

Pra me distrair e driblar a solidão: sofrimento e trânsitos por redes sociais

Camilla Iumatti Freitas¹

Resumo

Dentro do leque metodológico em que se ampara uma pesquisa qualitativa, a autoetnografia tem ganhado espaço singular pela possibilidade de acesso às subjetividades da pesquisadora. Ao escrever sobre si, automaticamente a/o leitora/r tem acesso ao arcabouço sociocultural em que se localiza determinada pesquisa, mas sobretudo, acessa uma narrativa **única e própria de quem decide se vulnerabilizar diante de uma escrita que**, por sua vez, dramatiza eventos e situações vividas no fazer etnográfico. Este artigo traz à baila um evento pessoal, ou seja, o acometimento da minha mãe por AVC's que a deixaram completamente dependente dos meus cuidados, bem como, minha constante sensação de solidão e cansaço e, conseqüentemente, o meu uso das redes sociais com a finalidade de realizar desabafo sobre a situação em que eu estava localizada. Estes eventos atingiram diretamente o desenvolvimento da minha pesquisa e me convidaram a pensar sobre textos e estudos que relacionavam a etnografia virtual, a autoetnografia e antropologia do corpo e da saúde na prática da minha vivência.

Palavras-chave: Autoetnografia; Etnografia Virtual; Antropologia do corpo e da saúde.

To distract myself and overcome loneliness: suffering and transits through social networks

Abstract

Within the methodological range that supports qualitative research, autoethnography has gained unique space due to the possibility of accessing the researcher's subjectivities. When writing about themselves, the reader/r automatically has access to the socio-cultural framework in which a given research is located, but above all, accesses a unique and unique narrative of those who decide to make themselves vulnerable in the face of a writing that, in turn, dramatizes events and situations experienced in doing ethnography. This article brings up a personal event, that is, my mother's stroke, which left her completely dependent on my care, as well as my constant feeling of loneliness and tiredness and, consequently, my use of social media with purpose of venting about the situation in which I was located. These events directly affected the development of my research and invited me to think about texts and studies that related virtual ethnography, autoethnography and anthropology of the body and health in the practice of my experience.

Keywords: Autoethnography; Virtual Ethnography; Anthropology of the body and health.

“O início, o fim e o meio”

“Ao filho que ainda não veio, o início, o fim e o meio”, foi com essa citação da música Guita de Raul Seixas que dediquei a minha dissertação de mestrado. A motivação por essa escolha vinha da minha posição frente àquela pesquisa: uma mulher que havia passado por duas perdas gestacionais, ex-tentante², que iniciou a sua pesquisa compartilhando suas experiências íntimas sobre as tentativas de gravidezes em redes sociais, pesquisando sobre pessoas com ausência involuntária de filhos, em geral também tentantes, em trânsitos por redes sociais, ou seja, um campo que me refletia em discursos, trajetórias e narrativas. Eu como uma delas, em plena liminaridade (TURNER, 2003 [1969]), já que foi durante o desenvolvimento da pesquisa que desisti das minhas tentativas de engravidar.

Ainda que eu tenha flertado com a autoetnografia à época, diante da minha desistência das tentativas, resolvi investir na etnografia virtual (HINE, 2000, 2005; MILLER, SLATER, 2009, PARREIRAS, 2021) dos trânsitos de outras tentantes em redes sociais. Desde então tenho investido nesse cenário político e afetivo como elemento central de minhas investigações sobre corpos, travessias e políticas implicadas nos modos de ter filhos (IUMATTI FREITAS, 2019). Na minha pesquisa atual para o doutoramento, a maternidade

¹ Doutoranda em Antropologia pela Universidade Federal da Paraíba.

² Tentante é uma categoria êmica que designa, em geral, pessoas com ausência involuntária de filhos que estão **tentando** ter filhos e que, geralmente, recorrem a tecnologias de reprodução assistida.

vem à tona não mais em suas tentativas, mas no foco central sobre o parir. Aqui, a liminaridade transborda pela espera. Acontece que desenvolvo uma pesquisa com mulheres que engravidaram no território insular de Fernando de Noronha e que dada à impossibilidade de realizarem seus partos na ilha (IUMATTI FREITAS, 2020a;b), transitam entre Ilha e Continente para parir. Esse pano de fundo investigativo decorreu da minha experiência institucional quando realizei um trabalho pelo governo de Pernambuco com as gestantes noronhenses. Além disso, situada num momento de excepcionais em que a pesquisa atual se desenvolve, ou seja, a disseminação do coronavírus em escala pandêmica, eu consegui por um bom tempo aproveitar a experiência acumulada na etnografia virtual para potencializar a pesquisa, porém com o arrefecimento das ondas de disseminação do vírus, consegui realizar acompanhamentos presenciais.

Isso aconteceu quando a curva de contágio havia sido controlada e em 15 de setembro de 2021 vi desembarcar de Fernando de Noronha uma das minhas interlocutoras com sua família para esperar o parto da sua segunda filha em Recife/PE. A expectativa era acompanhar Alyne, em consultas, passeios e no hotel³ onde as gestantes ficam hospedadas, para aguardar seu parto. Além disso, um filme documentário sobre o itinerário de parto de Alyne estava sendo por mim dirigido na ocasião. O que eu não esperava, é que em 14 dias eu precisaria abandonar aqueles planos.

Em 29 de setembro de 2021, mainha⁴ sofreu seu primeiro Acidente Vascular Cerebral – AVC – hemorrágico e após esse dia sofreu mais um isquêmico ainda na Unidade de Terapia Intensiva - UTI, além de infecções as quais levou a uma série de internações que somou o total de 04 meses entre saídas e entradas em UTI's e muita aflição.

Recalcular a rota e tentar retornar aos rumos da pesquisa tem sido minha principal preocupação enquanto concluo esse artigo. Como pensar numa pesquisa sobre partos quando o tempo do parto não espera as vicissitudes da pesquisadora? Ademais, nas aulas de metodologia eu nunca ouvi falar sobre como retornar depois que muita coisa perde sentido, mas uma lição básica da antropologia me amparava: os imponderáveis da pesquisa malinowskianos.

3 As passagens de avião e as diárias de hotel são subsidiadas pelo Governo do Estado de Pernambuco. Maiores detalhes, vide IUMATTI FREITAS, 2020.

4 Mainha é um regionalismo utilizado largamente na região nordeste, região esta de onde sou. A grafia correta seria com a utilização do til no 'a', ou seja, mãinha, porém, por força do hábito e para que estes escritos se coadunem com a minha realidade, utilizarei grafado conforme comumente utilizo.

5 Sempre que possível utilizarei no feminino ao atribuir substantivos que possam demarcar gênero, por um posicionamento feminista e também

Suspensão desde setembro de 2021, o meu campo foi completamente atingido por um imponderável jamais esperado por mim. Como dito, estávamos em plenas gravações do documentário sobre o itinerário de parto de Alyne, mas assisti de longe o nascimento de Heloísa no dia 13 de outubro, foto a foto enviada pela doula, antes tão próxima e hoje tão distante. Eu não acompanhei fisicamente esses momentos, o fiz por mensagens, quando eram possíveis de ser respondidas por mim. Um rebuliço. Um desterro. Um desvio consentido pela vida. Como retornar?

Essa é a pergunta que tem me orientado nos últimos dias. Aos poucos vou tendo ideias soltas que podem me auxiliar, e a autoetnografia me recoloca aqui, frente a frente a toda episteme que busco aprofundar em minhas pesquisas: corpos, autoridade médica, trânsitos por redes sociais e maternidades. Sim, maternidades às avessas, talvez, mas sobre uma filha com uma mãe completamente dependente de cuidados para comer, tomar remédios etc. E foram conversas com Heloísa Wanick e Christina Gladys, minhas amigas do doutorado e da vida, que me encorajaram a escrever as primeiras linhas desse artigo.

Mas afinal, é preciso ter uma boa história pra contar numa autoetnografia? Foi o que sempre pensei ao refletir sobre essa ferramenta etnográfica dialógica de si, do outro e do mundo (VERSIANI, 2008; CLIFFORD, 1998). O que se torna uma boa história? Essa é uma pergunta interessante na prática da escrita acadêmica e talvez seja exatamente ela quem nos perturba em noites insones e improdutivas. Essa história é boa o suficiente?

A autoetnografia desafia os limites de uma relação monológica de uma etnografia, fruto do que Clifford traduziu como “autoridade etnográfica” (CLIFFORD, 1998), trazendo as subjetividades de quem pesquisa e assim, se vulnerabilizando, se expondo e também produzindo um conhecimento multivocal, dialógico e transgressor de uma realidade circunscrita em supostos distanciamentos entre pesquisa-objeto. A virada ontológica da antropologia subverte a lógica do distanciamento para a produção de conhecimento, trazendo à baila as subjetividades próprias das tessituras etnográficas.

Muitas autoras⁵ têm colaborado com suas

histórias para o fortalecimento da autoetnografia como elemento propício às reflexões possíveis entre o outro e o eu dentro de uma escrita etnográfica (MELLO, 2019; MORAIS, 2018; VERSIANI, 2008; GAMA, 2020). Acontece que ao centrar-se em suas subjetividades, a escrita autoetnográfica viabiliza proximidades de eventos pessoais que muitas vezes são culturalmente compartilhados. Assim, autoras com transtornos psicológicos (MORAIS, 2018), cegueira (MELLO, 2019), esclerose múltipla (GAMA, 2020), entre outros eventos corporificados produzem narrativas que aproximam a realidade cotidiana para fabulações do outro, a partir de subjetividades variadas.

Longe de ser uma narrativa do “próprio umbigo” (MORAIS, 2018, p.8), a autoetnografia constrói histórias (com)partilhadas dada sua característica de estar situada em redes relacionais que possibilitam reflexões socioculturais de determinado evento. Beatriz Morais (2018) ao tensionar questões em torno de transtornos psíquicos no âmbito acadêmico, nos informa que “a autoetnografia rejeita a ideia de uma neutralidade axiológica, pois considera que todo saber é localizado e traz a questão de que o pesquisador ou a pesquisadora é um sujeito inserido numa rede de relações” (MORAIS, 2018, p. 07). Essa rejeição axiológica parte da ideia de questionar o dualismo clássico na antropologia eu X outro.

Ao compartilhar sua história ao receber o diagnóstico de esclerose múltipla, Fabiene Gama (2020) nos conta que a autoetnografia conecta experiências da pessoa pesquisadora e da pesquisada, porém partilha de experiências semelhantes num mesmo meio social e cultural, “sendo uma experiência mediada pelas estruturas da sociedade e da cultura, tornei-me atenta aos mecanismos que transformam uma pessoa em uma doente crônica, ou mesmo paciente” (GAMA, 2020, p. 197).

Assim como nos escritos de Fabiene Gama, as questões aqui trazidas também “são fruto desta produção de conhecimento subjetivo e experimental que é a autoetnografia” (GAMA, 2020, p.189), mas

também se relacionam com o universo de afetos os quais tenho produzido desde a minha pesquisa de mestrado, ou seja, formas de pensar maternidades, conhecimentos medicalocêntricos, linguagens autorizadas e redes sociais, amparada pelos estudos da antropologia do corpo e da saúde. Portanto, a partir das minhas experiências de desabafos em redes sociais, suas repercussões e sentimento de solidão⁶, que atravessam minhas reflexões epistêmicas, mas, sobretudo, a sequência de eventos pessoais que deixo esbarrar nos meus interesses de pesquisa: eu, uma mulher que experimenta formas diversificadas de maternidades que incluem perdas gestacionais, tentativas de engravidar, itinerários terapêuticos e que, agora, desemboca naquilo que passei a chamar como ‘maternidade às avessas’, ou seja, eu como ‘mãe’⁷ da minha própria mãe. Foi a partir dessas experiências que passei a refletir sobre como as leituras a respeito das “mães de micro” (FLEISCHER, 2019; LUSTOSA, 2020) e dos estudos sobre doenças compridas (FLEISCHER; FRANCH, 2015) me possibilitaram o reencontro com a antropologia.

Pra me distrair e driblar a solidão

Era o décimo dia de janeiro de 2022, o ano iniciava, mas parecia a reprise de uma temporada cabulosa⁸ daquela série de terror. Fazia exatos 10 dias que minha mãe havia saído do hospital e eu estava tentando entender minha nova dinâmica de vida: cuidar de uma pessoa completamente dependente. Eu só não tinha muito tempo pra entender conforme gostaria.

Eu estava sozinha e os cuidados com ela estavam extenuantes, graças ao acometimento por Covid-19 da minha irmã e da cuidadora, que à época nos auxiliava em horário comercial (de segunda a sexta até às 16h e aos sábados até às 14h) e naquele momento nos ajudava com a logística de banhos, comidas e cuidados com a casa. Meu pai, por sua vez, precisava se apresentar novamente ao trabalho, eu também precisava, mas consegui negociar com minha chefia.

Foi quando resolvi ligar a câmera do celular e fiz uma série de *stories*⁹ do Instagram¹⁰ e Face-

porque a maior parte da literatura levantada aqui foram escritas por autoras mulheres.

6 A acepção sobre solidão aqui atribuída parte de um sentimento pessoal, não necessariamente compartilhado em sua categorização negativa, entendendo seus atravessamentos e diferenciações.

7 Mais à frente justifico essa utilização de experimentação da maternidade, mas aqui importa destacar que atribuo à analogia de ‘mãe’ da minha mãe, pois sou uma das principais cuidadoras dela e não por acaso, esse espaço de cuidado circunscrito na sociedade atual, ainda é atribuída à mulher e à mãe.

8 Algo ou alguém que causa medo. Vide < <https://www.significados.com.br/cabuloso/#:~:text=Cabuloso%20%C3%A9%20a%20palavra%20usada,interessante%22%20e%20%22diferente%22.>> acesso em 29 de março de 2022.

9 Stories é um recurso próprio de algumas redes sociais como Instagram e Facebook que permite que a usuária publique histórias, pensamentos, cotidiano, fotos e pequenos filmes, todos de 15 segundos que ficam no ar durante 24 horas.

10 Instagram é uma rede social que possibilita a publicação de imagens, sejam em fotografias ou vídeos com textos atribuídos à postagem. Vide IUMATTI FREITAS, 2019.

*book*¹¹. A série começava com a minha justificativa sobre a decisão de me auto gravar ao fazer o almoço: *para me distrair um pouco e driblar a solidão*, foi o que expliquei. Na sequência de 29 vídeos de 15 segundos eu comparava a nossa situação com a de Gregor Samsa, personagem consagrado por Franz Kafka (1915) em seu livro *Metamorfose*. O paralelo feito se justificava para mim pelo fato de que tanto quanto Gregor, que um dia se viu metamorfoseado num inseto, perdendo aos poucos não somente suas funções sociais, como, sobretudo sua notoriedade social, eu e minha mãe, guardadas as devidas proporções, naquele instante compartilhávamos com Gregor a mesma sensação utilitarista do ser humano e, portanto, experiências solitárias, uma vez que não poderiam ser delegadas a outrem. Nesta sequência me queixei sobre o cansaço e da própria solidão que naquele momento eu sentia.

A solidão sentida naquele episódio, para mim, tinha uma acepção negativa, mesmo que eu soubesse e compartilhasse as acepções positivas sobre solidão, ou as diferenciações que a psicologia trabalha entre solidão e solidude, onde de um lado trata-se de um aspecto delicado e difícil de lidar, de outro trata-se de categorias semelhantes à liberdade e leveza. Para mim, a solidão daquele momento tinha o gosto amargo de abandono e isso me parecia muito ruim. Já o cansaço por sua vez, vinha de uma rotina extenuante que se apresentava para mim, minha irmã e meu pai.

As respostas às postagens inesperadamente surgiram ao longo dos dias subsequentes, comentários de que eu estaria exagerando e utilizando as redes sociais de forma a valorizar a dor, me chacoalharam na dúvida sobre a gravidade das minhas declarações. Passei a me colocar diante dos questionamentos que impulsionaram a minha pesquisa de mestrado, ou seja, o papel das redes sociais em situações que envolvem segredo, intimidade, sofrimento e conflitos.

Em 2017 até 2019 realizei uma etnografia virtual nas três redes sociais mais difundidas no recorte temporal em que a pesquisa se desenvolveu: o *Facebook*, o *YouTube* e o *Instagram*. O meu intuito naquela pesquisa era entender como situações de ausência involuntária de filhos, que envolvem por vezes questões como infertilidades, reprodução medicamente assistida, entre outras questões colocadas na ordem do dia como tabu, eram compartilhadas em redes sociais através de perfis específicos e fruição do que denominei por redes de solidariedades (IUMATTI FREITAS, 2019).

Se for certo que nem todo mundo compartilha sua vida íntima nas redes sociais, para mim a relação entre redes sociais e fruição de intimidades foi elemento-chave da minha pesquisa de mestrado, tendo em vista que eu queria entender como e por qual motivo algumas pessoas escolhem compartilhar temas de tanto tabu social, como é o caso de pessoas com ausência involuntária de filhos, que envolve dentre outras coisas, menstruação, muco vaginal, procedimentos cirúrgicos, etc, em redes sociais abertas ao público geral e, por conseguinte a comentários, julgamentos, opiniões, entre outros.

Entre os achados daquela pesquisa percebi a existência de códigos internos muito bem elaborados entre as usuárias dessas redes sociais para que lhes fossem resguardadas suas intimidades. Uma dessas estratégias era a utilização de *nicknames*¹² que lhes identificavam a partir de suas estratégias de reprodução, condição física impeditiva de reproduzir ou mesmo apelos às cegonhas para a chegada do/a/e bebê esperado/a/e. Além disso, entre minha tentativa de imergir naquele campo, conhecido por mim, já que com elas eu compartilhava de experiências semelhantes de tentativas frustradas de gravidezes, fui impedida de realizar pesquisa num dos grupos de *Facebook*. A justificativa das administradoras era a de que ali era conversado sobre situações acerca das intimidades das mulheres.

Questões como ausência involuntária de filhos, métodos de concepção e tecnologias de reprodução assistida ainda são envoltas de segredos e tabus e a pergunta central da minha pesquisa era sobre qual a intenção de algo tão íntimo ser compartilhado em redes sociais? Cheguei à conclusão através de leituras importantes sobre métodos de concepção, utilização de tecnologias reprodutivas e conhecimento médico (THOMPSON, 2005; STRATHERN, 1995, 2014 [1999]; ALLEBRANDT, 2007, 2018; NASCIMENTO, 2007, 2011, 2013; MANICA, GOLDENBERG & ASENSI, 2018; ZELIZER, 2011; entre outras) que me deram pistas para compreender que havia neste compartilhamento de segredos e intimidades mediada, cocriada e estabelecida pela internet, a fruição de uma rede de solidariedade (IUMATTI FREITAS, 2019) e a necessidade da criação desta rede com a finalidade de apropriação das linguagens próprias da biomedicina.

A intimidade compartilhada foi um dos nortes fundamentais da minha pesquisa, tendo em vista que a “negociação da intimidade” (ZELIZER, 2011) em redes sociais funciona de forma fragmentada, ou seja, de acordo com o nicho o qual pretende-se

11 Facebook se trata de uma rede social a qual as usuárias se relacionam através de publicações, notícias, jogos, fotos, vídeos, entre outros. Vide IUMATTI FREITAS, 2019.

12 *Nicknames* são codinomes criados para as redes sociais.

compartilhar. Assim como o consentimento poroso (FERNANDES et.al, 2021), aqui, a intimidade também torna-se porosa a medida que sua utilização é pontual e direcionada a determinado público específico que de certa maneira consumirá o conteúdo por si produzido a partir de suas temáticas acionadas: tentantes, cegonha, etc.

Mesmo antes da pesquisa de mestrado, a minha relação com as redes sociais sempre compreendeu uma abertura de parte da minha vida, ainda que isso não seja algo realizado por todas as pessoas que estão na Instaesfera, utilizo algumas estratégias de “resguardo de intimidades”, ciente que a produção de dados compartilhados em todas as redes sociais impede a total intimidadeda/do/de usuária/o/e através dos algoritmos e a *big data* (KLEIN, NETO, TEZZA, 2017; PRECIADO, 2020). Uma dessas estratégias se dá em manter duas contas de *Instagram*, uma, pessoal e assim fechada para o público geral, outra que se pretende falar sobre pesquisa e ambiente acadêmico, este perfil é aberto ao público geral e atualmente conta com o total de 1.202 seguidoras/es¹³.

O perfil privado, que tem a minha foto com a tag¹⁴ “dias mulheres virão” e o símbolo do feminismo sobrepostos à fotografia de perfil, traz na descrição que vem logo abaixo do meu nome: “Espaço exclusivo para expressão do meu ego”. Para que alguém acesse os conteúdos por mim publicados neste perfil, é necessário que eu aceite a solicitação, que faço a partir de alguns critérios, desde se realmente conheço a pessoa ou o perfil, ou se conheço, mas não me sinto à vontade de que esta pessoa tenha acesso àquele espaço, eu não aceito.

Além disso, fico atenta aos perfis falsos e de pessoas que por algum motivo não fazem mais sentido acessar algum recorte do meu cotidiano. Algumas outras ferramentas oferecidas pela própria política de privacidade da rede permite que eu oculte *stories* para algumas pessoas que eu não desejo que acesse ao conteúdo por mim publicado, além do bloqueio de alguns perfis os quais não tenho interesse que saibam da existência do meu perfil na Instaesfera. A isso, chama-se de perfil privado. A série de *stories* aqui relatada foi compartilhada neste *Instagram* privado, que tem o alcance de um público médio de 100 visualizações nos *stories*.

Privar ao público geral sobre meu cotidiano, talvez fosse a minha estratégia de filtro para não me expor a quem não me conhece minimamente, no entanto, naquele recorte a exposição de algo que me afligia, inevitavelmente havia me colocado na vitrine, ou melhor, fui à vitrine sozinha e por lá fiquei

muito mais que as 24 horas de publicação dos *stories*. As consequências até hoje eu administro em justificativas a respeito da motivação em ter aberto algo tão íntimo numa rede social.

Por outro lado, a minha utilização desse perfil de *Instagram*, que chamo de pessoal, se dá através do compartilhamento de textos íntimos sobre determinadas situações da minha vida. Assim, o *Instagram* se tornou pra mim uma espécie de arquivo emocional, onde acesso textos e reflexões sobre minha vida. Dores, desamores, ‘sofrências’ e felicidades, giram no carrossel de imagens aleatórias de mim mesma e de pessoas próximas. E embora isso já fosse uma prática comum, os *stories* produzidos como catarse, causaram espanto e protesto.

Embora não houvesse um direcionamento a uma pessoa específica, meus protestos conscientemente tinham o objetivo de chacoalhar aquelas pessoas que eu considerava como ausentes dada a noção de intimidade que possuíam comigo e/ou como minha família. Isso fica evidente por volta do terceiro e quarto vídeo dos *stories* publicado quando eu falo o seguinte:

Esse é um momento meio clichê né? Das pessoas sumirem e eu tenho me sentido muito só, muita solidão mesmo.

Na sequência eu contextualizo a história de Gregor Samsa do livro de Franz Kafka, e concluo dizendo:

Eu fiquei pensando muito na sociedade capitalista, utilitarista, onde as pessoas só são pra o que elas servem e a partir do momento em que elas não servem... (sou interrompida pelos chamados da minha mãe) ... Esse livro tem batido na minha cara de um jeito assim... pá... sabe? Eu tenho até que ler de novo, encontrar tempo pra lê-lo com outro olhar; eu tenho pensado muito sobre como eu tenho me sentido só, numa solidão que não consigo nominar (sou interrompida novamente, agora com a campanha) ... Quando as pessoas, ou não estão no meio social, que é meu caso, né? Eu estou completamente apartada da vida social há quase 4 meses, ou no caso de mainha e tal, as pessoas acabam caindo num certo esquecimento, né? Isso é muito ruim, isso é muito dolorido, sei lá, quero colocar isso pra fora.

Posteriormente eu trago a reflexão sobre o amor egoísta e o amor altruísta, argumentando que até então eu só havia tido a percepção da atuação destas duas esferas do amor centrada nas relações afetivo-sexuais e orientada na heteronormatividade, mas que no momento que eu estava atravessando eu conseguia observar essas atuações desequilibradas em relações mais extensas, de amizade e de família-

¹³ Visualização em 29 de março de 2022.

¹⁴ Tag é uma marcação, muito utilizada nas redes sociais.

res. Ao final eu concluo:

Eu queria dividir um pouco dessas coisas, do que eu estou entendendo, dos meus ensinamentos e meus processos, ninguém tem nada a ver com isso, mas tá sendo bom eu falar, botar pra fora, além do meu espaço de terapia. Eu faço terapia, gente, não se preocupem, mas como eu não estou mais nas mesas de bar; né? como eu não estou mais disponível pra beber cachaça, as pessoas simplesmente, pffff (faço com a mão um movimento que lembra a sumiço) ...

Finalizo as reflexões reafirmando meu desapontamento, solidão e cansaço. Algumas perguntas me mobilizaram diante da inesperada repercussão: quais dores são permitidas serem verbalizadas em redes sociais? Falar sobre solidão e cansaço ao cuidar da sua própria mãe é moralmente permitido? As pessoas que não estavam prestando apoio esperado se chatearam em se sentir expostas? Será que foi por que eu comparei minha mãe a Gregor Samsa, ou seja, a uma barata? Ou seria por que toquei em verdades difíceis de serem ouvidas?

Fabiene Gama (2020) nos conta que ao receber o diagnóstico de esclerose múltipla, além de todo o esforço para tentar compreender as linguagens medicalizadas, muitas vezes codificadas e incompreensíveis para pessoas que não estão acostumadas com aquela performance medicalocêntrica, a necessidade de falar e ser escutada foi imprescindível para que ela fosse “enxergada”, pois segundo a mesma:

Verbalizá-las era importante para que as pessoas “exergassem”. Possuir uma doença com sintomas não visíveis, como cansaço, dores, formigamentos, perdas visuais etc., pode ser positivo – nos preserva de preconceitos –, mas também extremamente negativo, mesmo violento, pois há pessoas que assumem que determinadas necessidades são exageradas (GAMA, 2020, p.197).

Do lado de cá, ainda que a doença não estivesse corporificada em mim, ela era estendida para mim com as experiências vivenciadas pelo limiar entre a vida e a morte da minha mãe, enquanto ela estava em longas internações, além do cansaço e solidão que eu sentia de maneira contundente. Tudo isso me impulsionava à vontade de me expressar, de tentar ser escutada em minhas demandas, que naquele instante da gravação dos *stories* haviam sido acumuladas por longos meses onde tive que me adaptar a uma realidade em que me privava por completo da vida que eu tinha anteriormente, ou seja, passei de uma mulher solteira, morando sozinha em seu novo apartamento, para alguém que era a cuidadora de uma pessoa adulta que dependeria de mim dali

pra frente. Mudanças físicas e emocionais se embarralhavam em mim: eu-filha X eu-mãe; mãe-mãe X mãe-filha. Limites borrados pelas circunstâncias ali impostas.

Para Fabiene Gama (2020), a autoetnografia privilegia, sobretudo, trabalhos que reflitam vulnerabilidades, uma vez que “além de refletirmos sobre os dados observados externamente e relatados oralmente, também atentamos para conhecimentos apreendidos através do nosso próprio corpo, que se move e encontra diferentes ambientes, pessoas, objetos e experimenta diversas emoções” (GAMA, 2020, p.191). Por esse motivo, é na autoetnografia que o relato vulnerabilizado, permite o deslocamento do que entendemos como representação, conforme afirmou Beatriz Morais (2018) quando disse que a autoetnografia “possui a capacidade de desafiar as normas e as fronteiras representacionais, sendo capaz de expor fenômenos culturais que as pessoas vivem e percebem, mas não conseguem falar” (MORAIS, 2018, p. 10).

Nestes relatos, atravesso o estranhamento sobre os questionamentos recebidos para o meu desabafo, meu sentimento de solidão e o meu corpo cansado, que ao contrário, eu sim havia conseguido verbalizar. Este estranhamento entrava em conjunção com os relatos que eu havia tido contato ao longo da minha formação sobre as mulheres mães de crianças com microcefalia. Trabalhos como os de Raquel Lustosa (2020) e Soraya Fleischer (2020) confluíam em discursos e trajetórias naquela experiência que eu vivia, já que a referência à solidão e ao cansaço no acompanhamento de filhas/os/es com a Síndrome Congênita de Zika Vírus era presente nos trabalhos desenvolvidos pelas pesquisadoras junto a estas mães.

Trazer este relato para um artigo autoetnográfico acentua a percepção de que propiciar essa visibilidade para mim, numa condição de vulnerabilidade tensiona questões sobre trânsitos em redes sociais, muitas vezes consideradas tóxicas por seus usos meramente superficiais e repletos de filtros imagéticos. Falar sobre solidão e cansaço foi como subverter a ordem desta rede social que aparentemente deveria estar repleta de pessoas felizes, bonitas e satisfeitas.

Um puerpério invertido

Um desabafo na minha rede social foi transformado em acusação e se ali havia solidão, ela só se acentuou ao longo do tempo. Pessoas que antes minimamente prestavam apoio cessaram de vez as comunicações sob a justificativa de um suposto não

reconhecimento de suas presenças.

Aprender a trocar fraldas, saber quais remédios possibilitariam determinadas funções, quais teriam reações adversas, entender os nomes técnicos de determinadas sequelas¹⁵, quais especialidades médicas necessitavam ser requeridas, brigar com plano de saúde, conhecer melhor o Sistema Único de Saúde, seus benefícios e limites, levantar fundos financeiros para oferecer tratamentos adequados, tudo isso havia virado o meu cotidiano e sim, isso pra mim era muito solitário, muitas vezes tristemente solitário. Embora eu tivesse o auxílio de familiares e alguns/algumas amigas, eu era a porta voz desse processo inteiro. E além da solidão eu só conseguia sentir cansaço.

Nos pequenos instantes em que parava para refletir sobre aquele contexto, automaticamente eu me recordava dos relatos sobre as pesquisas realizadas mães de crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV), as “mães de micro” (MARQUES et. al, 2021), conforme relatei no meu diário de campo:

Recife, 22 de março de 2022.

Longa parada, difícil de acessar o que sinto após tanto tempo sem visitar um lugar tão importante pra mim: meu diário de campo.

Tem sido muito frustrante perceber a dissonância que há entre o que eu gostaria e o que eu consigo resolver em termos de pesquisa. Noites e mais noites sem dormir, me empurraram para uma exaustão física e mental paralisante. No fundo, em 04 meses eu, meu pai e minha irmã, nos vimos numa completa privação das necessidades básicas vitais como comer no tempo certo, dormir as horas adequadas, tomar um banho tranquilo e até fazer necessidades fisiológicas. Meus relatos muitas vezes se assemelhavam com os de puérperas. Éramos 03 pessoas num puerpério invertido. Inúmeras vezes eu chorava de cansaço e nesse período que passei entre entradas e saídas de hospitais com mainha, lembrei muito das pesquisas com as mães de micro (FLEISCHER, 2020; LUSTOSA, 2020).

O cansaço, a solidão, as dúvidas do que estaria por vir, as itinerâncias terapêuticas e a “circulação de esperança” (FLEISCHER, 2020), eram vivências que a partir daqueles acidentes vasculares

eu passava a compartilhar com as mães de micro ou com as cuidadoras de pessoas com doenças compridas (FLEISCHER; FRANCH, 2015), para quem “a doença de longa duração, longe de ser apenas biológica, é também um vir a ser, uma experiência processual” (FLEISCHER; FRANCH, 2015, p. 19), experiência processual inclusive dentro da própria doença, tendo em vista que, por exemplo, do tempo de submissão deste artigo até a publicação do mesmo, contando com as correções necessárias, algumas realidades transformaram-se dentro da doença¹⁶ da minha mãe até socialmente. É o que Soraya Fleischer e Mônica Franch quiseram dizer quando afirmaram que “a própria doença, ao longo do tempo, tampouco é única e linear. Ela muda, flutua, apresenta novos desafios. Uma doença é uma transformação na vida, mas há transformações na doença” (FLEISCHER; FRANCH, 2015, p. 19).

Era como se a teoria tivesse se fundido dentro da minha história, sem possibilidade de separação. A partir dali eu seria uma cuidadora permanente e aquilo me dava muito medo. Da vivência vazia eu conseguia entender um mosaico teórico cheio de significados: era a antropologia do corpo e da saúde que me dava a mão e me conduzia naquela experiência.

Ao longo dos meses, fui destacada pela minha família, mesmo sem nenhuma formalidade nisso, a ser a porta voz tanto para os familiares distantes e aflitos por notícias, quanto na mediação com médicos e especialistas. Frases como “Você sabe explicar direito, já pode fazer medicina”, “Você é médica?” ou até “Você fala muito explicado, deve ser porque você faz doutorado”¹⁷, me acompanharam ao longo dos dias, vindas das mais diversas pessoas com as quais eu me relacionava, incluindo profissionais da saúde que tentavam entender a situação de mainha. Em 04 meses, códigos médicos tornaram-se comuns ao meu vocabulário e me permitiram negociar tratamentos, decidir melhores alternativas a serem adotadas para o conforto da minha mãe e não obstante, a portadora de notícias mais delicadas, como quando precisamos arriscar o tratamento medicamentoso que poderia afetar a função renal da minha mãe ou mesmo quando ela teve infecção generalizada e precisou retornar à Unidade de Terapia Intensiva - UTI.

As disputas também eram frequentes, quando

15 Os AVC's da minha mãe atingiram a função motora e visual, assim, no momento da finalização deste artigo ela passa por processos de reabilitação que esperamos possibilitar o mínimo de autonomia, mas não se sabe ao certo quais funções poderão retomar, o que é certo é que possivelmente ela não poderá mais andar sem auxílio de cadeiras de rodas, assim como sua visão lateral foi atingida, o que faz com que ela só enxergue borões a sua frente.

16 Não quero aqui deixar estaque que as deficiências da minha mãe são doenças, porém juntamente com os AVC's, ela adquiriu algumas comorbidades.

17 Ver discussão sobre construção de narrativas antropológicas para pesquisas com/de/para pessoas com doenças compridas em FLEISCHER; FRANCH, 2015.

“reclamar fosse cabível” (FERREIRA; LUSTOSA, 2021) essa negociação tensa entre uma antropóloga e profissionais médicos me assemelhava àquelas mães de micro a quem eu me remetia quando contava pro meu pai sobre as apresentações em diversos eventos de Raquel Lustosa, como a Reunião Equatorial de Antropologia – REA- de 2019, ou mesmo do texto de Soraya Fleischer (2020) que trazia poesia diante da dor. Era a teoria que me acalentava entre um café e outro.

As tarefas a serem cumpridas se tornavam mais extenuantes com as constantes crises de pânico da minha mãe causadas pelo estresse pós-traumático em função das longas internações em UTI's, assim ela chorava constantemente e isso nos angustiava ainda mais. Ainda que houvesse revezamento entre nós três, a inevitabilidade da sobrecarga nos engolia entre resoluções burocráticas (papeladas, e-mails e documentações para buscar os tratamentos adequados para mainha), logísticas (gastos com reforma do quarto para receber uma pessoa acamada, custos com fraldas, terapias, exames e remédios, tudo muito acima das nossas possibilidades financeiras o que nos levou a fazer campanhas de arrecadação financeira) e de linguagem específica da medicina. O medo sempre nos acompanhou. E a sobrecarga também. “*Eu sinto que estou no puerpério*” foi o que eu disse pra algumas pessoas próximas em momentos de desespero: um corpo frágil, várias descobertas e os medos de não dar conta.

Num dos capítulos do livro “Micro-histórias para pensar macropolíticas” organizado por MARQUES et al. (2021), Ana Cláudia K. Camargo (2021) nos conta a história de Jade, a quem me identifiquei: “Uma mulher nervosa” (CAMARGO, 2021, p.111), que carrega sob seus ombros a responsabilidade de cuidados e itinerâncias para o tratamento de sua filha que tem a Síndrome Congênita de Zika Vírus. A conclusão de Ana Cláudia neste texto me pegou no colo “as mulheres sobrecarregadas, muitas vezes sufocadas e pouco ouvidas, vistas simplesmente pela fácil alcunha de “nervosas” por pessoas que não conhecem, de fato, seus dias intensos”. (CAMARGO, 2021, p.114). Era isso, talvez as pessoas não soubessem a dimensão dos dias intensos os quais eu e minha família atravessávamos e toda aquela história de ‘cuidar de quem cuida’, tão difundido em tempos pandêmicos parecia uma grande retórica pouco desenvolvida na prática. Quem cuidava de nós três? Jade conseguiu um CID¹⁸ do psiquiatra, eu também. Será que era isso que faltava naqueles *stories* para quem sabe obter minha absolvição?

18 CID é uma sigla para Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde.

Na impossibilidade de concluir, finalizo

Praticar uma antropologia comprida (FLEISCHER; FRANCH, 2015), me recoloca dentro da reflexão sobre questões temporais, ou seja, o tempo de uma gestação que não “esperou” a vicissitude da pesquisadora para se concluir *versus* o tempo alongado que tenho a partir dos eventos que tornaram minha mãe uma pessoa com sequelas crônicas. Foi por isso que neste artigo me ancoriei na autoetnografia como estratégia de compreensão de uma nova realidade imposta por um acidente vascular que acometeu minha mãe no meio do desenvolvimento do meu campo, me levando a concatenar os conceitos que até então eu estava utilizando para produzir conhecimento sobre itinerários de parto e que me levaram a entender na prática alguns dos conceitos trazidos, sobretudo pela antropologia do corpo e da saúde.

Assim, a autoetnografia me levou ao deslocamento narrativo para uma “alternativa dramática” de escrita (VERSIANI, 2008), propiciando “a produção de conhecimento de si, do outro, e do mundo” (VERSIANI, 2008, p. 1). Esse deslocamento narrativo possibilitou o entendimento de que ter ou não uma boa história pra contar não é a base da autoetnografia, mas sim o que a partir das vivências práticas compartilhamos culturalmente com nosso meio (GAMA, 2020). Além disso, o entendimento da construção narrativa de doenças de longa duração, as doenças compridas (FLEISCHER; FRANCH, 2015), não poderia estar ancorada numa experiência dual, por isso, trazer aqui as minhas subjetividades corporificadas através do que entendi como solidão e cansaço, tem como objetivo de multivocalizar as narrativas sobre cuidado, redes sociais e intimidades.

Sendo assim, os tabus os quais teorizei no mestrado a respeito da circulação de intimidades em redes sociais, o que é ou não é aceitável ser admitido na internet e a maternidade às avessas que no momento borra a minha percepção sobre mim e sobre a minha mãe, trouxe à tona a minha subjetividade, mas mais que isso, se coaduna sobre teorias e estudos acerca do cuidado, sobrecarga, solidão e cansaço entre pessoas cuidadoras.

Referências Bibliográficas

ALLEBRANDT, Débora. **Um só basta? Agenciando gametas e noções de gênero na Reprodução Assistida (RA)**. Comunicação Oral. Esocite. 2018.

- CAMARGO, Ana Cláudia;
CLIFFORD, James. Sobre a autoridade etnográfica. In: **A experiência etnográfica**, 2. Ed. Rio de Janeiro: Editora da UFRJ, 2002.
- FERREIRA, Jeniffer Cardoso. LUSTOSA, Raquel. Reclamar é cabível? In.: MARQUES, Bárbara. et al, organizadoras. **Micro-histórias para pensar macropolíticas**, – São Carlos: Áporo Editorial, 2021.
- FLEISCHER, Soraya. Circulação de esperança em tempos de Síndrome Congênita do Vírus Zika no Recife/PE. In: ALLEBRANDT, D.; MENERZ, N.; NASCIMENTO, P. (org.). **Desigualdades e políticas da ciência**. Florianópolis: Casa Verde, 2020b. p. 325-361.
- _____. FRANCH, Mônica. UMA DOR QUE NÃO PASSA: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. **Política e Trabalho: Revista de Ciências Sociais**, nº 42, janeiro/Junho de 2015, p. 13-28.
- GAMA, Fabiene. A autoetnografia como método criativo: Experimentações com a esclerose múltipla. **Anuário Antropológico**, v. 45, n. 2, 2020-2.
- HINE, Christine. Multi-Sited Ethnography as a middle range methodology for contemporary STS. **Science, Technology, & Human Values**, Vol. 32, No. 6, Middle-Range Theories in Science and Technology Studies (Nov., 2007), pp. 652-671, 2007.
- _____. **Virtual Methods: Issues in Social Research on the Internet**. New York: Berg Publishers, 2005.
- IUMATTI FREITAS, Camilla. **No mundo das cegas: aspectos sobre redes de solidariedades entre pessoas com ausência involuntária de filhos**. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós Graduação em Antropologia Social – UFAL, Maceió/AL, 2019.
- _____. Travessias do medo: gestantes insulares e políticas de Estado no contexto da Covid-19. In.: GROSSI, Mirian; TONIOL, Rodrigo, org. **Cientistas Sociais e o Coronavírus**. 1ed. - São Paulo: ANPOCS; Florianópolis: Tribos da Ilha, 2020a, p.623.
- _____. Entre a ilha e o continente: a rota do parto para as mulheres de Fernando de Noronha. **Revista Le Monde Diplomatique**. Especial Feminismos Transnacionais, 2020b.
- KAFKA, Franz. **A Metamorfose**. Tradução: CARONE, M. Cia das Letras, 1997 [1912].
- KLEIN, Gisiela Hasse; NETO, Pedro Guidi; TEZZA, Rafael. Big Data e mídias sociais: monitoramento das redes como ferramenta de gestão. **Saúde Soc.** São Paulo, v.26, n.1, p.208-217, 2017.
- LUSTOSA, Raquel. “**É UMA ROTINA DE MUITO CANSAÇO**”: narrativas sobre cansaço na trajetória das mães de micro em Recife/PE. Dissertação de Mestrado. UFPE – Recife/PE, 2020.
- _____. **“Eu tô pra tomar os remédios dela pra ficar mais calma: interfaces acerca da maternidade, cansaço e medicamentos entre mãe de crianças nascidas com a SCZV em Recife/PE**. Anais da Reunião Equatorial de Antropologia, 9-12 de dezembro de 2019/Salvador,BA: Programa de Pós Graduação em Antropologia, Faculdade de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal da Bahia, 2020, p.393.
- MANICA, Daniela.; GOLDENBERG& ASENSI. CeSaM, as células do sangue menstrual: Gênero, tecnociência e terapia celular. **INTERSEÇÕES** [Rio de Janeiro] v. 20 n. 1, p. 93-113, jun. 2018.
- MARQUES, Bárbara. et al, organizadoras. **Micro-histórias para pensar macropolíticas**, – São Carlos: Áporo Editorial, 2021.
- MELLO, Anahí Guedes de. **Olhar, (não) ouvir, escrever: uma autoetnografia ciborgue**. Tese de Doutorado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis/SC, 2019.
- MILLER, Daniel. SLATER, Don. Etnografia on e off-line: cybercafés em Trinidad. In: **Horizontes Antropológicos – antropologi@Web**. Porto Alegre:PPGAS, p. 41 – 65, 2004.
- MORAIS, Beatriz de Lima. **Testemunhos Desenhados: Uma autoetnografia em Saúde Mental na Universidade de Brasília**. Trabalho de Conclusão de Curso, Departamento de Ciências Sociais, UnB, Brasília/DF, 2018.
- NASCIMENTO, Pedro Guedes. De quem é o problema? Os homens e a medicalização da reprodução. In: GOMES, R., org. **Saúde do homem em debate [online]**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2011, pp. 157-174. ISBN 978-85-7541-364-7. Available from SciELO Books.
- _____. Juntando informação, calculando resultados: percepções e trajetórias diversas na produção do desejo de filhos. **Tempus: Actas de Saúde Coletiva**, v. 5, p. 161-177, 2011.
- PRECIADO, Paul. **Aprendendo com o vírus**. Disponível em: <https://www.revistapunkto.com/2020/04/aprendendo-com-o-virus-paul-b-preciado.html> <acesso em 16 de abril de 2020>
- STRARTHEN, Marilyn. Displacing Knowledge. In: RAPP, R.; GINSBURG, F. D. (org.). **Conceiving the new world order: the global politics on reproduction**. Berkeley: University of California Press, 1995, p. 343 – 363.
- THOMPSON, Charis. **Making Parents – The ontological Choreography of Reproductive Technologies**. The IT Press: Cambridge, Massachusetts, 2005.
- TURNER, Victor W. **O processo ritual: Estrutura e Anti-Estrutura**; tradução Nanci Campi de Castro,

Petrópolis, Vozes, 1974.

VERSIANI, Daniela. **Escritas de si: a alternativa dramática**. XI Congresso Internacional da ABRALIC Tessituras, Interações, Convergências. USP – São Paulo, 2008.

ZELIZER, Viviana A. **A Negociação da Intimidade**. Ed. Vozes. Petrópolis. Trad. Daniela Barbosa Henriques. 2011.