sup>27</sup>, em ordem crescente, do mais antigo ao mais recente. Sendo assim, cada postagem se configurou em uma unidade-base de coleta, interpretação e análise.

Vale enfatizar que, embora as imagens e vídeos relacionados a cada notícia façam parte desse repositório de informação, os mesmos não foram categorizados, pois demandariam outros procedimentos metodológicos, complementares à análise dos conteúdos. Entende-se também que o intercruzamento dessas categorias permitiu diversas leituras interessantes sobre o objeto de pesquisa, mas essa análise se deterá naquelas que são mais pertinentes aos objetivos da investigação.

A partir dessa base de dados, foi preciso mapear e agrupar as notícias de acordo com suas funções comunicativas, buscando relacioná-las com a sua capacidade de estabelecer vínculos identitários entre os sujeitos e motivá-los a práticas cidadãs de luta por direitos e reconhecimento. Nesse sentido, as funções comunicativas são fundamentais, pois através delas pode-se identificar que os processos comunicativos das organizações realmente contribuem para a formação da identidade das ativistas bem como proporcionam um espaço privilegiado para o exercício da cidadania.

Sendo assim, notícias categorizadas de acordo com a função de *Convocação e Identificação* são aquelas em que predominam os elementos simbólicos e de identificação visual, que criam um senso de *nós*, fazendo um chamamento à participação ativa dos sujeitos em alguma ação com objetivo específico, convocando o sentimento de corresponsabilidade. Já aquelas correspondentes à função de

---

<sup>26</sup> Até o momento da Qualificação, também tinham sido analisadas 35 notícias postadas no portal da ULACCAM e 48 no portal do Instituto Oncoguia, e que foram posteriormente inseridas no Apêndice A desta pesquisa.

<sup>27</sup> Ver Apêndice A – Categorização das Notícias dos Portais.

*Motivação e Animação* fazem circular informações referentes às ações da organização, dão visibilidade aos avanços do movimento e almejam o reconhecimento público. Por fim, as notícias identificadas com a função de *Fomento ao Debate* se caracterizam como fontes de informação qualificada, ampliando o entendimento da sociedade sobre a causa, e fornecendo subsídio para o debate público, se configurando em um espaço propício para discussões e problematização de temas que dividem e que mobilizam opiniões diversas dentro e fora do movimento (HENRIQUES, 2010).

No que diz respeito à análise das notícias, destaca-se que as funções comunicativas nelas manifestadas se equilibram e apresentam certa interdependência entre si, mas preponderam umas sobre as outras dependendo do contexto em que se inserem. Nesse sentido, é possível afirmar que as notícias em que predominam a primeira e a segunda função são aquelas que mais facilmente se propõem à formação de vínculos identitários. Da mesma forma, aquelas que combinam as funções de *Convocação e Identificação* e *Motivação e Animação* são as que permitem o exercício da cidadania tanto em termos de envolvimento em atividades práticas de protesto e pressão política quanto ampliam as discussões sobre o direito à saúde no espaço público (HENRIQUES, 2010).

Além disso, através da análise dos conteúdos apresentados no portal da organização selecionada, percebe-se um senso de injustiça irrefutável demonstrado através de expressões contundentes de repúdio à situação humilhante em que algumas das pacientes de câncer de mama se encontram. Nesse sentido, Gamson (2011) reforça que esse processo de indignação coletiva *desatomiza* os sujeitos, impulsionando-os na defesa um dos outros, através de ações dentro e fora da internet. Da mesma forma, Castells (2013) explica que, através do compartilhamento de experiências via internet, os cidadãos da era da informação superam os sentimentos de isolamento e impotência e acabam subvertendo o processo comunicacional como tradicionalmente se dá, envolvendo-se na produção autônoma de mensagens e lutam contra os poderes instituídos identificando as redes que os constituem.

Por outro lado, pode-se afirmar que o estilo de linguagem adotado pela organização bem como as estruturas multimídia características dos espaços digitais possibilitam a identificação e o encontro dos sujeitos com seus pares. Da mesma forma, os recursos tecnológicos disponíveis nas plataformas digitais oportunizam o

compartilhamento intenso de informações bem como a rápida adesão dos sujeitos e o envio direto de mensagens de apoio ou repúdio aos detentores do poder institucional. Todas essas ações presentes nos espaços digitais da organização podem ser caracterizadas como práticas cidadãs que visam à transformação social.

Ficou evidente que sem o uso dessas tecnologias a organização jamais conseguiria articular a formação de uma agenda nacional única, considerando as distâncias geográficas que separam as ativistas umas das outras. Da mesma forma, essas tecnologias permitem a aproximação da organização com movimentos internacionais, oxigenando o movimento local com informações vindas de outros cenários socioculturais, possibilitando a comparação e o aprendizado com iniciativas bem-sucedidas e permitindo o engajamento da organização em movimentos de escala global.

Cabe dizer que, através da observação dos sites da organização, também foi possível verificar que se realizam as *principais condições de coletivização* de uma causa apontadas por Henriques (2010). Na experiência de observação das plataformas digitais desenvolvidas pelas organizações selecionadas, a *concretude* foi evidenciada pelo desenvolvimento e pela adesão do público em abaixo-assinados e petições *online* bem como seu encaminhamento físico aos órgãos oficiais responsáveis, que também alimentou o espaço digital com notícias. Já o *caráter público*, pode ser verificado pela adesão ao movimento, em diferentes momentos, de jornalistas, artistas, parlamentares e especialistas médicos unindo esforços em prol da melhoria no acesso ao diagnóstico precoce e o tratamento adequado ao câncer de mama. No que diz respeito à *viabilidade*, o apelo da própria causa gera a impossibilidade de se argumentar contra as práticas realizadas pela organização, com exceção de algumas controvérsias geradas por especificidades técnicas e científicas de alguns procedimentos médicos defendidos pela organização. Acerca dos *valores mais amplos*, as notícias demonstraram a preocupação da organização em debater não apenas questões específicas do tratamento e diagnóstico do câncer de mama, mas também questões relativas a outros tipos de câncer, a situação da saúde pública em geral, ao direito das mulheres e à dignidade e igualdade social dos pacientes.

#### 4.6 PISTAS DOS MOVIMENTOS EXPLORATÓRIOS

Até o momento da Qualificação foi possível evidenciar algumas características dos processos comunicacionais estabelecidos entre a Femama e suas ativistas no ambiente digital. Tais evidências trouxeram pistas para o entendimento da problemática e apontaram para necessidade de outros procedimentos metodológicos que serão relatados a seguir.

Dentre as características verificadas, percebeu-se que a organização se posiciona no ambiente digital com alta qualidade linguística. Da mesma forma, análise indicou que seu portal apresenta um caráter fortemente informativo, uma vez que é demasiadamente apoiado na informação textual, burocrática e institucional (LACERDA, 2006). No entanto, é pouco dialógico, já que conta com poucos recursos interacionais, mas também pelo próprio estilo discursivo. O formato de apresentação das informações reproduz o estilo de redação jornalística dos meios de comunicação hegemônica. Em tal modelo a informação é processada de uma maneira excludente, pois coloca o leitor em uma posição de alteridade, exterior ao local de fala do emissor. A escolha por esse modelo revela um reaproveitamento de textos que advêm dos releases enviados aos meios de comunicação comerciais tradicionais, já que os mesmos textos foram identificados na seção Femama na Mídia publicados em periódicos de grande circulação nacional e portais de notícias dos grandes conglomerados midiáticos. Para aumentar sua chance de penetração nesses espaços, a organização adapta seu discurso a um formato de discurso consolidado, na tentativa de ter suas mensagens publicadas na íntegra. No entanto, não aproveita a liberdade que tem ao publicar no seu próprio portal para desenvolver um estilo diferenciado ou alternativo.

Quanto às fontes de informação, foi possível perceber que a organização se preocupa em buscar fontes qualificadas, que forneçam dados considerados confiáveis. Nesse sentido, é frequente a citação de organismos oficiais, nacionais e internacionais da área de saúde bem como renomadas universidades e institutos de pesquisa científica<sup>28</sup>. Da mesma forma, é recorrente a reprodução de notícias e matérias publicadas em veículos e publicações jornalísticas comerciais tradicionais, sendo acrescentado apenas o posicionamento da instituição referente aos temas apresentados. Contudo, é pouco frequente a referência a mídias alternativas, populares ou comunitárias.

---

<sup>28</sup> Organização Mundial da Saúde, Ministério da Saúde, GLOBOCAN, American Cancer Society, Fundação Osvaldo Cruz, entre outros.

Inclusive, comparativamente, são poucas as notícias e postagens em que se têm as próprias ONGs associadas à Federação como fontes. Da mesma forma, essas organizações associadas são pouco citadas ou figuram como protagonistas de ações realizadas conjuntamente. Essa situação se inverte no período correspondente ao Outubro Rosa, no qual a maior parte das publicações se refere às atividades realizadas pelas ONGs associadas, nas mais diversas localidades do país. A mudança de padrão revela uma estratégia para demonstrar o alcance da Federação e o tamanho do Movimento no período de maior visibilidade da causa bem como para reconhecer a importância do trabalho de base realizado pelas associadas.

Entretanto, o baixo número de menções a ONGs associadas no site da Femama também indica uma série de outras questões. Primeiro, fica claro que esses conteúdos não são produzidos coletivamente, fugindo do ideal de organização em rede. Da mesma forma, indica que há pouco compartilhamento de informações a respeito do trabalho de base realizado pelas associadas, ou que a Federação cede pouco espaço no seu portal para esse tipo de publicação. Outra questão que esse aspecto do portal ajuda a evidenciar diz respeito à centralização da tomada de decisão. De forma geral, de acordo com a experiência profissional da pesquisadora na organização, as estratégias comunicacionais são primeiramente pensadas e discutidas entre a Presidência e seus poucos funcionários e apoiadores, para depois serem compartilhadas com a rede de associadas. Do mesmo modo, a decisão sobre o que será postado ou destacado no portal da instituição fica a cargo do profissional de comunicação que abastece esse espaço cotidianamente, seguindo orientações gerais da Presidência.

Também foi analisada a arquitetura da informação e dos elementos de interação bem como a qualidade estética e a distribuição visual de elementos. Como um todo, pode-se dizer que o ambiente digital da Femama é fortemente demarcado por *frames* que orientam a navegação, tendo como principal eixo organizativo as barras de menus. É a partir deste recurso que o Portal forma um “tecido conectivo”, apresentando visualmente aquilo que é estrutural e denotando importância a cada seção pela distribuição descendente. No entanto, percebe-se que o seu *layout* é baseado em modelos e padrões que precedem a web 2.0, pois indicam uma leitura verticalizada que requer o uso constante da barra de rolagem. Além disso, o formato limita excessivamente a área informativa da página inicial, uma vez que não está

adaptado ao formato horizontalizado das telas *widescreen*, o que prejudica o espaço que deveria ser a vitrine de um ambiente digital (LACERDA, 2006).

Do mesmo modo, o formato do Portal não está adaptado aos dispositivos móveis de acesso à internet, uma vez que não se ajusta ao tamanho das diferentes telas. Esta falta de adaptabilidade prejudica muito a navegação no Portal, podendo diminuir o número de acessos e afastar os leitores, à medida que o uso desses dispositivos para o acesso à internet se dissemina. Nesse sentido, o site da Femama perde sua capacidade de onipresença como fonte de consulta rápida e prática, que poderia estar à disposição dos ativistas em ações de mobilização presenciais. No entanto, cabe destacar que alguns dos hotspots e sites de campanhas que compõem o Portal, desenvolvidos mais recentemente, já têm essa funcionalidade de adaptação bem como apresentam uma estética mais moderna. Contudo, tratam de temas mais específicos e não têm a riqueza informativa que o Portal como um todo possui. Além disso, não são atualizados com tanta frequência quanto a página institucional principal.

Em termos de estética e *multimedialidade*, verificou-se que o Portal da Femama é pouco dinâmico, uma vez que conta com poucos recursos audiovisuais, apresentando poucas imagens em movimento e nenhum som. Da mesma forma, os botões, janelas e hipertextos são estáticos, não se movendo ao rolar a página ou ao passar do cursor. Nem mesmo as passagens de uma página a outra apresentam efeitos visuais que denotem maior fluidez e dinamismo. Todos esses detalhes podem fazer com que os sujeitos percam interesse na página, uma vez que já estão habituados a navegar por ambientes mais ativos e arrojados.

Quanto à hipertextualidade, verificou-se que esse é um recurso utilizado com frequência, mas que poderia ser mais bem aproveitado, pois na maioria vezes serve apenas para dar crédito às fontes de determinadas notícias. Nesses casos, grande parte dos *links* direciona para ambientes externos ao Portal, conduzindo o leitor com precisão para a mesma informação referendada e não para uma página geral, como alguns portais costumam fazer. Contudo, essas fontes externas de informação para as quais os *links* dão acesso são geralmente portais de notícias dos grandes sistemas midiáticos hegemônicos. Segundo Lacerda (2006, p. 194), “a estratégia de relacionar, de vincular informações que têm algo em comum é de grande valia para o leitor, pois vai despertar trilhas antes não e novas reflexões”. No entanto, ao direcionar para os meios de comunicação hegemônicos, a organização faz

justamente o contrário, apontando para o senso comum dominante, como se buscasse na mídia tradicional uma validação que garanta sua credibilidade.

Entretanto, a organização demonstra uma adequada apropriação de hipertextualidade quando faz conexões entre a notícia que está sendo lida e as matérias anteriormente postadas no próprio Portal. A organização lança mão dessa estratégia, principalmente nas notícias classificadas na categoria de Monitoramento. Essas se referem a processos legislativos e judiciários de longa duração e requerem uma referência temporal para seu pleno entendimento. Através do hipertexto, a organização consegue demonstrar o andamento de determinadas temáticas ao longo do tempo, criando um “tecido conectivo” capaz de proporcionar ao leitor uma produção de sentidos contextualizada. Nesses casos, os *links* são embutidos em palavras que ajudam a estabelecer uma relação semântica com outras informações compartilhadas dentro do ambiente anteriormente (LACERDA, 2006).

No que diz respeito à *interatividade*, verificou-se que são poucos os espaços disponíveis para interação do público com a organização no Portal. Os recursos interativos presentes no Portal são bastante simples e apresentam certas limitações técnicas, que dificultam a conversação, não sendo apropriados ao debate. Para Lacerda (2006), os recursos de interação de um ambiente digital podem se resumir a simples operações de escolha e funcionalidades como a de impressão. No entanto, Lacerda (2006) reforça que o real potencial cidadão de um espaço digital reside na conexão entre quem produz e quem consome informação pela internet, ou na abertura de oportunidades para que diferentes sujeitos opinem, confrontem-se e construam vínculos. Desse modo, a organização parece não estar aberta a intervenções dos leitores em seus espaços digitais. E mesmo quando a interação é possibilitada, notou-se pouco interesse e engajamento do público. De fato, não há no Portal um registro apropriado dessas interações que deixe rastros passíveis de serem analisados. Sendo assim, verificou-se que há necessidade de outras estratégias metodológicas para entender os motivos desse aparente fechamento da organização, e da também aparente falta de interesse ou silêncio por parte das ativistas.

Nesse sentido, foi sugerido pela Banca de Qualificação que fosse investigado como a organização se apresenta nas redes sociais digitais, a fim de verificar se nesses outros espaços há um maior estímulo à participação pelo próprio hábito dos sujeitos com esses meios de comunicação. Sendo assim, foi possível encontrar

informações sobre a Femama nos seus perfis em redes sociais digitais como o Twitter, Facebook e YouTube. Nesses ambientes, tanto a organização quanto seus públicos se utilizam dessas ferramentas e seus recursos para divulgar fatos, notícias e informações sobre a temática do câncer de mama bem como estabelecer relações e oferecer apoio mútuo. Após uma rápida análise desses três ambientes foi possível perceber que a rede social com maior frequência de atualização pela organização e com maior popularidade entre os seguidores da Femama é o Facebook.

Figura 5 – Perfil da Femama no Twitter



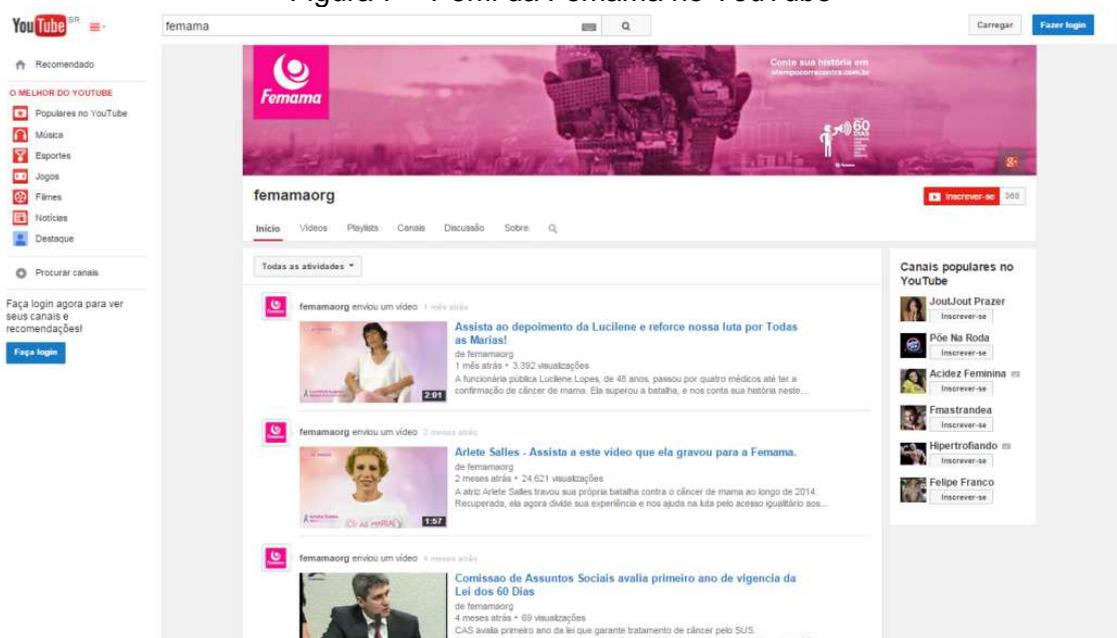
Fonte: Twitter (2015).

Figura 6 – Perfil da Femama no Facebook



Fonte: Facebook (2015).

Figura 7 – Perfil da Femama no YouTube



Fonte: YouTube (2015).

Sendo assim, optou-se, primeiramente, por selecionar e categorizar os posts relevantes aos objetivos desta pesquisa, da mesma forma com que as notícias do Portal foram classificadas e analisadas<sup>29</sup>. Cabe esclarecer que foram considerados

<sup>29</sup> Ver Apêndice B – Categorização dos posts da Femama no Facebook.

para esta base de dados os 46 posts de caráter político, do perfil da Femama no Facebook, durante o período de março de 2014 a março de 2015, mesma amostragem de tempo das notícias anteriormente analisadas. Do mesmo modo, tais mensagens foram transpostas para um arquivo digital de texto, e posteriormente numeradas e listadas em uma planilha eletrônica, em ordem crescente, do mais antigo ao mais recente. Sendo assim, cada postagem se configurou em uma unidade-base de coleta, interpretação e análise.

Vale enfatizar que, embora os comentários relacionados a cada post façam parte deste repositório de informação, os mesmos não foram categorizados, mas foram posteriormente comparados com resultados de entrevistas em profundidade, que serão descritas a seguir. Da mesma forma, as imagens e vídeos foram reservados, pois demandariam outros procedimentos metodológicos.

**Quadro 2.** Exemplo comparativo dos procedimentos de classificação dos conteúdos

<b>Número do post</b>	33	37
<b>Data</b>	04/02/15	27/02/2015
<b>Classe</b>	Táticas de Mobilização	Posicionamentos
<b>Tipo</b>	Convocações	Notícia
<b>Natureza</b>	Operacional	Cotextual
<b>Função</b>	Convocação e Identificação	Fomento ao Debate
<b>Nível</b>	Central	Periférico
<b>Capilaridade</b>	Sim	Sim
<b>Canal</b>	Petição Online – <a href="http://avaaz.org.br">avaaz.org.br</a>	Site FEMAMA
<b>Comentários</b>	9	0
<b>Curtidas</b>	163	36
<b>Compartilhamentos</b>	0	0
<b>Observação</b>	Dia Mundial do Câncer	Pesquisa renda das pacientes

Observou-se que, apesar de o meio técnico Facebook oferecer vários recursos de interatividade, ela não acontece em toda sua potencialidade. Primeiramente, porque a *fanpage* é controlada por seus administradores, que não permitem que outros sujeitos se manifestem diretamente em sua *timeline*. No entanto, nos espaços abertos aos leitores como a área de comentários, também há

pouca participação das ativistas. Os comentários, em sua maioria, são mensagens de congratulação a organização pelas iniciativas realizadas ou de apoio às pessoas que estão contando sua história na postagem. São poucos os momentos de debate e conversação entre a organização e os leitores, ou mesmo entre os próprios leitores. Quando a organização responde aos comentários, geralmente opta por mensagens padronizadas, direcionando o leitor ao conteúdo do seu site. A organização tende a responder apenas àqueles comentários que apresentam algum questionamento ou dúvida sobre a doença e opções de tratamento. Da mesma forma, há poucos compartilhamentos de postagens, a menos que se trate de posts de campanhas de mobilização. Nesses casos, as próprias postagens solicitam ao leitor que dissemine a mensagem e elas acabam tendo grande circulação.

Do mesmo modo, o estilo de discurso utilizado no perfil do Facebook é similar ao utilizado no site, privilegiando o formato de notícias. Por vezes, as notícias postadas são as mesmas do site, o que pode indicar uma tentativa de aumentar o número de acessos ao Portal. Nesse sentido, a observação das postagens do Facebook, deixou ainda mais indagações sobre o porquê da falta de participação das ativistas que fazem parte da rede Femama, já que o Facebook oferece todas as condições técnicas para interação que o portal carece. Logo, percebeu-se a necessidade de observar as interações entre as ativistas presencialmente bem como entrevistá-las para identificar os motivos que as fazem não participar de uma rede que elas mesmas fundaram, e que se comunica prioritariamente pelos meios de comunicação digitais.

#### 4.7 OBSERVAÇÃO DAS INTERAÇÕES PRESENCIAIS

Para observação das interações realizadas presencialmente entre as ativistas, foram buscados aportes em elementos etnográficos que ajudassem a desenhar uma estratégia adequada de observação, considerando tanto o perfil das ativistas quanto o tempo e os recursos materiais disponíveis para esta pesquisa no âmbito do Mestrado. Sendo assim, foram incorporados procedimentos inspirados na etnografia, que compreenderam métodos de investigação interativos e comprometidos com a conectividade entre os sujeitos, a fim de identificar o significado de ações e atitudes dos indivíduos no ambiente presencial que

pudessem ajudar a compreender os objetivos e motivações dos sujeitos no uso dos meios de comunicação digitais (HINE, 2000).

Cabe ressaltar que esta pesquisa considera como estudo etnográfico não apenas a pesquisa em comunidades distantes, com culturas estranhas ao olhar do pesquisador, mas também aquelas investigações dedicadas ao estudo de grupos nos quais o pesquisador também se insere. Com certeza, nesses casos se torna ainda mais difícil *desnaturalizar* o olhar para perceber sutilezas e complexidades de práticas sociais com as quais o pesquisador está habituado. Nesse sentido, se faz necessária uma vivência mais próxima e profunda, que possibilite a imersão que a prática etnográfica requer (MAGNANI, 2002).

Sendo assim, na tentativa de provocar essa *desnaturalização* do olhar investigativo, optou-se por uma observação situada fora do território habitual da pesquisadora. Esse deslocamento permitiu uma vivência mais intensa e contínua, mesmo o período de tempo disponível para observação do grupo não sendo muito extenso. Essa estratégia metodológica pretendeu dar conta da imersão do investigador com o objeto de pesquisa que a etnografia pressupõe, valendo-se da rede de relações sociais já estabelecida com as ativistas estudadas.

Dessa forma, optou-se, primeiro, pela observação do evento nominado Encontro Brasileiro de Portadores de Câncer (EBPC), realizado na sede da Associação Catarinense de Medicina, em Florianópolis, Santa Catarina, nos dias 13 e 14 de agosto de 2015. Esse evento, de âmbito nacional, é realizado bienalmente pelas ativistas engajadas na luta contra o câncer de mama, já estando em sua quinta edição. Nesta edição, em especial, ele foi combinado com a realização do IX Encontro Catarinense da Mulher Mastectomizada, o que ajudou a centralizar ainda mais as discussões em torno da temática do câncer de mama.

O EBPC é organizado por voluntários de diversas organizações, associadas ou não à Femama, mas que costuma ser liderado pela Associação Brasileira de Portadores de Câncer (AMUCC), que faz parte da rede Femama. Nesse sentido, esse evento se mostrou interessante, pois possibilitou analisar relações que extrapolassem a dimensão institucional da Femama, o que ajudou a revelar aspectos interacionais que um evento realizado pela própria organização poderia ocultar. De qualquer forma, a Femama figurou como apoiadora do evento, tendo inclusive um papel importante na abertura do evento como será descrito a seguir.

A observação do EBPC teve como objetivo principal entender como os contextos geográficos, institucionais e culturais também interferem nas interações, relações e construção de vínculos entre as ativistas. Para tal, as percepções obtidas através da observação das práticas das ativistas, foram registradas no diário de campo bem como fotografadas e filmadas para posterior análise. Para além da observação, o EBPC também se mostrou como uma oportunidade interessante para conversar com alguns participantes, estreitar relações com as ativistas e retomar contatos com interlocutoras qualificadas que também se interessaram em conceder entrevistas em profundidade. Tais conversas serviram de inspiração para as entrevistas realizadas posteriormente bem como ajudaram a guiar o olhar para certos acontecimentos e elementos do evento passíveis de observação, que não haviam sido previamente considerados.

Nessas conversações informais, destaca-se uma ocorrida entre a pesquisadora e uma ativista do Ceará, logo no início do evento. Trata-se de uma pessoa que já era de conhecimento da pesquisadora, pois costumava frequentar os eventos promovidos pela Femama e que recentemente assumiu o posto de Presidente de sua organização. Quando perguntada sobre a Presidente anterior, Clara<sup>30</sup> afirmou que a mesma foi afastada do cargo por seu forte envolvimento político-partidário. Tal comportamento era mal visto entre seus pares, principalmente pela identificação da referida ativista com ideologias “de esquerda”. Nesse momento, Clara justificou o afastamento da Presidente anterior dizendo que “o perfil de militante político não é o modelo de liderança que queremos”.

Essa afirmação chamou muito atenção, pois evidenciou que as organizações não estão abertas à pluralidade de posicionamento político. Nesse sentido, assumir uma postura de militante identificada com uma corrente ideológica bem definida pode representar um risco de expulsão do movimento e das redes de relacionamento que o cercam. Logo, ficou claro que ainda há uma associação de sentidos entre o termo política e a noção de partidarismo, agregando significados pejorativos às palavras política e militância. Essa associação de sentidos pode representar uma limitação na participação das ativistas no âmbito político, que, por medo de assumir suas posições ideológicas e serem mal vistas dentro do próprio movimento, podem se sentir inibidas e desencorajadas em sua atuação.

---

<sup>30</sup> Nome fictício.

Passada a primeira hora de evento, tempo reservado para o credenciamento dos participantes, no qual foi oferecido um café da manhã, foi iniciada a cerimônia formal de abertura do evento. Seguindo as regras do cerimonial e protocolo, após às boas-vindas do mestre de cerimônias e execução dos Hinos Nacional e do município de Florianópolis, foram chamadas para compor a mesa de abertura as autoridades locais e representantes das organizações presentes. Primeiro, foi concedida a palavra à Presidente da AMUCC, organização anfitriã do evento, sra. Leoni Margarida Simm.

Após os cumprimentos, a Presidente da AMUCC, que se intitula sobrevivente de câncer, abriu seu discurso destacando a emoção de ver todos reunidos representando a força e extensão do movimento de luta contra o câncer. Em seguida, mencionou um pensamento que para ela é recorrente, de que aquele poderia ser seu último discurso, uma vez que está em tratamento de mais uma recidiva de câncer de mama. Logo, Leoni apresentou a proposta do evento de discutir a realidade das pessoas acometidas pelos diversos tipos de câncer para além das questões puramente médicas. Sendo assim pontuou que os sujeitos portadores de câncer eram os protagonistas do encontro, e não as autoridades políticas e médicas, como de costume. Nesse momento, ela se propôs a ser a voz dos portadores de câncer, sujeitos que muitas vezes não são ouvidos quando sua própria vida está em questão.

Leoni relembrou que, há menos de duas décadas, a própria palavra “câncer” ensejava medo, culpa e vergonha. Hoje esse cenário mudou, muito em função do trabalho de convencimento e conscientização social de organizações da sociedade civil. Observou que o cenário de políticas públicas de combate ao câncer apresentou muitos avanços nesse período, mas pontuou que recentemente houve alguns retrocessos e perda de direitos. Como, por exemplo, a decisão do Ministério da Saúde de indicar que o rastreamento do câncer de mama, através do exame de mamografia, seja realizado em mulheres dos 50 aos 79 anos de idade, e não partir dos 40 anos como determina a Lei nº 11.664/2010. Sendo assim, o evento assumiria um tom crítico e reivindicatório por uma melhoria do enfrentamento do câncer como questão de saúde pública prioritária. Nesse sentido, ressaltou a abertura de espaços de interlocução entre os organismos governamentais e a sociedade bem como a participação efetiva das organizações, como a AMUCC, nas instâncias de controle sociais, como Conselhos e Comissões de Saúde.

Um ponto de destaque de sua fala foi o momento em que Leoni declarou que a motivação de vida de muitos portadores de câncer em estágio terminal, ali reunidos, é justamente a esperança de mudar esse cenário para as próximas gerações. Seu argumento estava baseado em pesquisas que apontam que dentre os doentes terminais com maior taxa de sobrevivência estão aqueles que encontraram algo que dá sentido especial a suas vidas. Nesse momento, Leoni esclareceu para a pesquisadora que a postura cidadã das ativistas engajadas na luta contra o câncer de mama vai além da solidariedade, tornando-se uma questão central de sobrevivência que atende a uma necessidade de sua essência.

Outro ponto do discurso de abertura que merece ser aqui destacado é a importância de uma aproximação da academia com as organizações sociais, com vistas a trazer embasamento científico às lutas e vivências dos portadores de câncer, para que estes deixem ser considerados como meras opiniões. Para Leoni, o enfrentamento do câncer passa também pela cooperação entre universidades e ONGs, para a produção de dados confiáveis que atendam às demandas dos pacientes e ajudem no convencimento social. Nesse sentido, foram destacadas parcerias com a Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) e Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC) na capacitação de agentes comunitários de saúde e programas educativos para formação de voluntários.

Também foi destacada, nas palavras da Presidente da AMUCC, a necessidade de atuação em rede como estratégia para o fortalecimento da luta contra o câncer de mama como movimento social sólido. Sendo assim, ressaltou a sua participação em organizações associativas como a Femama e ULACCAM. Essa fala de Leoni reforça o entendimento da pesquisadora de que as organizações valorizam a representatividade que a articulação em rede traz para cada instituição, mesmo sua participação nessas redes não seja intensa.

Por fim, Leoni encerrou sua fala com uma citação de Siddhartha Murkherjee, autor do livro sobre câncer intitulado *O Imperador de Todos os Males*. Nela o autor expõe que, apesar de todas as imagens metafóricas e culturais do câncer, do ponto de vista biológico, a doença representa um resumo da vida humana, pois as células cancerosas são dotadas de capacidade de sobrevivência, sendo extremamente inventivas e velozes em sua reprodutibilidade. Logo, o câncer seria a materialização do desejo humano de imortalidade, que paradoxalmente mata cada vez mais. Esse trecho do discurso de Leoni merece destaque, pois demonstra como os bens

culturais estão presentes nas vidas e nas práticas sociais desses grupos em seus encontros e momentos de luta. O evento como um todo foi marcado por diversas demonstrações da valorização dos bens artísticos e culturais, com apresentações musicais e teatrais realizadas ao vivo, entre as palestras.

A próxima fala na abertura do evento foi do sr. Bob Chapman, Diretor da American Cancer Society, ONG estadunidense que figura como uma das maiores patrocinadoras das instituições brasileiras na luta contra o câncer de mama. Em seu discurso, proferido em português, Bob Chapman lembrou a história da organização que representa, destacando que a mesma foi fundada por mulheres. Destacou que na época de sua fundação, a única coisa que a organização podia fazer pelos portadores de câncer era ajudá-los a morrer com dignidade. Da mesma forma, ressaltou que os recursos tecnológicos hoje disponíveis para o tratamento do câncer não existiriam sem o desenvolvimento de boas políticas públicas de saúde que, por sua vez, dependeram da pressão popular para serem criadas. No entanto, o que mais chamou a atenção da pesquisadora sobre o discurso de Bob Chapman foi a provocação que fez aos participantes: “Vocês querem ter mais uma conferência ou querem iniciar um movimento?”. Essa provocação levou a refletir que o Encontro, mais do que um evento isolado, faz par de um contexto maior e que serve de momento para renovar a motivação e o ânimo dos ativistas presentes. Também serve como forma para demonstrar à sociedade e ao poder público o tamanho e força do movimento bem como uma oportunidade para estar face-a-face com os tomadores de decisões e parceiros na luta contra o câncer.

Esse discurso provocador foi seguido da fala do representante do Ministério Público Estadual, que se centralizou na importância da participação das organizações nas instâncias regulatórias de planejamento e prestação de contas a respeito da aplicação de recursos públicos em saúde como forma de implementação das garantias constitucionais. Essa fala, por sua vez, foi seguida pelo discurso do secretário municipal de Saúde, que destacou a importância das parcerias pluri-institucionais para o controle efetivo do câncer. Posteriormente, o representante da Sociedade Brasileira de Mastologia relatou em seu discurso que o EBPC ajudou no início da sua carreira a dimensionar o poder e a capacidade da sociedade civil de se organizar. Em seguida, foi a vez da deputada estadual Paula Lima, que representava a Presidência da Assembleia Legislativa de Santa Catarina, que ressaltou a importância do SUS como sistema universal e integrado, que precisa de

melhorias, mas que deve ser constantemente defendido como uma conquista social. De forma geral, todos os discursos das autoridades políticas locais tiveram o intuito de enaltecer as instituições que representavam e realçar o Estado de Santa Catarina como referência em gestão de recursos públicos bem como modelo de desenvolvimento econômico para o restante do país.

Por fim, o momento da abertura foi encerrado pela presidente da Femama, Dra. Maira Caleffi, que ficou encarregada de formalmente abrir o IX Encontro Catarinense da Mulher Mastectomizada. Seu discurso foi marcado pelo apelo às instituições presentes para que mantenham o espírito de organização e permaneçam unidas na luta contra o câncer de mama. Nesse sentido, pontuou que as entidades da classe médica devem se unir aos grupos de pacientes, já que têm objetivos em comum, deixando de lado o mero protecionismo do exercício profissional.

Em sua fala, Maira Caleffi, aproveitou a oportunidade para pressionar as autoridades presentes, dizendo que o combate ao câncer de mama não passa só pelo acesso à mamografia, já que após o diagnóstico o paciente se vê “enroscado na burocracia da regulação”, tendo dificuldades de dar andamento ao seu tratamento. Sua fala foi contundente e arrancou aplausos da plateia ao mencionar que os órgãos governamentais têm a obrigação de garantir os direitos conquistados pelos pacientes. Nesse sentido, ressaltou que os avanços no acesso aos serviços públicos de saúde não são mérito deste ou daquele gestor, já que só foram estabelecidos a partir de muita luta. Assim, explicou que é essa luta cotidiana que confere aos grupos organizados a confiabilidade por parte dos pacientes. Logo, apontou que encontros como o EPBC servem também para energizar os ativistas, reacender discussões, inspirando e impulsionando o movimento.

Finalmente, a presidente da Femama, apresentou as mais recentes campanhas da organização intituladas “Por mais tempo” e “Para todas as Marias”. A primeira delas focada na incorporação de medicamentos específicos para o tratamento do câncer de mama metastático no SUS, como forma de prolongar o tempo de vida dessas pacientes que já não tem mais chances de cura. A segunda centra-se na igualdade de acesso a tratamentos e serviços de saúde entre as pacientes do SUS e dos sistemas de saúde suplementar. Nesse momento, Maira Caleffi apelou aos presentes que acessassem as redes sociais da organização e assinassem as petições online em aberto que requeriam os direitos representados

nas duas campanhas. Posteriormente, apresentou o vídeo da campanha “Por mais tempo”. Logo, pode-se perceber que os encontros presenciais são também utilizados como apoio para reforçar o fluxo de interações online, que, por sua vez, servem como forma de continuidade as discussões iniciadas presencialmente, gerando um ciclo interacional permanente.

Na sequência, a palestra apresentada, apesar de ser intitulada “Empoderamento de pacientes e o exercício da cidadania”, tratou de questões filosóficas e espirituais relativas ao medo da morte com o qual o câncer está associado. Nela, a palestrante Dulce Magalhães abordou questões de bem viver e os principais paradigmas da filosofia sobre vida e morte. No entanto, chamou a atenção a presença da noção de *mediação* expressa na ideia de que as atitudes e pensamentos dos sujeitos moldam sua forma de ver o mundo e viver. Mesmo estando distante da temática política, a palestrante utilizou fotos do ex-Presidente Lula e da Presidente Dilma Roussef para exemplificar a relação entre estresse emocional, envelhecimento e o câncer. Nesse caso, o que se destacou foi a reação da plateia, que se pôs inteira a vaiar assim que as imagens foram apresentadas. Nesse sentido, foi interessante observar como o cenário político no qual o evento estava envolvido se mostrou presente, mesmo quando a pauta não era exatamente política.

A segunda metade desse primeiro dia de evento foi marcada pela mesa-redonda intitulada “Organizações de pacientes: Para que formar redes?”, temática de extrema importância para esta pesquisa. No entanto, apesar de ser chamado de mesa-redonda, esse momento do evento seguiu um formato mais parecido ao de palestras consecutivas, com posterior debate conjunto. Nesse sentido, não houve discussão entre os palestrantes que apresentaram assuntos complementares, mas distintos, e não opiniões variadas sobre um mesmo tema, como se esperava. A Presidente da AMUCC, nesse momento, figurou como mediadora, iniciando sua fala com uma colocação bastante pertinente. Leoni apontou que as redes de colaboração entre as ONGs não podem ser confundidas com as redes sociais digitais, como o Twitter e Facebook. Para ela, essas plataformas servem apenas como instrumentos de comunicação das verdadeiras redes que são constituídas pelo trabalho articulado de mobilização realizado conjuntamente pelas organizações da sociedade civil.

O primeiro palestrante a tomar a palavra nessa mesa-redonda foi, novamente, Bob Chapman, que apresentou as formas de atuação das ONGs estadunidenses para incidir sobre a formulação de políticas públicas em seu país. Bob Chapman destacou que as decisões de legisladores e gestores de saúde são tão importantes para a saúde da população quanto as decisões tomadas pelos médicos no curso de tratamento de cada paciente. Também ressaltou que as organizações cada vez mais concorrem pelos mesmos recursos escassos, mas que isso não deve servir de motivação para disputas e desunião. Nesse sentido, reforçou que a lógica liberal da competição não pode reger os trabalhos das organizações da sociedade civil. Outra questão importante levantada pelo palestrante é o fato de que a passividade dos cidadãos pode ser mais corrosiva que a corrupção dos governantes. No entanto, reforçou que a relação da sociedade civil organizada com os governos não precisa ser sempre conflituosa, havendo também espaço para o diálogo e cooperação, respeitando as responsabilidades e o lugar de fala de cada parte. Para Bob, é preciso lembrar os governantes que a problemática do câncer não é apenas uma questão de saúde, mas também uma questão social e econômica.

No que diz respeito à atuação em rede, Bob Chapman frisou que as organizações compostas por sobreviventes de câncer têm como vantagem o fato de que seus membros já estão inerentemente motivados a participar. No entanto, após o recrutamento de voluntários e a formação da rede, é preciso manter esses sujeitos informados e em sintonia. Entretanto, o principal desafio dos grupos de pacientes organizados em rede é tomar decisões coerentes conjuntamente, capazes de produzir mensagens consistentes que ganhem poder de disseminação. Nesse sentido, a pluralidade de opiniões e o respeito às diferenças é vital para o crescimento das redes. Logo, os espaços de discussão e interlocução devem ser disponibilizados e desenvolvidos. Contudo, é importante incentivar posturas propositivas, a fim de que as organizações se apresentem como parte da solução para situação do câncer e não como provocadoras de problemas ainda maiores. Novamente, a questão do posicionamento partidário e ideológico é apontado pelo palestrante como um risco para a atuação das organizações. Tal colocação foi aplaudida pela plateia, o que reforçou a percepção obtida nas conversas informais, de que a identificação partidária é repudiada pelas ativistas, por estar associada à “politicagem”.

A palestrante seguinte foi Ronilda Maria Vieira, vice-presidente da AMUCC, e também sobrevivente de câncer. Ronilda apresentou como se constitui o projeto Rede de Controle do Câncer (RECAN) Mulher, dentro da AMUCC. Ela explicou que esse projeto de criação de uma Rede de Controle do Câncer da Mulher de Santa Catarina, surgiu em 2010, a partir de um edital lançado em um evento promovido pela Femama, no qual estavam sendo oferecidas bolsas de apoio técnico com financiamento da American Cancer Society. O projeto iniciou pelo mapeamento das organizações que trabalhavam com tema do câncer no Estado de Santa Catarina. Essas organizações, em sua maioria, prestavam algum tipo de assistência aos pacientes de câncer, de forma complementar aos serviços de saúde pública, oferecendo estadia, transporte ou alimentação aos pacientes do SUS, entre outras formas de apoio. Também foram mapeados os locais onde eram ofertados os serviços públicos de saúde especializados no tratamento do câncer, como Centros de Alta Complexidade em Oncologia (CACON) e Unidades de Alta Complexidade em Oncologia (UNACON), buscando relacionar os municípios atendidos por esses serviços com os locais de atuação das ONGs.

Feito esse levantamento inicial, as organizações foram treinadas e capacitadas para atuarem nas instâncias de controle social, como Conselhos Municipais de Saúde, ajudando a fiscalizar e aprimorar os serviços ofertados por esses Centros e Unidades de atendimento oncológico. Nesses treinamentos as ativistas foram ensinadas sobre os papéis e responsabilidades de cada ente federativo e órgão público para o funcionamento do SUS. Além disso, foram ensinados noções e conhecimentos básicos sobre questões técnicas e médicas que envolvem o câncer de mama. Após o momento das capacitações, foram determinados em conjunto os eixos estratégicos de atuação política dessas ONGs articuladas em rede. A partir disso, foram definidas que as ações prioritárias das organizações seriam fazer com que os serviços de atenção básica de seus municípios estabeleçam e divulguem o fluxo e os prazos de cada etapa do diagnóstico e tratamento do câncer de mama; e fazer com que os dados do rastreamento do câncer de mama, por busca ativa, sejam divulgados para que se possa deixar de trabalhar com meras estimativas. Essas ações visam a precisar com exatidão qual o tempo que se leva entre o diagnóstico e o início do tratamento em cada localidade, a fim de verificar se está sendo cumprido o prazo previsto em lei e onde estão os gargalos, para notificar os órgãos de fiscalização responsáveis.

Sendo assim, essa palestra foi bastante elucidativa para que a pesquisadora entendesse de fato como se dá atuação em rede das organizações engajadas na luta contra o câncer de mama, e como exatamente elas podem contribuir para mudança da realidade da saúde pública no Brasil. Também foi importante perceber que as ações políticas dessas organizações sempre pressupõem atos comunicativos, desde a formação da rede, passando pelas capacitações das ativistas, indo até a extração de informações dos gestores e prestadores de serviços de saúde, chegando, finalmente, à disseminação dessas informações para as pacientes em tratamento.

Na sequência, a palestrante Simone Lopes apresentou um projeto bastante interessante do ponto de vista comunicacional e *interacional*. Essa palestrante apresentou e lançou publicamente um projeto de Educação a Distância para ONGs engajadas na luta contra o câncer de mama. O objetivo desse projeto é capacitar ativistas de localidades cada vez mais distantes para atuarem politicamente e exercerem o controle social na esfera da saúde em seus municípios e microrregiões. Para execução desse projeto, a AMUCC buscou o apoio da UDESC, que concedeu o uso de uma plataforma digital já utilizada para os cursos ministrados a distância pela Universidade. Esta estratégia visa a otimizar os recursos financeiros disponíveis para atuação em rede, mas traz uma série de outros desafios da ordem das interações através de ambientes virtuais.

O lançamento de tal projeto no evento trouxe indagações para a pesquisadora sobre qual seria o nível de envolvimento e participação das ativistas nessa plataforma, visto que nos ambientes digitais estudados há baixa interatividade. No entanto, foi interessante perceber quanto as pessoas da plateia estavam empolgadas com a possibilidade de participar de tal projeto. Isso fez pensar que possivelmente as ativistas ainda estejam em busca de capacitação, focadas apenas na transmissão de informação e não em fomentar a discussão e o debate na esfera pública. Nesse sentido, a própria AMUCC se vê como emissora de mensagens que são destinadas a ativistas “receptoras”, que, por sua vez, parecem não valorizar sua capacidade comunicativa de coprodução de informação e conhecimento. No entanto, é interessante perceber que mesmo dentro dessa lógica *transmissional* há uma excelente apropriação dos meios digitais de comunicação por parte dessa organização para os fins educativos que lhe interessam.

Por fim, a última palestrante da mesa foi, novamente, a Dra. Maira Caleffi, presidente da Femama. Foi interessante observar que nas mesas em que participou a presidente da Femama foi sempre a última a falar, posição que costuma ser concedida à autoridade máxima de um evento, dentro das normas do cerimonial. Nesse sentido, pode-se afirmar que a organização conta com um grande prestígio junto às demais organizações, associadas ou não. Nesse momento, a palestra da Dra. Maira Caleffi se concentrou em abordar a importância da participação das organizações em coligações nacionais e internacionais. Sendo assim, abriu sua fala afirmando que o intuito da Femama sempre foi o de articular uma agenda nacional única para o controle do câncer de mama, preservando a identidade de cada organização local. No entanto, mesmo sendo uma coalização, a Femama se comporta e se apresenta como uma instituição à parte daquelas que representa.

Destacam-se na fala da presidente as expressões “trabalho organizado”, “alinhamento”, “em uma só voz”, “ações coordenadas” e “pauta única”. Logo, mesmo declarando o respeito às individualidades de cada organização, ainda ronda um ideal de uniformização próprio da lógica liberal, e que pode ser um dos motivos da pouca participação das ONGs associadas. Muitas vezes, sua fala se concentrou na motivação para união de esforços, mas não parece haver uma preocupação com a pluralidade de opiniões, a troca de experiências e o aprendizado mútuo. A impressão deixada em sua palestra é de que a organização está em busca de seguidores e não de colaboradores. Também foram recorrentemente utilizadas as palavras “confiabilidade”, “legitimidade”, “respeitabilidade”, “visibilidade” e “representatividade”, que parecem ser os principais motivadores da articulação em rede das organizações ao redor da Femama. Da mesma forma, esses parecem ser os maiores interesses da Femama em reunir tantas organizações em sua coalizão. Logo, tem-se a impressão de que a organização se coloca quase como uma entidade de classe, seguindo o modelo hegemônico de representação política e corporativa.

No painel seguinte do evento, nominado Panorama da Atenção Oncológica, foi interessante observar a interação das ativistas com as autoridades que representavam os órgãos públicos responsáveis pela gestão da saúde pública em diferentes esferas. Primeiramente, houve a fala do Dr. Rafael Aliosha Kaliks, representando o Instituto Oncoguia, que apresentou as discrepâncias existentes entre as opções disponíveis para o tratamento do câncer nos serviços de saúde

suplementar e na rede pública de saúde. Sua apresentação foi seguida da fala do Dr. Rafael Klee de Vasconcellos, presidente da Associação Catarinense de Medicina, que apresentou o ponto de vista da classe médica sobre a problemática do câncer no Brasil. Como representante da classe médica o Dr. Rafael buscou isentar os médicos de suas responsabilidades na situação do câncer, colocando-os como vítimas do sistema burocrático que envolve a saúde pública. Para ele, os médicos não são pagos de maneira adequada pelo Estado, e tem dificuldades em conseguir os recursos humanos e materiais necessários para um controle efetivo do câncer. Além disso, criticou os programas governamentais que visam a aumentar a oferta de profissionais de saúde na rede pública, como o programa “Mais Médicos”, que, para ele, prejudicam a classe médica e, conseqüentemente, a população.

Da mesma forma, o painalista seguinte, Dr. Carlos Daniel Mourinho Júnior, secretário municipal de Saúde, apresentou o ponto de vista da gestão municipal da Saúde alegando que seu trabalho é dificultado pela demora no recebimento de recursos públicos federais. Posteriormente, houve a fala da Dra. Rejane Leite de Souza Soares, que, representando o Ministério da Saúde, expos toda a dificuldade envolvida no planejamento da saúde pública brasileira, na aprovação dos orçamentos, e na destinação de recursos públicos federais. Segundo ela, o governo federal, por meio do Ministério da Saúde, apenas desenvolve as políticas públicas e distribui os recursos, cabendo aos Estados e Municípios executarem os serviços de saúde e complementarem os recursos financeiros com sua contrapartida.

Sendo assim, foi interessante perceber que as ativistas organizadoras do evento deram todo espaço para que as autoridades de saúde pública se justificassem e expusessem seus pontos de vista com relação às falhas no controle do câncer. No entanto, elas mesmas não nomearam uma debatedora que representasse os interesses dos pacientes. Da mesma forma, o espaço concedido para as perguntas e colocações da plateia foi curto e mal aproveitado pelos presentes que não contestaram as exposições dos painelistas. Logo, o painel se encerrou com a impressão de que melhorar o acesso das pacientes ao diagnóstico e tratamento do câncer de mama não é responsabilidade de nenhum dos presentes. Como os palestrantes deram a última palavra e não houve contestação, pareceu que cada organismo ali representado cumpre perfeitamente sua parte no controle do câncer de mama, e as dificuldades enfrentadas pelas pacientes são fruto problemas sistêmicos insolúveis. Foi intrigante observar a passividade das ativistas, nesse que

seria um dos momentos-chave do evento. Perdeu-se a oportunidade de discutir o tema com maior profundidade, de exercer pressão e fazer com que as autoridades de saúde pública se comprometessem publicamente.

O segundo dia do evento foi inicialmente dedicado a palestras sobre outros tipos de câncer, nas quais foram apresentadas informações de cunho técnico e educativo sobre essas outras doenças. No entanto, esse segundo dia do EBPC, contou com um painel de extrema importância para os objetivos dessa pesquisa, intitulado “Mídia e Câncer”. Para ele foram convidados jornalistas, comentaristas e assessores de imprensa especializados no tratamento de informações relacionadas à saúde e às organizações sociais.

O primeiro palestrante desse momento do evento foi o Dr. Luiz Fernando Correa, médico e comentarista de saúde da TV Globo, Rádio CBN e Globo News. Primeiro, o palestrante apresentou um panorama das pautas de saúde que ganham maior notoriedade na mídia hegemônica e as formas com que elas costumam ser retratadas pelos meios de comunicação de massa. Nesse sentido, fez referência às matérias e reportagens sobre pesquisas científicas que podem representar avanços tecnológicos no tratamento de câncer no futuro, e as histórias de vida e luta contra o câncer de personalidades políticas e celebridades. Segundo ele, a temática do câncer não tem tanto espaço na mídia porque ainda é um assunto tabu que não é discutido em sociedade, a menos que alguém muito próximo aos sujeitos seja acometido. No entanto, se considerarmos o crescente número de casos de câncer e de mortes em decorrência da doença, seria praticamente impossível afirmar que qualquer cidadão não tenha pelo menos uma pessoa próxima acometida.

Contudo, o Dr. Luiz Fernando Correa pontou uma questão importante sobre a cobertura midiática da temática do câncer. De fato, existem cada vez menos editoriais de saúde nos meios de comunicação hegemônicos, principalmente nos meios impressos. Da mesma forma, a mídia televisiva tem poucos programas especializados nos temas de saúde. Além disso, os programas jornalísticos, na mídia televisiva, acabam se centrando em notícias sobre doenças virais e infecciosas que tendem a apresentar picos de contaminação em determinadas épocas do ano, tendo um “valor notícia” maior. Outra questão importante apontada pelo Dr. Correa, foi a tendência mundial dos veículos de comunicação de massa de enxugarem seus quadros funcionais, em função da perda de mercado sofrida com a entrada dos meios de comunicação digitais. Nesse sentido, há cada vez menos

jornalistas especializados em temáticas específicas. Logo, um mesmo profissional precisa dar conta de pautas muito variadas, o que prejudica a qualidade do tratamento da informação, principalmente em temas mais técnicos como a saúde.

Além disso, o Dr. Luiz Fernando Correa também abordou questões relativas ao acesso dos profissionais de comunicação a interlocutores qualificados, capazes de fornecer informações adequadas aos meios de comunicação. No caso das temáticas da saúde, os médicos foram identificados por ele como fonte prioritária de informações técnicas. Assim, os médicos se apresentam como fontes que, com frequência, estão indisponíveis para atender o jornalista na velocidade que as redações exigem. Logo, a busca por fontes, como prática jornalística, tende a ficar limitada à rede de relações dos profissionais de comunicação.

Outra questão apontada pelo palestrante diz respeito ao “despreparo” dessas fontes qualificadas em falar com a mídia, e adequar seus discursos ao modelo midiático de tratamento da informação. Nesse sentido, alertou as organizações presentes sobre importância de treinar seus voluntários para falarem na mídia. Ainda tratando sobre questões relativas às práticas jornalísticas, o Dr. Luiz Fernando destacou o papel do editor, como profissional que não costuma ter contato direto com as fontes, mas que tem a responsabilidade de decidir sobre o que merece ser publicado. No entanto, não pontuou que sobre o ato da edição incidem mediações, tanto socioculturais e subjetivas quanto da ordem das políticas editoriais de cada meio de comunicação.

Na sequência das apresentações dessa mesa, o palestrante seguinte foi o sr. Heródo Barbeiro, apresentador e editor-chefe do jornal Record News. Ele abriu sua apresentação falando dos meios de comunicação digitais, principalmente aqueles disponíveis através dos dispositivos móveis de comunicação e acesso à internet. Sendo assim, iniciou sua fala abordando as questões relativas à captura e processamento de dados dos internautas por empresas e governos para fins corporativos e de vigilância. No entanto, pontuou que a tecnologia de processamento massivo de dados pode também ser útil para as pesquisas científicas sobre câncer. Segundo ele, existem projetos que visam ao acompanhamento remoto da evolução da doença por longos períodos em grandes populações, através de dispositivos móveis de comunicação.

Heródo também apontou que essas tecnologias proporcionaram maior autonomia aos sujeitos comunicantes, no que diz respeito à produção e emissão de

informação, independente dos meios de comunicação hegemônicos. Além disso, o palestrante destacou que essas tecnologias ampliaram as formas e meios de se obter informação qualificada, permitindo também o compartilhamento e processamento dessa informação de maneira muito acelerada. Segundo ele, para que os cidadãos “se tornem jornalistas”, basta saber diferenciar a simples informação da notícia, trabalhando a informação de maneira a deixá-la “palatável”, atrativa e acessível às demais pessoas. Por fim, Heródoto encerrou sua fala ressaltando que com as novas tecnologias de comunicação os ativistas e organizações não dependem mais dos grandes conglomerados corporativos de mídia para ganharem visibilidade. Para tal, precisam se apropriar dessas tecnologias, aproveitando seu caráter dialógico para fortalecer suas redes de relacionamento e articular suas comunidades. Sendo assim, para Heródoto, estão dadas todas as condições técnicas para que se possa exercer a cidadania comunicacional, na sua totalidade. Nesse sentido, foi interessante perceber que mesmo representando os sistemas midiáticos tradicionais, esse palestrante fez uma apresentação motivadora, sem se prender ao seu lugar de fala e nem tentar justificar ou defender a posição das grandes mídias hegemônicas.

A palestrante seguinte dessa mesa, foi a sra. Leda Limas, que é jornalista da Rádio CBN de Florianópolis e também é portadora de um câncer raro na coluna. Leda iniciou sua fala dando seu depoimento sobre a descoberta do câncer. Como profissional do campo da comunicação, Leda ressaltou que é obrigação cidadã do jornalista levantar pautas de utilidade pública e tratar dos temas da saúde como prioridade. Reforçou também a importância da inclusão da perspectiva e do depoimento do paciente nas matérias sobre saúde para humanização da notícia. Para ela, o exemplo dado por pessoas que vivenciam a realidade da doença pode trazer esperança e coragem a outros pacientes bem como suscitar a compaixão da sociedade sobre a problemática.

A apresentação seguinte foi da sra. Anna Monteiro, diretora de comunicação da organização Aliança de Controle do Tabagismo (ACT). Anna iniciou sua fala dizendo que a comunicação tem a função de mobilizar a sociedade em favor das causas defendidas pelas organizações. Nesse sentido, ela apresentou os elementos básicos para comunicação em saúde. Segundo ela, as boas práticas de comunicação em saúde abrangem o fornecimento de informações baseadas em evidências científicas, através de fontes que não tenham envolvimento com

indústrias que representem interesses contrários à causa defendida. Além disso, a boa comunicação para saúde deve ter foco no interesse e benefício da população, indicando locais de referência em que se forneça algum tipo de apoio ou serviço. Também ressaltou que as organizações devem procurar trabalhar com uma pluralidade de canais e veículos de comunicação, além de se preocuparem com a qualidade técnica dos materiais produzidos. Da mesma forma, a informação produzida pelas organizações sociais deve ter a capacidade de se multiplicar em diversos meios. Para Anna, as organizações que trabalham com a mobilização social e com o fomento de políticas públicas de saúde, devem estar atentas aos projetos de lei em circulação, cuidando para que não haja retrocessos e perdas de direitos através de manobras legais.

A palestrante também chamou a atenção para relação custo-efetividade da comunicação para organizações sem fins lucrativos, que devem procurar meios alternativos e mais acessíveis de se comunicar. Além disso, destacou que as organizações que trabalham em rede devem buscar uma coesão discursiva para apresentar consistência em suas mensagens. Essa questão chamou a atenção da pesquisadora, pois a noção de união de vozes foi apresentada de uma forma diferente daquela proposta pela presidente da Femama. Para a representante da ACT, mais do que dizer a mesma coisa, ou simplesmente reproduzir uma mensagem, as organizações articuladas em rede devem apenas evitar as contradições entre si, mantendo a originalidade de suas vozes.

Por fim, a mesa foi encerrada com a fala da assessora de comunicação da AMUCC, Carla Algeri. A palestrante centrou sua fala no seu depoimento sobre a descoberta do câncer de mama e seu trabalho voluntário na organização. Para ela, o trabalho na AMUCC apresentou-se como uma forma de dar sua contribuição social como profissional da comunicação e cidadã. No entanto, ela destacou que a responsabilidade de qualquer sujeito comunicante está, primeiramente, em filtrar e checar as informações que estão sendo compartilhadas. Com a velocidade de troca de informações proporcionada pelas novas tecnologias da comunicação, a cidadania comunicativa começaria pela busca por fontes qualificadas de informação e pela seleção de mensagens que merecem ser multiplicadas por sua relevância social.

De forma geral, foi interessante perceber que o evento todo foi baseado no paradigma *transmissional* de comunicação, uma vez que foi organizado em formato de palestra, nas quais a plateia tinha poucas oportunidades de se manifestar.

Quando o debate era aberto, havia poucas manifestações, quase todas direcionadas somente aos palestrantes não incluindo ou motivando o restante da plateia a discutir. Além disso, houve muitas falas fora de contexto nesses espaços, que obviamente ficavam sem resposta.

Apesar de ser intitulado de “encontro”, as trocas e interações entre as participantes só aconteciam, de fato, nos momentos de intervalo. Mesmo sendo um espaço oportuno para vivências e trocas comunicativas, os intervalos são momentos em que as interações ficam limitadas a pequenos grupos não ganhando a mesma notoriedade que a plenária tem. Também não houve momentos destinados à discussão em grupos menores sobre temáticas mais específicas, que poderiam facilitar uma participação mínima de cada um dos presentes. Tais momentos também poderiam motivar a participação das pessoas que de alguma forma se sentiram intimidadas pelo grande grupo. Esse encontro também poderia ter sido aproveitado para realização de debates, discussões, trocas e vivências coletivas, valendo-se da pluralidade de vozes para a produção de um material ou documento com proposições, sugestões de ações e reivindicações efetivas.

#### 4.8 ENTREVISTAS EM PROFUNDIDADE COM AS ATIVISTAS

Nesta seção são apresentadas as reflexões sobre as quatro entrevistas qualitativas realizadas com ativistas engajadas na luta contra o câncer de mama. Faz-se necessário especificar que a seleção desses interlocutores partiu de critérios que dizem respeito ao seu histórico de envolvimento com a causa do câncer de mama dentro da instituição selecionada, buscando focar em sujeitos que já se identificavam como ativistas, e que ocupam alguma posição de tomada de decisão dentro de suas próprias organizações e comunidades. Todas as entrevistadas fazem parte de organizações integrantes da coalizão que dá forma à da Femama. Da mesma forma, foram priorizados aqueles sujeitos que já apresentavam certo domínio ou facilidade no manejo dos meios de comunicação digitais.

Além disso, foram convidadas a participar da pesquisa aquelas ativistas com as quais a pesquisadora já havia estabelecido uma relação de confiança em sua experiência profissional prévia. O amadurecimento dessa relação e o estabelecimento de cumplicidades, empatias e parcerias se fez necessário para o desenvolvimento de uma pesquisa qualitativa efetiva. Nesse sentido, o processo de

entrevista foi facilitado, fazendo com as entrevistadas se sentissem mais à vontade com a presença da pesquisadora e se mostrassem mais receptivas às perguntas. O fato de já haver uma inter-relação prévia entre a pesquisadora e as pesquisadas, fez com que a experiência da entrevista fosse mais intensa, eliminando a necessidade de apresentações superficiais. Logo, as entrevistas puderam se centrar nos aspectos da *História de Vida Cultural/Comunicativa* das entrevistadas que realmente eram relevantes para a pesquisa. No entanto, é importante salientar que não havia, também, um nível de intimidade tão grande entre as entrevistadas e a pesquisadora que pudesse fazer com que marcas históricas cruciais fossem naturalizadas ou ficassem sem ser refletidas durante a entrevista (MALDONADO, 2014).

Foi possível perceber a importância, para a pesquisa, da construção de relações de confiança com os sujeitos pesquisados quando houve uma tentativa inicial de entrevistar as comunicadoras da Femama. As profissionais de comunicação contatadas, foram admitidas como funcionárias após a passagem da pesquisadora pela organização. Entrevistá-las poderia ser interessante para a pesquisa para entender as estratégias de comunicação da organização e rotinas de trabalho na produção dos espaços comunicacionais digitais. No entanto, ambas as comunicadoras se mostraram bastante resistentes em receber a pesquisadora para uma conversa prévia para discutir os termos da entrevista. Já no encontro realizado na sede da instituição, no qual foram explicitados os objetivos da pesquisa, houve muita dificuldade em estabelecer um clima de cooperação. Nesse encontro, a pesquisadora foi tratada com grande distanciamento e desconfiança, o que impediu que as entrevistadas se abrissem suficientemente para fornecer informações com a riqueza que a pesquisa qualitativa requer. Posteriormente, os contatos da pesquisadora foram completamente ignorados, sendo impossível retomar a conversação que levaria às entrevistas.

As entrevistas foram realizadas nas residências das ativistas, no Estado de Santa Catarina, no período subsequente ao período de observação do EBPC. Cada uma das entrevistadas recebeu a pesquisadora como hóspede em suas casas por alguns dias. Sendo assim, as entrevistas se situaram em um contexto de convivência estendida, permitindo uma interação maior e mais profunda com cada uma das entrevistadas que as poucas horas de uma entrevista permitiriam. Com inspiração em metodologias etnográficas, optou-se por um período curto de coabitação com as entrevistadas, a fim de entender minimamente suas

características socioculturais, a organização dos seus tempos/espços de vida, sua contextualização cultural e seus hábitos de vida. Além disso, o afastamento contínuo da pesquisadora de seu local de residência permitiu uma experiência intensa de imersão, mesmo que o período total de tempo disponível não fosse muito grande.

O roteiro das entrevistas<sup>31</sup> foi estruturado em blocos de perguntas relacionados aos objetivos e questões específicas da pesquisa. Nesse sentido, procurou-se identificar os procedimentos, táticas, e estratégias de comunicação frequentemente utilizados por esses interlocutores; os temas, valores e modos de pensar que norteiam suas interações bem como marcas das suas competências midiáticas e seu entendimento geral sobre comunicação. As ativistas também foram questionadas sobre seu entendimento a respeito de cidadania, e como a exercem cotidianamente. Por fim, foram realizadas perguntas sobre como constroem sua identidade em grupo e como sujeitos comunicantes, buscando verificar traços de ativismo.

No entanto, cabe ressaltar que a flexibilidade que a pesquisa qualitativa requer foi considerada na realização das entrevistas. Nesse sentido, muitas das perguntas planejadas, relativas ao levantamento da *História de Vida Cultural/Comunicativa* dos sujeitos comunicantes, foram respondidas ao longo desse período estendido de convivência. Da mesma forma, não foi preciso que a pesquisadora buscasse e apresentasse bens materiais e imateriais que pudessem ser representativos e suscitadores de relatos históricos sobre os processos de vinculação dos sujeitos com as mídias. Tais elementos já estavam presentes nas casas das entrevistadas e foram recorrentemente citados, manuseados e experimentados durante as entrevistas, integrando as conversações e auxiliando na produção de um relato rico em recursos audiovisuais representativos. Além disso, muitas informações e dados não previstos nos roteiros foram inseridos no percurso das entrevistas, pois se mostraram interessantes para os objetivos da pesquisa.

Cabe ressaltar que a *História de Vida Cultural/Comunicativa* é um procedimento de investigação fecundo, que visa a motivar o relato histórico do pesquisado sobre a evolução de suas vinculações e relações com os meios de comunicação, entre outros bens culturais. A reunião desses materiais e lembranças visam a organizar uma trama narrativa reconstrutora de sentidos profundos dos

---

<sup>31</sup> Ver Apêndice E – Roteiro das Entrevistas em Profundidade Realizadas com as Ativistas.

sujeitos comunicantes históricos, provocando autorreflexões simbólicas sobre suas trajetórias de vida. Sendo assim, as perguntas foram elaboradas de forma a resgatar hábitos de consumo, gostos, costumes e práticas que ajudassem a entender como se dá cotidianamente suas relações com as diversas mídias e como suas competências midiáticas se desenvolveram (MALDONADO, 2014).

Na apresentação dos dados obtidos através das entrevistas, as ativistas entrevistadas serão a seguir mencionadas através de pseudônimos, como forma de preservar sua identidade. Contudo, esses dados serão apresentados de maneira a traçar um perfil das entrevistadas, destacando características desenvolvidas através de suas vivências e experiências com as mídias, enquanto sujeitos comunicantes. Serão, também, utilizados trechos de falas e comentários exteriorizados pelas entrevistadas, no decorrer das processualidades de investigação, que ajudem a complementar a análise realizada sobre os ambientes digitais pesquisados.

#### **4.8.1 Perfil da ativista Letícia Lorenz: “Queremos ser ouvidas”**

Letícia Lorenz<sup>32</sup> é socióloga, formada pela Unisinos, e tem hoje 60 anos. É casada pela segunda vez e mãe de dois filhos, hoje adultos. Diz-se orgulhosa da sua idade, pois foi diagnosticada com câncer de mama pela primeira vez aos 44 anos e está viva até hoje. Aposentou-se em decorrência do câncer, após ter trabalhado por 42 anos na Empresa Brasileira de Correios e Telégrafos. Nessa autarquia federal era responsável pela capacitação profissional dos servidores.

Letícia é natural de Lajeado, no Rio Grande de Sul, tendo nascido na zona rural da cidade, onde hoje é o município de Santa Clara. Sua família é descendente de imigrantes alemães, austríacos e tchecos. Por isso, Letícia tem uma forte identificação com a cultura alemã, já que seu primeiro idioma foi um dialeto germânico, tendo aprendido o português somente aos 7 anos, quando entrou para a escola. Filha de mãe professora e pai operário da indústria do tabaco, Letícia tinha dez irmãos. Um irmão morreu em decorrência de um câncer de pulmão, outra em função de um câncer de mama avançado, e mais um deles vive com melanoma há quase dez anos.

---

<sup>32</sup> Nome fictício.

Aos 18 anos foi morar em Porto Alegre, quando começou sua jornada profissional nos Correios e os estudos na Unisinos. Na capital gaúcha nasceram seus dois filhos, Mabel e Bolívar, o qual recebeu esse nome em homenagem ao herói da independência de muitos dos países latino-americanos, Simon Bolívar. Aos 40 anos foi morar em Fortaleza, Ceará, para assumir um cargo de gestora nos Correios. Após o divórcio, optou por morar com seus filhos em Florianópolis, onde vive até hoje com o atual marido.

Letícia descobriu o câncer de mama aos 44 anos de idade, através do autoexame das mamas. Pensava estar livre da possibilidade câncer de mama por ter amamentado seus dois filhos. Já havia sido recomendada, anteriormente, pela médica do trabalho a fazer mamografias de rotina, mas não deu importância e não as fez. Contou em detalhes o dia da descoberta e os passos seguintes para obtenção do diagnóstico completo. Sendo assim, percebeu-se que esse relato parece ter muita importância para a reafirmação da identidade das pessoas portadoras de câncer.

Nesse sentido, ela sente que o vínculo identitário entre os portadores de câncer é muito forte, tanto pela experiência compartilhada quanto pela certeza da compreensão do outro. Para Letícia, é a consciência e a presença do sentimento de finitude que os une, e os faz ver a vida com outro olhar. No entanto, ela não sente necessidade de conversar diariamente com outras pacientes, e contar sobre cada etapa de sua doença, como já viu outros grupos fazendo. Sua terapia é se manter sempre ocupada com o trabalho voluntário de ativista. Logo, não tem tempo para esse convívio aprofundado com outros portadores de câncer.

*Se você me perguntar detalhes sobre a minha última cirurgia, eu já não lembro mais. Eu não tenho tempo para pensar nela. Estou sempre muito ocupada. Eu nunca gostei muito de ficar contando sobre meu tratamento. Escondia meus exames em sacolas de compras, pois para mim eles não eram troféus. Tive que vencer um pouco do meu orgulho de não ser mais saudável. Eu tive que me reinventar. (LORENZ, 2015).*

No seu caso, o processo entre a descoberta e início do tratamento foi muito rápido, pois ela encarou a situação com muita determinação e foi incansável para ter acesso a todos os procedimentos de que precisava. Também procurou realizar a reconstrução das mamas no mesmo ato cirúrgico de remoção dos tumores. Mesmo

assim, relata que levou tempo para se adaptar à sua nova imagem e deixar de se sentir mutilada. Foi interessante perceber que, atualmente, ela é tão confiante com seu corpo e estava tão confortável com a presença da pesquisadora que até mostrou suas cicatrizes.

No ano de 2003, foi diagnosticada com metástase pulmonar. Os tumores no pulmão foram descobertos através de exames de rotinas indicados pelos médicos do trabalho. Nesse sentido, mais uma vez a medicina ocupacional e a estabilidade trabalhista se mostraram vitais para Letícia. Apesar de ter sido a primeira dos irmãos a ter câncer, acredita que continue viva muito em função da sua situação financeira que permitiu a ela ter um plano de saúde e o acesso a tratamentos de maior qualidade. Da mesma forma, pensa que seu estilo de vida e sua militância foram essenciais para sua sobrevivência.

A partir de então, realizou longos tratamentos quimioterápicos e radioterápicos que eram extremamente tóxicos e debilitantes. Mesmo assim teve sucessivas recidivas do câncer no pulmão. No ano passado, também, teve mais uma recidiva do câncer de mama, que já se apresentou como uma mutação do tipo de câncer anterior. Ao longo da sua trajetória, que já somam 16 anos de tratamento, já perdeu e recuperou os cabelos várias vezes. Sendo assim, passou por muitas transformações que mexeram na sua autoimagem física. Na época da entrevista estava experimentando novas drogas, das quais ainda não tinha certeza de sua eficácia para seu caso. Hoje seu câncer é considerado indolente, sendo que somente 2 a 3% dos pacientes conseguem sobreviver tanto tempo com metástase em um órgão visceral como o pulmão.

Durante esse trecho da entrevista, houve vários momentos emocionantes e relatos impactantes que foram expressados com muita naturalidade e leveza. Percebeu-se que Letícia é uma pessoa muito autoconsciente, que já está acostumada a contar a sua história e está tranquila com sua condição de vida, por mais assustadora que ela seja. Sendo assim, mostrou-se conformada com a ideia de que seu câncer não tem cura, estando resignada a viver bem o tempo que lhe resta e preparada para qualquer desafio que a vida lhe apresentar daqui para a frente. Afirma que viu muitos dos seus companheiros de tratamento e luta morrerem, e por isso está familiarizada com a ideia da morte, com a qual já aprendeu a conviver. Do ponto de vista da pesquisadora, foi bastante difícil manter o autocontrole emocional

para absorver esses relatos sem demonstrar pena ou outro sentimento que pudesse constranger a entrevistada.

Sua casa reflete um estilo de vida alternativo, uma vez que está localizada em um bairro extremamente calmo, às margens de uma reserva ecológica. A arquitetura da casa é voltada para o aproveitamento da vista e da luz natural, utilizando muitos materiais de reaproveitamento e demolição. Aliás, a transformação de materiais descartados na decoração parece ser um hobby do casal que toma uma boa parte de belo jardim, que ainda tem uma horta e espaço para animais domésticos. Nas paredes e artigos de decoração há muitas referências hindus e esotéricas, que refletem um pouco daquilo que é o clima da cidade como um todo. Além disso, os espaços de convivência são tomados por livros de sociologia, filosofia, política, meditação e poesia.

Quanto aos hábitos de receptividade televisiva, afirmou assistir a muitos programas da emissora Globo News, por influência do marido. Mas em termos de entretenimento prefere ficção seriada, tendo assistido a muitas das séries televisivas estadunidenses de sucesso como *Game of Thrones*, *House of Cards*, *Breaking Bad*, *Orange is the New Black*, *True Detectives* e *The Big C*. Além disso, mesmo a temática da pergunta sendo referente aos hábitos de consumo de televisão, muitos dos seriados citados, estão disponíveis apenas em plataformas digitais de *streaming*. Nesse sentido, relatou gostar muito de filmes, os quais tem o hábito de assistir na televisão por assinatura ou nos canais de filmes *online*.

A referência à série *The Big C*, chamou a atenção por se tratar de uma série que conta de forma cômica a trajetória de vida de uma mulher com câncer de pele tipo melanoma. Leticia afirmou gostar de assistir filmes e séries, nos quais os protagonistas estão passando pelo histórico de câncer. Acredita que essas histórias são, geralmente, muito verdadeiras e úteis para o entendimento da problemática. Pensa que essas histórias ajudam a desmistificar a doença, além de serem importantes para levantar o debate sobre o câncer na esfera pública. Ela se identifica e se emociona com esses personagens. Contudo, procura não ficar obcecada com o tema, e não gosta quando o ele é abordado de forma muito dramática.

Já a audiência de rádios se restringe aos momentos ao volante, estando centrada na Rádio CBN quando há interesse por notícias, e na Rádio Itapema quando há preferência por programação musical. Dentre suas preferências musicais

estão Mercedes Sosa, Violeta Parra. Mas também gosta de música clássica, jazz e MPB, que costuma ouvir no rádio do carro e nas rádios da televisão por assinatura. Letícia não tem o hábito de ler jornais impressos, mas recebe diariamente os boletins *online* da Folha de São Paulo. Costumava ter assinatura do Diário Catarinense, mas cancelou, pois o mesmo não é entregue no seu local de residência. Outras formas de expressão cultural, como teatro e artes plásticas, estão para ela relacionadas a experiências de viagem, já que a cidade em que mora não tem muitos espaços dedicados às artes.

Sobre os hábitos de consumo de internet, afirmou utilizar os dispositivos móveis, como *smartphone*, apenas para acessar de forma rápida seus *e-mails* e redes sociais digitais, para que as demandas não se acumulem. Além disso, tem o hábito de trocar mensagens instantâneas por aplicativos como o WhatsApp. No entanto, prefere acessar a internet no seu ultrabook, pois tem mais recursos e também é leve. O peso do dispositivo é relevante para ela que fez esvaziamento axilar em função do câncer de mama, e não pode carregar muito peso para evitar o risco de desenvolver um linfoma nos braços.

Suas motivações para o uso da internet estão centradas nas atividades de trabalho como ativista engajada na luta contra o câncer de mama, e no contato com a família. O uso da internet, relacionado ao trabalho como ativista, envolve muita pesquisa no âmbito legal, político e científico. Procura com frequência ler trabalhos científicos sobre pesquisas clínicas, monitora o andamento de políticas públicas na área e participa muito de consultas públicas do Ministério da Saúde. Sendo assim, seu foco está mais no acesso à informação que no diálogo e mobilização *online*. Inclusive afirmou só ter criado seu perfil nas redes sociais digitais, como Facebook e Twitter por incentivo dos palestrantes das capacitações para ativistas, promovidas pela American Cancer Society. Logo, o uso das redes sociais digitais está mais direcionado para as atividades como ativista, como compartilhamento de informações sobre o câncer, que para o estabelecimento de relações pessoais de amizade.

Dentre os ambientes digitais citados como os mais visitados estão as páginas da American Cancer Society, OMS, Instituto Nacional do Câncer e Ministério da Saúde. Ou seja, páginas oficiais de entidades e organização de grande credibilidade no campo da saúde. Destacou como fonte de informação rápida, simples e qualificada o portal do Instituto Oncoguia, que para ela é o melhor portal sobre

câncer na internet. Para Letícia, esse site é completo e focado nas necessidades do paciente. Relatou que sua organização está reconstruindo seu próprio site e toma como referência o portal do Instituto Oncoguia. Além disso, sua organização gostaria de ter um portal no qual a interação com o paciente fosse constante, mas tem consciência que isso demandaria uma força de trabalho muito grande.

No que diz respeito ao relacionamento da sua organização com as mídias, afirmou que só há espaço para as pautas do câncer de mama quando acontece ou se cria um fato midiático que atraia os meios de comunicação. Assim, pontuou a importância de ter participado de vários cursos de *media training* para saber aproveitar desses fatos para gerar mídia espontânea para a organização e para a causa. Além disso, tais treinamentos, assim como as assessorias de imprensas, ajudam a identificar e criar essas oportunidades de contato com os meios de comunicação tradicionais. Nesse sentido, acredita que sua organização já goza de bastante credibilidade como fonte confiável de informação para as mídias locais. Da mesma forma, percebe que ao longo dos anos a opinião pública parece estar mais aberta a discutir a temática do câncer.

Como um todo, seus hábitos de consumo midiáticos estão relacionados aos bens culturais produzidos por grandes sistemas corporativos/industriais de mídia e cultura. Não foram feitas muitas referências a mídias alternativas, mesmo quando abordados os meios de comunicação digitais. Contudo, identifica que a mídia hegemônica como um todo ainda apresenta muitas contradições, pois mesmo que se dê espaço para pautas da saúde na programação jornalística, não há na publicidade estímulo para o consumo de produtos que ajudem na prevenção de doenças ou para a adoção de hábitos de vida saudáveis.

Para Letícia, a mídia hegemônica tem uma grande responsabilidade social que ela não assume. Da mesma forma, ela percebe que mídias alternativas, que não têm obrigações com editoriais regidos por interesses comerciais, têm maiores possibilidades de desenvolver uma comunicação cidadã. Apesar de entender o papel dessas mídias alternativas, afirma que não costuma acompanhar esses meios de comunicação. Para ela, as mídias alternativas não atraem tanto a opinião pública, porque não têm a qualidade técnica que as mídias hegemônicas têm.

*Não existe uma mídia isenta. Não leio a Veja ou a Carta Capital esperando encontrar verdades. Antigamente, nos anos de chumbo*

*do Brasil, a gente lia o Cojornal, que era alternativo, lia o Pasquim... lia muitas outras coisas que a gente sabia que tinham outra visão. Hoje não tem uma mídia que eu leia que eu ache que seja diferente. Até mesmo nas redes sociais, só se vê uma direita furiosa ou uma esquerda furiosa. Eu confio em mim mesma para separar o joio do trigo. Se nós tivéssemos um canal, com dinamicidade, qualidade gráfica e interessante como consegue ser uma Globo, todo mundo iria acessar. Imagina um canal que pudesse privilegiar as questões da democracia e tivesse interatividade? Com certeza ele se imporia sobre os demais. Para que ele aconteça há apenas impedimentos de ordem econômica, porque o público teria condições de criar algo assim. (LORENZ, 2015).*

Quando perguntada sobre qual seria seu modelo ideal de sociedade, afirmou que acredita no ideal de uma sociedade democrática, mais igualitária e não tão liberal como a nossa. Disse também que quando jovem sonhava com uma sociedade mais justa, mas com a idade percebeu que esse sonho fica cada vez mais distante. No entanto, ainda acredita no ideal democrático de uma sociedade com liberdade de expressão e respeito às diferenças. Já quando perguntada sobre o seu entendimento da expressão “bem viver”, destacou a importância de estar em paz, fazendo coisas significativas e relevantes para a sociedade. Foi interessante perceber que Letícia já possui um entendimento de cidadania e ativismo bastante profundos, e, de certa forma, alinhados com o encontrado na pesquisa teórica.

*Cidadania é você reconhecer que você tem direitos e deveres numa sociedade. Quando você os conhece e reconhece, começa a pôr seus direitos em prática. O ativista é aquela pessoa que luta por esses direitos, que participa do controle social. Nas instâncias de participação social o ativista coloca em pauta as questões que não estão sendo cumpridas ou faz novas proposições para que essas coisas aconteçam. É aquele que não se acomoda! (LORENZ, 2015).*

Letícia sempre se considerou uma pessoa engajada. Quando jovem lutou nas “Diretas Já”, ajudou a fundar o Sindicato dos Funcionários do Correios, e frequentava passeatas com seus filhos, ainda bebês, amarrados ao corpo. No entanto, reconhece que não teria se engajado na luta contra o câncer de mama se não tivesse sido acometida pela doença. Nesse sentido, a doença abriu uma série de outras possibilidades, a levou a conquistar muitas coisas novas e conhecer outras pessoas.

*Eu me considero uma ativista. De vez em quando me pedem palestras motivacionais para as pacientes. Eu digo que isso não é*

*comigo! Porque eu sou uma ativista! Estou sempre à frente dos movimentos. Eu quero que o mundo melhore. Me considero uma ativista que não luta só pelo câncer. Eu luto pela saúde, porque no final das contas tudo, habitação, saneamento, mobilidade urbana... tudo implica em saúde. (LORENZ, 2015).*

Seu trabalho como ativista está totalmente integrado à sua vida, sendo aquilo com o que ela mais se ocupa, além da família. Afirmou que o trabalho na ONG é o que dá sentido à sua vida. Sua contribuição para organização está, justamente, na capacidade de agregar pessoas e trabalhar coletivamente. Hoje, como presidente dessa organização, percebe que seu maior legado foi fazer com que as decisões fossem tomadas em colegiado e não individualmente. Para ela, quanto mais dispensável for a figura da presidente, melhor. Isso indica que todas sentem que têm poder e capacidade de liderar.

Quando perguntada sobre o trabalho em rede e a construção de um movimento social de luta contra o câncer de mama, Letícia reconhece que a Femama teve esse papel de unir as organizações. Pelo menos ajudou a todas as organizações a terem objetivos claros e entenderem os motivos pelos quais deveriam se engajar em mobilizações como o Outubro Rosa. Nesse sentido, a Femama, como rede, ajuda a definir as pautas prioritárias. Sua organização foi uma das fundadoras da Federação. Logo, identifica que a importância da Femama reside no sentido de pertencer a algo maior, fazendo com que organizações de perfil assistencialista despertassem para o trabalho de mobilização política.

Atualmente, suas formas de contato com a Federação se restringem ao e-mail e aos encontros presenciais, que são poucos ao longo do ano. Letícia, afirmou que usa muito pouco o site da Femama e não o identifica como um portal. Acredita que tenha parado de utilizar, porque nas oportunidades em que procurava por alguma informação sobre o câncer de mama não as encontrou nesse site. Além disso, pensa que o site da Femama não é atualizado com a frequência que deveria. As raras vezes em que recorreu ao site da organização foi para buscar o posicionamento da instituição a respeito de alguma política pública. Também costumava acessar para buscar fotos dos eventos que participou.

Letícia não se identifica com a linguagem e imagem do site da Femama que recorrentemente se vale de expressões como “vitoriosa” ou “batalhadora” para se referir as portadoras de câncer de mama. Esses nomes não condizem com a imagem que tem de si mesma. Para ela, os termos não representam a paciente em

tratamento, ou aquelas com tipos de câncer mais agressivos ou metastáticos. Fazendo referência apenas àquelas mulheres que se consideram curadas. Letícia pensa que esses termos foram cunhados por agências de publicidade, como *slogans*, de forma não natural não representando a vontade das ativistas. Aponta que, de forma geral, o processo de concepção das campanhas da Femama não é decidido coletivamente, ficando a cargo de terceiros, externos ao movimento. Ou seja, pessoas que não têm a mesma visão de mundo que as ativistas partilham entre si.

Nesse sentido, Letícia levantou uma questão muito relevante para essa pesquisa. As ativistas não se identificam com as estratégias de comunicação da Federação, porque não as constroem juntas. Logo, a baixa interatividade nos espaços digitais da organização está diretamente relacionada com a verticalidade do seu processo comunicacional. A fala de Letícia manifestou o desejo das ativistas de se integrarem aos processos de discussão e elaboração das mensagens, ainda na etapa de sua concepção. Como participantes da rede que forma a Femama, não desejam ser meras receptoras de campanhas prontas. Sentem que os materiais que deveriam refletir a construção dessa agenda nacional única, lhe são impostos por uma administração central. Sendo sujeitos comunicantes que demandam direitos no campo da comunicação, se interessam por discutir e produzir coletivamente suas próprias mensagens e meios.

Para Letícia, falta na Femama vontade de dialogar e debater as questões comunicativas e estratégicas. Sendo assim, mesmo que houvesse melhores condições técnicas de participação das ativistas pelo site, há um sentimento de que elas não seriam ouvidas. Ela, inclusive, relatou que sua organização costumava enviar notícias sobre suas ações locais para a Federação, principalmente durante o Outubro Rosa, mas como essas não eram divulgadas no site deixaram de mandar. Letícia, pensa que poderia haver um regramento, com prazos estabelecidos mensalmente e avisos solicitando e lembrando as organizações associadas de enviarem suas notícias. Além disso, segundo Letícia, o portal poderia se tornar um espaço para dar continuidade às discussões e reflexões iniciadas nos encontros e eventos presenciais. Assim, poderiam debater com maior frequência e deliberar juntas sobre ações de mobilização conjunta ou simultânea.

Contudo, reconhece que os materiais enviados via *newsletter* são úteis para suas ações de mobilização. Nesse sentido, destacou um tutorial que recebeu da

Femama ensinando como acessar a plataforma da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC) e participar de uma consulta pública recente. Ela, inclusive, encaminhou para seus contatos esse tutorial que era bastante didático e não deixava dúvidas de como fazer para participar da consulta pública. Além disso, ela costuma participar de ações de mobilização *online*, promovidos pela Femama e por outras organizações, como *twitaços* e petições *online*. No entanto, avalia que seu impacto sobre as políticas públicas varia de acordo com a importância que cada gestor público de saúde dá para essas mobilizações. Afirmou que procura se relacionar e interagir, via internet, com aqueles gestores que ela observa que têm o hábito de utilizar as redes sociais digitais no âmbito pessoal ou político.

#### **4.8.2 Perfil da ativista Juliana Silva: “Nada pode ser decidido sobre nós, sem a nossa participação”**

Juliana Silva<sup>33</sup> é advogada, formada pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS), e tem hoje 61 anos. Vive há quase 30 anos em uma união estável, e tem um filho de 25 anos. É natural de Farroupilha, no Rio Grande do Sul, onde viveu até os 7 anos. Sua família é de origem alemã e italiana. Seus pais eram estancieiros, mas passaram por uma grande crise financeira durante sua infância. Sendo assim, ela passou grande parte da infância morando com a avó, que tinha melhores condições financeiras, na cidade de Canela. Na adolescência, teve que voltar a morar com os pais, que agora moravam em Caxias do Sul. Saiu de casa aos 17 anos para morar sozinha na capital gaúcha, por não ter se adaptado ao estilo de vida que os pais levavam em Caxias do Sul.

Hoje está aposentada, após ter atuado por 34 anos como funcionária da Empresa Brasileira de Correios e Telégrafos. Nessa autarquia federal iniciou sua jornada profissional, aos 18 anos, como monitora postal. Em menos de quatro anos, Juliana, que ainda nem tinha concluído o Ensino Médio, foi participando de cursos e seleções internas, chegando ao cargo de técnico postal. Fez parte das primeiras turmas de funcionários dos Correios a cursar o nível superior, formando o que ela chama de “primeira elite intelectual” da autarquia.

---

<sup>33</sup> Nome fictício.

Participou do processo de reorganização logística dos Correios, possível através da troca de experiências com equipes de consultores dos correios franceses. Após essa reestruturação e aplicação do modelo francês de logística, os Correios brasileiros viraram referência de excelência para o mundo todo, dada sua eficiência e agilidade de conectar um território de proporções continentais. Segundo ela, essa geração de jovens que ingressaram nos Correios na década de 1970, conseguiu construir uma instituição forte e lucrativa, revertendo a imagem negativa de uma empresa pública que era motivo de chacota nacional. Demonstrou muito orgulho de sua história profissional nos Correios, tendo total consciência da importância dessa instituição como meio de comunicação que contribuiu para um projeto de nação tão grande.

Da mesma forma, expressou orgulho em fazer parte do surgimento do movimento sindicalista, apesar de toda repressão da Ditadura Militar. Nessa época, seus superiores nos Correios, principalmente na área de encomendas internacionais, eram todos militares. Presenciou muitas vezes o extravio de remessas consideradas “perigosas para a segurança nacional”. Contudo, reforçou que por ter, desde muito jovem, assumido cargos de chefia, acabou sendo convidada a participar do sindicato patronal. Depois de formada, e de já ter chefiado diversas agências e departamentos, desejava atuar como advogada. No entanto, teve muitas dificuldades em chegar ao posto de assessora jurídica dos Correios por ser mulher. Mesmo tendo passado duas vezes em primeiro lugar nas seletivas internas para o cargo, por ser a única concorrente mulher, só foi chamada na terceira vez.

Juliana relatou que costuma investir todas as suas economias em viagens. Já viajou pelo mundo todo e tem um enorme conhecimento sobre outras culturas. Sua casa reflete um pouco dessa mistura cultural. É um apartamento pequeno, de três quartos, localizado próximo ao centro de Florianópolis. Sua casa é repleta de livros, discos, e revistas de decoração e culinária. Ela admite que tende a acumular objetos e recordações. Um dos quartos da casa serve de depósito para as roupas e objetos antigos que ela se recusa a se desfazer. Na sala, possui uma cristaleira repleta de souvenirs de todos os lugares pelos quais ela já viajou. Não há espaço para mais nada, e cada objeto rendeu longas conversas sobre os mais variados aspectos das culturas de cada país. Sua nora é uma designer e artista plástica russa. Então foram incorporadas à decoração da casa muitas das telas produzidas por ela, e artefatos

artesanais da cultura russa. Juliana e o marido gostam muito de arte, então cada pequeno espaço da casa é decorado. Até mesmo o banheiro tem pequenas réplicas impressas dos quadros de Fernando Botero.

Sobre os hábitos de consumo midiáticos, Juliana afirmou não gostar de assistir televisão, então dificilmente o faz. Relatou que, às vezes, passa dias sem ligar a televisão. Inclusive comprou seu primeiro televisor quando já tinha completado 8 anos de casada e até hoje não tem TV no quarto. Expressou só ter interesse e curiosidade em assistir, quando há um escândalo midiático de muita repercussão, que muitas pessoas vêm comentar com ela. Para ela, o jornalismo televisivo é majoritariamente sensacionalista, e se interessa apenas em aumentar audiência a qualquer preço.

*Eles cristalizaram que as pessoas querem ouvir notícia ruim. Por que que eu não assisto o noticiário? Porque para mim aquilo não interessa! Se eu assistir uma única vez na semana, já fico sabendo tudo o que eu precisava saber. Porque o restante é tudo muito parecido. Já se criou um formato cristalizado de jornalismo. E o engraçado é que me parece que esse modelo é universal, não sendo um problema exclusivo do Brasil. De onde eles tiraram esse conceito de que é isso que a população quer ouvir? E será que é isso mesmo? Eu não quero! Eu acho que a mídia presta um desserviço. Hoje o que a grande mídia hegemônica faz é corromper o país. (SILVA, 2015).*

Quanto aos veículos impressos, afirmou já ter assinado alguns periódicos, como as revistas *Veja* e *IstoÉ Dinheiro*. Atualmente, perdeu interesse nessas revistas, cancelando todas as assinaturas. Seu interesse maior é em revistas de receitas, moda e decoração. Essas ela costuma comprar de duas a três por semana. Seu esposo tem o hábito de comprar o jornal local aos domingos, mas ela só lê o caderno de moda. Sendo assim, fica sabendo das notícias por intermédio dos comentários do marido. No rádio também há interesse apenas na programação musical, que é acompanhada diariamente, tendo como exceção o programa “A Voz do Brasil”, que ela gosta de ouvir, eventualmente. Dentre suas preferências musicais estão estilos instrumentais como *jazz* e *blues*, aos quais ela ouve através dos canais de música da televisão à cabo e das rádios *online*. Não tem o hábito de ouvir música através do telefone celular ou fazer download.

Juliana gosta de cinema, mas é seletiva quanto ao gênero e os diretores. Têm preferência por filmes leves, e se diz fã de Woody Allen e Pedro Almodóvar.

Também gosta muito de animação, tendo citado vários títulos dos *Estúdios Disney* e *Pixar*. Afirmou evitar filmes que a deixem triste, portanto, não costuma assistir histórias sobre câncer. No entanto, entende que essas histórias têm um papel social importante na desmistificação da doença. Atualmente, prefere ver filmes através de plataformas de *streaming* como o *Netflix*. Já teve o hábito de fazer *download* de filmes, mas tinha dificuldades de sincronizar o áudio com a legenda, e teve seu computador infectado por vírus algumas vezes. Além disso, Juliana lê muito, tanto como forma de entretenimento quanto para fins de pesquisa. Gosta de ler livros tanto de ficção e romance quanto obras teóricas do campo do Direito, Administração, Sociologia e Psicologia.

Quanto aos hábitos de uso da internet, afirmou que prioriza o acesso no computador de mesa e no notebook, não tendo costume de utilizar a internet móvel do *smartphone*. Essa preferência se deve muito ao tamanho da tela, já que para ler no celular, ela precisa de óculos. Relatou que muitas vezes esquece o telefone celular desligado, e que frequentemente recebe queixas de amigos por não atender ao telefone e às mensagens instantâneas de aplicativos como o WhatsApp. No entanto, afirmou que gosta de jogar pelo *smartphone*. Dentre as motivações para o uso da internet se destacam a pesquisa e a busca por informações relacionadas ao seu trabalho como ativista engajada na luta contra o câncer e na luta pelos direitos das mulheres. Afirmou fazer muito uso de buscadores, como o Google. No entanto, evita acessar os primeiros resultados apontados na busca, pois sabe que a ordem de apresentação dos *links* depende de patrocínios comerciais tendenciosos. Sendo assim, utiliza seu instinto de internauta experiente para encontrar sites confiáveis, evitando vírus e fontes de informação de baixa qualidade.

Dentre os ambientes digitais citados como os mais visitados estão as páginas do Instituto Nacional do Câncer e Ministério da Saúde e do Instituto Oncoguia, que são entidades que considera confiáveis. Também tem o hábito de buscar e ler materiais que estejam disponíveis em arquivos no formato PDF e não escritos diretamente em uma página na internet. Quando a temática da pesquisa é o câncer de mama dá preferência a artigos científicos, e não a matérias jornalísticas. Juliana, como advogada, foi responsável pela elaboração de uma cartilha sobre os direitos dos portadores de câncer para sua organização. Durante a construção da cartilha fez muita pesquisa na internet e se valeu dos sites de outras organizações para

buscar informações pertinentes em uma linguagem ou formato mais acessível às pacientes.

No que diz respeito às redes sociais digitais, afirmou utilizar o Facebook, Twitter e Instagram. Contudo, a única rede social digital que ela acessa diariamente e faz publicações com frequência é o Facebook. As motivações que a levam a preferir essa rede social digital, estão o interesse em divulgar seu trabalho como ativista e o intuito de ampliar sua rede de contatos relacionados às causas feminista e do câncer. Também procura essa rede social digital para enviar mensagens particulares para pessoas que ela sabe que não costumam checar seus *e-mails*. Afirmou não utilizar as redes sociais para fins pessoais, não fazendo postagens sobre seu cotidiano ou fotos de suas viagens.

Nesse sentido, procura compartilhar apenas conteúdos e materiais relativos ao trabalho como ativista, principalmente convites para palestras, eventos e manifestações. Além disso, gosta apenas de compartilhar com os amigos mensagens inspiradoras e tocantes. Acredita que as pessoas percebem que ela não costuma postar “bobagens”, então o que ela posta é lido com atenção por seus contatos. Juliana vê a internet como “um instrumento poderosíssimo” para o exercício da cidadania, onde se pode buscar informações alternativas aos meios hegemônicos de comunicação.

*O que torna uma pessoa cidadã? Conhecimento. Eu vinculo muito a cidadania aos direitos, mas é com conhecimento que ela passa a conhecer e reconhecer seus direitos. Na Internet as pessoas têm acesso a toda e qualquer informação, ainda que ela não seja muito qualificada em alguns temas. Assim, ela se sente titular desse poder. Nesse sentido, os meios de comunicação tradicionais perderam muito espaço, e não vejo perspectiva de eles retomarem esse espaço. Na Internet eu não preciso pedir a ninguém para divulgar aquilo que quero dizer. (SILVA, 2015).*

Quando perguntada sobre qual seria seu modelo ideal de sociedade, afirmou que seria uma sociedade mais justa e igualitária, em que a educação e a segurança fossem priorizadas. Dentre os países que já visitou, admira a organização social francesa pelo equilíbrio econômico e baixos níveis de desigualdade e pobreza. Acredita que os cidadãos franceses são mais conscientes de seus direitos sociais, sendo patriotas orgulhosos de sua própria cultura. Como advogada, seu

entendimento sobre cidadania está mais centrado no seu aspecto jurídico. No entanto, sua fala sobre cidadania também abrangeu questões existenciais e sociais.

*Cidadão é aquela pessoa que conhece e exercita seus direitos. Se você não souber seus direitos, no aspecto legal, o que você vai fazer? Só uma pessoa que sabe seus direitos tem voz na sociedade. Nós trabalhamos muito com isso, o empoderamento do paciente, para que ele seja um ativista da causa. Nos nossos treinamentos dizemos que nada pode ser decidido sobre nós sem a nossa participação. Mas para que você saiba disso, é preciso ter consciência de que você é um ser humano livre, que tem direito à vida, à saúde, à educação. Ou seja, o direito a ter direitos. Tudo que envolve o conceito de cidadania, envolve o campo do Direito. (SILVA, 2015).*

Juliana não é portadora de câncer e também não teve casos da doença na sua família. A pessoa mais próxima a ela a ser acometida pelo câncer foi a sogra, que faleceu muito antes de seu engajamento na luta contra o câncer de mama. Se envolveu nessa causa por convite da amiga e colega de trabalho Letícia Lorenz. Começou a se envolver mais efetivamente na organização em 2009, quando reencontrou a amiga, já que ambas voltaram a morar na mesma cidade. Desde o início assumiu uma posição diretiva dentro da ONG, contribuindo com seus conhecimentos de advogada. Atualmente, participa do planejamento de ações estratégicas e da tomada de decisões importantes, principalmente no que diz respeito a campanhas e atividades de mobilização. Juliana se considera quase uma Relações Públicas da organização. Contudo, continua servindo como consultora jurídica em ações e discussões sobre a *judicialização* da saúde. Relatou que na sua organização o trabalho é dividido por projetos. Logo, nos projetos que coordena é responsável pela elaboração, planejamento, captação de recursos e execução.

Expressou que sua motivação em fazer parte da organização reside na vontade de ser útil e contribuir de alguma forma para a transformação social. Apesar das pessoas em geral terem dificuldade de entender que a missão da organização é intervir no processo legislativo de formulação de política pública e exercer controle social, ela própria diz ser notável o impacto do trabalho na organização na vida das mulheres portadoras de câncer de mama. Os resultados de suas ações são localmente bem perceptíveis. Nesse sentido, citou que o número de mamografias realizadas em Florianópolis aumentou em 20% após a última campanha do Outubro Rosa.

*A ONG me deu uma coisa que eu sempre quis, que é ser útil. Sempre pensei muito sobre o porquê estou aqui? Qual é a minha missão? Ela me retorna esse sentimento de utilidade e consciência de que estou fazendo a diferença. Eu tenho uma consciência muito clara dos resultados do nosso trabalho ao longo do tempo. (SILVA, 2015).*

No entanto, Juliana relatou que mesmo sendo um trabalho voluntário em que todos estão engajados por um mesmo objetivo, há disputas políticas internas por poder. Nesse sentido, foi possível perceber que o modelo de organização hierárquica dessas organizações ainda reproduz um modelo institucional corporativo que é, muitas vezes, limitador e gerador de conflitos. No caso da organização de Juliana, mesmo que as decisões sejam tomadas coletivamente, como afirmou Letícia em sua entrevista, a própria nomeação de cargos diretivos pressupõe uma hierarquização e desigualdade de poder que, algumas vezes, gera desestabilizações internas. Se expressa nessas nomeações uma necessidade de valorização daquelas pessoas que são mais engajadas, que acaba criando uma diferenciação excludente.

Juliana, que participa de mais de uma organização, relatou que há também disputas entre instituições representativas de diferentes causas. Trata-se de competições por visibilidade, recursos financeiros e recursos humanos. Mesmo que essas organizações representem causas afins, a lógica liberal da competição, presente no contexto social dos sujeitos, algumas vezes, os impedem de unir esforços.

No que diz respeito às questões de vínculo identitário, Juliana confessa que é perceptível a diferença de envolvimento e de papel entre as ativistas que são portadoras de câncer de mama e as que não são. Aquelas que foram acometidas pela doença trabalham na causa por paixão e levam a “cara” da instituição. Já aquelas que não tiveram o câncer de mama, acabam assumindo um papel mais técnico e administrativo, ocupando posições de “bastidores”. Todas são igualmente engajadas, mas há disputas por reconhecimento e representatividade. Sempre que surgem oportunidades de destaque, são priorizadas aquelas que são portadoras. No entanto, as não portadoras parecem ter mais domínio sobre a gestão da organização.

Contudo, frequentemente, há dúvidas e disputas sobre que grupo deve deter o controle da organização de fato. Geralmente essas discussões surgem quando se pensa no futuro da organização, considerando que as lideranças que são portadoras

do câncer podem vir a morrer. Sendo assim, paira sempre uma preocupação com a continuidade das organizações, pois se aquelas que foram acometidas pelo câncer morrerem, as demais se sentiriam desestimuladas, ou migrariam para outras causas, uma vez que não têm o mesmo comprometimento. Outro ponto de conflito existente é o entendimento implícito de que as não portadoras deveriam estar “a serviço” das demais. Há também dúvidas sobre a real competência das portadoras de câncer que fazem parte da organização por sua própria condição e não tanto por seus talentos. Outra questão conflituosa diz respeito à real capacidade de trabalho de cada grupo, dada a fragilidade da saúde das portadoras do câncer de mama em tratamento.

Com relação à Femama, Juliana afirmou que a organização perde a oportunidade de articular melhor as organizações que representa, ajudando a formar um movimento social sólido de luta contra o câncer de mama. Isso porque a Federação se reúne muito esporadicamente e há pouco diálogo das associadas com a presidência. Para ela, não existe uma militância organizada conjuntamente, existem eventos e momentos de congregação das organizações, mas as ações políticas não são orquestradas em um conjunto macro. Nesse sentido, Juliana vê os movimentos sociais como agentes de transformação, capazes de promover mudanças reais na sociedade, se bem articulados. Logo, entende a comunicação como elemento essencial para que a mobilização de pessoas e articulação política aconteça.

Juliana expressou que costuma participar das mobilizações *online* promovidas por redes de organizações como a Femama e Alianza Latina. Contudo, reforçou que sua participação é motivada mais pela importância daquilo que está sendo requerido que pelo nome da organização que promove a ação. Por vezes, entrou em discordância ideológica com os *slogans* e *hashtags* criadas. Citou o exemplo da campanha da Alianza Latina para incentivar a realização do autoexame das mamas intitulada “*En tus manos*”. Apesar de ser a favor do autoexame, pensa que a expressão “em suas mãos” traz um sentido de responsabilização do paciente sobre a doença e seu diagnóstico tardio, que pode gerar o sentimento de culpa. Nesse sentido, relatou que há na sua organização uma preocupação interna em participar de mobilizações maiores sem perder a coerência de posicionamento. Da mesma forma, repudiou a campanha “Batalhadoras” da Femama. Para ela, a palavra “batalha” tem uma conotação de sofrimento, mutilação e morte. Logo, pensa que não é apropriado denominar uma mulher portadora de câncer de mama de

“batalhadora”. Segundo Juliana, essa expressão ajuda a reforçar o estigma que a doença já tem, e não deixa margens para que as mulheres tenham esperança de viver uma vida feliz, apesar do diagnóstico.

Foi interessante constatar que, apesar de acreditar na importância dessas mobilizações *online*, Juliana tem consciência que a lógica das redes sociais digitais faz com que, muitas vezes, as campanhas e informações fiquem circunscritas a um grupo seleto de pessoas que já têm vinculações com a causa do câncer. Nesse sentido, afirmou ter dúvidas sobre o real impacto desse tipo de ação *online* sobre a opinião pública e a sociedade. Sendo assim, percebe que o ambiente digital não é, por si só, capaz de realizar transformações sociais que impliquem na mudança da realidade das pacientes.

*As mobilizações online hoje alcançam um maior número de pessoas, mas a gente ainda precisa botar o povo na rua. Tu podes fazer a chamada que quiser na internet, mas é preciso ter aquela massa junta. Existe uma coisa ali que é o suor de todo mundo. Estar junto naquele movimento. Isso não se consegue fazer pela rede social. Mais do que a ocupação do espaço público é o sentimento de pertença e integração que mobilização presencial traz. Eu posso assinar todas as petições pela internet, mas não há nada como pintar a cara e ir para rua. Tem emoção nisso! (SILVA, 2015).*

Sua percepção sobre a Femama é de uma organização que disputa muito com outras organizações civis por espaços de poder e visibilidade, o que não é visto como algo salutar para a causa. No entanto, percebeu que, recentemente, houve uma mudança de comportamento da organização, através de uma atuação mais forte em políticas públicas, com maior participação política nas instâncias de controle social. Também identifica a Femama como uma organização visionária. Contudo, ficou frustrada por ver que os projetos apresentados pelas organizações associadas nos encontros da Femama não são levados adiante como modelos de boas práticas aplicáveis a outros contextos. Reconhece a importância de pertencer a uma rede de organização pela troca de experiências, mas sente falta de maior produtividade. Admite que todas as pautas trabalhadas pela organização são válidas, pertinentes e coerentes. Entretanto, a comunicação dessas “bandeiras” não é pensada e decidida coletivamente, o que faz com que elas percam representatividade.

Juliana também expressou desacordo com a estratégia da Femama de guardar segredo sobre o processo de elaboração das novas campanhas. Ela explica

que geralmente as organizações associadas recebem a informação sobre essas campanhas através de um lançamento formal, que inclui o público geral, não privilegiando quem faz parte da rede. Para ela, com essa estratégia a Femama perde a oportunidade de ouvir suas próprias associadas que poderiam enriquecer o processo produtivo e criativo.

*Na campanha “Por mais tempo” pela primeira vez nós recebemos os materiais com antecedência. Fizeram mil recomendações para não divulgarmos antes. Nós nem tínhamos tempo para isso. Aí no dia e hora do lançamento no MASP, nós podíamos usar. Achei bacana! Fiquei me sentindo muito mais reconhecida como afiliada. Foi legal, mas foi a primeira vez! (SILVA, 2015).*

Suas formas de contato com a Femama são prioritariamente *e-mail* e telefone. Da mesma forma, a Femama parece privilegiar o *e-mail* no contato com sua organização que é uma associada. Afirmou acessar o *site* da Femama, esporadicamente, quando está buscando alguma informação institucional e não notícias sobre o contexto maior que envolve a temática do câncer de mama. Para ela, o site é bastante informativo e tem uma perspectiva cidadã no que diz respeito ao conteúdo. No entanto, é pouco dinâmico e não desperta interesse em permanecer navegando suas páginas. Também afirmou não se identificar com ele.

#### **4.8.3 Perfil da ativista Mariana: “Cidadão é aquele que tem acesso”**

Importa destacar que Mariana participou do EBPC e esteve em Florianópolis pelo mesmo período que a pesquisadora. Nesse sentido, sua entrevista também se deu num contexto de convivência intensa e prolongada, mesmo que isso tenha ocorrido fora do seu território de origem. É evidente que o levantamento da sua *História de Vida Cultural/Midiática* foi um pouco prejudicado, pois os elementos e bens culturais disponíveis para suscitar essas lembranças não eram seus. No entanto, essas três primeiras entrevistadas partilham um histórico de vinculação com mídias similares, já alguns desses aspectos dessa vinculação são de ordem geracional.

Cabe também destacar que se optou pela inclusão dessa entrevista, pois foi identificado que seria enriquecedor para pesquisa entender a perspectiva de uma ativista de outra cidade, cultura e organização, já que as demais entrevistadas

tenham muitos desses aspectos em comum. Nesse sentido, Mariana trouxe para a pesquisa elementos culturais da região nordeste do Brasil, que são bastante diferentes daqueles partilhados entre a pesquisadora e as demais entrevistadas, as quais têm fortes vinculações com a cultura da região Sul.

Destaca-se, também, a ligação da trajetória profissional da entrevistada com a temática da pesquisa bem como sua forte atuação como ativista. A combinação dos papéis sociais de servidora pública da área da saúde, portadora de câncer de mama e ativista ajudaram a formar um perfil que seria extremamente importante para os objetivos da pesquisa. Além disso, a postura política, crítica e reflexiva dessa ativista, proporcionaram novos olhares sobre a problemática estudada.

Mariana Ester<sup>34</sup> tem 50 anos, é divorciada e tem três filhos adolescentes. É formada em Contabilidade, mas tem pós-graduação em Administração Hospitalar e Gestão Estratégica em Saúde Pública. Trabalha há 30 anos como servidora pública, tendo atuado como Ouvidora do SUS nos últimos 5 anos. É natural de Picos, no interior do Piauí, mas vive desde a infância em Teresina. Seu pai é médico e dono de um hospital, mas teve uma extensa carreira política, chegando a ocupar os cargos de prefeito e deputado estadual. Sendo assim, Mariana afirmou ter crescido dentro de um ambiente hospitalar. Contudo, a atmosfera política também foi algo muito presente durante seu desenvolvimento.

Mariana foi diagnosticada com câncer de mama aos 45 anos, através de uma mamografia de rotina. Antes disso, sua irmã havia sido diagnosticada com um tipo de câncer de mama bastante agressivo. Em função desse histórico familiar, Mariana passou a realizar exames preventivos com maior frequência. Logo, descobriu o câncer de forma bem precoce, ainda *in situ*. Sendo assim, não houve necessidade de esvaziamento axilar e tratamentos quimioterápicos ou radioterápicos. No entanto, devido a seu histórico familiar, Mariana optou por uma mastectomia total, bilateral, com preservação do mamilo. A reconstrução dos seios foi realizada no mesmo ato cirúrgico da retirada do tumor. Foi realizado o preenchimento dos seios, com a gordura abdominal, não sendo necessário o uso de implantes de silicone. No processo de descoberta e tratamento do câncer de mama o apoio do namorado foi fundamental. Mariana namora há muitos anos com um belga, com quem se

---

<sup>34</sup> Nome fictício.

relaciona a distância, através da internet, e se encontra pessoalmente uma vez ao ano.

Segundo ela, o câncer de mama a tornou uma pessoa mais sensível e mais engajada. Foi uma verdadeira quebra de paradigmas. Para ela, passar pela experiência do câncer de mama a fez mudar muito como pessoa e ajudou a mudar sua visão de mundo. Sua postura perante outros portadores de câncer não é mais de pena. Também não aceita mais que haja uma “vitimização” dos pacientes.

*O melhor presente que a vida me deu foi esse câncer, pois isso me abriu a cabeça! Eu era cega! Eu era muito preconceituosa e tinha muitas limitações. Como eu mudei! (ESTER, 2015).*

Seu contato com a ONG local iniciou através de seu médico, que preside a Fundação, na qual hoje ela atua como voluntária e ativista. Além disso, a organização passou a fornecer o medicamento de que ela precisava para tratamento do câncer de mama, o qual demorava muito para ser entregue através do seu plano de saúde coletivo. Atualmente, seu trabalho na organização está relacionado à arrecadação de fundos e promoção de eventos e palestras. Também integra o projeto “Mama que Dança”, que é um grupo de dança exclusivo para portadoras de câncer de mama. Sendo assim, a organização se mostra como um lugar propício para a articulação política, prestação de serviços de assistência e expressão cultural. Quanto à construção de vínculos identitários, Mariana destacou a relevância para sua vida de encontrar apoio entre seus pares, através da organização.

*A Fundação foi o espaço onde, em determinado momento da minha vida, eu encontrei um acolhimento como em nenhum outro lugar. Foi onde eu pude perceber que certas diferenças desaparecem. Porque você não se sente isolada. Lá você não está sozinha. Além do apoio do médico e do psicólogo, você encontra o envolvimento pessoal de cada paciente. É um lugar onde você encontra rostos familiares e amigos. Pessoas de diferentes classes sociais com a mesma necessidade, na mesma situação. (ESTER, 2015).*

Nesse sentido, Mariana acredita que partilha com essas pessoas a mesma boa vontade de participar e dar apoio a pessoas passando por um momento tão peculiar e crítico de suas vidas. Pensa que nesses momentos os portadores de câncer passam a desenvolver um sentimento de solidariedade bastante peculiar. Além disso, percebeu na organização a oportunidade de vincular sua experiência

profissional e pessoal, com a vontade de se engajar. Inclusive, a organização trouxe a perspectiva do paciente, a qual tem inspirado uma vontade de mudar seu foco de trabalho.

*Futuramente, eu quero trabalhar com educação permanente em saúde. Hoje com o trabalho que faço na ONG eu vejo que o que eu realmente quero fazer profissionalmente é empoderar a população e não só o profissional de saúde. Porque não são eles que precisam dominar a questão do acesso. É a população que precisa saber o que é direito, o que é devido a ela, e de que forma ela tem de chegar ao serviço, sem nenhum tipo de dificuldade. Chega de fazer panfletinho para distribuir dentro do serviço, eu tenho que fazer panfletinho para distribuir para a população. A população precisa ter acesso ao que é de fato necessário e importante para ela, respeitando as limitações culturais e os hábitos que ela tem. Minha missão de vida é exatamente isso, mostrar que é possível transformar a realidade da saúde no Brasil. (ESTER, 2015).*

Quando perguntada sobre qual seria um modelo de sociedade, Mariana afirmou que acredita em um projeto de sociedade social-capitalista, baseado no respeito mútuo entre as pessoas e a eliminação das injustiças. Para ela, o acesso ao capital permitiria, em nível individual, maiores possibilidades de intercâmbio cultural, mas pensa que a igualdade preconizada pelos modelos socialistas, seja essencial para sociedade contemporânea. Sua concepção de cidadania está ligada à noção de dignidade. Para ela, cidadão é aquela pessoa que sabe se colocar em um determinado espaço na sociedade, com respeito ao outro. Além disso, afirmou que para ela cidadania não é limitada por fronteiras territoriais. Nesse sentido, seu entendimento se aproxima ao encontrado na pesquisa teórica.

*Em qualquer lugar que eu esteja, em qualquer espaço que eu esteja inserido, vivendo ou morando, eu tenho que me sentir um cidadão. Você se sente um cidadão quando você tem acesso à direitos ou a coisas essenciais. Quando você tem o respeito das outras pessoas e pelas as outras pessoas. Ou seja, quando você tem dignidade. (ESTER, 2015).*

Sobre seus hábitos de consumo de mídia, Mariana afirmou que, ao longo do tempo, foi perdendo um pouco do gosto pela televisão. Indicou que muitos aspectos da programação da TV aberta não lhe agradam. Destacou que as telenovelas brasileiras são algo extremamente nocivo a saúde mental das pessoas, pois apresentam somente os aspectos negativos da natureza humana. Já na televisão

por assinatura, tem preferência pelos documentários sobre natureza e filmes. Expressou ter um grande interesse por filmes. Entretanto, seu consumo de cinema fica mais restrito ao ambiente doméstico. Na atualidade, adquiriu o hábito de ver filmes pela internet, através de sites como o antigo Megafilmes. Nessa plataforma, assiste tanto aos lançamentos quanto aos filmes clássicos, que remetem à juventude de sua mãe.

Quanto à audiência de rádio, indicou que a mesma está mais vinculada aos momentos ao volante, que são muitos durante o dia. Nesse sentido, sua emissora de preferência é a FM Cultura, pois apresenta um equilíbrio entre a programação musical e o noticiário. Entretanto, seu programa de rádio favorito é *A voz do Brasil*, pois apresenta todas as notícias e atualidades que lhe interessam. Contudo, a música está presente em todos os momentos da sua vida, tanto pelo rádio quanto pela televisão e principalmente pela internet. A respeito de periódicos impressos, afirmou que ocasionalmente compra e lê a revista *Superinteressante*, mas não tem nenhum tipo de assinatura. No entanto, muitos dos temas retratados na capa, que lhe chamam a atenção, acaba pesquisando na internet, deixando de comprar a revista. Segundo Mariana, na internet é possível ter acesso à pluralidade de opiniões, que vão além daquelas expressas por quem publica as revistas e jornais impressos.

Sendo assim, Mariana informou que costuma acessar a internet, principalmente através de dispositivos móveis como o *smartphone*. Para ela, esse dispositivo é um poderoso instrumento de trabalho que está sempre ao alcance das mãos. Suas motivações para o uso da internet residem na possibilidade de retorno instantâneo para suas necessidades de informação. Utiliza, cotidianamente, aplicativos para troca de mensagens instantâneas, como o WhatsApp, para troca de informações relativas ao seu trabalho na Ouvidoria. Através dele consegue acessar diretamente os secretários municipais de Saúde e os reguladores das Centrais de Regulação dos municípios, bem como participar de discussões com os outros ouvidores do SUS. Contudo, no trabalho, o equipamento de referência é o computador de mesa que está conectado à internet através de uma rede segura. O próprio sistema de gestão, desenvolvido pelo DataSus e utilizado para registro dos pedidos e reclamações dos usuários do SUS é baseado na web.

Esclareceu que sua atividade de trabalho demanda a realização constante de buscas e pesquisas na internet. Nesse sentido, dentre os espaços digitais de

referência citados estão os sites do Hospital Sírio Libanês, da Organização Pan-Americana de Saúde, da Fundação Osvaldo Cruz, Universidade Federal de Brasília e Fundação Getúlio Vargas. No que diz respeito a notícias, Mariana manifestou acessá-las através de portais de *e-mail* como MSN e Yahoo. Além disso, utiliza aplicativos de notícia como o Flipboard e CNN, pelos quais consegue compartilhar artigos jornalísticos.

Mariana, diferentemente das demais entrevistadas, relatou já ter produzido muito conteúdo para internet. Já teve diferentes blogs e gosta de escrever artigos, contos e poesias. Como produto de um curso de aperfeiçoamento em atenção primária em saúde, produziu um blog sobre gravidez na adolescência, que foi, inclusive, objeto de pesquisa em uma dissertação de mestrado. No entanto, não tem mais postado conteúdo desse tipo há um tempo.

Sobre o site da Femama, Mariana indicou que o mesmo não acompanha a velocidade com que a informação circula na internet, tornando-se desinteressante. Acredita que as organizações de luta contra o câncer de mama precisam ter uma pessoa dedicada exclusivamente à alimentação de seus sites para dar conta dessa dinamicidade. Expressou que falta para as organizações o acompanhamento constante das resoluções, portarias, notas técnicas, dos departamentos e coordenações dos órgãos públicos relacionados à saúde. Para ela, esse fluxo de informações é tão grande que se não for acompanhado diariamente, acaba se perdendo no “oceano” de conteúdos que a internet representa.

Mariana também destacou que a apresentação visual do portal da Femama, lembra muito os modelos comerciais e corporativos. Para ela, parece que a organização tenta se vender, como um produto. Nesse sentido, percebe que o objetivo do *site* é muito mais uma afirmação da marca e da instituição, do que propriamente informar as portadoras de câncer de mama. Logo, à primeira vista, o *site* se apresenta como um espaço institucional, e não informacional ou interacional. Sendo assim, sua imagem não condiz com seu conteúdo, que tem de fato uma preocupação cidadã. No entanto, é preciso navegar por muitos *links* para perceber esse caráter, pois a primeira impressão reflete uma intenção propagandística. Além disso, Mariana aponta que esse caráter excessivamente afirmativo não deixa transparecer que a ONG se trata de uma Federação, que compreende uma pluralidade de organizações.

Seu interesse no site da Federação reside na identificação de cursos e oportunidades de aprendizado para si, para outras ativistas e até mesmo colegas profissionais da saúde. No entanto, quando busca informações técnicas sobre o câncer de mama dificilmente recorre a sites de organizações como a Femama. Nesse sentido, destacou que as pesquisas em buscadores por palavras-chave relativas à temática do câncer de mama dificilmente direcionam para sites de organizações da sociedade civil. Também pontuou que as redes de relacionamento fechadas, como o WhatsApp, têm feito com que o círculo de pessoas engajadas na luta contra o câncer de mama se feche em si mesmo. Nesse sentido, percebe que a lógica logarítmica das redes sociais digitais também contribui para esse auto centrismo.

Relatou que não costuma participar de mobilizações e ações políticas nos ambientes digitais. Participa desse tipo de ação quando o mesmo está relacionado a algum encontro ou evento presencial, do qual tenha participado, como forma de dar continuidade a esse momento. Pela natureza da sua atividade profissional, que se desenvolve através um canal de comunicação direto com o cidadão, Mariana observou que há um nível maior de esclarecimento dos pacientes de câncer de mama sobre os seus direitos. Percebe que o nível de conscientização das portadoras de câncer de mama cresce à medida que o acesso à internet se populariza. No entanto, não atribui essa mudança diretamente ao trabalho das organizações engajadas na luta contra o câncer de mama nos ambientes digitais. Contudo, aponta que quase todas as melhorias em políticas públicas de saúde estão relacionadas ao engajamento da população e à pressão exercida pelos movimentos sociais. Para ela, o maior exemplo disse é a própria criação do SUS.

#### **4.8.4 Perfil da ativista Paula Farias: “Não fico mais calada!”**

Primeiro importa destacar que a entrevista com Paula Farias foi realizada em sua residência em Porto Alegre. Sendo assim, ela não foi realizada em um contexto de convívio prolongado como as demais. No entanto, como exercício metodológico, essa prática foi interessante para comparativamente perceber as limitações de cada estratégia metodológica. Nesse sentido, ficou claro que o entendimento sobre a *História de Vida Cultural/Midiática*, ficou um pouco prejudicado, pois faltou tempo para observar os hábitos de consumo para além daquilo que foi relatado na

entrevista. Da mesma forma, o tempo de entrevista foi curto para recorrer aos elementos e bens culturais disponíveis na própria casa. No que diz respeito à abertura da entrevistada para as perguntas e seu envolvimento com o ato da entrevista, não foram percebidos prejuízos, pois já havia uma relação de confiança previamente estabelecida com a pesquisadora. Paula estava completamente à vontade na presença da pesquisadora e seus relatos foram igualmente ricos, profundos e reveladores.

Optou-se pela inclusão desta entrevista, pois foi identificado que seria enriquecedor para pesquisa colher as opiniões de uma ativista de outra cidade, cultura, etnia e faixa etária, já que as demais entrevistadas tinham muitos desses aspectos em comum. Da mesma forma, Paula representa outra organização associada à Femama, que, por estar na mesma cidade onde fica a sede da Federação, tem uma relação institucional muito mais próxima que as demais. Nesse sentido, partiu-se do pressuposto de que ela teria um entendimento mais claro sobre os processos de produção dos ambientes digitais e as rotinas de trabalho da Federação.

Paula Farias<sup>35</sup> é publicitária, formada pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), e tem hoje 43 anos. É casada e não tem filhos, mas mora com seus três sobrinhos adolescentes. É natural de São Luiz, no Maranhão, mas viveu toda infância e adolescência no Rio de Janeiro, pois seus pais trabalhavam na Petrobras. Afirmou que sua identidade está muito mais ligada à cultura carioca que com a cultura maranhense. Na fase adulta, quando voltou a morar com os pais, em São Luiz, depois de ter vivido três anos em Israel, sofreu muito por não conseguir se adaptar à atmosfera de “cidade pequena” que o lugar tem. Para ela foi impactante migrar do Rio de Janeiro, que é considerada a capital cultural do Brasil, para Israel, que é um país extremamente industrializado, e depois para São Luiz que tem um clima interiorano.

Lá conheceu seu esposo, com o qual teve imediata afinidade. Ambos se sentiam “forasteiros” na cidade, uma vez que ele havia sido recentemente transferido para São Luiz, pois trabalha na Receita Federal. Ele que é carioca, viveu a infância e adolescência em São Paulo. Logo quando se casaram optaram em viver em um lugar que fosse diferente para ambos. Então escolheram viver em Porto

---

<sup>35</sup> Nome fictício.

Alegre, que tem maior variação climática. Esse relato de Paula demonstra que os vínculos identitários são construídos através das relações sociais, para além das questões de territorialidade e naturalidade. Nesse caso, foi o não pertencimento e falta de identidade com o local de origem que motivou os vínculos entre os sujeitos.

Paula demonstrou um uso muito mais intenso de redes sociais digitais que as demais entrevistadas. Afirmou fazer parte da rede social Couchsurfing<sup>36</sup> na qual costuma buscar por hospedagem e troca de experiências nas várias viagens que faz. Para ela, o uso dessa rede social trouxe maiores possibilidades de conhecer outras culturas, através do contato com pessoas comuns e não apenas pelo ponto de vista comercial e turístico. Expressou que com o *Couchsurfing* “você não se sente sozinho em lugar nenhum no mundo”. No entanto, apontou que alguns preconceitos sociais ainda são perceptíveis nesse tipo de rede, como aqueles relativos à idade e aos padrões de beleza comerciais.

Quando aos hábitos de consumo midiáticos, Paula afirmou ouvir muitas rádios internacionais *online*, para ter contato com estilos de música diferenciados e com línguas estrangeiras. Antes de viajar para outros países, procura ouvir a rádio local para entender os sotaques e costumes de cada lugar. Além disso, afirma ter perdido o hábito de comprar álbuns de música, e ser contra a prática do *download*. Logo, costuma utilizar aplicativos de música como *Spotify*. O consumo de notícias através do rádio também está relacionado com essa preparação para viagens. Portanto, afirmou não ouvir o noticiário das rádios brasileiras. Da mesma forma, Paula declarou não ter o hábito de ler periódicos impressos. Sendo assim, seu consumo de jornais e revistas impressos é esporádico e se restringe a ambientes públicos ou à casa de amigos, onde esses materiais estão disponíveis. Além disso, afirmou não gostar muito de assistir televisão, estando seu consumo televisivo mais relacionado a programas de entretenimento. No entanto, uma das suas principais fontes de informação, depois da internet, é o noticiário televisivo dos canais abertos, no “horário nobre”.

No que diz respeito a cinema, Paula afirmou assistir muitos filmes através de plataformas de *streaming*, como o Netflix. Nesse caso, o consumo de filmes é realizado através de vários dispositivos, como o televisor, computador, *tablet* e *smartphone*. No entanto, esse consumo se restringe a ambientes domésticos, por

---

<sup>36</sup> *Couchsurfing.org* é uma rede social digital que reúne viajantes em geral, provenientes do mundo todo em busca de hospedagem solidária, hospitalidade e trocas culturais a cada viagem que fazem.

questões relacionadas à segurança e à velocidade da internet móvel contratada. Da mesma forma, sua relação com a internet está muito ligada a dispositivos móveis de comunicação, como o celular. Afirmou fazer uso, diariamente, de muitos aplicativos com diferentes funcionalidades, principalmente aqueles relacionados ao tratamento de fotos e dicas de viagens. Também declarou fazer muitas pesquisas na internet, sobre os mais variados temas, desde os mais fúteis até os mais sérios.

Sobre os conteúdos compartilhados na internet, afirmou que costuma compartilhar artigos de opinião através das redes sociais. No entanto, não costuma produzir conteúdo para internet, pois é muito tímida e sente vergonha de se expor em vídeos ou textos. Contudo, seu crescente interesse em fotografia a motivou a criar uma página para divulgar seu portfólio. Esse site ainda está em construção e ela ainda não teve coragem de publicá-lo. Para construção desse espaço se valeu de tutoriais e plataformas prontas como o Wordpress.

Paula foi diagnosticada com câncer de mama aos 36 anos. Descobriu o câncer de mama através do autoexame das mamas. Fazia o autoexame desde muito jovem, pois se sentiu extremamente impactada ao ver uma campanha televisiva antiga, na qual a atriz Cássia Kis ensinava alertava sobre a importância do diagnóstico precoce do câncer de mama. Seu tratamento compreendeu os processos de quimioterapia, mastectomia de quadrante e radioterapia. Sentiu uma grande revolta quando recebeu o diagnóstico formal e soube das etapas pelas quais deveria passar. Em seu imaginário só passariam por todos esses procedimentos as mulheres que não se examinavam periodicamente.

*Na TV o que eles te dizem? Previna-se do câncer. Mas não existe PREVENÇÃO! Então eu me senti muito lesada e enganada. Pensei, como assim câncer? Eu fiz tudo direitinho, não tinha nem 40 anos. Então, onde foi que eu errei? Eu achava que só ficava careca e tinha que tirar o peito todo, aquela mulher que não se cuidou. Pensava, não tá vendo a televisão aí, minha filha? E não entendia qual era o drama daquelas mulheres todas. (FARIAS, 2015).*

O tipo de câncer de mama com o qual Paula acometida é chamado de triplo negativo. Isso significa que ele não é dependente da proteína HER2 nem dos hormônios estrogênio e progesterona, ou seja, não responde aos principais tipos de medicamento disponíveis para tratamento pós quimioterapia e radioterapia. Sendo assim, é considerado um tipo de câncer bastante agressivo que acomete mulheres

mais jovens, e tem menores chances de cura em casos de recidiva. Para Paula, a internet foi fundamental para a descoberta dos aspectos mais duros sobre sua doença, já que os médicos usavam de meias-palavras para poupá-la.

*Eu percebi no olhar do médico que me deu o diagnóstico, que havia mais nessa história que ele não estava me contando. Então, fui me consultar com o Dr. Google. E ele foi cruel, me contou um monte de coisas. Jogou um monte de verdades na minha cara. Foi então que eu chorei mil vezes mais do que quando descobri que estava com câncer. O Google foi o único a me dizer a verdade, falou aquilo que ninguém tinha me falado. (FARIAS, 2015).*

Em decorrência dos tratamentos quimioterápicos, Paula entrou em menopausa precoce, ficando infértil. Essa é uma questão que ainda a magoa bastante. Pois se tivesse sido apresentada a ela a opção de congelamento de óvulos, antes do início da quimioterapia, ela poderia vir a ter filhos depois do tratamento. No entanto, entende que a presença dos sobrinhos foi essencial para ajudar a superar o sentimento de incapacidade de gerar filhos. Para ela, passar pela experiência do câncer de mama, a fez mudar muito como pessoa e ajudou a mudar sua visão de mundo.

*No início, eu só queria que tudo voltasse a ser como era antes. Hoje me dou conta de que eu estava fazendo tudo errado. Hoje eu sei dizer não, sei que não preciso aceitar tudo e agradar todo mundo. Eu estou em primeiro lugar, nunca mais vou esquecer de mim. Não fico mais calada para nada. Sou muito mais persistente e vou atrás dos meus direitos até o fim. Coisas que eu não fazia antes. (FARIAS, 2015).*

Seus primeiros contatos com a organização que hoje representa se deram através da utilização dos serviços de assistência ao paciente. Paula faz, até hoje, terapia em grupo, fornecida gratuitamente pela organização. Continua participando do grupo de terapia, pois entende que é importante dar apoio mútuo e contar sua história, demonstrando, para as novas integrantes, que é possível ter uma vida feliz após o câncer de mama. Foi esse sentimento de solidariedade que a fez se tornar voluntária da organização e ativista da causa. No que diz respeito à sua identidade como portadora de câncer de mama e ativista, Paula afirma que:

*Eu falo com bastante tranquilidade sobre a minha doença. Não sou uma Patrícia Pilar que simplesmente não menciona em nenhum lugar*

*que teve câncer de mama e não participa de nenhuma campanha. Mas também não faço disso uma bandeira.* (FARIAS, 2015).

Quando iniciou os trabalhos na organização pretendia fazer visitaç o a pacientes de c ncer em hospitais. No entanto, seu trabalho como ativista est , atualmente, voltado para a participa o em mobiliza es e campanhas, al m de palestras de conscientiza o sobre a import ncia do diagn stico precoce. Sua presen a nesses espa os sempre se destaca e desperta muita curiosidade e espanto, pois as pessoas n o imaginam que uma mulher t o jovem, bonita, e com uma apar ncia t o saud vel, teve c ncer de mama. Paula tamb m posou como “modelo” em diversas campanhas da organiza o, nas quais empresta sua imagem   causa e d  seu depoimento em materiais audiovisuais e pe as gr ficas. Seu perfil   extremamente interessante para as campanhas da organiza o, pois ela representa mulheres jovens e negras com c ncer de mama.

Esse perfil de volunt ria e ativista   dif cil de encontrar em um movimento que   majoritariamente representado por mulheres brancas, de classe m dia-alta, de terceira idade. A quest o et ria   pr pria da doen a, que acomete, na sua maioria, mulheres acima dos 40 anos. O c ncer de mama em mulheres jovens, al m de ser menos recorrente   mais agressivo, tendo uma taxa de sobrevida menor. J  o perfil social   representativo do acesso privilegiado que essas camadas sociais t m   servi os de sa de de maior qualidade, dispon veis nas redes de sa de suplementar privadas, que impactam diretamente sobre as taxas de sobrevida.

Somam-se a isso uma maior taxa de escolaridade e uma condi o econ mica que permite o afastamento dessas mulheres do trabalho, garantindo mais tempo livre para o trabalho volunt rio. Todas essas quest es socioecon micas que impactam no acesso   sa de, s o infinitamente acentuadas quando se trata da popula o negra, fazendo que a presen a de mulheres negras no movimento de luta contra o c ncer de mama seja bem menor. Al m disso, o c ncer de mama foi por muito tempo considerado uma “doen a elitista” que acomete muito mais as mulheres com melhores condi es de vida. Essas condi es permitiriam que essas mulheres estivessem menos sucess veis a doen as infecciosas ao longo de suas vidas, atingindo com maior facilidade a faixa et ria em que estariam mais propensas a doen as cr nicas, como o c ncer.

Sobre o conceito de cidadania, Paula expressou que cidadão é aquele que exercita seus direitos e o “se faz ser visto”. Para ela, uma postura cidadã vai além de simplesmente esperar pelo Estado, mas passa por cobrar, fiscalizar e demandar soluções da gestão pública. Além disso, a cidadania também envolveria obedecer às leis e primar pelo convívio harmônico em sociedade. Já o ativista seria, para Paula, aquele que “se mexe” e busca a transformação social. Segundo Paula, o ativista também tem o papel de esclarecer a comunidade e mudar opiniões. Nesse sentido, Paula acredita que as grandes mídias hegemônicas só têm interesse em trabalhar pautas cidadãs quando desejam melhorar sua imagem pública de empresa socialmente responsável. Já a internet teria um papel de “lembrar as pessoas o que elas têm de bom”, através da exposição de uma pluralidade de opiniões, que ajudaria a perspectivar os fatos midiáticos.

A respeito do site da Femama, Paula fez muitas críticas. Para ela, não há no site um volume de informações que seja atrativo para visitas recorrentes. Até mesmo as informações institucionais são escassas, não sendo atualizadas com frequência. Apontou que mesmo que seja um site fácil e prático de se navegar, há muitas sessões vazias, incompletas ou desatualizadas. Segundo Paula, o portal “parece uma casa desabitada”. No seu entendimento, falta um administrador que alimente diariamente o portal e esteja presente para interagir com os internautas. Essa sensação de ausência de contato pessoal ou abandono faz que o portal seja pouco amigável para ela.

Expressou uma grande frustração por não ser convocada para os processos de planejamento em comunicação, nem na sua própria organização e nem na Federação. Afirmou que as ativistas só são demandadas quando a necessidade de representar o número de pessoas envolvidas, se impondo como “movimento de massa”. Sendo assim, revelou que, em sua organização, as ativistas são proibidas de postar ou se expor em qualquer meio de comunicação utilizando o nome da instituição. Nesse sentido, as ativistas receberam “ordens” expressas de sempre se reportar à assessoria de imprensa, realizada por uma empresa externa. Para ela, essa falta de autonomia das ativistas envolvidas com a organização é extremamente limitadora para o movimento. Acredita que falta por parte da organização reconhecer o trabalho voluntário de base realizado, dando maior visibilidade a essas ativistas. Além disso, precisaria reconhecer de alguma forma as pessoas, empresas e instituições que apoiam a luta contra o câncer de mama espontaneamente, mesmo

que não estejam fazendo menções ou doações diretas a ONG.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção da pesquisa sobre os processos comunicacionais estabelecidos entre as ativistas engajadas na luta contra o câncer de mama no ambiente digital foi bastante intrigante, enriquecedor e esclarecedor para que fossem superadas as impressões ainda baseadas no senso comum. A pesquisa possibilitou a descoberta de diversos elementos que atravessam as práticas comunicativas e interacionais das organizações e das ativistas. Nesse processo, foi fundamental a contribuição dos sujeitos comunicantes que compartilharam, de forma espontânea e interessada, suas perspectivas, sentimentos e realidades. Durante a investigação houve envolvimento não apenas com dados e teorias, mas com sujeitos complexos que têm trajetórias de vida muito interessantes e diferentes, que existem para além dos seus papéis nas organizações em que atuam. Sendo assim, seus relatos e falas foram tão ricos e importantes quanto os conceitos estudados.

No que diz respeito ao percurso metodológico, foi possível constatar que todos os métodos têm suas limitações e potencialidades, e que essas características são decisivas para delimitação dos contornos da investigação. Dessa forma, o viés *transmetodológico*, estudado através de Maldonado (2010, 2012, 2013), trouxe o entendimento de que os objetos empíricos são a expressão das relações que o pesquisador estabelece na sua problemática e, portanto, não devem ser encarados por seus aspectos imediatistas, ou como expressão da realidade que se explicam por si só.

Da mesma forma, as leituras, reflexões e questionamentos de professores e colegas, ajudaram a perspectivar os pressupostos iniciais. Então, a problemática foi sendo redesenhada e ganhando novos contornos ao longo do processo de pesquisa. Essas remodelações ajudaram a entender quão dinâmico e complexo era o objeto de pesquisa. Logo, foi possível perceber que os fenômenos estudados no campo da comunicação são multifacetados, e não podem ser entendidos na sua totalidade através de uma única pesquisa. Nesse sentido, esta pesquisa não tem a pretensão de explicar os processos comunicacionais estabelecidos entre as ativistas engajadas na luta contra o câncer de mama no ambiente digital, mas sim trazer algumas contribuições para sua compreensão.

Na tentativa de buscar marcas das competências midiáticas das sujeitas comunicantes, que se identificam como ativistas engajadas na luta contra câncer de mama, foram realizadas entrevistas em profundidade com quatro interlocutoras qualificadas. As entrevistas foram realizadas nas residências das ativistas. Parte delas recebeu a pesquisadora como hóspede em suas casas por alguns dias. Sendo assim, essas primeiras entrevistas se situaram em um contexto de convivência estendida, permitindo uma interação maior e mais profunda com cada uma das entrevistadas. Com inspiração em metodologias etnográficas, o roteiro das entrevistas foi construído com o intuito de entender minimamente as características socioculturais das entrevistadas, a organização dos seus tempos/espacos de vida, sua contextualização cultural e seus hábitos de vida. Nesse sentido, foi possível perceber a importância, para a pesquisa, da construção de relações de confiança com os sujeitos pesquisados.

Sendo assim, verificou-se que as motivações dessas ativistas para o uso da internet estão centradas nas atividades profissionais e no trabalho como ativistas engajadas na luta contra o câncer de mama. Então, as atividades culturais, o entretenimento e o contato com amigos e familiares parece estar em segundo plano, quando se trata do acesso à internet. Nesse sentido, essas ativistas não podem ser consideradas como um público com um fluxo tão intenso de navegação, quando o público jovem. O uso da internet, relacionado ao trabalho como ativista, em geral, envolve muita pesquisa no âmbito legal, político e científico. Há por parte das ativistas um grande interesse em trabalhos científicos sobre pesquisas clínicas e no andamento de políticas públicas na área da saúde. Sendo assim, o foco dessas ativistas está mais no acesso à informação que no diálogo e mobilização *online*.

Da mesma forma, o uso das redes sociais digitais está mais direcionado para as atividades como ativista, como compartilhamento de informações sobre o câncer, que para o estabelecimento de relações pessoais de amizade. No que diz respeito às redes sociais digitais, o Facebook figura como plataforma mais utilizada, que costuma ser acessada diariamente, e na qual elas fazem publicações com frequência. Dentre as motivações que as levam a preferir essa rede social digital, estão o interesse na divulgação de seus trabalhos como ativista e o intuito de ampliar suas redes de contatos relacionados à causa do câncer.

No que diz respeito aos aparatos técnicos para acesso à internet, muitas citaram o uso de dispositivos móveis como o *smartphone*. Esse dispositivo é

considerado um poderoso instrumento de trabalho que está sempre ao alcance das mãos. Suas motivações para o uso desses dispositivos móveis residem na possibilidade de retorno instantâneo para suas necessidades de informação. Logo a falta de adaptabilidade do portal da Femama prejudica muito sua navegação, diminuindo o interesse dos leitores, na medida em que o uso desses dispositivos para o acesso à *Internet* se dissemina. Nesse sentido, o site da Femama perde sua capacidade de onipresença como fonte de consulta rápida e prática, que poderia estar à disposição dos ativistas em ações de mobilização presenciais.

Além disso, as entrevistadas afirmam utilizar, cotidianamente, aplicativos para troca de mensagens instantâneas, como o WhatsApp, para o estabelecimento de conversações, tanto no âmbito pessoal, quanto profissional. Contudo, esse parece não ser um canal de comunicação aberto para contato das ativistas com a organização. Muitas delas afirmam que suas principais formas de contato com a organização são através do telefone e *e-mail*, que são canais privados não disponíveis para observação e análise, e que tem poucas possibilidades de coletivização.

Foi interessante constatar que, apesar de acreditar na importância dessas mobilizações *online*, as ativistas têm consciência de que a lógica das redes sociais digitais faz com que, muitas vezes, as campanhas e informações fiquem circunscritas a um grupo seleto de pessoas que já têm vinculações com a causa do câncer. Nesse sentido, todas se mostraram preocupadas sobre o real impacto desse tipo de ação *online* sobre a opinião pública e a sociedade. Sendo assim, percebem que o ambiente digital não é, por si só, capaz de realizar transformações sociais que impliquem na mudança da realidade das pacientes. No entanto, reconhecem que quase todas as melhorias em políticas públicas de saúde estão relacionadas ao engajamento da população e à pressão exercida pelos movimentos sociais.

Nesse sentido, costumam participar de mobilizações e ações políticas nos ambientes digitais, quando desse tipo de ação está relacionado a algum encontro ou evento presencial, do qual tenham participado, como forma de dar continuidade a esse momento. Assim, suas percepções e hábitos confirmam o proposto por Castells (2013), quando reforça que o espaço digital é híbrido, sendo composto por um espaço de fluxos, presente na internet, e um espaço de lugares, representado pelos encontros presenciais que continuam sendo fundamentais ao movimento e retroalimentam o debate *online*. Sendo assim, verificou-se que a principal

contribuição desses espaços de sociabilidades, existentes na internet, é a renovação contínua da força propulsora dos movimentos sociais que é o sentimento de esperança, como indica a pesquisa de Castells (2013).

Dessa forma, pela natureza das suas atividades como ativistas, essas mulheres observam que há um nível maior de esclarecimento das portadoras de câncer de mama sobre os seus direitos. Percebem que o nível de conscientização das portadoras de câncer de mama cresce na medida em que o acesso à internet se populariza. Logo, partilham da visão de Santos (2008) de que essas formas de ativismo estão conseguindo identificar novas questões de ordem e introduzi-las na agenda social, mas ainda não têm impacto efetivo nas políticas concretas, pois têm dificuldades de provocar transformações na retórica dos tomadores de decisão e nas estruturas institucionais. Além disso, constatou-se o apontado por Castells (2013) a respeito do processo de transformação de consciência, gerados por essas redes de mobilização nos ambientes digitais como um fluxo constante, que pode ser mais importante a longo prazo que qualquer mudança ou produto imediato dos movimentos.

No que diz respeito à construção de vínculos identitários, verificou-se que o movimento de luta contra o câncer de mama é majoritariamente constituído por mulheres brancas, de classe média-alta, de terceira idade. A questão etária é própria da doença, que acomete, na sua maioria, mulheres acima dos 40 anos. O câncer de mama em mulheres jovens, além de ser menos recorrente é mais agressivo, tendo uma taxa de sobrevida menor. Já o perfil social é representativo do acesso privilegiado que essas camadas sociais têm a serviços de saúde de maior qualidade, disponíveis nas redes de saúde suplementar privadas, que impactam diretamente sobre as taxas de sobrevida.

Somam-se a isso maior taxa de escolaridade e uma condição econômica que permite o afastamento dessas mulheres do trabalho, garantindo mais tempo livre para o trabalho voluntário. Todas essas questões socioeconômicas que impactam no acesso à saúde, são infinitamente acentuadas quando se trata da população negra, fazendo que a presença de mulheres negras no movimento de luta contra o câncer de mama seja bem menor. Além disso, o câncer de mama foi por muito tempo considerado uma “doença elitista” que acomete muito mais as mulheres com melhores condições de vida. Essas condições permitiriam que essas mulheres estivessem menos suscetíveis a doenças infecciosas ao longo de suas vidas,

atingindo com maior facilidade a faixa etária em que estariam mais propensas a doenças crônicas, como o câncer.

Contudo, o que realmente fortalece os vínculos identitários entre os portadores de câncer é a experiência compartilhada e certeza da compreensão do outro. É a consciência e a presença do sentimento de finitude que os une, e os faz ver a vida com outro olhar. Nesse sentido, o ativismo se apresenta como uma forma quase terapêutica de se manterem ocupadas. Logo, o trabalho como ativista está totalmente integrado às suas vidas, sendo aquilo com o que mais se ocupam. Além disso, o ativismo é apontado como atividade que dá sentido às suas vidas e as fazem querer continuar vivendo. Também afirmam que o câncer de mama as tornou pessoas mais sensíveis e engajadas, representando uma verdadeira quebra de paradigmas. Trata-se de uma ruptura filosófica que as transforma física e espiritualmente ajudando a mudar sua visão de mundo.

Assim, foi possível verificar que os vínculos identitários são construídos através das relações sociais, para além das questões de territorialidade e naturalidade. Logo, esses ativistas formam uma comunidade de ideias e sentidos, que supera a noção de partilha de um território. Nesse sentido, constatou-se o que é expresso por García Canclini (1998) sobre multidimensionalidade e os múltiplos fatores implicados na formação das identidades culturais. Da mesma forma, a construção de vínculos pressupõe certas mestiçagens, próprias dos processos de dinamização cultural da contemporaneidade, mas não elimina assimetrias relativas às posições de poder.

Nesse sentido, as organizações se apresentam como locais de acolhimento, nos quais as diferenças socioeconômicas não são preponderantes e os vínculos identitários se fortalecem. As ativistas partilham da mesma boa vontade de participar e dar apoio às pessoas, passando por um momento tão peculiar e crítico de suas vidas. Nesses locais, os sentimentos de fragilidade e isolamento são superados. Assim, os portadores de câncer passam a desenvolver um sentimento de solidariedade bastante peculiar. Logo, percebem nas organizações a oportunidade de vincular suas experiências pessoais com a vontade de se engajar. Assim, identificou-se que esse processo de indignação coletiva *desatomiza* os sujeitos, impulsionando-os na defesa um dos outros através de ações dentro e fora da internet, como apontou Gamson (2011).

No entanto, é perceptível a diferença de envolvimento e de papel entre as ativistas que são portadoras de câncer de mama e as que não são. Aquelas que foram acometidas pela doença trabalham na causa por paixão e dão um rosto às suas instituições. Já aquelas que não tiveram o câncer de mama acabam assumindo um papel mais técnico e administrativo, ocupando posições de “bastidores”. Todas são igualmente engajadas, mas há disputas por reconhecimento e representatividade. Sempre que surgem oportunidades de destaque, são priorizadas aquelas que são portadoras. No entanto, as não portadoras parecem ter mais domínio sobre a gestão da organização.

Então, frequentemente, há dúvidas e disputas sobre que grupo deve deter o controle da organização de fato. Geralmente, essas discussões surgem quando se pensa no futuro da organização, considerando que as lideranças que são portadoras do câncer podem vir a morrer. Sendo assim, paira sempre uma preocupação com a continuidade das organizações, pois se aquelas que foram acometidas pelo câncer morrerem, as demais se sentiriam desestimuladas, ou migrariam para outras causas, uma vez que não têm o mesmo comprometimento. Outro ponto de conflito existente é o entendimento implícito de que as não portadoras deveriam estar “a serviço” das demais. Há também dúvidas sobre a real competência das portadoras de câncer que fazem parte das organizações por sua própria condição e não tanto por seus talentos. Outra questão conflituosa diz respeito à real capacidade de trabalho de cada grupo, dada a fragilidade da saúde das portadoras do câncer de mama em tratamento.

Foi possível verificar que mesmo sendo um trabalho voluntário em que todos estão engajados por um mesmo objetivo, há disputas políticas internas por poder. Nesse sentido, foi possível perceber que o modelo de organização hierárquica dessas organizações ainda reproduz um modelo institucional corporativo que é, muitas vezes, limitador e gerador de conflitos. Mesmo naquelas organizações em que as decisões são tomadas coletivamente, a própria nomeação de cargos diretivos pressupõe uma hierarquização e desigualdade de poder que, algumas vezes, gera desestabilizações internas. Expressa-se, nessas nomeações, uma necessidade de valorização daquelas pessoas que são mais engajadas, que acaba criando uma diferenciação excludente. Logo, foi possível perceber que quanto maior é a hierarquização do movimento, menor é sua capacidade de expansão, como indica Castells (2013).

Há também disputas entre instituições representativas de diferentes causas. Trata-se de competições por visibilidade, recursos financeiros e recursos humanos. Mesmo que essas organizações representem causas afins, a lógica liberal da competição, presente no contexto social dos sujeitos, algumas vezes os impedem de unir esforços. Nesse sentido, verificou-se que a Femama é de uma organização que disputa muito com outras organizações civis por espaços de poder e visibilidade, o que não é visto como algo salutar para a causa. No entanto, é possível reconhecer que a Femama tem esse papel de unir as organizações de luta contra o câncer de mama, ajudando-as a estabelecerem objetivos claros e entenderem os motivos pelos quais deveriam se engajar em mobilizações como o Outubro Rosa. Nesse sentido, a Femama, como rede, ajuda a definir as pautas prioritárias. Logo, identificou-se que a importância da Femama reside no sentido de pertencer a algo maior, fazendo com que organizações de perfil assistencialista despertassem para o trabalho de mobilização política.

Contudo, a organização perde a oportunidade de articular melhor as organizações que representa, ajudando a formar um movimento social sólido de luta contra o câncer de mama. Isso porque a Federação se reúne muito esporadicamente e há pouco diálogo das associadas com a presidência. Constatou-se que a organização tem um caráter fortemente personalista, que se espelha na figura de sua liderança que é ao mesmo tempo carismática e autocrática. Nesse sentido, as ativistas expressaram uma grande frustração por não serem convocadas para os processos de planejamento em comunicação da Federação. Não há um reconhecimento apropriado do trabalho voluntário de base realizado, que dê maior visibilidade a essas ativistas, legitimando seu engajamento na causa e seu potencial como sujeitas comunicantes. A pouca liberdade de expressão concedida às ativistas envolvidas com a organização é extremamente limitadora para o movimento.

De forma geral, as estratégias comunicacionais são primeiramente pensadas e discutidas entre a presidência e seus poucos funcionários e apoiadores, para depois serem partilhadas com a rede de associadas. Do mesmo modo, a decisão sobre o que será postado ou destacado no portal da instituição fica a cargo do profissional de comunicação que abastece esse espaço cotidianamente, seguindo orientações gerais da presidência. Essa centralização do poder decisório foge do ideal de organização em rede e resulta em um o baixo número de acessos e pouca

interatividade em seu site. As ativistas acabam não se identificando com as estratégias de comunicação da Federação, porque não as constroem juntas.

Logo, a baixa interatividade nos espaços digitais da organização está diretamente relacionada com a verticalidade do seu processo comunicacional. As ativistas desejam se sentir integradas aos processos de discussão e elaboração das mensagens, ainda na etapa de sua concepção. Como participantes da rede que forma a Femama, não desejam ser meras receptoras de campanhas prontas. Sentem que os materiais que deveriam refletir a construção dessa agenda nacional única, lhe são impostos por uma administração central. Sendo sujeitos comunicantes que demandam direitos no campo da comunicação se interessam por discutir e produzir coletivamente suas próprias mensagens e meios.

Além disso, os espaços digitais desenvolvidos pela organização são pouco dialógicos, já que contam com poucos recursos interacionais. Os recursos de interativos presentes no portal são bastante simples e apresentam certas limitações técnicas, que dificultam a conversação, não sendo apropriados ao debate. Da mesma forma, o próprio estilo discursivo tem características monológicas. O formato de apresentação das informações reproduz o estilo de redação jornalística dos meios de comunicação hegemônica. Em tal modelo a informação é processada de uma maneira excludente, pois coloca o leitor em uma posição de alteridade, exterior ao local de fala do emissor. A organização adapta seu discurso a um formato de discurso consolidado, para aumentar sua chance de penetração nos meios de comunicação hegemônica. No entanto, não aproveita da liberdade que tem ao publicar no seu próprio portal para desenvolver um estilo diferenciado ou alternativo.

Da mesma forma, é recorrente a reprodução de notícias e matérias publicadas em veículos e publicações jornalísticas comerciais tradicionais, sendo acrescentado apenas o posicionamento da instituição referente aos temas apresentados. Contudo, é pouco frequente a referência a mídias alternativas, populares ou comunitárias. Inclusive, comparativamente, são poucas as notícias e postagens em que constam as próprias ONGs associadas à Federação como fontes. As organizações associadas são pouco citadas ou figuram como protagonistas de ações realizadas conjuntamente. Sendo assim, mesmo que houvesse melhores condições técnicas de participação das ativistas pelo site, há um sentimento de que elas não seriam ouvidas.

Do mesmo modo, a apresentação visual do portal da Femama lembra muito os modelos comerciais e corporativos. O que demonstra que as organizações civis não estão alheias à força do paradigma liberal como forma de dominação social em escala global. Nesse sentido, percebe-se que o objetivo do site é muito mais uma afirmação da marca e da instituição que propriamente interagir com as portadoras de câncer de mama. Sendo assim, sua imagem não condiz com seu conteúdo, que tem de fato uma preocupação cidadã. No entanto, é preciso navegar por muitos *links* para perceber esse caráter, pois a primeira impressão reflete uma intenção propagandística. Além disso, esse caráter excessivamente afirmativo não deixa transparecer que a organização é de fato uma Federação, que compreende diversas organizações.

Por outro lado, pode-se afirmar que há nos espaços digitais desenvolvidos pela organização uma grande preocupação com o aspecto informacional da comunicação, o que vai ao encontro dos principais interesses e necessidades apontados pelas ativistas como motivadores para o uso da internet. Tais conteúdos têm, inclusive, foco no monitoramento de políticas públicas na área da saúde, e no estímulo à participação dos cidadãos nas instâncias de controle social. Além disso, as ações de mobilização política propostas nos espaços digitais da organização podem ser caracterizadas como práticas cidadãs que visam à transformação social.

No entanto, verificou-se que não é suficiente almejar e expressar objetivos cidadãos, se a própria organização não oportuniza o debate e a construção coletiva do conhecimento e da comunicação, como indica Lacerda (2006). Foi possível perceber que o verdadeiro potencial cidadão de um espaço digital se concretiza na abertura de oportunidades para que diferentes sujeitos opinem, conversem, compartilhem sentidos e construam vínculos. Sendo assim, mais do que falar sobre os direitos dos portadores de câncer de mama é preciso estabelecer uma conexão entre quem produz e quem consome essa informação pela internet. Desse modo, a organização parece não estar aberta a intervenções dos sujeitos comunicantes nos seus espaços digitais, tal qual os meios de comunicação hegemônicos.

Mesmo que os recursos tecnológicos disponíveis nas plataformas digitais oportunizem o rápido compartilhamento de informações sobre a luta por direitos, a adesão dos sujeitos comunicantes não é garantida se a própria organização não estiver aberta à participação democrática e à pluralidade de opiniões. Contudo, ficou evidente que, sem o uso dessas tecnologias, a organização jamais conseguiria

articular a formação de uma agenda comum, considerando as distâncias geográficas que separam as ativistas umas das outras. Da mesma forma, essas tecnologias permitem a aproximação da organização com movimentos internacionais, oxigenando o movimento local com informações vindas de outros cenários socioculturais, possibilitando a comparação e o aprendizado com iniciativas bem-sucedidas e permitindo o engajamento da organização em movimentos de escala global. No entanto, o portal poderia se tornar um espaço para dar continuidade às discussões e reflexões iniciadas nos encontros e eventos presenciais. Assim, poderiam debater com maior frequência e deliberar juntas sobre ações de mobilização conjunta ou simultânea.

Por fim, destaca-se que esta pesquisa não encerra as problematizações sobre os processos comunicacionais estabelecidos entre as organizações e as ativistas na luta contra o câncer de mama no espaço digital. Tampouco solucionam todas as questões que abrangem a cidadania comunicativa e a construção de vínculos identitários. Foram aqui apresentados os resultados de um trabalho intenso de pesquisa que encerram um ciclo de aprendizado. Esse ciclo termina com algumas certezas no que se refere à importância da dedicação e do comprometimento com a pesquisa em cada etapa do processo para a verdadeira construção do conhecimento científico. Além disso, fica a convicção sobre a necessidade do contato simultâneo com a teoria e empiria, num processo contínuo de reflexão, que acompanhe a dinamicidade dos fenômenos comunicacionais. Contudo, também assinalam novas interrogações, fazendo aumentar o interesse na inter-relação dos temas comunicação, cidadania, identidade, saúde e câncer.

## REFERÊNCIAS

- ALVES, Luiz Roberto. Comunicação, cultura e bem-público: convergências metodológicas sob desafios. In: MALDONADO, A. E. **Panorâmica da investigação em comunicação no Brasil**. Salamanca: Comunicación Social Ediciones y Publicaciones, 2014.
- BACHELARD, Gaston. **A formação do espírito científico**. Contribuição para uma psicanálise do conhecimento. Rio de Janeiro: Contraponto, 1996.
- \_\_\_\_\_. **A epistemologia**. Lisboa: Edições 70, 2001.
- BONIN, Jiani Adriana. Nos bastidores da pesquisa: a instância metodológica experienciada nos fazeres e nas processualidades de construção de um objeto. In: MALDONADO, Alberto Efendy et al. **Metodologias da pesquisa em comunicação: olhares, trilhas e processos**. Porto Alegre: Sulina, 2006.
- \_\_\_\_\_. Revisitando os bastidores da pesquisa: práticas metodológicas na construção de um projeto de investigação. In: MALDONADO, Alberto Efendy et al. **Metodologias da pesquisa em comunicação: olhares, trilhas e processos**. Porto Alegre: Sulina, 2011.
- \_\_\_\_\_. Problemáticas metodológicas relativas à pesquisa de recepção/produção midiática. In: MALDONADO, Alberto Efendy (org.). **Panorâmica da investigação em comunicação no Brasil**. Salamanca: Comunicación Social, 2014.
- BOURDIEU, Pierre et al. **A profissão de sociólogo**. Preliminares epistemológicas. 2. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.
- CÂMARA, Cristina. **Mapeamento político da saúde no Brasil: um recurso para ONGs atuando em câncer de mama**. São Paulo: Grafa, 2011.
- CASTELLS, Manuel. **Redes de indignação e esperança: movimentos sociais na era da internet**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2013.
- CERTEAU, Michel de. **A invenção do cotidiano**. Petrópolis/RJ: Vozes, 1994.
- COGO, Denise. Comunicação, cidadania e transnacionalismo. In: BARBALHO, Alexandre; FUSER, Bruno; COGO, Denise (org.). **Comunicação para a cidadania: temas e aportes teóricos metodológicos**. São Paulo: Intercom, 2010.
- CORCUFF, Philippe. ¿Qué ha pasado con la teoría crítica? Problemas, intereses en juego y pistas. **Revista Cultura y representaciones sociales**, Mexico, v. 9, n. 18, p. 63-79, 2015.
- CORTINA, Adela. **Cidadão do mundo: para uma teoria da cidadania**. São Paulo: Loyola, 2005.
- DALLARI, Dalmo. **Direito de participação**. Ambientalismo e participação na contemporaneidade. São Paulo: EDUC/Fapesp, 2002.

FRAGOSO, Suely; MALDONADO, Alberto Efendy. **A internet na América Latina**. São Leopoldo: Ed. Unisinos, 2009.

\_\_\_\_\_; RECUERO, Raquel, AMARAL, Adriana. **Métodos de pesquisa para internet**. Porto Alegre: Sulina, 2011.

FUSER, Bruno (org.). **Comunicação para a cidadania**: caminhos e impasses. Rio de Janeiro: E-papers, 2008.

GAMSON, William Anthony. **Falando de política**. Belo Horizonte: Autêntica, 2011.

GARCÍA CANCLINI, Néstor. **Culturas híbridas**: estratégias para entrar e sair da modernidade. 2. ed. São Paulo: EDUSP, 1998.

GOFFMAN, Erwin. **A representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis/RJ: Vozes, 1992.

GOHN, Maria da Glória. **História dos movimentos e lutas sociais**: a construção da cidadania dos brasileiros. São Paulo: Loyola, 1995.

\_\_\_\_\_. **Movimentos sociais no Brasil contemporâneo**. Petrópolis/RJ: Vozes, 2010.

HALL, Stuart. **A identidade cultural na pós-modernidade**. Rio de Janeiro: DP&A, 1997.

\_\_\_\_\_. **Da diáspora**: identidades e mediações culturais. Belo Horizonte/Brasília: Editora UFMG/UNESCO, 2009.

HENRIQUES, Márcio Simeone. **Comunicação e estratégias de mobilização social**. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2007.

\_\_\_\_\_. **Comunicação e mobilização social na prática de polícia comunitária**. Belo Horizonte: Autêntica, 2010.

HINE, Christine. **Virtual ethnography**. London: SAGE, 2000.

\_\_\_\_\_. Towards ethnography of television on the Internet: a mobile strategy for exploring mundane interpretive activities. **Media Culture and Society**, v. 33, n. 4, 2011.

LACERDA, Juciano de Sousa. Estudo comparativo dos ambientes digitais Sampa.org e Telecentros.com.br: interatividade, hipertextualidade, multimídia. **Revista Fronteiras**, São Leopoldo, v. VIII, n. 3, p. 185-195, set.-dez. 2006.

\_\_\_\_\_; DANTAS, Juliana Bulhões A.; MAIA, Iano Flávio de Souza. A cidadania na diversidade de objetos e abordagens teóricas no campo da Comunicação em 2002. In: LAHNI, Cláudia Regina; LACERDA, Juciano de Souza (org.). **Comunicação para a cidadania**: objetos, conceitos e perspectivas. São Paulo: Intercom, 2013, v. 1, p. 40-63.

\_\_\_\_\_. Apuntes sobre usos y apropiaciones em telecentros y cibercafés comunitários: perspectivas de uma posible cidadania cultural. In: MALDONADO, A. E.; BONIN, J. A.; ROSÁRIO, N. M. do. **Metodologias de investigación em**

**comunicación:** perspectivas transformadoras en la práctica investigativa. Quito: CIESPAL-QUIPUS, 2013.

\_\_\_\_\_; ANJOS, Louziane Neves dos; BEZERRA, Stephanie Bittencourt et al. Lugares de interlocução na publicidade sobre prevenção das DST/Aids: descentralizar vozes para uma cidadania comunicativa. **Mídia e Cotidiano**, Niterói, v. 5, jul/dez. 2014.

LORITE, N. Los medios de comunicación como dinamizadores de la interculturalidad desde la doble mirada de Porto Alegre y Barcelona. En: **XIV Seminario APEC: Compartiendo el conocimiento**. Barcelona: APEC, 2009.

\_\_\_\_\_; GRAU, J. Investigación audiovisual de las migraciones y el tratamiento de la diversidad em los medios de comunicación: um estudio de caso. En: GRANADOS, A. (Ed.). **Las representaciones de las migraciones en los medios de comunicación**. Madrid: Trotta, 2013.

MATTELART, Armand. **Um mundo vigilado**. Barcelona: Paidós, 2009.

MALDONADO, Efendy. Transformação tecnocultural, cidadania e confluências metodológicas. In: BARBALHO, Alexandre; FUSER, Bruno; COGO, Denise (org.). **Comunicação para a cidadania: temas e aportes teóricos metodológicos**. São Paulo: Intercom, 2010.

\_\_\_\_\_. A perspectiva transmetodológica na conjuntura de mudança civilizadora em inícios do século XXI. In: MALDONADO, A. E.; BONIN, J. A.; ROSÁRIO, N. **Perspectivas metodológicas em comunicação: novos desafios na prática investigativa**. Salamanca: Comunicación Social, 2013.

\_\_\_\_\_. Perspectivas transmetodológicas de sujeitos comunicantes em processos de receptividade comunicativa. In: MALDONADO, Aberto Efendy. (org.). **Panorâmica da investigação em comunicação no Brasil**. Salamanca: Comunicación Social, 2014.

MALDONADO, Tomás. **Memoria y conocimiento: sobre los destinos del saber en la perspectiva digital**. Barcelona: Gedisa, 2007.

MATA, Maria Cristina et al. **Condiciones objetivas y subjetivas para el desarrollo de la ciudadanía comunicativa**. Córdoba: Centro de Competencia en Comunicación para América Latina, 2005.

\_\_\_\_\_. Ciudadania comunicativa: aproximaciones conceptuales y aportes metodológicos. In: PADDILA FERNANDÉZ, Adrian; MALDONADO, Alberto (org.). **Metodologias transformadoras: "Tejiendo la Red em Comunicación, Educación e Integración em América Latina"**. Caracas: Fondo Editorial CEPAP:UNESR, 2009.

MIANI, Rozinaldo A.; FREGONESI, Ludmilla A. A política de comunicação como fator de organização e mobilização dos movimentos sociais e populares. In: FUSER, Bruno (org.). **Comunicação para a cidadania: caminhos e impasses**. Rio de Janeiro: E-papers, 2008.

\_\_\_\_\_; LAIRÉ, Lorene M. A comunicação como estratégia de organização e atuação política: o caso da Central de Movimentos Populares (CMP) Regional Londrina. In: BARBALHO, Alexandre; FUSER, Bruno; COGO, Denise (org.).

**Comunicação para a cidadania:** temas e aportes teóricos metodológicos. São Paulo: Intercom, 2010.

MOGLEN, E. El manifiesto punto comunista. In: LAGO, S. (comp.). **Ciberespacio y resistencias:** exploración en la cultura digital. Buenos Aires: Hekht Libros, 2012.

NAMBURETE, Eduardo. Internet: a nova segregação digital. In: PERUZZO, Cecília Maria Krohling; ALMEIDA, Fernando Ferreira de (org.). **Comunicação para a cidadania.** Salvador: UNEB, 2003.

NIGENDA, Gustavo et al. **Disparidades al descubierto:** un estudio comparado sobre políticas de cáncer de mama en América Latina. México: ACS/Instituto Nacional de Salud Pública, 2011. Disponível em: <[http://www.ulaccam.org/pdfs/Disaparidades-al-Descubierto\\_ULACCAM.pdf](http://www.ulaccam.org/pdfs/Disaparidades-al-Descubierto_ULACCAM.pdf)>. Acesso em: 25 mar. 2015.

NUNES, Everaldo Duarte. Saúde coletiva: história de uma ideia e de um conceito. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 3, n. 2, p. 5-21, 1994. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12901994000200002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12901994000200002&script=sci_arttext)> Acesso em: 29 jun. 2014.

ORTIZ, Natalia; WINIK, Marilina. Política de los afectos. La cultura crítica entre licencias, ferias y libros independientes. In: LAGO, S. (comp.). **Ciberespacio y resistencias:** exploración en la cultura digital. Buenos Aires: Hekht Libros, 2012.

PAVAN, Maria Ângela; VELOSO, Maria do Socorro. Identidade, histórias de vida e memória: um exercício de comunicação audiovisual. In: MALDONADO, A. E.; BARRETO, V.; LACERDA, J. **Comunicação, educação e cidadania:** saberes e vivências em teorias e pesquisa na América Latina. Natal-João Pessoa: UFRN-UFPB, 2011.

PERUZZO, Cecília Maria Krohling. Conceitos de comunicação popular, alternativa e comunitária revisitados. **Revista Palavra Chave**, Colômbia, v. 11, n. 2, p. 367-379, 2008.

\_\_\_\_\_. Aproximações entre comunicação popular e comunitária e a imprensa alternativa no Brasil na era do ciberespaço. In: BARBALHO, Alexandre; FUSER, Bruno; COGO, Denise (org.). **Comunicação para a cidadania:** temas e aportes teóricos metodológicos. São Paulo: Intercom, 2010.

\_\_\_\_\_. A comunicação no desenvolvimento comunitário e local, com cibercultur@. In: XXI Encontro Anual da Compós, 2012. **Anais...** Juiz de Fora, MG: Compós, 2012.

RUBIM, Antonio Albino Canelas. Cidadania, comunicação e cultura. In: PERUZZO, Cecília Maria Krohling; ALMEIDA, Fernando Ferreira de (org.). **Comunicação para a cidadania.** Salvador: UNEB, 2003.

SANTOS, Boaventura de Souza. **A gramática do tempo:** para uma nova cultura política. São Paulo: Cortez, 2008.

THOMPSON, John B. **A mídia e a modernidade.** Uma teoria social da mídia. 11. ed. Petrópolis/RJ: Vozes, 2009.

VIEIRA, Roberto. Os meios de comunicação de massa e a cidadania. In: PERUZZO, Cecília Maria Krohling; ALMEIDA, Fernando Ferreira de (org.). **Comunicação para a cidadania**. Salvador: UNEB, 2003.

## ENDEREÇOS ELETRÔNICOS

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **História**. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/apresentacao/historia.htm>>. Acesso em: 20 abr. 2015.

FACEBOOK. **Oncoguia**. Disponível em: <<https://www.facebook.com/oncoguia/>>. Acesso em: 15 jul. 2014.

FACEBOOK. **Femana Brasil**. Disponível em: <<https://www.facebook.com/femamabrasil/>>. Acesso em: 20 abr. 2015.

FACEBOOK. **UlaccamLatam**. Disponível em: <<https://www.facebook.com/UlaccamLatam/>>. Acesso em: 5 maio 2015.

FEMAMA. **Institucional**. Disponível em: <<http://www.femama.org.br/novo/>>. Acesso em: 20 abr. 2015.

IBGE. **Metade dos brasileiros teve acesso à internet em 2013**. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/infraestrutura/2014/09/ibge-metade-dos-brasileiros-teve-acesso-a-internet-em-2013>>. Acesso em: 3 dez. 2014.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER. **Institucional**. Disponível em: <<http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/inca/portal/home>>. Acesso em: 3 dez. 2014.

INSTITUTO ONCOGUIA. **Institucional**. Disponível em: <<http://www.oncoguia.org.br/>>. Acesso em: 15 jul. 2014.

REDE FEMININA DE COMBATE AO CÂNCER DE BRASÍLIA. **Institucional**. Disponível em: <<http://www.redefemininabrasilia.org.br/>>. Acesso em: 20 abr. 2015.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE MASTOLOGIA. **Institucional**. Disponível em: <<http://www.sbmastologia.com.br/index/>>. Acesso em: 15 jan. 2015.

TWITTER. **Oncoguia**. Disponível em: <<https://twitter.com/oncoguia>>. Acesso em: 15 jul. 2014.

TWITTER. **Femama**. Disponível em: <[https://twitter.com/femama\\_](https://twitter.com/femama_)>. Acesso em: 20 abr. 2015.

TWITTER. **ULACCAM**. Disponível em: <<https://twitter.com/ULACCAM>>. Acesso em: 5 maio 2015.

ULACCAM. **Institucional**. Disponível em: <<http://ulaccam.org/>>. Acesso em: 5 maio 2015.

YOUTUBE. **Oncoguia**. Disponível em: <<https://www.youtube.com/user/oncoguia>>. Acesso em: 15 jul. 2014.

YOUTUBE. **Femana Org**. Disponível em:  
<<https://www.youtube.com/user/femamaorg>>. Acesso em: 20 abr. 2015.

YOUTUBE. Disponível em: <<https://www.youtube.com/channel/UCUTkS4GKw0y3ImXJtKYkHrQ>>. Acesso em: 5 maio 2015.

## APÊNDICE A – Categorização das Notícias dos Portais

### ONCOGUIA

Nº	Data	Classe	Tipo	Natureza	Função	Nível	Capilaridade	Referência
1	07/03/14	Monitoramento	Notícia	Operacional	Motivação	Tangencial	Site Oncoguia	<a href="#">Químio Oral - Novidades e Esclarecimen</a>
2	17/03/14	Auto-referenciação	Enunciação	Contextual	Motivação	Tangencial	Site Oncoguia	<a href="#">Oncoguia participa de audiência sobre P</a>
3	19/03/14	Auto-referenciação	Enunciação	Contextual	Motivação	Tangencial	Senado	<a href="#">Instituto Oncoguia fala em nome dos pac</a>
4	21/03/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	Site Oncoguia	<a href="#">Pesquisa Clínica brasileira sairá da UTI?</a>
5	21/03/14	Auto-referenciação	Enunciação	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">Diálogos sobre os direitos dos pacientes</a>
6	21/03/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">Cenários para reflexão e ação</a>
7	21/03/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">Registro Unico do Câncer</a>
8	21/03/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">O Legislativo está comprometido com a</a>
9	21/03/14	Posicionamento	Enunciação	Contextual	Motivação	Periférico	-	<a href="#">Boas experiências no território da saúde</a>
10	21/03/14	Monitoramento	Enunciação	Crítica	Fomento	Periférico	-	<a href="#">Nova gestão da CONEP. O que podemos</a>
11	21/03/14	Monitoramento	Enunciação	Crítica	Fomento	Periférico	-	<a href="#">O desafio dos municípios na promoção d</a>
12	09/04/14	Auto-referenciação	Enunciação	Contextual	Motivação	Central	Globo TV	<a href="#">Pesquisa do Instituto Oncoguia é debati</a>
13	16/05/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">Resolução da ANS regulamenta Cobertu</a>
14	19/06/14	Monitoramento	Enunciação	Contextual	Fomento	Central	Folha da São Paulo	<a href="#">Lei dos 60 dias – Ministério da Saúde re</a>
15	16/07/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Central	FEHOSP	<a href="#">Manifesto multientidades pretende evitar</a>
16	14/08/14	Auto-referenciação	Enunciação	Contextual	Motivação	Tangencial	-	<a href="#">Campanha do Instituto Oncoguia é finalis</a>
17	19/08/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Motivação	Tangencial	PDF	<a href="#">Aprovada Audiência Pública para discuti</a>
18	19/08/14	Táticas	Convocação	Operacional	Motivação	Tangencial	Datasus	<a href="#">Aberta consulta pública da ANVISA sobr</a>
19	19/08/14	Monitoramento	Enunciação	Contextual	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">Publicado relatório final do GT da Pesqui</a>
20	19/08/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Motivação	Periférico	JusBrasil	<a href="#">Publicada Política Nacional de Participa</a>
21	24/08/14	Denúncia	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	PDF	<a href="#">Situação da Radioterapia no Brasil é alar</a>
22	02/09/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Central	PDF	<a href="#">Câmara dos Deputados votará quatro pro</a>
23	05/09/14	Monitoramento	Enunciação	Contextual	Fomento	Central	Band	<a href="#">Por falta de Deputados, Câmara deixa de</a>
24	20/09/14	Posicionamento	Notícia	Contextual	Fomento	Central	-	<a href="#">Novidades do Congresso ESMO para o T</a>
25	23/09/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Motivação	Central	PDF	<a href="#">Câmara dos Deputados quer aprovar ainc</a>
26	26/09/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Motivação	Periférico	PDF	<a href="#">Proposta permitirá que projetos de lei se</a>
27	26/09/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">CNS discutiu em reunião Pesquisa Clínic</a>
28	30/09/14	Posicionamento	Convocação	Operacional	Fomento	Tangencial	SlideShare	<a href="#">Eleições 2014: Programas para a Área d</a>
29	13/10/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Convocação	Central	Ministério da Saúde	<a href="#">Posicionamento Oncoguia sobre o tratar</a>
30	21/10/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Tangencial	PDF	<a href="#">Senado apresenta projeto que determina</a>
31	27/10/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Central	PDF	<a href="#">Deputados podem aprovar lei que obrigar</a>
32	30/10/14	Táticas	Convocação	Contextual	Convocação	Central	Datasus	<a href="#">Ministério da Saúde abre Consulta Públic</a>
33	31/10/14	Táticas	Convocação	Operacional	Motivação	Periférico	PDF	<a href="#">Conselho Nacional do Ministério Público</a>
34	07/11/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Central	-	<a href="#">Projeto de Lei nº 5.722/2013 chega a sus</a>
35	10/11/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Periférico	PDF	<a href="#">Ministério da Saúde estabelece diretrizes</a>
36	14/11/14	Monitoramento	Enunciação	Contextual	Fomento	Tangencial	PDF	<a href="#">Requerimento da senadora Ana Amélia p</a>
37	20/11/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Motivação	Tangencial	PDF	<a href="#">Câmara dos Deputados aprova audiência</a>
38	25/11/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Central	-	<a href="#">Projeto do diagnóstico em 30 dias recebe</a>
39	25/11/14	Táticas	Convocação	Operacional	Motivação	Central	PDF	<a href="#">Ministério da Saúde abre Consulta Públic</a>
40	02/12/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Central	ASCO	<a href="#">Contribuição do Oncoguia à consulta públ</a>
41	02/12/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Periférico	Datasus	<a href="#">ANVISA faz chamamento para subsidiar</a>
42	09/12/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Periférico	Datasus	<a href="#">Consulta pública é aberta para debater c</a>
43	10/12/14	Auto-referenciação	Enunciação	Contextual	Motivação	Periférico	Datasus	<a href="#">Instituto Oncoguia participa de chamame</a>
44	15/12/14	Auto-referenciação	Enunciação	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">Observatório Latino-Americano do Cânce</a>
45	17/12/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	PDF	<a href="#">ANS responde questões sobre a inclusã</a>
46	08/01/15	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Periférico	PDF	<a href="#">Ministério da Saúde prorroga prazo para</a>
47	12/02/15	Auto-referenciação	Enunciação	Crítica	Motivação	Periférico	PDF	<a href="#">ANVISA acata sugestão do Instituto Onc</a>
48	24/03/15	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Periférico	Site Oncoguia	<a href="#">Alterações legais ocorridas nos benefic</a>

## FEMAMA

Nº	Data	Classe	Tipo	Natureza	Função	Nível	Capilaridade	Referência
1	11/03/14	Denúncia	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	Site Femama	<a href="#">Burocracia e falta de investimentos</a>
2	12/03/14	Auto-referenciação	Enunciação	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">Protagonismo da FEMAMA resulta</a>
3	17/03/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Central	-	<a href="#">Ministro da Saúde promete alterar</a>
4	19/03/14	Monitoramento	Notícia	Crítica	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">Câmara terá comissão geral em at</a>
5	21/03/14	Auto-referenciação	Enunciação	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">Reunião da Femama com Deputad</a>
6	24/03/14	Monitoramento	Notícia	Crítica	Fomento	Tangencial	Site Femama	<a href="#">Audiência pública discute pesquis</a>
7	25/03/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Central	TV Câmara	<a href="#">Femama terá Audiência Pública p</a>
8	26/03/14	Posicionamento	Enunciação	Contextual	Fomento	Central	TV Câmara	<a href="#">FEMAMA aponta retrocesso em A</a>
9	27/03/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Central	Site Femama	<a href="#">FEMAMA realizará I Ciclo de Deba</a>
10	01/04/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Central	Facebook Comiss	<a href="#">Votação amanhã pode determinar</a>
11	02/04/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">Projeto de Decreto Legislativo 1.29</a>
12	03/04/14	Auto-referenciação	Notícia	Operacional	Motivação	Central	Vários Portais d	<a href="#">Ciclo de Debates da Femama capt</a>
13	07/04/14	Auto-referenciação	Enunciação	Operacional	Motivação	Central	Vários Portais d	<a href="#">I Ciclo de Debates sobre Câncer d</a>
14	08/04/14	Auto-referenciação	Enunciação	Crítica	Convocação	Tangencial	Site Femama	<a href="#">Dia Mundial do Combate ao Cânce</a>
15	09/04/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Tangencial	Facebook Depu	<a href="#">URGENTE - Votação hoje, 14h, p</a>
16	14/04/14	Monitoramento	Enunciação	Contextual	Fomento	Periférico	Facebook Depu	<a href="#">Votação reunifica PECs do Orçam</a>
17	15/04/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Periférico	-	<a href="#">Curso ensina como promover políti</a>
18	15/04/14	Auto-referenciação	Enunciação	Crítica	Motivação	Central	Deputados	<a href="#">Deputados falam sobre sua particip</a>
19	16/04/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	ULACCAM	<a href="#">Campanha "Me Duele Venezuela"</a>
20	22/04/14	Denúncia	Enunciação	Contextual	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">Radioterapia no Rio de Janeiro terr</a>
21	23/04/14	Auto-referenciação	Notícia	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">Femama realiza reuniões em Bras</a>
22	24/04/14	Monitoramento	Enunciação	Contextual	Motivação	Tangencial	-	<a href="#">Exame Pet-Scan que indica com t</a>
23	28/04/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Central	-	<a href="#">Decisão de fazer mamografia não é</a>
24	30/04/14	Posicionamento	Enunciação	Contextual	Fomento	Periférico	-	<a href="#">PEC do Orçamento Impositivo é at</a>
25	07/05/14	Monitoramento	Notícia	Crítica	Fomento	Periférico	Site Femama	<a href="#">Votações do Orçamento Impositivo</a>
26	12/05/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Motivação	Tangencial	-	<a href="#">Lei da Quimioterapia Oral entra hoj</a>
27	13/05/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Motivação	Tangencial	Site Femama	<a href="#">Planos terão de custear remédios</a>
28	15/05/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Motivação	Periférico	-	<a href="#">Femama pede rejeição dos artigos</a>
29	19/05/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Central	TV Senado	<a href="#">Femama participa de Audiência P</a>
30	19/05/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Central	ULACCAM	<a href="#">Seminários de Capacitação de Pa</a>
31	22/05/14	Auto-referenciação	Notícia	Contextual	Motivação	Central	Youtube	<a href="#">Femama apresenta resultado preli</a>
32	27/05/14	Auto-referenciação	Enunciação	Operacional	Motivação	Central	Vários Portais d	<a href="#">Audiência Pública sobre Lei dos 60</a>
33	27/05/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Tangencial	CDC	<a href="#">Audiência pública sobre acesso a</a>
34	29/05/14	Monitoramento	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	Site Femama	<a href="#">Debate sobre acesso a medicame</a>
35	29/05/14	Monitoramento	Enunciação	Contextual	Fomento	Periférico	-	<a href="#">PEC do Orçamento Impositivo seg</a>
36	03/06/14	Denúncia	Enunciação	Contextual	Fomento	Central	-	<a href="#">Em Londrina mulheres com menos</a>
37	04/06/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Motivação	Central	O tempo corre d	<a href="#">Ministério da Saúde publica Portar</a>
38	09/06/14	Táticas	Campanha	Operacional	Convocação	Central	-	<a href="#">Sociedade Brasileira de Mastologi</a>
39	20/06/14	Denúncia	Enunciação	Contextual	Fomento	Central	-	<a href="#">Diagnóstico de câncer de mama at</a>
40	24/06/14	Denúncia	Enunciação	Crítica	Fomento	Central	-	<a href="#">Demora para realização de diagn</a>
41	01/07/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Central	RBS	<a href="#">Especialista fala sobre avanços e t</a>
42	03/07/14	Monitoramento	Enunciação	Contextual	Fomento	Central	-	<a href="#">Projetos tentam disponibilizar teste</a>
43	18/07/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Motivação	Periférico	-	<a href="#">Manifesto multientidades pede defi</a>
44	23/07/14	Monitoramento	Notícia	Operacional	Motivação	Periférico	Planalto Federal	<a href="#">Medicamentos com isenção de PI</a>
45	30/07/14	Monitoramento	Notícia	Operacional	Convocação	Periférico	Ministério da Saú	<a href="#">Publicada a Portaria 1.550/14 sobr</a>
46	30/07/14	Denúncia	Enunciação	Contextual	Fomento	Tangencial	Site Femama	<a href="#">Falta de máquinas de radioterapia</a>
47	30/07/14	Denúncia	Enunciação	Contextual	Fomento	Tangencial	Site Femama	<a href="#">Chance de cura a quilômetros de d</a>
48	30/07/14	Denúncia	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	Site Femama	<a href="#">Corrida de obstáculos contra o ter</a>
49	30/07/14	Denúncia	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	Site Femama	<a href="#">Alternativas para a crise de vagas</a>
50	31/07/14	Denúncia	Enunciação	Operacional	Fomento	Tangencial	Site Femama	<a href="#">Pacientes com câncer esperam at</a>
51	04/08/14	Monitoramento	Enunciação	Contextual	Fomento	Central	Site Femama	<a href="#">SUS: Mamografia só a partir dos 5</a>
52	20/08/14	Denúncia	Enunciação	Crítica	Fomento	Central	-	<a href="#">Diagnóstico e tratamento do cânce</a>
53	12/09/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Tangencial	Todos juntos co	<a href="#">FEMAMA participará do Congress</a>
54	15/09/14	Auto-referenciação	Notícia	Operacional	Motivação	Tangencial	-	<a href="#">Fórum Debate sobre Advocacy em</a>
55	25/09/14	Auto-referenciação	Notícia	Contextual	Motivação	Tangencial	-	<a href="#">FEMAMA participa do Congresso</a>
56	02/10/14	Auto-referenciação	Notícia	Contextual	Fomento	Central	PDF	<a href="#">Femama lança pesquisa sobre cur</a>
57	02/10/14	Auto-referenciação	Campanha	Operacional	Convocação	Central	O tempo corre d	<a href="#">FEMAMA lança campanha sobre l</a>
58	07/10/14	Denúncia	Enunciação	Contextual	Fomento	Tangencial	G1	<a href="#">Pacientes viajam 180 quilômetros</a>
59	08/10/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">Projeto que fixa regra de contagen</a>
60	14/10/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Tangencial	Facebook Fema	<a href="#">Diagnóstico de câncer em até 30 d</a>
61	21/10/14	Auto-referenciação	Enunciação	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">Rede Mama busca unir forças para</a>
62	22/10/14	Denúncia	Enunciação	Crítica	Fomento	Central	IG Notícias	<a href="#">Diagnóstico precoce de câncer de</a>
63	27/10/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Tangencial	Site Femama	<a href="#">Compareça à votação do PL 5772/</a>
64	29/10/14	Monitoramento	Enunciação	Contextual	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">Votação do PL dos 30 dias para di</a>
65	30/10/14	Denúncia	Enunciação	Crítica	Fomento	Central	RBS	<a href="#">4 mil mulheres aguardam por mam</a>
66	04/11/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Tangencial	Facebook / You	<a href="#">Participe da mobilização pelo diag</a>
67	05/11/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Motivação	Tangencial	Site Femama	<a href="#">PL dos 30 dias para diagnóstico de</a>
68	10/11/14	Monitoramento	Enunciação	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">Justiça aumenta indenização para</a>
69	17/11/14	Denúncia	Enunciação	Contextual	Fomento	Central	TV Paraná	<a href="#">Mulher com histórico de câncer de</a>
70	20/11/14	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Central	Site Femama	<a href="#">Femama realiza I Ciclo de Debates</a>
71	20/11/14	Monitoramento	Enunciação	Contextual	Motivação	Tangencial	-	<a href="#">Promulgada lei das perucas para p</a>
72	26/11/14	Auto-referenciação	Notícia	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">FEMAMA realiza debate para parl</a>
73	27/11/14	Táticas	Campanha	Operacional	Convocação	Central	Avaaz	<a href="#">Femama lança campanha em favo</a>
74	05/12/14	Denúncia	Enunciação	Contextual	Convocação	Tangencial	Bom Dia Brasil	<a href="#">Hospital oncológico conveniado ao</a>
75	09/12/14	Denúncia	Enunciação	Contextual	Fomento	Central	-	<a href="#">Exame de mama tem fila de 6 mil</a>
76	10/12/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Central	-	<a href="#">FEMAMA comenta dados do INCA</a>
77	12/12/14	Táticas	Campanha	Operacional	Convocação	Tangencial	-	<a href="#">Dia da Cobertura Universal em Sa</a>
78	15/12/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Tangencial	ra Todas as Mar	<a href="#">Cresce volume de remédios inclui</a>
79	16/12/14	Táticas	Campanha	Crítica	Motivação	Central	ra Todas as Mar	<a href="#">Vidas que podiam ser poupadas</a>
80	17/12/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Periférico	-	<a href="#">Votação aprova texto original do O</a>
81	04/02/15	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Central	ra Todas as Mar	<a href="#">Ação nacional da Femama reforça</a>
82	25/02/15	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Periférico	-	<a href="#">PEC do Orçamento Impositivo aval</a>
83	02/03/15	Táticas	Convocação	Operacional	Convocação	Central	ídia News Onlin	<a href="#">MTMamma realiza a 2ª Marcha Ro</a>
84	16/03/15	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Periférico	Bahia Notícias	<a href="#">Mastologista diz que desigualdade</a>
85	17/03/15	Monitoramento	Notícia	Contextual	Fomento	Central	Site Femama	<a href="#">Será votado Projeto de Decreto Le</a>
86	20/03/15	Auto-referenciação	Notícia	Contextual	Motivação	Central	Site Femama	<a href="#">Reunião discute PDC que pede m</a>

## ULACCAM

Nº	Data	Classe	Tipo	Natureza	Função	Nível	Capilaridade	Referência
1	04/03/15	Denúncia	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">Latinoamérica: Lento y desigual el pro</a>
2	04/03/15	Posicionamento	Notícia	Contextual	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">Mais De 274 Mil Mulheres Terão Cânce</a>
3	18/02/15	Denúncia	Enunciação	Crítica	Fomento	Central	-	<a href="#">Larga espera por una mamografía emp</a>
4	04/02/15	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">La OMS niega que la "mala suerte" est</a>
5	19/01/15	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">OMS urge a mejorar políticas y hábitos</a>
6	17/01/15	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">En 2050 nadie debería morir de cáncer</a>
7	26/12/14	Denúncia	Notícia	Contextual	Fomento	Central	-	<a href="#">Cáncer, tercera causa de muerte en M</a>
8	27/11/14	Denúncia	Notícia	Contextual	Fomento	Tangencial	The Lancet	<a href="#">Mapa mundial de supervivencia frente</a>
9	24/11/14	Táticas	Campanha	Operacional	Convocação	Periférico	Patient Solidarity Day	<a href="#">Día de la Solidaridad con el Paciente 6</a>
10	11/11/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Central	-	<a href="#">Un acceso más amplio a los servicios d</a>
11	20/10/14	Denúncia	Notícia	Contextual	Fomento	Central	-	<a href="#">Alertan sobre rezago en mastografías</a>
12	14/10/14	Auto-referenciação	Notícia	Contextual	Motivação	Central	Site Femama	<a href="#">Fórum de Combate ao Câncer da Mulh</a>
13	09/10/14	Auto-referenciação	Notícia	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">Red Rosa Venezuela</a>
14	22/09/14	Posicionamento	Notícia	Crítica	Motivação	Central	-	<a href="#">Incrementan análisis femeninos sobre</a>
15	29/08/14	Auto-referenciação	Notícia	Contextual	Motivação	Tangencial	-	<a href="#">Campanha do Instituto Oncoguia é fin</a>
16	20/08/14	Denúncia	Enunciação	Crítica	Fomento	Central	-	<a href="#">Cáncer de mama en Venezuela: ¿Es po</a>
17	04/08/14	Auto-referenciação	Campanha	Operacional	Convocação	Central	Site Ulaccam	<a href="#">Nueva galería de videos y capacitación</a>
18	01/08/14	Auto-referenciação	Enunciação	Operacional	Motivação	Periférico	Site Ulaccam	<a href="#">ULACCAM da la bienvenida a nuevos n</a>
19	21/07/14	Denúncia	Notícia	Contextual	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">México, sin especialistas contra males</a>
20	21/07/14	Denúncia	Enunciação	Contextual	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">Qué pasa dentro de un hospital públic</a>
21	13/07/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">Programa La Patria es una Mujer entre</a>
22	02/07/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Central	RBS	<a href="#">Especialista fala sobre avanços e polít</a>
23	27/06/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">Baía mortalidad por cáncer de mama c</a>
24	26/06/14	Monitoramento	Notícia	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">México y Costa Rica destacan en contr</a>
25	19/06/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Central	-	<a href="#">Las mamografías sí reducen la mortalid</a>
26	30/05/14	Auto-referenciação	Campanha	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">Cibernautas cubanos en campaña de M</a>
27	07/05/14	Auto-referenciação	Notícia	Contextual	Motivação	Tangencial	PDF	<a href="#">Congreso Internacional de Control del</a>
28	05/05/14	Táticas	Campanha	Operacional	Convocação	Central	-	<a href="#">Una nueva campaña contra el cáncer c</a>
29	30/04/14	Táticas	Campanha	Operacional	Convocação	Central	Youtube	<a href="#">De Pacientes a Activistas: segunda edi</a>
30	24/04/14	Táticas	Campanha	Operacional	Convocação	Central	Site Ulaccam	<a href="#">Firmá una teta', la nueva campaña con</a>
31	18/04/14	Auto-referenciação	Notícia	Crítica	Motivação	Central	-	<a href="#">Latinoamérica habla sobre la situación</a>
32	07/04/14	Auto-referenciação	Notícia	Contextual	Motivação	Central	-	<a href="#">Femama realiza ciclo de debates para</a>
33	28/03/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">La coalición de ONGS ULACCAM pronu</a>
34	11/03/14	Posicionamento	Enunciação	Contextual	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">A saúde e o direito internacional da m</a>
35	08/03/14	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	-	<a href="#">La equidad en la salud de las mujeres</a>

## APÊNDICE B – Categorização dos posts da Femama no Facebook

Nº	Data	Classe	Tipo	Natureza	Função	Nível	Capilaridade	Comentar	Curtir	Compartilhar
1	10/03/14	Táticas	Notícias	Contextual	Motivação	Central	site	0	36	31
2	11/03/14	Posicionamento	Notícias	Contextual	Convocação	Tangencial	Facebook	2	15	1
3	19/03/14	Monitoramento	Enunciação	Crítica	Fomento	Central	site	3	17	2
4	20/03/14	Táticas	Convocações	Operacional	Convocação	Central	---	2	61	153
5	24/03/14	Táticas	Convocações	Operacional	Convocação	Central	site	9	67	194
6	29/03/14	Táticas	Convocações	Operacional	Convocação	Central	site	0	21	14
7	03/04/14	Táticas	Convocações	Operacional	Convocação	Central	site	0	4	0
8	03/04/14	Táticas	Notícias	Contextual	Fomento	Central	site	0	38	21
9	08/04/14	Denúncias	Campanha	Contextual	Fomento	Tangencial	site	1	36	46
10	09/04/14	Monitoramento	Convocações	Contextual	Convocação	Tangencial	site	0	11	5
11	29/04/14	Monitoramento	Enunciação	Crítica	Fomento	Central	site	0	36	78
12	02/06/14	Monitoramento	Notícias	Crítica	Fomento	Central	site	2	63	62
13	03/06/14	Táticas	Convocações	Operacional	Convocação	Tangencial	site	1	19	15
14	06/06/14	Monitoramento	Enunciação	Crítica	Fomento	Central	site	0	52	38
15	23/06/14	Monitoramento	Notícias	Crítica	Fomento	Central	site	2	34	15
16	30/07/14	Táticas	Campanha	Crítica	Fomento	Central	---	0	41	65
17	01/10/14	Táticas	Convocações	Operacional	Convocação	Central	site	2	133	144
18	03/10/14	Monitoramento	Notícias	Crítica	Fomento	Central	site	3	106	82
19	03/10/14	Auto-referenciação	Notícias	Contextual	Motivação	Central	---	3	188	84
20	16/10/14	Auto-referenciação	Notícias	Contextual	Motivação	Tangencial	site	1	75	36
21	29/10/14	Táticas	Convocações	Operacional	Convocação	Central	Facebook	9	73	52
22	29/10/14	Táticas	Convocações	Operacional	Convocação	Central	Facebook	1	127	135
23	29/10/14	Monitoramento	Notícias	Contextual	Fomento	Central	site	8	54	22
24	03/11/14	Táticas	Campanha	Operacional	Convocação	Central	youtube	11	242	346
25	04/11/14	Táticas	Campanha	Operacional	Convocação	Central	youtube	11	242	346
26	10/11/14	Monitoramento	Notícias	Contextual	Fomento	Periférico	site	0	137	71
27	17/11/14	Táticas	Convocações	Operacional	Motivação	Central	site	0	64	38
28	18/12/14	Auto-referenciação	Notícias	Contextual	Fomento	Central	---	3	63	44
29	19/01/15	Táticas	Convocações	Operacional	Convocação	Central	petição online	3	84	107
30	28/01/15	Posicionamento	Notícias	Contextual	Motivação	Central	site	0	115	83
31	29/01/15	Auto-referenciação	Enunciação	Contextual	Motivação	Tangencial	petição online	0	78	71
32	03/02/15	Táticas	Convocações	Operacional	Convocação	Central	petição online	9	163	0
33	04/02/15	Táticas	Convocações	Operacional	Convocação	Central	petição online	9	163	0
34	04/02/15	Táticas	Notícias	Contextual	Motivação	Central	petição online	0	60	0
35	06/02/15	Posicionamento	Enunciação	Contextual	Motivação	Central	site	0	62	26
36	12/02/15	Denúncias	Notícias	Contextual	Motivação	Central	---	0	61	18
37	27/02/15	Denúncias	Notícias	Crítica	Fomento	Periférico	site	0	36	0
38	08/03/15	Auto-referenciação	Enunciação	Crítica	Convocação	Periférico	---	2	99	46
39	09/03/15	Auto-referenciação	Campanha	Contextual	Motivação	Central	youtube	2	64	28
40	11/03/15	Posicionamento	Enunciação	Crítica	Fomento	Tangencial	---	1	208	112
41	16/03/15	Denúncias	Notícias	Crítica	Fomento	Periférico	site	1	104	70
42	16/03/15	Auto-referenciação	Campanha	Crítica	Fomento	Central	site	1	124	0
43	17/03/15	Monitoramento	Convocações	Operacional	Motivação	Central	site	5	130	47
44	18/03/15	Posicionamento	Enunciação	Contextual	Convocação	Periférico	site	0	88	50
45	19/03/15	Monitoramento	Notícias	Contextual	Fomento	Central	site	4	108	0
46	21/03/15	Monitoramento	Convocações	Operacional	Motivação	Central	Facebook	6	48	0

## APÊNDICE C – Pesquisa Sistemática do Portal Oncoguia

De início, se faz necessário analisar a página inicial visualizada ao acessar o portal do Instituto Oncoguia, que direciona a todos os outros conteúdos disponíveis e que serão apresentados no decorrer desse texto, conforme se considerar pertinente para os objetivos dessa pesquisa. De forma geral, o portal do Instituto Oncoguia tem uma estrutura e mapa de informações organizado de forma clara e que facilita a navegação do internauta. No topo da página estão sequencialmente apresentados o logotipo do Instituto Oncoguia, os botões para cadastro e login no portal, e a barra para pesquisas. O menu principal para acessar as diversas seções do site também está disponibilizado na parte superior do site, no formato de uma barra horizontal fixa, na qual constam os seguintes itens:

- Instituto Oncoguia
- Portal Oncoguia
- Câncer
- Tratamentos
- Direitos dos Pacientes
- Qualidade de Vida
- Prevenção
- Contato

Há também uma segunda barra fixa horizontal que direciona o usuário do site a outros ambientes digitais no qual o Instituto Oncoguia está presente. Os botões, “Espaço do Paciente” e “Espaço do Familiar”, levam a outras seções do próprio portal, visando a atender a necessidades específicas de cada um desses nichos. Na sequência veem-se os botões que remetem ao perfil da organização nas redes sociais Facebook, Twitter e Youtube. Já os botões “Meu Oncoguia” e “Meu Oncoguia Profissional”, direcionam o usuário a outros dois sites criados pelo próprio Instituto com o intuito de serem redes sociais exclusivas da organização. Por fim, há um

botão de RSS<sup>37</sup> e outro que remete a blogs mantidos pela organização, que tratam de temas específicos.

Ainda na página inicial, é apresentado ao usuário um banner no qual se revezam diferentes destaques do site e anunciam novidades da organização e do portal. Além desses elementos, há um player do YouTube, no qual está disponível o vídeo institucional da organização, seguido do link “Doe Agora”, que remete a um hotsite específico para a campanha de recebimento de doações com linguagem e estéticas similares às do vídeo institucional. A seguir, está em destaque um filtro para seleção dos tipos de câncer e o logotipo do Programa de Apoio ao Paciente com Câncer (PAP), que além de oferecer alguns serviços *online*, disponibiliza uma central de atendimento telefônico gratuito (0800).

Em direção ao centro da página temos uma área mais destinada a novidades, na qual, primeiramente, destacam-se três vídeos selecionados do canal da Instituição no YouTube. Abaixo desses vídeos tem uma seção de notícias com quatro abas: “Câncer na Mídia”, com notícias gerais sobre a doença nas diversas mídias; “Oncoguia Notícias”, com reportagens e artigos elaborados pela organização; “Oncoguia em Ação”, com informes sobre o posicionamento da organização em relação a questões políticas; “Novidades Científicas”, com notícias sobre as pesquisas mais recentes na área. Cada uma dessas abas apresenta três links com a data e o título das respectivas matérias, que mesmo tendo sido extraídas de outros portais de notícias podem ser lidas na íntegra dentro do Portal do Instituto Oncoguia.

Na sequência da página, são destacadas informações das seções dispostas no topo da página. Todas trazem uma imagem representativa, título, texto introdutório (*lead*), e *links* para mais informações. Na mesma área, há ainda dois itens extras: “Protocolos Abertos”, que se destina a chamadas para pesquisas clínicas com pacientes; e “Aprendendo com você”, que contém depoimentos de pacientes.

Na lateral direita da página são apresentados em *looping* os logotipos dos apoiadores da organização, questionários com perguntas a serem respondidas pelos usuários e o calendário dos próximos eventos relacionados à temática do câncer.

---

<sup>37</sup> A tecnologia do RSS (Really Simple Syndication) serve para agregar conteúdos da web e permite que o leitor se inscreva em sites facilitando a percepção de alterações e o recebimento de novidades.

Ainda na lateral direita destacam-se imagens de outros sites construídos pela organização e as certificações conquistadas pela organização.

Finalmente, no rodapé, como na parte superior, estão *links* que orientam e facilitam o acesso aos conteúdos apresentados anteriormente, além de outras formas de contato com a instituição por telefone e redes sociais. No entanto, cabe ressaltar duas mensagens apresentadas nesse rodapé que indicam o cuidado da organização no trato com informações científicas e médicas. A primeira delas demonstra que o portal é certificado por uma organização internacional que rege os princípios éticos para sites com informações sobre saúde<sup>38</sup>. Já a segunda, salienta que as informações oferecidas não são orientadas pela relação comercial da instituição com seus patrocinadores, bem como não visam a interferir na relação médico-paciente.

Figura 1 – Página inicial do portal Oncoguia

---

<sup>38</sup> <https://www.healthonnet.org/>

The screenshot shows the Oncoguia website homepage. At the top, there is a navigation bar with links for 'CADASTRO', 'LOGIN', and a search bar. Below this is a secondary navigation bar with categories like 'INSTITUTO ONCOGUIA', 'PORTAL ONCOGUIA', 'CÂNCER', 'TRATAMENTOS', 'DIREITOS DOS PACIENTES', 'QUALIDADE DE VIDA', 'PREVENÇÃO', and 'CONTATO'. The main content area is divided into several sections: a large banner for a t-shirt collection 'Sem Medo do Câncer', a search bar for cancer types, a grid of video thumbnails, and a sidebar with event listings. The footer contains contact information and social media links.

Fonte: Instituto Oncoguia (2014).

As estruturas da parte superior e inferior da página inicial são mantidas em todas as seções, mas ao selecionar qualquer delas no menu principal o usuário é apresentado a uma nova estrutura da parte central e um menu secundário vertical, posicionado ao lado esquerdo da página.

Outros elementos que constituem essa estrutura fixa comum a todas as páginas do site são: os *links* de cadastro rápido de e-mails para recebimento de notícias, o botão de seleção dos variados tipos de câncer que levam a páginas específicas separadas por patologia, botões para compartilhamento do conteúdo nas

redes sociais, *frame* com os seguidores da organização no Facebook, botões para voltar e imprimir os conteúdos.

É interessante perceber que na maioria das páginas e seções do site há o predomínio da cor azul. No entanto, nas seções “Direitos dos Pacientes”, “Qualidade de Vida” e “Prevenção”, consideradas seções especiais, predominam as cores cinza, amarelo e vermelho, respectivamente. O mesmo acontece nas seções “Espaço do Paciente” e “Espaço do Familiar”, que assumem as cores, verde e laranja. Caso o usuário escolha navegar de acordo com um tipo de câncer específico, sobre o qual tem interesse, perceberá que a cada tipo é atribuída uma cor diferente. No entanto, em todas essas seções são mantidas as estruturas fixas e a estética da página inicial.

Aproximando-se das possibilidades de participação efetiva dos públicos, ao final de cada página botões que permitem ao usuário informar se as informações apresentadas lhe foram úteis ou não. Da mesma forma, em todas as páginas uma pequena faixa fica congelada no limite inferior da janela do navegador, na qual o Instituto estimula que o internauta deixe sua opinião sobre o site, preenchendo uma pequena pesquisa.

Também está disponível em todas as páginas a ferramenta utilizada para cadastro de endereços eletrônicos e distribuição de notícias e boletins informativos. O usuário interessado em receber por *e-mail* as informações do Instituto Oncoguia precisa apenas preencher com seus dados em um formulário para ter acesso aos principais conteúdos divulgados, regularmente. Antes de preencher o referido formulário o usuário precisa informar se é paciente, familiar, profissional de saúde, leigo, estudante ou instituição. No entanto, a seleção das distintas categorias não apresenta modificações nos campos do formulário e ainda não foi possível verificar se algum tipo de seleção das informações enviadas é feita a partir desse filtro. Entre os benefícios que estimulariam o cadastramento dos internautas estão, segundo o próprio site, acesso a áreas exclusivas do site, possibilidade de deixar depoimentos, participação em pesquisas e chats, e acesso a materiais exclusivos de apoio e palestras online. No entanto, ao realizar o cadastro não fica claro de que forma esses conteúdos serão disponibilizados e se esses se diferenciam de alguma forma do acesso de usuários não cadastrados.

The image shows the 'Formulário de Contato' (Contact Form) page on the Instituto Oncoguia website. The page is designed with a clean, professional layout. At the top, there is a blue header with the website's logo and a navigation menu. Below the header, the page is divided into several sections:

- Categories:** A sidebar on the left lists various categories such as 'CONTATO', 'ASSESSORIA DE IMPRENSA', 'ENDEREÇO', and 'VOLTAR'.
- Main Content:** The central area features a heading 'Formulário de Contato' and a sub-heading 'Equipe Oncoguia - Data da última atualização: 10/07/2014'. It includes social media sharing options (Twitter, Facebook, Google+) and a list of services offered, such as 'Esclarecer uma dúvida', 'Fazer seu cadastro', and 'Deixar uma sugestão, crítica ou comentário'.
- Feedback:** A section titled 'Este conteúdo ajudou você?' allows users to provide feedback with 'SIM' (Yes) and 'NÃO' (No) buttons.
- Footer:** The bottom of the page contains a 'Deixe sua opinião' section, a 'Multimídia' section, and a 'Novartis Oncologia' logo.

Fonte: Instituto Oncoguia (2014).

Ainda a respeito das possibilidades de interação disponíveis no site, ressalta-se na seção “Portal Oncoguia” a opção “Pesquisas Oncoguia”, na qual o usuário pode participar de enquetes e avaliar seu nível de conhecimento sobre os assuntos tratados pelo site. Da mesma forma, essa ferramenta demonstra a preocupação da organização em conhecer o perfil e as opiniões de seus públicos. Na mesma seção, chama atenção o item “Resultados das Enquetes”, que apresenta a consolidação de pequenas pesquisas realizadas anteriormente, pelas quais o usuário pode

reconhecer-se dentre de um determinado subgrupo e avaliar suas respostas em relação às respostas de seus pares. Ainda nessa seção, o item “Chats” parece direcionar para uma ferramenta de interação com a equipe e com outros usuários do site. No entanto, apresenta apenas a descrição de conversas e debates realizados em períodos anteriores, deixando a dúvida se os ambientes de conversação foram extintos ou são disponibilizados em momentos específicos.

Em outro sentido, tendo em vista os objetivos desta pesquisa, faz-se necessário descrever algumas funcionalidades e conteúdos do site que representam estratégias e táticas comunicacionais utilizadas pela organização. Sendo assim, na seção “Instituto Oncoguia” destacam-se as subseções “Releases” e “Oncoguia na Mídia”, pois são representativas da interação da organização com a imprensa. Nessas seções a organização não só coloca à disposição informações pertinentes aos temas de interesse dos usuários como demonstra sua penetração em outras mídias. Além disso, é possível entender esses conteúdos como materiais destinados aos profissionais de comunicação. Já a subseção “Projetos Especiais” demonstra a versatilidade da organização no meio digital em apresentar outros sites e plataformas desenvolvidos pelo Instituto destinados a tratar de temáticas ainda mais específicas.

Ainda sobre a perspectiva dos processos comunicacionais, na seção “Portal Oncoguia” são relevantes os itens “Oncoguia Notícias” e “Newsletters” que apresentam a capacidade da organização de produzir e oferecer para os usuários conteúdo próprio e original bem como divulgar suas ações e projetos. Nessa mesma seção destaca-se a subseção “Câncer na Mídia”, que demonstra a habilidade da organização em acompanhar, reunir, classificar e disponibilizar materiais colhidos nos mais diversos meios de comunicação, como numa espécie de clipagem dos temas de interesse de seus públicos. Por fim, chama atenção o *link* “Multimídia”, apresentado no rodapé de todas as páginas, no qual é possível perceber as competências midiáticas da organização no que diz respeito à produção audiovisual de qualidade.

Também tendo em vista os objetivos da pesquisa, cabe descrever algumas ferramentas e conteúdos que possibilitam práticas cidadãs. Nesse sentido, destaca-se na seção “Instituto Oncoguia”, a opção “Oncoguia em Ação”, que traz informes, notas de esclarecimento e posicionamentos da organização em relação a acontecimentos políticos na área da saúde. Da mesma forma, toda a seção “Direitos

dos Pacientes” apresenta conteúdos que servem de instrumentos importantes para a prática da cidadania. No entanto, destacam-se os itens “Acesso à Justiça” e “Onde Reclamar”, que orientam o usuário do site sobre formas e ambientes destinados à prática cidadã para além do ambiente digital. É curioso perceber nesse local a identificação da imprensa como espaço propício para reivindicação de direitos e exercício da cidadania.

Figuras 3 – Ambientes propícios a práticas cidadãs



Fonte: Instituto Oncoguia (2015).

Indo além das plataformas digitais desenvolvidas pela organização, é possível encontrar informações sobre o Instituto Oncoguia nos seus perfis em redes sociais como o Twitter, Facebook e YouTube. Nesses ambientes, tanto a organização quanto seus públicos se utilizam dessas ferramentas e seus recursos para divulgar fatos, notícias e informações sobre a temática do câncer bem como estabelecer relações e oferecer apoio mútuo.

Figura 4 – Perfil do Instituto Oncoguia no Twitter



Fonte: Twitter (2014).

Figura 5 – Página do Instituto Oncoguia no Facebook



Fonte: Facebook (2014).

Figura 6 – Canal do Instituto Oncoguia no YouTube



Fonte: Youtube (2014).

Por fim, cabe descrever brevemente a comunidade “Meu Oncoguia”, desenvolvida pelo Instituto Oncoguia e que se propõe a ser uma rede social específica para pessoas interessadas nas temáticas do câncer. Nesse espaço, é possível que os usuários interajam entre si através de várias ferramentas digitais desenvolvidas e controladas pela organização. As funcionalidades desse ambiente se assemelham às de outras redes sociais, pois permitem que os usuários criem seus próprios perfis, adicionem e convidem outros membros a participarem de sua rede, escrevam e recebem depoimentos, postem vídeos, imagens e *links*, troquem informações e experiências, criem grupos de discussão, divulguem seus blogs e eventos, e conversem no bate-papo *online*. Ou seja, é uma plataforma bastante completa que propicia a sociabilidade dos indivíduos no meio digital de formas complexas. Portanto, essa plataforma precisa ser descrita com mais detalhes nos próximos momentos da investigação, já que a utilização de suas ferramentas dependia de aprovação da inscrição, o que só ocorreu recentemente, devido a problemas técnicos.

Importa enfatizar que foram descritas algumas dentre as muitas possibilidades digitais oferecidas pelo caráter multimídia do portal da Instituição. A seleção dessas características em detrimento de outras ocorreu principalmente por serem ferramentas acessíveis à investigação e por terem uma relação mais explícita com os conceitos abordados nesta pesquisa. Apesar de serem apenas algumas das

estratégias, táticas e instrumentos de comunicação utilizados pela organização, os exemplos e ilustrações apresentados apontam para a importância de incluir, nos próximos movimentos de investigação, elementos de análise que considerem os processos comunicacionais desenvolvidos pelo Instituto Oncoguia.

Figura 7 – Comunidade Meu Oncoguia



Fonte: Instituto Oncoguia (2014).

## APÊNDICE D – Pesquisa Sistemática do Portal ULACCAM

Em primeiro lugar, se faz necessário analisar a página inicial visualizada ao acessar o portal da ULACCAM, que direciona a todos os outros conteúdos disponíveis e que serão apresentados no decorrer deste texto, conforme se considerar pertinente para os objetivos desta pesquisa. De forma geral, o portal do ULACCAM tem uma estrutura dinâmica e esteticamente atraente.

No topo da página, estão sequencialmente apresentadas três barras horizontais de menus, que compõem a estrutura fixa do site na parte superior. Na primeira delas há um botão para escolha do país de origem do visitante, que determina o idioma (espanhol ou português) da página bem como seleciona o conteúdo a ser apresentado. Dessa forma, “*latinoamérica*” é a única opção em que o portal se apresenta na íntegra. A seguir, encontram-se os seguintes botões: “Sobre ULACCAM”, que revela o conteúdo institucional; “Junte-se”, que apresenta as variadas formas de apoiar e seguir a Instituição; “Contate-nos”, que exibe os dados e formulário para contato com a organização; e “Login”, para cadastro e acesso exclusivo aos assinantes da página. Na sequência, da mesma barra horizontal, estão dispostos os botões “Pacientes”, “ONGs” e “Sala de Imprensa”, que apresentam uma seleção temática das últimas notícias do portal, de acordo com o interesse de cada um desses públicos.

Logo abaixo estão dispostos o logo da Instituição, a barra para pesquisas, o botão que revela o boletim informativo da organização, e os botões de acesso às redes sociais da organização. Na próxima barra horizontal, encontram-se as seguintes seções organizadoras do conteúdo do site:

- Detecção e tratamento
- Organizações
- Notícias
- Políticas Públicas
- Eventos
- Campanhas
- Biblioteca

Ainda no topo da página inicial, sob essas três barras fixas horizontais, está o *banner*, no qual se revezam diferentes destaques do site, que anunciam novidades da organização e do portal. Na lateral esquerda estão posicionados o formulário de cadastro para recebimento de *newsletters* e o *plug-in* que mostra os seguidores do perfil da organização no Facebook.

No centro da página, se encontra um filtro para busca e seleção de ONGs associadas à ULACCAM e as três últimas notícias de portal. Na porção inferior da página, está outra estrutura fixa comum a todas as páginas do site, composta pelos logos das ONGs que compõem a coalizão, em constante movimento linear, e o mapa do portal.

Figura 8 – Portal ULACCAM

The image shows the ULACCAM website interface. At the top, there is a navigation bar with a region dropdown set to 'Latinoamérica', and links for 'SOBRE ULACCAM', 'SUMATE', 'CONTÁCTANOS', 'LOGIN', 'PACIENTES', 'ONG', and 'SALA DE PRENSA'. The main header features the ULACCAM logo, a 'BOLETÍN MENSUAL' button, a search bar, and a 'SUMATE' button. Below the header is a secondary navigation menu with categories: 'DETECCIÓN & TRATAMIENTOS', 'ORGANIZACIONES', 'NOVEDADES', 'POLÍTICAS PÚBLICAS', 'EVENTOS', 'CAMPAÑAS', and 'BIBLIOTECA'. The main content area is divided into two columns: 'CÁNCER DE MAMA' and 'CÁNCER DE CUELLO UTERINO'. Under 'CÁNCER DE MAMA', there is a large pink heart icon with the text 'DETECCION OPORTUNA' and five circular icons representing 'FACTORES DE RIESGO', 'DETECCION OPORTUNA', 'DIAGNOSTICO', 'ESTADIOS', and 'TRATAMIENTOS'. A 'Detección y tratamientos' button is located below these icons. The 'CÁNCER DE CUELLO UTERINO' section is currently empty. Below the main content, there are three sections: 'NEWSLETTER' with a sign-up form, 'BUSCADOR ONGS' with a search form for NGOs, and 'ÚLTIMAS NOTICIAS' with three news items. The bottom of the page features a row of partner logos including n'ab, LALCEC, macma, senosalud, SENOS AYUDA, TOMATELO A PECHO, LECA COLOMBIANA CONTRA EL CÁNCER, and ASOCIACION PERUANA VIDAS SIN CÁNCER. Below the logos is a green banner with the Novartis logo and the text 'Portal realizado gracias a una beca educacional sin restricciones de Novartis'. A sidebar menu on the left lists 'MENU' (Información Pacientes, Organizaciones, Novedades, Políticas Públicas, Eventos, Campañas) and 'PAÍSES' (Ecuador, Perú, Latinoamérica, Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Costa Rica, México, Venezuela). A 'PACIENTES' sidebar lists 'Detección temprana', 'Tratamientos', 'Calidad de vida', 'Factores de riesgo', 'Cáncer metastásico', 'Cuidados paliativos temprana', 'Cáncer de cuello uterino', and 'Cáncer de mama'. An 'ONGS' sidebar lists 'Regulación', 'Buscador', and 'Listado por país'. At the bottom right, there is a world map graphic and the text 'Copyright by ULACCAM - Todos los derechos reservados. Desarrollado por SUMA Agencia - 2014'.

Fonte: ULACCAM (2015).

Tendo em vista os objetivos desta pesquisa, faz-se necessário descrever algumas funcionalidades e conteúdos do site que representam estratégias e táticas comunicacionais utilizadas pela organização. Sob a perspectiva dos processos comunicacionais, importa ressaltar a relevância da seção “Notícias”, que apresenta a capacidade da organização de produzir e oferecer para os usuários, constantemente, conteúdo original de qualidade bem como divulgar suas ações e projetos, além de se posicionar frente aos acontecimentos políticos e midiáticos que cercam a questão dos cânceres da mulher. Em outro sentido, chama a atenção a forma com que os conteúdos são organizados nessa seção. Para cada uma das notícias é associada uma imagem representativa da mensagem, e são informadas a data, o país e o nome da organização responsável por aquele conteúdo.

Também é possível que o usuário do site avalie a utilidade de cada notícia e deixe comentários sobre ela, na própria página. No entanto, a maior parte das notícias não recebeu nenhum comentário ou avaliação positiva a respeito da sua utilidade. De qualquer forma, essa funcionalidade demonstra a preocupação da organização em verificar os assuntos de maior interesse dos visitantes do site bem como permite que esses se expressem a respeito de seus conteúdos. Nessa direção, destaca-se, também, a presença de um sistema de segurança, que permite a verificação da autenticidade dos comentários.

Além das formas de compartilhamento próprias do site, ainda estão disponíveis no rodapé de cada notícia os botões para compartilhamento via redes sociais digitais, como Facebook e Twitter. Essas formas de circulação das mensagens, em geral, apresentam maior adesão dos usuários do site. Nesse sentido, importa também destacar a presença de uma ferramenta de busca de notícias no site, no qual os resultados da busca podem ser refinados por tema, país ou organização associada.

Sob a perspectiva das possibilidades de exercício da cidadania, destaca-se a seção “Políticas Públicas”, na qual é possível conhecer o posicionamento da organização a respeito de políticas públicas necessárias ou em implementação para o enfrentamento dos cânceres femininos, em cada um dos países latino-americanos com representatividade na rede. Além disso, é possível fazer *download* de documentos que fundamentam esse posicionamento e que servem como materiais

úteis para ações políticas. Nessa seção também é possível avaliar a utilidade das informações e deixar comentários.

Ainda sob as práticas cidadãs, importa igualmente destacar a seção “Eventos”, na qual é possível se informar a respeito de manifestações presenciais e mobilizar outros indivíduos para as mesmas através das ferramentas de compartilhamento. Nessa seção, chamam a atenção os Seminário e Capacitações *online* que se propõem a transformar pacientes em ativistas, informando o público sobre a realidade das políticas públicas de enfrentamento do câncer em seus países. Nesses seminários são apresentadas também outras mobilizações exitosas na área da saúde bem como instruções de como navegar pelos sistemas públicos de saúde e como reivindicar direitos. Ainda são ensinadas estratégias de comunicação eficientes no uso de redes sociais digitais em ações de ativismo.

Aproximando-se das possibilidades de participação efetiva dos públicos importa evidenciar a seção “Campanhas”, na qual estão dispostas as campanhas de mobilização política recentemente elaboradas tanto pela ULACCAM em nível regional, quanto pelas organizações associadas em nível nacional. Ao clicar em cada uma delas é possível ter acesso a diversos instrumentos para divulgação das mesmas, tanto nas redes sociais quanto na imprensa. Da mesma forma, é possível aderir a tais campanhas através de petições *online*, que foram ou serão encaminhadas às autoridades políticas de cada país como forma de reivindicação de direitos coletivos.

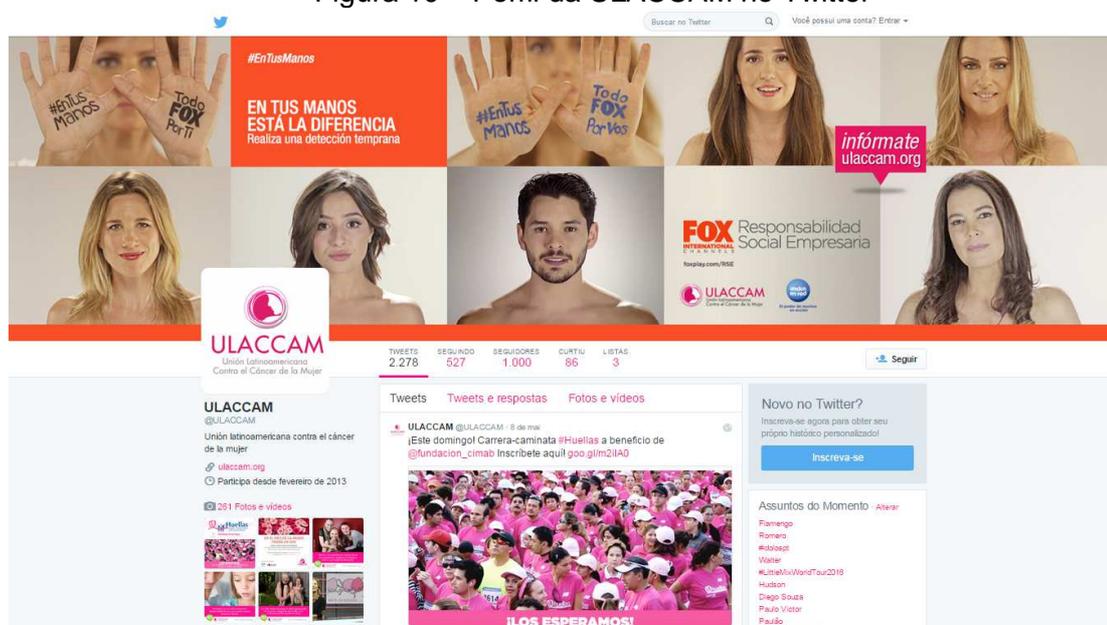
Para além das plataformas digitais desenvolvidas pela organização, é possível encontrar informações sobre a ULACCAM nos seus perfis em redes sociais como o Twitter, Facebook e YouTube. Nesses ambientes, tanto a organização quanto seus públicos se utilizam dessas ferramentas e seus recursos para divulgar fatos, notícias e informações sobre a temática do câncer bem como estabelecer relações e oferecer apoio mútuo.

Figura 9 – Perfil da ULACCAM no Facebook



Fonte: Facebook (2015).

Figura 10 – Perfil da ULACCAM no Twitter



Fonte: Twitter (2015).

Figura 11 – Perfil da ULACCAM no YouTube

The image shows the YouTube channel page for ULACCAM ONG. At the top, there is a banner with the text "EN TUS MANOS ESTÁ LA DIFERENCIA Realiza una detección temprana" and "#EntusManos". Below the banner, the channel name "ULACCAM ONG" is displayed with a subscriber count of 39. The main content area shows a grid of video thumbnails with titles such as "Reporte Congreso Internacional ICCCS", "Necesidades de las pacientes", "Organizaciones civiles", "Derechos Pacientes", "Ludmila Calvo, presidente de Senosalud: Entrevista...", "MACMA: Firmó una lista", "Incidencia en políticas públicas - Metodología y...", "Estrategias de comunicación en redes...", "Cerrando la brecha del cáncer / El enfoque...", and "Mapo Político: cómo llevar el mensaje apropiado a lo...". The left sidebar contains navigation options like "Recomendado", "O MELHOR DO YOUTUBE", and "Procurar canais".

Fonte: Youtube (2015).

## **APÊNDICE E – Roteiro das Entrevistas em Profundidade Realizadas com as Ativistas**

### **IDENTIFICAÇÃO**

1. Local e data da entrevista:
2. Nome:
3. Idade:
4. Estado civil:
5. Profissão:
6. Escolaridade:
7. Cidade natal:
8. Cidade de residência:
9. Contatos:
10. Você tem filhos? Com quem você mora?

### **BLOCO 1 – ASPECTOS MIDIÁTICOS E CULTURAIS**

11. Quais os meios de comunicação que você utiliza no seu dia a dia?
  - Que tipo de música você gosta? Você tem algum cantor/cantora ou banda preferidos? Qual?
  - Você costuma ler? Que tipo de livro? Tem algum tipo de livro que prefere? Qual?
  - Você lê jornais e/ou revistas? Quais?
  - Você assiste TV? É televisão aberta ou paga? O que você costuma assistir na televisão?
  - Você escuta rádio? O que você costuma escutar no rádio?
  - Você vai ao cinema? Que tipo de filme assiste?
  - Você assiste vídeo/DVD/Blue ray? Que tipos de filmes?
  - Você usa telefone celular? O que costuma fazer no celular? Usa aplicativos? Quais?
12. Qual o principal motivo de uso desses meios de comunicação?
13. Quanto tempo por dia você utiliza esses meios de comunicação?
14. Qual(s) o(s) local(is) onde você principalmente utiliza esses meios de comunicação?

15. Normalmente, com quem você está quando utiliza esses meios de comunicação?
16. Você costuma ver filmes, seriados, livros com histórias relacionadas ao câncer? Como você avalia esse gênero de produtos culturais? Você se identifica com eles? Eles contribuem de alguma maneira com seu convívio com a doença?

## **BLOCO 2 – INTERNET**

17. Que dispositivos que você utiliza para acesso à internet?
18. Quais os principais motivos pelos quais você utiliza a internet?
19. Com que frequência você utiliza a internet?
20. Enumere os tipos de sites mais utilizados por você no dia a dia? Qual o principal motivo de uso desses sites?
21. Quais os tipos de site mais utilizados para encontrar informações sobre o câncer de mama?
22. Quais os tipos de site mais utilizados para encontrar informações sobre direitos de pacientes com câncer de mama?
23. Você participa de redes sociais? Quais? Que grupos frequenta nessas redes?
24. Com que frequência você acessa as redes sociais?
25. Qual a rede social de sua preferência? Por quê?
26. Você tem dificuldades no uso da internet? Quais?
27. Em que ambiente (redes sociais, aplicativos, programas) você acha que sabe fazer mais coisas?
28. Já produziu algum conteúdo na internet (vídeo, montagem de fotos, texto, música)? Sobre o quê?
29. Costuma compartilhar conteúdos na internet? De que tipo?
30. Já teve a oportunidade de criar ou participar de um site? Se sim, qual?

## **BLOCO 3 – CÂNCER DE MAMA**

31. Há casos de câncer na sua família? Que tipo de câncer?
32. Como você descobriu o câncer de mama? Em que ano você recebeu o diagnóstico de câncer de mama?
33. Como foi receber essa notícia? Como sua família e amigos reagiram ao seu diagnóstico?

34. Por quais procedimentos médicos você já passou durante seu tratamento? Qual foi a experiência de tratamento mais marcante?
35. Já teve alguma recidiva ou metástase? Como foi receber essa notícia?
36. Como seu tratamento (ou a maior parte dele) foi custeado?
37. Com relação ao câncer de mama, qual seu estado de saúde atual?
38. Você convive com outros pacientes de câncer? Qual a importância desse convívio para sua vida?
39. Você se identifica com essas pessoas de alguma forma? Como?
40. Você diria que o câncer de mama mudou sua vida ou faz parte da sua identidade? Como?

#### **BLOCO 4 – RELAÇÃO COM ORGANIZAÇÕES**

41. Como você conheceu essa instituição? Você utiliza ou utilizou os serviços dessa ONG? Quais serviços?
42. Com que frequência você frequenta essa ONG?
43. E como se tornou voluntária? Que tipo de serviço voluntário você realiza nessa ONG? Como é essa experiência?
44. Qual a importância da participação nessa organização para sua vida? Você diria que ser voluntária é parte da sua identidade?
45. Qual a importância da sua participação para organização?
46. Você considera que a sua organização faz parte de um movimento maior de luta contra o câncer de mama?
47. Que características você e as outras voluntárias da organização têm em comum? Que características você e as voluntárias de outras organizações têm em comum?
48. Como você mantém contato com essa ONG?
49. Sua ONG tem site? Com que frequência você o acessa? Como você avalia esse site?
50. Você já deu entrevista para algum meio de comunicação contando sua história como voluntária/paciente? Qual? Como foi essa experiência? Você recebeu algum treinamento para esta entrevista?

#### **BLOCO 5 – CIDADANIA COMUNICATIVA**

51. Qual seu entendimento sobre cidadania?
52. Para você, o que é e o que faz uma ativista? Você se considera uma ativista da luta contra o câncer de mama?
53. Você considera que as mídias brasileiras contribuem para o desenvolvimento da cidadania?
54. Você considera que a internet contribui para o desenvolvimento da cidadania? Com maior ou menor intensidade que as outras mídias?
55. Para você, o direito à comunicação é importante na conquista de outros direitos? Como?
56. Qual a importância da mobilização de pessoas e organizações para o controle do câncer de mama no Brasil?
57. Qual o papel dos meios de comunicação para a mobilização de pessoas e organizações que lutam do câncer de mama?
58. Nesse sentido, você acredita que a internet ampliou as possibilidades de mobilização de pessoas em torno da causa do câncer de mama?
59. Você participa de mobilizações e/ou manifestações para conquista de direitos de pacientes de câncer de mama?
60. Você considera que essas manifestações têm algum impacto na realidade das pacientes com câncer de mama?
61. Você participa de ações de mobilização pela internet? Como é essa experiência? Como você avalia esse tipo de mobilização, com relação ao seu impacto, em comparação com mobilizações presenciais?

## **BLOCO 6 – RELAÇÃO COM A FEMAMA**

62. Como você conheceu a Femama?
63. Que trabalhos da Femama você conhece?
64. Quais das pautas trabalhadas pela Femama que você considera mais importantes? Por quê?
65. Que meios de comunicação que você utiliza para contatar a Femama? E para saber das novidades, eventos e ações recentes da Femama?
66. Você conhece o site da Femama ([www.femama.org.br](http://www.femama.org.br))? Como você chegou ao site da Femama?
67. Que tipo de informações você busca no site da Femama?
68. Com que frequência você acessa do site da Femama?

69. Como você avalia o site da Femama? Você se identifica com o site da Femama? Como?
70. Você considera que as informações do site da Femama são úteis para seu trabalho como voluntária? Que outros sites são importantes para esse trabalho?
71. Você considera que o site da Femama contribui para o desenvolvimento da cidadania? Como?
72. Quais sites de campanhas desenvolvidas pela Femama, você já acessou? Como você avalia esses sites?
73. Você costuma participar das ações de mobilização promovidas pela Femama? E na internet? Como é essa experiência?