

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

PERFORMANDO RISCOS:

Autoetnografia de viver com
Diabetes Tipo 1 na pandemia de Covid-19

JÚLIA MISTRO RODRIGUES

Porto Alegre, 2021

Júlia Mistro Rodrigues

PERFORMANDO RISCOS:
Autoetnografia de viver com
Diabetes Tipo 1 na pandemia de Covid-19

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito para obtenção do título de mestra em Antropologia Social.

Orientador: Jean Segata

Porto Alegre,

2021

CIP - Catalogação na Publicação

Rodrigues, Júlia Mistro
Performando riscos: Autoetnografia de viver com
Diabetes Tipo 1 na pandemia de Covid-19 / Júlia Mistro
Rodrigues. -- 2021.
155 f.
Orientador: Jean Segata.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências
Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia
Social, Porto Alegre, BR-RS, 2021.

1. Diabetes Tipo 1. 2. Autoetnografia. 3. Covid-19.
4. Feminismo. 5. Cuidado. I. Segata, Jean, orient.
II. Título.

Júlia Mistro Rodrigues

PERFORMANDO RISCOS:

Autoetnografia de viver com
Diabetes Tipo 1 na pandemia de Covid-19

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito para obtenção do título de mestra em Antropologia Social.

Orientador: Jean Segata



BANCA EXAMINADORA

Orientador: Prof. Dr. Jean Segata (PPGAS/UFRGS)

Profa. Dra. Paula Sandrini Machado (PPGpsi/UFRGS)

Profa. Dra. Fabiene Gama (PPGAS/UFRGS)

Profa. Dra. Marília Floor Kosby (PPGAS/UFRGS)

agradecimentos

Cursar um mestrado em antropologia foi, sem dúvida, das experiências mais prazerosas, doloridas, estimulantes, cansativas, maravilhosas, confusas, exigentes, amansadoras, explosivas da minha vida profissional – digo de antemão que desejo que todas as pessoas que almejem cursar, que tenham a oportunidade de fazê-lo em uma Universidade Pública gratuita e de qualidade como a em que cursei o meu. Se, como diz Audre Lorde, a poesia não é um luxo, por que, diabos, a ciência haveria de ser?

Esses anos enquanto mestranda foram definitivamente muito intensos: encontros, desencontros, aproximações, distanciamentos, aprendizados, surpresas, despedidas, nascimentos, solidão, parceria, lágrimas de tristeza, lágrimas de felicidade, acenos de longe e abraços demorados. E não estive nunca sozinha, quando sorria, tinha quem comigo se alegrasse também e quando sofri, tinha quem me amparasse, quando acovardei, tive ao meu lado quem me desse coragem e quando desejei, tive quem comigo vibrasse – firmando o pé no acelerador.

Não vejo razão para destinar aqui um espaço específico para registrar como foi escrever uma dissertação de mestrado em meio a pandemia de Covid-19, espero que o trabalho fale por si só quanto a esse respeito.

Bem tentei escrever um agradecimento à altura de minha gratidão, mas achei melhor destinar esse espaço para um registro de boas lembranças, de momentos singelos mas significativos para mim e para minhas pessoas queridas que fazem parte desse texto nesses tantos encontros e modos de construir junto a vida.

Sou, então, imensamente grata

à minha mãe, Diomar Cristina Mistro, pelas sobremesas sem açúcar, por me ensinar crochê e por sempre me tirar para dançar;

ao Luiz Alberto Diaz Rodrigues, por me apresentar as plantas do pátio e por dar gosto e cheiro de felicidade às sextas-feiras na varanda;

à minha vovó, Maria Fontoura, por me ensinar que a vida é um tango;

à minha vovó, Diva Souza Mistro, por se certificar sempre que eu esteja quentinha quando faz frio;

ao meu vovô, Osmar Mistro, o pescador que me ensinou como contar histórias – que aconteceram de verdade!;

ao Ismael Silva Corrêa de Oliveira, minha dupla, por comer uma cenoura comigo enquanto o mundo fazia uma contagem regressiva. Destaco: sem ele essa dissertação não seria a mesma: meu primeiro leitor, principal diálogo e crítico. Dupla!;

à Debora Cardoso, pela companhia quando tive a coragem de cair de costas – e descobrir que assim também é um modo de ver o céu;

à Claudia Paz e Alexandre Missel, por me mostrar que se caio, tem quem me segure;

à Brisa Paz Missel, por me lembrar que mãos são também para brincar – e, principalmente, pelo “dinda, pode me abraçar, tá tudo bem”;

à Bibiana Turchiello, por me saber pelo olhar;

à M^a Cecília Pereira da Rocha e a Giovana Brises, por me reencontrarem sem nunca terem saído de perto;

à Lúcia Tietboehl, pelo banho de chuva;

ao Theo Lima, pela pomada de arnica, a banha e a linguiça;

à Naomi Luana, pelo sabor colorido nas tardes de sábado;

à Caroline Marques, pela confiança;

à Elisa Oberst, por segurar o prêmio e tantas outras coisas comigo – registrado fique que Elisa foi em absolutamente **todas** minhas apresentações de trabalho, grande parceira;

ao Felipe Burd, por sonhar que jogávamos futebol – e marcávamos gol (amigão, amigação, parceiríssimo!!!);

ao Jean Segata, meu orientador, por confiar mais em mim do que eu mesma e pela liberdade fruto dessa confiança;

ao Gemmte, e ao Neatt, por me ensinar a importância do coletivo na academia;

à Marília Floor Kosby, pelo xucrismo;

à Fabiene Gama, pela chave-mestra que abriu tantas portas, uma delas para mim mesma;

ao Caleb, pela poesia que habita a Universidade – ainda estou devendo uma cerveja!!!;

à Daniela Spera, pela busca por uma felicidade possível;

à Lucilda Cavalcante, Bruno Domingues, Cleiton Rocha, Camila Braz, Joanna Sevaio e Elis Santos, pelo role aleatório;

ao Enrique Taborda, Lucas Vanni e Felipe Burd pelo inferninho;

à Representação Discente, Leandra Pinto, Alexandre Peres, Sarah Moreno, Eduardo Zanella, Bruno Domingues pela parceria;

à Sara Guerra, Guilherme Maltez, Gustavo Tessler e Nathália Silva pelas leituras e comentários tão generosos;

à Ana Letícia M. Schweig, pelo cuidado, pelas ideias sobre cuidado, por cuidar, com Ana eu me senti menos sozinha;

à Juliana Peres Terra pela leitura, comentários e encorajamentos tão preciosos para publicação de meus textos (o Timóteo!);

à banca examinadora, Fabiene Gama, Marília Floor Kosby e Paula Sandrini Machado, por terem aceitado o convite – é uma felicidade gigante para mim que mulheres por quem tenho admiração tão grande, que me inspiram, ensinam e dão ânimo para seguir na pesquisa científica e na antropologia estejam comigo no encerramento dessa importante etapa.

A pesquisa contou com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior — Brasil (CAPES).

Gracias imensas,

Seguimos!



resumo

Durante a pandemia, pessoas diagnosticadas com DM1 foram categorizadas como parte do “grupo de risco” com a justificativa de estarem mais sujeitas à óbito que pessoas sem o diagnóstico, que é feito tendo como base um valor específico da concentração de glicose no sangue. Como DM1, em meu tratamento durante o primeiro ano do período manipulei diariamente esse nível de concentração no meu sangue até produzir o mesmo de uma pessoa não diagnosticada como um modo de, segundo sugerido em consulta médica, “sair do grupo de risco”. A partir de uma autoetnografia particular dessas interações entre práticas diagnósticas, políticas e contextos sociais de crise sanitária, investigo os impactos do isolamento social em população parte da categoria. Através de dois experimentos narrativos, as crônicas autoetnográficas e o diálogo com travessão descrevo as práticas terapêuticas cotidianas (a insulino terapia e monitorização glicêmica contínua alinhadas com contagem de carboidratos) que permitiram que eu me deslocasse, em termos biomédicos e numéricos, para fora do risco e analiso como o controle produziu, nesse período, mas não só, a categoria de “grupo de risco” e de uma morte “com comorbidade” – como meio de justificá-la. Observando com atenção a manipulação metabólica que realizei buscando produzir um corpo que não é o meu, ou seja, refém de um número eu lutava para me fazer não-diagnosticada, percebi que, enquanto o controle aponta para uma escolha pelo aprimoramento numérico, tendo a culpa individual como aprisionamento de uma identidade excluída via produção de uma vida morta, o cuidado amoroso, enquanto processo árduo e interativo, atento e aberto, usufrui da responsabilidade coletiva de coprodução de um corpo paisagem que inclui as diferenças.

Palavras-chave: Diabetes Tipo 1; Autoetnografia; Covid-19; Controle; Cuidado; Feminismo.

abstract

During the pandemic, people diagnosed with DM1 were categorized as part of the “risk group” with the justification that they are more likely to die than people without the diagnosis, which is based on a specific value of blood glucose concentration. As DM1, in my treatment during the first year of the period, I manipulated this level of concentration in my blood daily until producing the same level of an undiagnosed person as a way of, as suggested in a doctor's consultation, “getting out of the risk group”. Based on a particular autoethnography of these interactions between diagnostic practices, policies and social contexts of health crisis, I investigate the impacts of social isolation in a population belonging to the category. Through two narrative experiments, the autoethnographic chronicles and the dialogue with a dash, I describe the daily therapeutic practices (insulin therapy and glycemic monitoring continue in line with carbohydrate counting) that allowed me to move, in biomedical and numerical terms, out of risk and I analyze how the control produced, in this period, but not only, the category of “risk group” and of a death “with comorbidity” – as a means of justifying it. Looking carefully at the metabolic manipulation I performed trying to produce a body that is not mine, that is, hostage to a number I struggled to make myself undiagnosed, I realized that, while the control points to a choice for numerical improvement, I have the individual guilt as imprisonment of an excluded identity via the production of a dead life, loving care, as an arduous and interactive, attentive and open process, enjoys the collective responsibility of co-production of a landscape body that includes the differences.

Key-words: Type 1 Diabetes; Autoethnography; Covid-19; Control; Caution; Feminism.

resumén

Durante la pandemia, las personas diagnosticadas con DM1 fueron categorizadas como parte del "grupo de riesgo" con la justificación de que tienen más probabilidades de morir que las personas sin el diagnóstico, que se basa en un valor específico de concentración de glucosa en sangre. Como DM1, en mi tratamiento durante el primer año del período, manipulé este nivel de concentración en mi sangre diariamente hasta producir el mismo nivel de una persona no diagnosticada como una forma de, como sugirió en la consulta de un médico, "salir del grupo de riesgo ". A partir de una autoetnografía particular de estas interacciones entre prácticas diagnósticas, políticas y contextos sociales de crisis de salud, investigo los impactos del aislamiento social en una población perteneciente a la categoría. A través de dos experimentos narrativos, las crónicas autoetnográficas y el diálogo con un guión, describo las prácticas terapéuticas diarias (la terapia con insulina y el monitoreo glucémico continúan en línea con el conteo de carbohidratos) que me permitieron salir, en términos biomédicos y numéricos, de riesgo y Analizo cómo el control produjo, en este período, pero no solo, la categoría de "grupo de riesgo" y de muerte "con comorbilidad" - como una forma de justificarlo. Observando detenidamente la manipulación metabólica que realicé tratando de producir un cuerpo que no es mío, es decir, rehén de un número que luché por no diagnosticar, me di cuenta de que, si bien el control apunta a una opción para la mejora numérica, tengo la culpa individual como encarcelamiento de una identidad excluida vía la producción de una vida muerta, el cuidado amoroso, como proceso arduo e interactivo, atento y abierto, goza de la responsabilidad colectiva de coproducción de un cuerpo paisajístico que incluye las diferencias.

Palabras llave: Diabetes tipo 1; Autoetnografía; COVID-19; Control; Precaución; Feminismo.

lista de figuras

- 1.** Johanna Schweizer - Tweeling (2011). Katoen en metallic garen verhard. 134 x 59 x 19cm. Courtesy Brutto Gusto fine arts Berlijn. Foto: PeterCox. Disponível em: <https://maison-malesherbes.tumblr.com/post/88684246514/johanna-schweizer-tweeling-2011-katoen-en> 11
- 2.** Thousand faces cosmic ballet. Disponível em: <https://www.pinterest.cl/pin/509117932847442422/> 23
- 3.** Julia Mistro – Formigas (2021). Desenho e montagem. Arquivo pessoal. 29
- 4.** Frida Kahlo – La Columna Rota (1944). Tinta óleo. 49
- 5.** Ana Tereza Barboza. Bordados. técnica mixta. 147 x 140 cm. Primer premio “pasaporte para un artista”. (2006). Disponível em: <https://www.anateresabarboza.com/p/2008.html> 61
- 6.** Julia Mistro – Diários 1. (2021). Fotografia. 68
- 7.** Insulina, primeiras a utilizarem. Fonte: The Lancet/Reprodução. Disponível em: <https://www.megacurioso.com.br/ciencia/118560-crise-de-1920-como-a-invencao-da-insulina-salvou-a-humanidade.htm> 69
- 8.** Jodi Colella: First Skin, 2018, 59 in. high x 24 in. wide x 8 in. deep, Hand sewn and modeled self portrait out of polyester organza and cotton thread. Disponível em: <https://www.textileartist.org/jodi-colella-societal-change-through-fiber/> 71
- 9.** Julia Mistro – Sensor (2021). Desenho e montagem. Arquivo pessoal. 73
- 10.** Julia Mistro – Relatório Glicêmico (2021). Print Screen. Arquivo pessoal. 74
- 11.** Tempo e intensidade de ação das insulinas de longa duração Fonte: Mathieu, C.; Gillard, P.; Benhalima, K. Insulin analogues in type 1 diabetes mellitus: getting better all the time. Nat Rev Endocrinol, Apr 2017. 76
- 12.** Julia Mistro – Todo corpo penetrado.... (2020). Giz pastel. Arquivo Pessoal 77
- 13.** Júlia Mistro – Contando carboidratos. (2021). Fotografia. Arquivo pessoal. 82
- 14.** Julia Mistro – Diário 2. (2021). Fotografia. Arquivo pessoal. 88
- 15.** Julia Mistro – Diário 3. (2021). Fotografia. Arquivo pessoal. 89

16. Julia Mistro – Diário 4. (2021). Fotografia. Arquivo pessoal.	90
17. Julia Mistro – Diário 5. (2021). Fotografia. Arquivo pessoal.	91
18. Julia Mistro – Diário 6. (2021). Fotografia. Arquivo pessoal.	92
19. Julia Mistro – Diário 7. (2021). Fotografia. Arquivo pessoal.	93
20. Julia Mistro – Andando na linha azul. (2021). Desenho e montagem. Arquivo pessoal	94
21. Julia Mistro – Diário 8 (2021). Fotografia. Arquivo pessoal.	95
22. Julia Mistro – Diário 9. (2021). Fotografia. Arquivo pessoal.	96
23. Julia Mistro – Diário 10. (2021). Fotografia. Arquivo pessoal.	97
24. Julia Mistro – Diário 11. (2021). Fotografia. Arquivo pessoal.	98
25. Julia Mistro – Diário 12. (2021). Fotografia. Arquivo pessoal.	99
26. Julia Mistro – Eu me refaço (2021). Fotopoema. Arquivo pessoal.	100
27. Sarah al Haddad. self portrait, 2011, yarn, pins and cotton, variable dimensions (front view). Disponível em: https://sarahalhaddad.com/selfportrait.html	101
28. Julia Mistro – Diário 13. (2021). Fotografia. Arquivo pessoal.	107
29. Júlia Mistro – Diário 14. (2021) Fotografia. Arquivo pessoal.	108
30. Violeta Parra – Árbol de la vida. (1963).	126
31. Júlia Mistro – Diário 15. (2021). Fotografia. Arquivo pessoal.	142

lista de vídeos

- 1.** Audre lorde seu silêncio não vai te proteger legendado. **44**
- 2.** É preciso aprender a ficar submerso. **104**
- 3.** Insulina - Tatiana Nascimento. **122**
- 4.** Maria Bethânia recita Eros e Psique de Fernando Pessoa. **140**

INTRODUÇÃO 13

CAPÍTULO I | OUTRO EU 25

- 1. As formigas nas minhas calcinhas 26**
 - a. Outro Eu 31
- 2. “Eu preciso dizer algumas coisas” 45**
 - a. Escrevendo com agulhas 51

CAPÍTULO II | COM COMORBIDADE 63

- 3. “Mas, se tu fizer direitinho” 65**
 - a. Fazendo direitinho 71
- 4. “Eu ainda não abraço” 102**
 - a. Deve haver outro modo 107

CAPÍTULO III | FELICIDADES POSSÍVEIS 109

- 1. “Tu não te moves de ti” 110**
 - a. Habitar o próprio corpo 111
- 2. “A abelha voa” 108**
 - a. Vivendo a crônica 128

CONSIDERAÇÕES FINAIS 141

Referências Bibliográficas 148

1 Johanna Schweizer – Tweeling (2011)



INTRODUÇÃO

A doença é a zona noturna da vida, uma cidadania mais onerosa. Todos que nascem têm dupla cidadania, no reino dos sãos e no reino dos doentes. Apesar de todos preferirmos só usar o passaporte bom, mais cedo ou mais tarde nos vemos obrigados, pelo menos por um período, a nos identificarmos como cidadãos desse outro lugar.

Susan Sontag



— Então, a dissertação: está pronta? Como está se sentindo?

— Está pronta. Bom, eu dei um fim a ela – caso contrário jamais terminaria. Ainda é cedo para dizer como me sinto, mas, você sabe, escrever uma autoetnografia sobre viver com Diabetes Tipo 1 na pandemia de Covid-19 não estava nos meus planos – que dirá uma que atenta para os impactos do isolamento social da população considerada “grupo de risco” evidenciando os contrastes entre práticas de controle e de cuidado. Não sei se você vai lembrar, mas em março de 2020 estava prestes a comprar minha passagem para fazer trabalho de campo num alambique artesanal no interior de São Paulo – curiosa sobre o que ocorre às margens do agronegócio no país dos desertos verdes de cana-de-açúcar. Dentro de mim brilhava a vontade de conhecer o mundo, uma coragem que hoje me pergunto onde foi parar, pois a vida é coisa que não se doma e, dia sim dia não, aparece com uma surpresa fazendo a gente de besta com a ilusão de que o futuro obedeceria a nossos devaneios: pandemia!

— Sim, eu me lembro bem. Vírus, apertos de mãos suspensos, abraços suspensos, beijos suspensos, grupo de risco, isolamento, LockDown, estoques de papel higiênico, ruas vazias, aulas pelo computador, trabalho pelo computador, namoros pelo computador...!

— Exato! Quando dei por mim, estava com a vida suspensa no varal – junto das sacolas de supermercado que assim que chegavam da rua eram lavadas uma a uma para “descontaminar de covid”. O vírus me era então como uma entidade difusa, dispersa e invisível de um mal fatal em caso de qualquer aproximação. Como DM1, nos primeiros meses de isolamento social estive engasgada pela sensação de que por ser diabética teria no horizonte uma morte. O estresse e a mudança radical da minha rotina contribuíram para uma piora significativa do meu estado em relação aos níveis de glicose no meu sangue – eu vivia em uma constante hiperglicemia, característica principal da doença que provoca os agravos que levam à óbito prematuro.

— Sim, lembro, é claro. Conversamos muito sobre no início da pandemia de Covid-19 as pessoas diagnosticadas com Diabetes Mellitus Tipo 1 (DM1) terem sido categorizadas como parte do “grupo de risco” a partir da justificativa de estarem

mais sujeitas à óbito em caso de infecção que pessoas sem o diagnóstico – que, me corrija caso não esteja falando corretamente, é feito tendo como base um valor específico da concentração de glicose no sangue.

— Foi exatamente isso. Sob pavor, permaneci os primeiros meses sem contato algum com absolutamente nenhuma pessoa de fora do meu círculo familiar mais próximo: por três meses sequer pisei na calçada, por mais de seis absolutamente ninguém encostou em mim. A primeira pessoa fora desse círculo foi a minha médica endocrinologista que, na consulta médica, esticou minhas pálpebras e depois de olhar meus exames, disse: “olha, a tua situação é grave, se tu pega isso eu não sei se a gente vai conseguir te ajudar”, tirando o pouco ar que tinha nos pulmões, e completando “mas... se tu fizer direitinho, tu pode sair do grupo de risco” colocando um chão sob meus pés.

Engraçado lembrar disso agora, depois de ter vivido, escrito tudo nos diários, e feito uma dissertação a respeito... penso em mim mesma encantada por uma ideia biomédica de “uma cura”, fiquei obstinada, obcecada até, e fiz absolutamente tudo para deixar de fazer parte do “grupo de risco”. Como a minha participação na categoria se dava a partir de meu diagnóstico, que é feito, como você lembrou, tendo como base um valor específico da concentração de glicose no sangue em um período de aproximadamente 4 meses, alterei drasticamente meu tratamento manipulando diariamente meu sangue com a intenção última de produzir os mesmos valores de uma pessoa não-diagnosticada, fora, portanto, do risco. Em seis meses eu saí – mas não ilesa.

Pauso brevemente: um filme passa pela minha cabeça. Continuo:

— Aprendi muito: minhas práticas terapêuticas cotidianas de gestão glicêmica consistiam na terapia de administração hormonal de insulina e monitorização glicêmica contínua via escaneamento do tecido intersticial alinhadas com contagem em gramas de macronutrientes – carboidratos, proteínas e gorduras –, gasto energético físico e variação hormonal cíclica incerta. Findados 6 meses de tratamento, fiz novos exames e com os resultados eu poderia tranquilamente me considerar “fora do grupo de risco” – mas foi inútil, eu estava completamente exaurida, engolida pelo controle e pela vigilância, obcecada por números e cheia de

dúvidas. Vivi, sem orgulho algum, o absurdo de reduzir minha vida à vigília de mim mesma, do meu sangue e de seus números.

Respiro fundo, foi longo o caminho percorrido até conseguir colocar em palavras, mesmo que este tenha sido o espaço da fala, onde aos poucos ergui a voz, permiti a voz ressoar.

— Eu andava perdida dentro da minha própria casa, desesperada dentro de meu próprio corpo, tentava entender o que acontecia. Conforme os meses foram passando e a impossibilidade de transitar se impondo com maior e maior intensidade, desintegrando aos poucos a minha identidade para além da doença e prolongando a sensação de solidão, a dúvida foi fazendo uma cama de angústia no meu peito, onde chocou filhotes: como se manifesta na minha prática situada a diferença entre cuidado e controle? Ainda: quais as implicações de uma e de outra no imbricamento entre o individual e o social? E principalmente: quais as possibilidades de alianças plurais e formas alternativas de se fazer, pensar e viver minha própria doença sob o capitalismo tecnocientífico?

— Lembro também desse momento, conversamos muito sobre as dúvidas que surgiam, era um período onde elas se multiplicavam rapidamente – as incertezas. Você não foi a única, a pandemia teve essa característica muito presente. Mas penso que esse processo foi crucial para sua pesquisa, não?

— Foi determinante, pois a saída que encontrei para sanar a inquietação dessas dúvidas foi a porta de entrada para essa pesquisa. Buscando entender o que estava vivendo, passei a ler com mais afinco e profundidade o campo da Antropologia das Epidemias, a começar pelas reflexões de meu orientador, Jean Segata. Instigada pelo que este campo me mostrava, intensifiquei minhas leituras dos Estudos Sociais da Ciência e Tecnologia, principalmente de autoras feministas como Donna Haraway, Anna Tsing e, principalmente, Annemarie Mol.

— Você retomando todas as leituras agora, assim, numa única fala quase me assusta! Foi um bom tempo que falamos sobre elas, ou melhor, como elas foram cruciais para a percepção da sua própria experiência enquanto ela transcorria.

— Quando dei por mim, minha dissertação estava sendo feita enquanto eu esperava o isolamento social e as restrições de circulação para pessoas consideradas parte do

grupo de risco terminarem para desenvolver meu projeto de pesquisa inicial. Eu olhei para minha realidade e para a minha experiência bem como você falou: “enquanto ela transcorria” através das lentes da Antropologia das Epidemias, dos Estudos Sociais da Ciência e Tecnologia e das Teorias Feministas e tirei disso alguns aprendizados valiosos, que plantaram esperança em meu peito nesses tempos difíceis e criaram sensação de chão para o caminhar, de perceber os relevos, ao mesmo tempo que ampliaram alguns caminhos, alteraram as direções significativamente.

— E agora ela está escrita! Graças à chave-mestra...

— A autoetnografia foi muito especial. Ela surgiu como uma possibilidade de dividir minhas reflexões desse período tendo como base a minha experiência particular – sei que você sabe, mas acho importante sempre frisar que represento algum grupo ou que meu relato de meu sofrimento se dá por eu pensar que ele se sobrepõe a outros, não é isso: eu penso que não exista hierarquia de opressão (Lorde, 2020). Tampouco se trata de representação, ou uma tentativa de generalização, como se minha experiência particular representasse a de um grupo de pessoas, se trata, por outro lado, de possibilidade e multiplicação. Acredito que minha história e minhas reflexões feitas a partir dos meus aprendizados com a antropologia podem somar à diversidade de experiências e multiplicar os contrastes ou as nuances em relação à outras experiências particulares e que, através das descrições e reflexões, multipliquem-se os mundos por vir que, oxalá, respeitem as diferenças e deixem as mínguas as desigualdades que nos abismam.

— Sim, falamos também muito sobre isso, sobre a importância disso para você. Está no texto, certo? Aliás, é isso que quero saber, conversamos tanto durante esse tempo todo sobre o trabalho, lembro das conversas sobre cada capítulo... a curiosidade me toma! Como ficou? Como está organizada?

— Ah, sim, desculpe... me perdi relembando o contexto. Começo meu primeiro capítulo com uma história que me é muito cara, a de meu encontro com Cecília. Evoco essa memória de um mundo pré-pandemia pois ela me remete à uma ideia basilar para tudo o que tenho a dizer: a divisão entre “Eu” e “Outro” e como ela se manifesta nesse contexto específico da Diabetes Tipo 1, com a ênfase da produção

de uma morte em vida. Me pareceu essencial começar por aí, pois percebi que a produção de uma vida-morta tão intensa na categorização do grupo de risco antecede ao vírus.

— Que bom que você fala da Cecília, desde que você me contou, às vezes, quando estou numa loja, fico imaginando uma abordagem como a que você recebeu. Você fala do diagnóstico neste capítulo?

— Não, no primeiro capítulo dou maior ênfase ao sentimento de ser o Outro, foco nos processos de “negação” – e não quis que isso fosse associado com a passagem para o “mundo dos doentes” (Sontag, 1978), mas com os processos de “estigmatização”, para transmitir que há uma continuidade e permanência nesse universo, não é um evento único, mas cotidiano – diário.

— Ser “o Outro”? Que eu me lembre falamos sobre multiplicar essa categoria, “Os Nuer”, não era algo assim nessa direção?

— Sim, está lá. Mas não só, ainda no primeiro capítulo conto como foi a minha primeira consulta com um médico psiquiatra, as lembranças que me visitaram enquanto ele perguntava se existia a possibilidade de eu realizar um trabalho com outro tema. Essa situação me pareceu muito propícia para falar sobre a metodologia dessa pesquisa e escrever sobre a autoetnografia com seus processos carnis. Para tanto, ando por esses trechos de mãos dadas com Fabiene Gama, Gustavo Biondi, Audre Lorde, Conceição Evaristo.

— Hum! Interessante! “Heartful Autoethnography”, de Ellis (1999) também?

— Certamente! Esse foi uma das principais referências para a escrita da dissertação, o modo que ela...

Pauso, penso¹ um instante. Continuo:

— Ahm, enfim! Continuando: No segundo capítulo, contribuo com uma descrição sensível do meu próprio tratamento, de tudo o que aprendi para produzir meu sangue como o de uma pessoa não-diabética. Isso me pareceu importante por três razões: a primeira delas é o registro de uma descrição da terapia insulínica em um

¹ Será a hora de revelar como? Foram tantas instâncias, mas, será que falo sobre a principal delas?

documento público e de livre acesso; a segunda é que a partir dessa descrição fica perceptível o quão escorregadio é o terreno da distinção entre o controle e o cuidado no tratamento da DM1 e a terceira uma reflexão sobre a maneira que lidamos com outras epidemias e pandemias – que se distanciam de práticas de cuidado, aproximando-se das de controle.

— Que bom que conseguiu escrever sobre isso, descrever esses meandros que nunca aparecem a não ser para quem acompanha você na sua rotina. E nem assim, não é? As contagens de macronutrientes ou até a preocupação com as hipoglicemias muitas vezes você faz sozinha, como comentou. Mas e o terceiro capítulo? Conseguiu escrever?! Lembro que quando conversamos sobre ele existia uma dificuldade grande em falar das felicidades possíveis, um sentimento paradoxal de estar vivenciando algo e por isso não ter autoridade à análise... Lembro que falamos principalmente das suas perspectivas, não é?

— Sim, no terceiro capítulo conto em uma história um momento especial, que foi quando me dei conta que eu nunca vou deixar de ser uma pessoa doente, que eu não vou me curar de mim, que tentar deixar de ser parte do grupo de risco exalava uma busca dolorida e cruel para me fazer não-diagnosticada – para deixar de ser o “Outro” com todos seus estigmas, mas, e, portanto, deixar de ser eu. Esse é também meu encontro com as teóricas feministas, e por isso escrevo sobre o que aprendi sobre amor, com bell hooks, sobre cuidado com Annemarie Mol. Sobre habitar a fragilidade e perceber meu próprio corpo, como sugere Anna Tsing ao falar sobre cogumelos, como uma paisagem – uma paisagem coletiva. E por último, escrevo o que aprendi quando percebi em meu corpo, com Annemarie Mol, que a busca pela felicidade, assim como a doença, também é crônica e que para experimentar o prazer, para uma felicidade real e, portanto, a que é possível é necessário habitar a fragilidade, assumir a responsabilidade, a dor e a delícia de ser quem se é.

— Espera! Um final feliz?!

— Ah, não... eu também falo da minha perspectiva sobre o controle, sobre a adesão moral ao isolamento social, dou continuidade à discussão sobre moralidade e temporalidade feita no segundo capítulo. Aliás, não sei se chamaria de fim...

— Ah, bom. E as “crônicas autoetnográficas”, funcionaram? Conseguiu articular isso com as suas análises? Lembro que você estava muito pensativa sobre isso adquirir uma característica literária em um texto científico ou de que seus objetivos, problema de pesquisa e até conclusões não ficassem evidentes – como se isso atrapalhasse a “pesquisa científica”.

— Funcionaram! Bom, é um experimento narrativo... são quatro crônicas: a primeira com a história da Cecília, intitulei “as formigas nas minhas calcinhas”; a segunda é sobre a consulta com o psiquiatra, “eu preciso dizer algumas coisas”; a terceira é a situação da consulta médica, “mas, se tu fizer direitinho” e a quarta é do encontro com a amiga na praça, “eu ainda não abraço”. Elas servem para orientar a discussão dos capítulos e ao mesmo tempo descrever aspectos relevantes da minha experiência, experimentei tendo como base os recursos da autoetnografia e suas interfaces com as artes.

É um recurso narrativo. Sobre a “pesquisa científica”, decidi não ceder ao medo da mistura com a literatura que, às vezes, me parece provocar uma perda do potencial da Antropologia como ciência, me permiti explorar no texto outras formas de comunicar a experiência particular, sem, no entanto, perder de vista os aspectos que configuram a pesquisa como um trabalho científico: na introdução faço questão de deixar evidente que meus objetivos são refletir sobre a autoetnografia, descrever o tratamento da DM1 e a minha experiência na pandemia e analisar isso considerando os impactos do isolamento social, e mesmo tendo um subcapítulo destinado para a autoetnografia, deixo evidente o modo como a pesquisa foi feita – assim como descrevo os experimentos literários e as razões ou possibilidades de sua feitura.

E a divisão em três capítulos corresponde aos três momentos cruciais da minha experiência: no primeiro capítulo, a sensação de ser Outra, que precisava “estar mais isolada” por conta do risco; no segundo capítulo, a possibilidade de “sair do grupo de risco” e uma percepção de que isso operou na minha experiência particular como um modo de “deixar de ser diagnosticada” e, no terceiro capítulo, uma perspectiva de que não deixarei de ser, e que habitar esse corpo, a minha fragilidade, é um modo de viver felicidades possíveis – e, por serem possíveis, são reais.

— Mas, falando em recursos e experimentos narrativos e a fragilidade, me lembro que conversamos sobre essa característica da autoetnografia ser intimista, tendo uma aproximação, inclusive com a literatura confessional. E de como uma autoetnografia sobre a Diabetes te impactava muito no aspecto de erguer a voz (hooks, 2019), de falar aquilo que você talvez nunca tenha dito a ninguém, transformar o silêncio em linguagem e ação (Lorde, 2015), coisas que em nossas conversas você teria conseguido elaborar em palavras... enfim, tenho curiosidade sobre como isso se resolveu, essa necessidade de mostrar que as suas análises antropológicas eram sobre um tema realmente íntimo para você. Foi possível? Está no texto?

Respiro fundo, silencio e penso².

² Sabia que não teria como deixar de tratar desse aspecto, a pergunta surgiria, é impossível desviar. Será que digo que há um outro experimento narrativo além das crônicas autoetnográficas? Revelo agora, antes mesmo de tudo começar: a dissertação é escrita na forma de diálogo, pois essa pesquisa trata de tema tão sensível para mim que eu não tenho a coragem de falar dele olhando nos olhos de ninguém? Será que digo: “precisei inventar um personagem, que não é propriamente ninguém além de uma companhia e que não está em nenhuma situação além do nosso diálogo, para conseguir descrever e analisar meus sentimentos e minhas experiências de sofrimento”? Precisei deste recurso, pois caso contrário me via tagarelado (Barthes, 2015, p.9), e este seria um grande desperdício já que escrevo uma autoetnografia que descreve uma história sobre manipular o próprio sangue buscando ser outra pessoa que não si mesma – uma não-diagnosticada: fora do “grupo de risco”. Será que digo que há também um outro experimento narrativo além das crônicas autoetnográficas? Que a dissertação é escrita na forma de diálogo, de nossas conversas, nossas trocas sobre esse assunto que tanto me ocupou a mente, o peito, os dias e as noites e que foram exatamente nessas conversas que com outras pessoas que formulei minha pesquisa-vida? Revelo que escolhi deixar que quem me lê invada meus pensamentos escritos em notas de rodapé? Que permito, por necessidade de ser entendida, que me escute onde ninguém mais escuta? Que coloco, propositalmente, quem me lê na posição de quem observa sem ser percebido, de quem escuta uma conversa entre estranhos e adentra num lugar íntimo onde talvez não tivesse entrado caso não fosse assim: de soslaio? Como ao mesmo tempo um sujeito oculto, esse Outro presente em sua ausência, e uma oração subordinada, que exerce uma função sintática de complemento em relação a uma outra oração, a principal, que da primeira depende – tal o equilíbrio, enfim, entre o Eu e o Outro que sustentam um ao outro como corpos de mãos dadas que se atiram de costas e que só não caem por estarem juntos? Revelo que se trata de um trabalho sobre um trabalho, uma metalinguística embebida nessa dobra da autoetnografia de uma pesquisadora que pesquisa a si mesma durante uma pandemia enquanto ela ainda empilha mortos? Descrever a tentativa de dar conta em um texto acadêmico, com seu formato e exigências, desses tantos níveis que constituíram a experiência: profissional, pessoal, coletivo, terapêutico, subjetivo? Dessa experiência que é repleta de sofrimento e a que, não bastasse, eu ainda me debrucei sobre ela com uma lupa durante seu exato transcorrer? Não será estragar uma surpresa dizendo tão logo que essa é uma das principais influências de Ellis (1999), a coragem de experimentar um diálogo, uma inspiração na construção narrativa da autora nesse artigo tão importante para meu trabalho? Que só assim pude escrever o que concluí sobre a minha experiência particular: o impacto do isolamento social na população considerada “grupo de risco” não foi uma prática de cuidado, mas de controle (Mol, 2008), pois se deu através da responsabilização individual (Castiel; Diaz, 2007) e adesão moral, ocasionando na exclusão social e na produção subjetiva de vidas-mortas? Será, enfim, que assumo que essa foi, por enquanto, a única maneira que consegui escrever a minha própria fragilidade? Expor esse meu medo de dormir e não acordar mais por ter tido uma crise de hipoglicemia no meio da noite? A

— “Escrevo-te esse fac-simile de livro, o livro de quem não sabe escrever; mas é que no domínio mais leve da fala quase não sei falar. Sobretudo falar por escrito.”

— Que?!

— Não é nada, pensei alto! É uma citação boba de Clarice (1973), deixa para lá. Foi possível, penso que finalmente a intimidade está no texto, a fragilidade também, mas é uma surpresa. Dos olhares, experimentei aquele que fala. Quando ler, me diga o que acha.

única maneira que encontrei de dizer que, apesar de nunca esconder, não, eu não queria viver com Diabetes? Dizer que meu tratamento faz de mim uma vigilante controladora? Será que assumo que minha coragem maior foi a de me assumir covarde? Lembro de Lispector...



CAPÍTULO I | OUTRO EU

1

As formigas nas minhas calcinhas

“Tu pode entrar em coma a qualquer momento!!”, disse a médica olhando pros resultados dos meus exames em agosto de 2019. Ela não foi muito delicada, é verdade, mas é muito pior saber disso pelas formigas.

Eu estava numa loja quando: “Moça, com licença, isso aqui no teu braço...” disse a voz grave e masculina enquanto colocava a mão no meu ombro. Eu já estou acostumada com esse tipo de invasão, principalmente no verão em que, de mangas curtas, meu sensor de aferição contínua dos níveis de glicose fica exposto. É muito frequente que desconhecidos me puxem pelas costas e pelo ombro, me cutuquem, me peguem pelo cotovelo e me mexam no braço para perguntar sobre “o botãozinho”. Paradas de ônibus, esperando o semáforo abrir, bares, restaurantes, lojas. Os mais ousados tentam tirá-lo sem nem ao menos me consultar: “Peraí, moça, tem uma etiqueta de loja colado no teu braço” com voz similar a que me interpelava na loja. Assim, já ia virando para trás enchendo os pulmões de ar para dar a explicação dura e curta do que se tratava até que “... a minha filha vai começar a usar em breve”.

Quando eu me viro e olho pra baixo tem uma menininha escondida atrás do pai me espiando com um olho só. Falamos sobre tratamentos, tempo de diagnóstico, alimentação, médicos que consultamos, tipos de insulina que utilizamos, nesse ponto Cecília já tinha perdido a timidez e participava da conversa mostrando, enquanto ria, os lugares onde mais gostava de aplicar insulina (“no bumbum, que é fofinho”). Mas, de repente, aquele homem estranho que eu recém conhecera numa loja qualquer me pergunta “E... Júlia, às vezes acontece mesmo das formigas aparecerem na calcinha, não é?”.

No meu primeiro ano de diagnóstico, em 2011, com 17 anos, quando tudo ainda parecia um sonho, minha glicose ainda não estava estabilizada, permanecendo alta e com resquícios do longo período em elevada hiperglicemia. Certo dia, quando entro no banheiro, vejo um caminho espesso de formigas vindo da janela até o cesto de roupas sujas e fico sem entender aquela situação. Começo a esvaziar o cesto pensando que alguém deveria ter esquecido alguma comida em algum bolso de algum casaco, fui revirando as roupas acumuladas até que... sim.

Senti como se as fileiras espessas me subissem pelas pernas e me comessem ainda viva as entranhas. Lembrei que são elas as primeiras visitantes dos cadáveres. De algum modo aqueles bichinhos que agora corriam freneticamente estavam comendo alguma parte muito íntima, muito minha, muito que devia ser minha e de mais ninguém – muito menos de milhares de insetos famintos! “A glicose, quando em excesso no sangue, é eliminada pela urina, corrimento e secreção vaginal... isso é comum, infelizmente, elas aparecem também no vaso sanitário.” disse o médico, quando liguei aos prantos.

A menina tinha imediatamente voltado para as costas daquele homem que recém conhecera e que me perguntava das minhas calcinhas numa loja do centro de Porto Alegre. Foi muito rápido para que, naquela conversa, eu me tornasse algum tipo de referência para uma criança que *tem* a mesma doença que eu e tem dúvidas sobre as próprias possibilidades de futuro. Eles me perguntaram se eu tinha namorado, amigas, se eu viajava, se tinha terminado a escola, se ia para festas, se aplicava insulina ou media o HGT na frente de outras pessoas, coisas que constituem um cotidiano, mas que surgem enquanto dúvida para quem tem necessidades específicas para se manter em vida. Eu sabia que, com aquela pergunta, ele tentava tranquilizar a filha daquela situação horrenda e, por vezes, corriqueira na vida de quem maneja os próprios índices glicêmicos. Entendi de súbito que era importante que eu transmitisse ao menos algum tipo de tranquilidade para diminuir angústias implicadas na doença, e mostrar, com a evidência do meu corpo e da minha vida, a factibilidade das possibilidades para outro corpo e para outra vida. “Sim, às vezes, acontece” – respondi dissimulada.

(Sim, Cecília, acontece. Elas vem. Elas vem e comem partes de nós que nós nem sabíamos que existiam. Sim, Cecília, acontece. Nós comemos demais e aplicamos insulina de menos e elas vem – foi aquele pedaço de chocolate, Cecília, que você comeu e sua glicose foi pra 324; foi aquela carne de panela engordurada da janta, Cecília, que te fez passar a noite inteira com a glicose acima de 200, acordando como se tivesse sido espancada enquanto dormia sem nem perceber; foi o cansaço das aplicações, Cecília, aquele lapso de tempo de falsa distração que fez o corpo pesar três toneladas dentro de duas horas; sim, elas vem quando você está na semana de provas, no mês de trabalhos, no semestre de estresse, no ano difícil e

deixa um pouco de lado as aplicações e as contagens. Aqui não se atravessa a rua sem olhar para os dois lados nunca. Às vezes acontece, elas vem. Lave-as no banho, Cecília. Passe duas, três, quatro vezes o sabão. Enxague em abundância com água corrente. Tire todo o açúcar e não escute quando te chamarem de coitada. Porque elas vêm, às vezes elas vem. E se prepare, Cecília, porque talvez em algum momento da sua vida em alguma loja num dia qualquer um homem estranho pode te abordar e te perguntar sobre as formigas nas suas calcinhas.)

“É ruim, né? Mas elas vem nos avisar de que alguma coisa não está certo. É um aviso, só isso: um alerta para prestarmos mais atenção e tomarmos mais cuidado.” Completei, ainda mais dissimulada olhando pra criança que saiu do seu esconderijo dizendo “Eu fico muito triste quando elas aparecem!”, “Eu também... mas às vezes elas vem.”, respondi enquanto engolia o mundo.

(Quando é mel o que corre pelas veias do corpo, levantar da cama requer um esforço tremendo. Quando é mel o que é bombeado pelo coração, a existência passa a pesar mais de uma tonelada inteira. Quando é mel o que atravessa o rim rebentando-lhe toda delicadeza, a sede é enlouquecedora – faz-se o que for preciso por um gole de água. Quando é mel que irriga milimetricamente a retina dos olhos, tudo à volta não só é fosco, como também opaco. Quando é mel o que me sustenta, “apatia” ganha outro significado: *hiperglicemia*, os elevados índices de açúcar no sangue que, em termos biomédicos, é a definição da minha doença, que é a mesma que a dessa menina atrás do pai: Diabetes Mellitus. O pior? Não dói – acostuma.)

É muito pior saber pelas formigas.



a. Outro Eu

— Eu realmente não sabia que as formigas poderiam aparecer nas calcinhas!

— Sim, elas aparecem – e é muito triste quando isso acontece, na dissertação eu coloco um desenho que fiz dessa experiência. Entre outras pessoas diabéticas não é muito comum que conversemos a esse respeito: só uma única vez vi um blogueiro que divide sobre seu tratamento na internet mencionar isso, e ele trouxe como sendo um “tabu”.

— Existem blogueiros que falam sobre Diabetes?!

— Existem! Muitos! Em 2018, no meu Trabalho de Conclusão de Curso, "Diabetes tipo a minha": crônicas etnográficas de uma experiência com a diabetes.", eu entrevistei alguns, na época não existiam tantos, hoje, e na pandemia, percebo aumentaram em número. No geral, são páginas de “educação em diabetes”, que tornam acessíveis algumas informações sobre o tratamento e dividem sobre o cotidiano de viver com uma doença crônica – alimentação, aplicação de insulina, resultados de exames, estratégias de manejo, período menstrual, esporte, angústias, incentivos (e, alguns, parcerias com laboratórios...). Recentemente uma amiga, Débora Aligieri, que vive com Diabetes e administra o blog “Diabetes e Democracia”, defendeu uma dissertação sobre isso: “Ciberativismo em diabetes: "lutamos por vidas, não por likes" (Aligieri, 2021).

— Diabética e pesquisadora do Diabetes... como você, com a sua dissertação! É comum isso?

— Não exatamente, na verdade. Na minha revisão bibliográfica sobre o tema eu encontrei poucos trabalhos especificamente sobre Diabetes Tipo 1 feitos por pessoas que vivem com a condição – pode ser, evidentemente, que seja uma questão de tempo e, aprofundando minhas leituras, eu venha a encontrar mais. Mas, dos poucos que encontrei, todos foram muito valiosos! Inclusive, um deles foi escrito por uma colega do meu Programa de Pós-Graduação durante a pandemia: Angícia Mourão publicou um artigo chamado “Sob o signo da ordem, do cuidado e das transgressões cotidianas”: a produção de significados sobre a diabetes pela sociedade brasileira de diabetes na era da covid-19” (Mourão, 2020), e foi crucial

para a minha escrita do segundo capítulo. E encontrei duas valiosas autoetnografias escrita por DM1: “Diabetes and an inescapable (auto)ethnography”, (Lucherini, 2017) e “Between beeps: An autoethnographic study on Type 1 Diabetes, intersectionality and the body in chaos” (Llave, 2018) – quem diz “My illness needs to be heard, and here is why.” e ‘I’m too young or maybe too old, or maybe not quite too young or too old. Maybe somewhere in the middle, where I’m not supposed to be — the age where I’m not supposed to have illness. An age of invincibility, illness invisibility. Beep, BEEP!” (p.2), me dando confiança para escrever a minha.

— Sei que na área da Enfermagem existem muitas produções sobre Diabetes, tanto Tipo 1 quanto Tipo 2, assim como na área da Saúde Coletiva, Enfermagem e Medicina. Trabalhos com uma metodologia e abordagens bastante características da área, um “saber biomédico” – talvez a Enfermagem seja a que mais destoe do assunto.

— Sim, existem muitas produções, porém, nas minhas pesquisas mantive meu foco em outras áreas, encontrei em textos da antropologia da saúde no Brasil sobre Diabetes, e no primeiro capítulo eu escrevo sobre o que encontrei na revisão bibliográfica que fiz para a escrita da dissertação, e relato as principais publicações e pesquisadoras da área da Antropologia e Sociologia que trabalham ou trabalharam com Diabetes no Brasil. Não encontrei muitos trabalhos que tratassem especificamente sobre DM1, na verdade, encontrei um: a dissertação de mestrado da Tatiana Cristina Vidotti, intitulada “O diagnóstico de diabetes tipo 1 na adolescência: uma discussão à luz da psicanálise” e defendida em 2019. Outros trabalhos tratam da Diabetes Tipo 2, que é muito distinta da minha, e o universo de pesquisa costuma ser o Sistema Único de Saúde (SUS). Por essa razão, na revisão, incluí pesquisas sobre as “doenças longas”, como denomina Canesqui ou “compridas” como chama Fleischer - no segundo capítulo faço uma contribuição especificamente sobre essa discussão.

Continuo:

— No primeiro capítulo, destaco que poderíamos definir duas correntes de pesquisa que tratam a Diabetes, e que não estabelecem diálogos e trocas significativas. A primeira delas da década de 80 e 90 , a tríade de Canesqui, Barsaglini e Melo – por

mais que este último tenha uma produção mais recente . Reni Basarglini no clássico livro de estudos sobre Antropologia e Diabetes no Brasil “As Representações Sociais e a Experiência com o Diabetes: um enfoque socioantropológico”. Essa revisão compõem o primeiro capítulo da tese, e é completa e muito sintetizada – muito completa e composta por três eixos (anglo-saxão, mexicano e brasileiro) que extrapolam a Socioantropologia, abrangendo também parte da Enfermagem, é uma revisão de 2006, o que evidentemente deixa de fora boa parte da produção brasileira sobre o assunto, tendo em vista que é justamente essa obra que se destaca em toda a produção.

— A segunda, Ednalva, Fleischer e Dos Santos – embora, me parece, esta última tenha abandonado o tema. Estes trabalhos consistem predominantemente em etnografias no Sistema Único de Saúde (SUS) e, como mencionado anteriormente, trabalham predominantemente com pessoas com mais de 60 anos e não insulino dependentes. Uma terceira corrente seria composta por novos e novas pesquisadoras com trajetórias de pesquisa relativamente difusas ou de pesquisadora que trabalha com a percepção da Diabetes pela população indígena Guarani de Santa Catarina – mas, por mais que muito interessante e que tenha me ajudado muito a pensar no sentido de percepção e entendimento da condição em outros termos que não biomédicos, não enfoca na DM1.

— E nenhuma dessas pessoas tem Diabetes?

— Nenhuma delas declara que *tem* DM1, mas, como eu tinha reparado que você vem usando esse modo de se referir, trabalho de Ednalva Maciel Neves e Wilka Barbosa dos Santos (2011) que trata especificamente das diversas discussões sobre a melhor maneira de se referir à pessoas diabéticas, ou que vivem com Diabetes, ou que tem Diabetes, ou que são Diabéticas ou que foram diagnosticadas com Diabetes, ou que são acometidos pela Diabetes, ou, no caso da pandemia, “com comorbidade”. No meu trabalho de conclusão de curso que tratei da temática da DM1 utilizei a nomenclatura “vivendo com Diabetes”, mas a justifiquei por ser uma discussão também corrente nos blogs e grupos de pessoas com diabetes – e essa era a expressão que valorizava a vida das pessoas, em contraste com “tem diabetes”, que pode transmitir a ideia de que é algo que se possui e pode não possuir, o que não

ocorre, por ser crônica; ou “diabética” que enfatiza como parte da identidade da pessoa – o que é paradoxal, pois, de fato o tratamento coloca uma intensidade tão grande que afeta todos os aspectos da vida da pessoa, o problema não é tanto este, mas sim o modo como as pessoas consideram isso uma razão para “estigmatizar”, por isso ainda utilizo “viver com” na dissertação também. São variadas as formas de se referir, cada uma delas possui uma significação e justificativa própria que está sempre em contraste e em relação a uma outra dessa rede de termos, mas o que me importa dessa variedade não é somente o que cada uma pretende dizer, mas, também, a razão da discussão da melhor maneira de se referir a essas pessoas: os termos operam como maneiras de “estigmatizar”.

Respiro fundo.³

— Sim, um estigma contra vocês... Débora, Cecília...

— Eu bem estava pensando na história de Cecília agora, que está em formato de crônica no primeiro capítulo da dissertação. Eu escrevi essa crônica pensando que ela evidencia esse aspecto sobre um Eu saudável e um Outro doente. Quando o pai de Cecília me fez perguntas sobre quem eu sou e coisas que faço da minha vida ele não estava interessado em, de fato, saber algo de mim, mas, e essa é a parte que me chamou atenção, ele estava interessado em criar uma possibilidade de futuro para a filha dele no imaginário dela a partir da minha experiência, com a comprovação do meu corpo.

³ Cecília. O que faz de mim e de Cecília um “nós”? Sim, eu falei de minhas calcinhas para um estranho para ajudar uma menina viver um pouco em paz com suas agulhas – como isso foi acontecer? Por que as pessoas se sentem livres para encostar em mim na rua? Me puxar pelo braço? Arrancar de mim meu sensor? Por que eu não falei pra Cecília que, ao fim e ao cabo, a sensação é que levamos os dias sobre o uma mesa de dissecação com olhos Outros atentos ao que eles acham que sabem de nós? Ela criança, eu adulta – é a máquina que nos aproxima? As formigas? São tão confusos meus sentimentos quando estou com pessoas também DM1... tenho vergonha de mostrar os resultados dos meus exames, de dizer que eu não sei exatamente contar carboidratos... é tão mais confortável quando as pessoas não sabem os detalhes do meu tratamento, assim, quando eu sei que estou fazendo algo que não é bom elas não sabem, pois seu entendimento se reduz ao “não comer doces” – mas quem vive com DM1 sabe das dificuldades de um pão-de-queijo... lembro que só me senti à vontade, verdadeiramente à vontade e confortável, para comer na frente de outras pessoas DM1 quando meus exames estavam per-fei-tos. “Per-fei-tos”... o que são exames perfeitos? É estranho, nós somos tão diferentes, era isso que queria dizer no meu TCC “Diabetes Tipo a Minha” já no título, “existem tantos tipos de Diabetes quanto pessoas vivendo com a doença”. “Per-fei-tos”... Isso me dói, pois nunca nenhuma dessas pessoas me julgou, a intenção sempre foi a de ajudar, mas algo me impedia... não sei, talvez a própria aceitação da doença? De que eu sou esse Outro? Frágil? Aceitar que eu vou morrer?

— Eu saudável e um Outro doente? Uma relação de Sujeito e Objeto?

— Sim, algo nessa direção, mas me preocupo com essa totalização das categorias. Me somo à crítica à noção de **totalidade**, ou, melhor dizendo, à concepção de que seria possível compreender uma totalidade da vida social – ora expressa e mobilizada com e pelo conceito de cultura, ora com e pelo conceito de sociedade. Então enquanto pesquisadora me localizo na influência de conversas e movimentos de crítica à maneira de pensar que é possível capturar, representar, descrever, analisar e demarcar o que é esse "outro" com quem a Antropologia faz as suas pesquisas. Aqui, no caso, existe inclusive um movimento curioso de fazer com o conceito de cultura o que ele mesmo outrora já “possibilitou ser feito” com a vida de outras pessoas, a dizer, a própria ilusão de que é possível capturar, compreender, descrever, organizar e expor dentro de uma linha cronológica, coerente e fechada “os” conceitos de cultura ou de sociedade. Pois propriamente, não existe “o” conceito de cultura e que ele é usado cada hora como um conceito diferente, por autores e autoras diferentes em diálogos com diferentes autores e autoras e ele em si mesmo não é homogêneo, porque ele precisa ser visto na sua situacionalidade e particularidades.

— E em qual corrente teórica você se filia?

— Então, Eu não pretendo aqui, dar conta dessas nuances entre esses antropólogos, tampouco tentar realizar um movimento de purificação com o objetivo de me filiar a um ou ao outro – a filiação ou uma linhagem, como aprendi com Marília Floor Kosby, é uma preocupação de uma lógica patriarcal, e por enquanto não tenho tido interesse em aderir à essa dinâmica. Mas me aproximo da proposta mesma de abandonar a ideia de totalidade e talvez a minha sugestão se alinhe a uma etnografia do particular (Abu-Lughod, 2018, p. 206). O conceito chave da proposta da primeira autora trabalhada no bloco sugere não transformar nenhum sujeito num representante de uma cultura ou de uma coletividade. E essa pode ser inclusive uma forma que me proponho a me relacionar com as teorias mesmas trabalhadas aqui, mais uma vez: guardadas as devidas proporções, não considerando nenhum autor ou representante de uma linha teórica. Busco falar de uma particularidade das pessoas sem uma pretensão universalizante ou generalizante, mas localizando-as com suas aproximações e nuances dentro de uma espécie de mapa desses recursos

de pensamentos de forma que eles permitam o movimento quando conhecemos seus caminhos.

— Não sabia que essa abordagem era incorreta...

— Não que seja *incorreto* o tipo de abordagem que pretende fazer uma leitura homogeneizante da cultura ou da “cultura”. Quando nos voltamos aos textos iniciais, é possível perceber um conceito de cultura e uma maneira de entender os conceitos de cultura como dessa forma: se referia ao ato de identificar determinado povo ou população com determinadas características. Mas talvez não seja a maneira mais interessante e potente de, hoje, pensar esse assunto e dialogar com outras pessoas sobre ele, pois o debate foi levado para outros lugares – e sem, no entanto, se desvincular completamente do que já foi dito.

Por exemplo, olhando mais especificamente para o texto, “Writing against culture” (1991) estabelece um diálogo direto com “Writing Culture” (Clifford and Marcus, 1986). Ele relata o papel de grupos tratados sem grandes ênfases pelo livro – feministas e “halfies e problematiza um dilema fundamental na Antropologia Cultural e que segundo ela é um dilema que sustenta o conceito de cultura: a distinção entre “eu” e “outro”, que é a que me interessa na minha dissertação. Em suas palavras:

O conceito de cultura é o termo oculto em tudo que já foi dito sobre antropologia. A maioria dos antropólogos/as americanos acredita ou age como se acreditasse que a “cultura”, notoriamente difícil de definir e ambígua como referente, ainda assim fosse o verdadeiro objeto da investigação antropológica. Não obstante, poderíamos dizer que a cultura é importante para a antropologia graças à distinção antropológica entre eu e outro que nela subjaz. Cultura é a ferramenta essencial para fazer o outro. Sendo um discurso profissional que reflete sobre o sentido da cultura, com vista a referir, explicar e compreender a diferença cultural, a antropologia também colabora com sua construção, produção e manutenção. O discurso antropológico concede à diferença cultural (e a separação entre grupos de pessoas que isso implica) um ar de evidência. (Abu-Lughod, 2018 p.200)

A autora explora como a prática antropológica de algumas feministas e *halfies* ajudaram a fazer enxergar a dicotomia da distinção do “eu” e do “outro”, presente no conceito de cultura, as relações de poder. Daí ser necessário escrever

“contra” a cultura. O argumento central da autora é de que o conceito antropológico de cultura tende a reforçar separações que, inevitavelmente, desembocam em constituições de relações hierárquicas. Ela foca no aspecto mais problemático da cultura como uma "fixação generalizada da diferença sobre uma população", então é uma crítica contra um conceito de cultura totalizante, coerente e homogeneizante e derivado das relações de poder do ocidente com povos colonizados e/ou subalternos - incluindo tanto a reflexão feminista, quanto a reflexão do colonialismo, quanto com a reflexão sobre a escrita textual.

Destaco, no entanto, o ponto em que a autora toma o cuidado de não *jogar o bebê com a água suja* no seu movimento de escrever contra a cultura, um hiato no seu texto em que ela reconhece que o conceito mobilizou, politicamente inclusive, ideias importantes pois foi através do conceito que se coloca a equiparidade entre diferentes culturas antes entendidas como “primitivas” ou mais próximas do natural.

A mais importante das **vantagens** da cultura, entretanto, é **remover a diferença dos reinos do natural e do inato**. Seja concebida como conjunto de comportamentos, costumes, tradições, regras, planos, receitas, instruções ou programas (para listar a gama de definições fornecidas por Geertz, 1973, p. 44), a cultura é aprendida e pode se alterar.” (Abu-Lughod, 2018 p. 200 – grifos meus).



É importante ressaltar que existem muitos pares de oposição quando estamos falando de cultura: temos cultura e civilização para as teorias evolucionistas, cultura e raça para Franz Boas, culturas e civilização para Levi-Strauss e, mantendo o autor, cultura e natureza – entre outros. O ponto é que cultura não opera sempre nos mesmos pares de oposição, e, mudando o par de oposição, pensando relacionalmente, existe uma mudança significativa com o que se quer dizer com cultura. Por essa razão é imprescindível situar as críticas, porque elas compreendem de maneiras distintas o próprio conceito ou seja o que está sendo dito quando se fala de cultura.

— Você e a Cecília são esse Outro, mas retirando essa diferença do “natural e do inato”, da condição da doença, é isso? Que essa hierarquia entre eu e outro é inerente ao processo, mas também há caminhos para se trilhar dentro disso?

— *Isso!* Penso que algo que nos faz, eu e a Cecília, diabéticas ou esse Outro é justamente esse processo de outrificação, ou “estigmatização” que se ancora na ideia de possibilidade iminente de morte, e por isso faço uma “autoetnografia do particular” (Abu-Lughod, 1991) – quase redundante, mas a sutileza me parece importante para entender meu argumento ou as teorias que me auxiliaram a entender a minha experiência e escrever a pesquisa.

— Reparei que você usa “estigmatização”, com aspas.... qual a razão disso?

— Ah, sim! Passei a me referir assim depois que li o artigo de Manuela Carneiro da Cunha sobre cultura e “cultura”. Por mais que meu campo invoque essa palavra, penso que preciso considerá-la aqui um termo êmico e diferenciá-la da noção goffiana de estigma. Com termo êmico entendo que seja não apenas uma gíria utilizada no meu campo, mas entendo que termo êmico é um termo que exige uma explicação de seu significado e quais as suas implicações no meu campo. E como “estigma” é uma categoria que possui amplo conhecimento no meu campo julgo necessário pontuar porque não a utilizo aqui e sugerir uma que penso ser muito melhor para ajudar a entender o que percebi, por isso: estigma e “estigma”.

Continuo:

— O acontecimento com Cecília que descrevi provocou essa reflexão: a minha vida servindo como uma possibilidade para a vida de outra pessoa. Namorar, ir a festas, andar de ônibus sozinha, ficar sozinha em casa... foram coisas que ele me questionou para tranquilizar a filha de que havia para ela uma possibilidade disso também acontecer. A insegurança de Cecília é comum tanto em crianças como jovens e adultos DM1, por conta do intenso processo de “estigmatização” que ocorre por pessoas que não vivem ou convivem com a doença – entre aspas pois não penso que seja a melhor maneira de entender o que ocorre, mas em breve abordo este ponto.

“As pessoas, portanto, tendem a viver ao mesmo tempo na “cultura” e na cultura. Analiticamente, porém, essas duas esferas são distintas, já que se baseiam em diferentes princípios de inteligibilidade. A lógica interna da cultura não coincide com a lógica interétnica das “culturas”.” (Carneiro Da Cunha, 2009 p.359). A autora está respondendo à uma inquietação que foi se constituindo no final do século XX e início do século XXI, que diz respeito aos usos locais da categoria de cultura, que

deixa de ser uma propriedade unicamente dos antropólogos e passa a ser utilizada também por aqueles com quem esses antropólogos faziam suas pesquisas. A preocupação dela é, portanto, diferenciar entre um conceito analítico e um conceito nativo - a oposição entre êmico e ético - e formula assim a ideia de cultura e "cultura", sendo esta última aquilo que é dito da primeira (Carneiro da Cunha, 2002 p.358).

E mais especificamente, Carneiro da Cunha estava olhando para situações muito distintas da que trouxe minha com Cecília, mas destaco o raciocínio da autora que gostaria de utilizar neste trabalho: a ideia de cultura nas lógicas internas (endêmicas) e de "cultura" nas lógicas interétnicas - olhando, em mais do que flerte com o estruturalismo levistrussiano, para uma estrutura desse encontro interétnico. E sugerindo fazer o mesmo não apenas com o conceito de "estigma" que será útil nos capítulos que seguem, mas também no de "diabética".

Pois existe uma diferença entre uma lógica endêmica de utilização do termo que sua diferença com o termo "interétnico" é suficiente para dispensar a escolha por um termo distinto neste trabalho. Sim, nós somos diabéticas e isso constitui a nossa identidade, mas a nossa identidade não é a que é caracterizada por pessoas que não foram diagnosticadas ou que não convivem com uma pessoa que seja diabética. Existe uma categoria que é diabética, que é propriamente a utilizada entre pessoas com diabetes em que não existe uma hierarquização ou sugestão de morte, mas sim um modo de identificação, "eu também sou diabética" me disse Cecília, e um "diabética" que produz a ideia de morte prematura e inevitável, como a sugerida pelo médico num importante congresso da área.

Percebo isso como essencial para evitarmos a produção de visões uniformes das propostas ou contestações feitas a essas ideias de totalidades que se manifestam através dos conceitos de "cultura" e "sociedade" nas teorias antropológicas. Não tenho a intenção de engessar o termo ou simplificar a complexa discussão a respeito das variedades de termos utilizados e a relevância de um mapeamento de suas atualizações e tensões. Vejo essas posições totalizantes perante e com esses conceitos com grande potencial para um tipo de ciência com consequências políticas das quais gostaria de me distanciar, de modo que não é o que pretendo fazer com a noção de ser diabética ou "diabética" - sendo a segunda o que é dito da primeira por

quem não vive ou convive com a doença. Pretendo, pelo contrário, multiplicar os sentidos do termo como um modo de elucidar a complexidade de seus usos cotidianos nas práticas diárias e ainda fazer uma torção na ideia de “Eu” e “Outro” enquanto evidencio que minha posição enquanto pesquisadora diabética, sem aspas, está justamente nessa torção. Por isso lanço mão de um triangulo argumentativo.

— Você escreve isso na dissertação? Espero que sim! Aliás, me lembrou um dos clássicos da própria antropologia: Marcel Mauss, deixe ler para você o trecho, veja se não há conexão: está no “Efeito físico no indivíduo da ideia de morte sugerida pela coletividade”:

“Trata-se de casos de morte causada brutalmente, de forma elementar, em numerosos indivíduos, mas simplesmente porque sabem ou creem (o que é a mesma coisa) que vão morrer” (Mauss, 2017 p.366)

— Sim, é mais ou menos por aí, pois existe a doença, não há como dizer que a Diabetes é algo da minha cabeça!

— Claro, calma, ele prossegue:

“Entre esses últimos fatos, porém, é conveniente separar aqueles em que a crença e esse saber são – ou podem ser – de origem individual. veremos em seguida que, nas civilizações consideradas, eles muitas vezes se confundem com os que examinamos de forma mais precisa. No entanto, é claro que, se o indivíduo está doente e acredita que vai morrer, mesmo se a doença é causada, segundo ele, pela feitiçaria de um outro ou por pecado próprio (de cometimento ou de omissão), podemos afirmar que a ideia de doença é “meio-causa” do raciocínio consciente e subconsciente.” (Mauss, 2017, p.366-367)

— Que interessante! Obrigada pela referência, vou acrescentar na minha dissertação, pois, na verdade, eu acabei vendo maior sentido em trabalhar com outras teorias que não fazem uso da ideia de indivíduo nas suas análises. Não por acreditar que não existe indivíduo, não é isso, mas por pensar (e isso é algo que trabalho no terceiro capítulo) que essa noção de indivíduo ou a intensificação nas perspectivas individualizantes contribuiu ou fez parte da constituição do modo como lidamos com a pandemia.

— Curiosa essa sua ideia! Mas como seria isso?

— O conceito de Ontologias políticas de Mol (2007), nos coloca a perspectiva de que não existem realidades plurais, ou que não existem diferentes pontos de vista a respeito de uma realidade prévia, mas que existem realidades múltiplas “Porque, de fato, o ponto é que não há uma versão só da realidade, mas a realidade é múltipla. Não existe só uma ontologia – seja fechada ou aberta, fértil ou rígida. O que nós tentamos enfatizar com nosso trabalho é que ontologia não precede práticas de conhecimento, mas é “feita” (performada ou atuada, instituída, implementada, ocasionada) nessas práticas. E porque há muitas práticas, há muitas ontologias.” (Mol, 2018). Neste sentido, as realidades que ela sugere não existem nem são feitas isoladamente, pelo contrário elas interagem e estão vinculadas, ou, como coloca Mol, elas estão em disputa - eis a referência das ontologias políticas, na perspectiva de que a realidade pode ser organizada de maneiras diferentes.

Quanto ao conceito de ator material semiótico de Donna Haraway, peço licença para uma longa citação:

Quero traduzir as dimensões ideológicas "faticidade" e "orgânico" numa entidade desajeitada chamada "ator material-semiótico". Este termo pesado tem a intenção de enfatizar o objeto de conhecimento como um eixo ativo, gerador de significado, do aparato da produção corporal, sem nunca implicar na presença imediata de tais objetos ou, o que dá na mesma, sua determinação final ou única do que pode contar como conhecimento objetivo numa conjuntura histórica específica. Como os objetos de King, chamados "poemas", que são lugares da produção literária onde a linguagem é também um ator independente de intenções e autores, os corpos como objetos de conhecimento são nódulos gerativos material-semióticos. Suas fronteiras se materializam na interação social. Fronteiras são desenhadas através de práticas de mapeamento; "objetos" não pré-existem enquanto tais. Objetos são projetos de fronteiras. Mas fronteiras oscilam desde dentro; fronteiras são muito enganosas. O que as fronteiras contêm provisoriamente permanece gerativo, produtor de significados e de corpos. (Haraway, Donna. 1995. P.40-41 – grifo meu)

Assim, as palavras são atores e, se articularmos este conceito ao de Mol, elas também produzem realidades, e geram ativamente significados, independentemente das intenções dos atores.

Por último, gostaria de sugerir o conceito de realismo agencial de Karen Barad, que nos sugere uma fundamental inseparabilidade entre as considerações epistemológicas, ontológicas e éticas da prática científica. Abandonando os binarismos presentes nas oposições entre agência e estrutura, idealismo e materialismo, a autora sugere ainda o abandono das dicotomias entre humano e não-humano, natural e cultural e, gostaria de enfatizar o seguinte ponto, entre o discursivo e o material. “Crucially, I argue that agential realism clarifies the nature of the causal relationship between discursive practices and material phenomena. That is, I propose a new understanding of how discursive practices are related to the material world.” (Barad, 2007).

— Só para ter certeza se eu entendi: a questão que produz sofrimento não é só uma diferença corporal sobre ter... digo, viver ou não viver com DM1, mas também um processo social de “estigmatização”?

— Isso, uma produção de um Outro que vive com uma doença que estaria mais sujeito à morte prematura que pessoas que não vivem com a doença.

— Mas isso não é... verdade?

— É possível prever a morte? Às vezes sou tomada por uma sensação de que todos os dias alguém que eu amo atravessa a rua sem olhar para os dois lados.

— Sim. Os discursos sobre Diabetes, a percepção sobre o corpo que tem.. desculpe, que vive... ah! Entendi: que vive com a doença! E são tão cotidianas assim essas narrativas?

— A partir da minha experiência, digo que sim. Há, inclusive, uma tentativa de hiperpositivação discursiva da condição para lidar como uma resposta à essa “estigmatização”, que é propriamente a coprodução ou performatização (Mol, 2008) de uma morte. Eu penso que a situação de Cecília ajuda a entender esses dois processos: existem as formigas nas calcinhas, e existe também esse processo social de diferenciação hierárquica: eu e uma menina somos parecidas, mesmo que muito diferentes, e o pai dela percebeu isso. Existem outras situações também, por exemplo quando o Representante da Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC) numa reunião sobre acessos e avanços nos tratamentos do Diabetes em 07 de agosto

de 2018 disse “Eu brinco, e digo sempre, que quando eu não gosto de uma pessoa, me perdoem os diabéticos, eu rezo pra que ela seja diabética. Porque [a Diabetes] vai te consumindo gradativamente, aos poucos ela vai pegando diferentes partes do organismo...”.

— Em 2018! Isso aconteceu antes da pandemia, então? Por que você vai colocar na dissertação?

— Justamente, porque penso que esse processo se intensificou na pandemia, o impacto do isolamento social, que é meu objeto de estudo, pé uma decorrência desse modo de gerir a doença socialmente que antecede a pandemia, mas que nela se intensifica, sal aos olhos e tem impactos graves.

— E como vai a etnografia? Deve ser difícil pensar todas essas coisas estando vivendo elas, afinal é o seu corpo, é a sua própria morte que estão sugerindo... como está sendo?

— Então...



I am learning to live beyond fear by living through it, and in the process learning to turn fury at my own limitations into some more creative energy. I realize that if I wait until I am no longer afraid to act, write, speak, be, I'll be sending messages on aouija board, cryptic complaints from the other side. When I dare to be powerful, to use my strength in the service of my vision, then it becomes less important whether or not I am unafraid.

Audre Lorde

1

<https://www.youtube.com/watch?v=MXAbIUUexQc>

2

“Eu preciso dizer algumas coisas”

“Júlia, você consegue perceber que esse tema... veja, eu achei muito interessante sua pesquisa e tudo o mais, mas... você consegue ver que talvez esse tema de pesquisa com o qual você está trabalhando agora não está ajudando a melhorar o seu quadro?”, pergunta o psiquiatra pela tela do meu celular numa vídeo-chamada: é a minha primeira consulta.

Aline, que conheci em um grupo de diabéticas do Whatsapp, contou: “Faz 12 anos que trabalho aqui, dando aula, e só ano passado falei para os meus colegas e chefe que sou diabética...”. É muito comum que algumas pessoas que vivem com diabetes escondam o diagnóstico, principalmente no ambiente de trabalho, para evitar que deixem de ser contratadas por conta da grande possibilidade de faltas por “motivos de saúde”. “Eles fazem exames de sangue na hora da contratação, mas eu vi que só mediam o hgt, não pediam a glicada. Então eu não comi nada na noite anterior do dia do exame, medi antes de sair de casa e: 107mg/dL, perfeitinha, ninguém desconfiou! E eu tava com uma glicada de 10 na época!” completou.

Mas nem sempre é possível esconder, e lembro de Juliana, a moça do estacionamento. Eu recém havia saído da farmácia com o isopor de insulina e as fitas para medir a glicose e, na hora de pagar o estacionamento, apoiei as compras na bancada do estabelecimento, no que a moça do caixa reage de súbito: “Ah, tu também?!”. Com brincos de argola dourados e um longo loiro liso preso no alto da cabeça conta com uma cumplicidade nova em nossa relação que fazia dois anos que usava a bomba de insulina, um aparelho que fica conectado por um cateter à barriga da pessoa e aplica insulina continuamente – um tratamento bem diferente do meu, que é feito com canetas de aplicação.

“Desde que eu coloquei, estou trabalhando aqui de caixa... no meu serviço anterior não... aceitavam...” me olhando não exatamente arrependida de introduzir a informação e completa: “...eu vou contar pra ti porque tu sempre me tratou bem... eu fazia programa, quando comecei a usar a bomba, passava muito mal porque ainda não sabia usar direito, além disso, não tinha mais tanta procura... mas aqui eu fico tranquila, fico com meu docinho à mão” revelando o bombom escondido atrás do balcão.

Foi nessa conversa que Juliana me alertou de andar sempre com um bilhete no bolso que diga que eu tenho Diabetes Tipo 1 porque “é capaz de te destratarem... uma vez eu tive uma hipo que não conseguia nem falar, fiquei toda me tremendo, perdi a força nas pernas e me deixaram na rua pensando que eu era drogada, sorte que encontrei uma conhecida que sabia e me levou na emergência!”.

O médico me olha pela tela do celular, esperando uma resposta. Aceno a cabeça positivamente concordando. Ele inicia uma fala que se parece com uma sugestão de quem sabe alguma possibilidade de alteração da área, talvez uma mudança de objeto da minha pesquisa para algo que não implique uma autorreflexão tão intensa sobre minha própria doença nesse contexto...

Distraída enquanto ele explica sobre o diagnóstico de depressão, ansiedade e hipocondria, lembro da última vez que disse “não” para um trabalho sobre Diabetes: eu estava numa festa, era uma noite agradável de primavera e eu tinha acabado de me servir um copo de cerveja. Naquele dia não tinha medido a glicemia e nem aplicado insulina, estava cansada, queria só aproveitar a noite e foi quando uma amiga me aborda: “Ju! Tu é diabética, né? Olha só... eu tenho uma paciente que eu não sei mais o que fazer... ela não se cuida! Eu não entendo, ela tem todos os medicamentos, ganha tudo de graça, mas ela não usa!”. Dou um gole na cerveja, faço comentários genéricos sobre a dificuldade de adesão no tratamento quando ela completa, “o que me chama mais atenção é que ela já é amputada, já tiraram três dedos dela, mas ela é vaidosa e tá sempre com as unhas pintadas!”.

Aperto o pé contra a sandália, para ter certeza de que ainda sinto os meus. Um arrepio me sobe pela coluna amarelando o sorriso quando ela pergunta se eu não falaria com a paciente dela, aceno positivamente e abuso das reticências com um “vamos combinando”. Me vem à mente meus exames, meu cansaço, minhas constantes tentativas, meus erros, minhas dúvidas, as formigas na minha calcinha, minha visão embaçada, minha língua áspera querendo água como uma desautorização a falar a respeito, uma vergonha tão silenciosa quanto a minha doença me congela a garganta.

“*Ela não se cuida*” ressoa na minha cabeça com as tantas vozes de todas as vezes que já ouvi a frase enquanto encaro o copo ficando vazio e penso que eu

também falseio de colorido as partes de mim que restam – uma, duas, três camadas de vermelho sangue. “Porque uma mulher boa é uma mulher limpa”, diz Angélica Freitas, “uma mulher sóbria era uma mulher limpa”, completa, era uma vez uma mulher suja que queria falar, ainda: uma mulher suja e doce como mel que queria falar sobre Diabetes, não, é mais: era uma vez uma mulher doce e suja como mel e louca louquinha tãtan da cabeça e diabética que quer falar sobre *ser* porque “Seria perfeitamente agradável para mim morrer como uma boa menina cheirando a desinfetante. Mas tendo dezesseis-anos-nas-calcinhas morreria cheia de perguntas”. Quem tem formigas, morre com que dúvidas?

Retomo a consciência e o médico na tela do meu celular ainda fala do diagnóstico e da possibilidade de troca do tema de pesquisa. “Tenho 40 dias para entregar o trabalho” – ele silencia e entende: “Vou te receitar um Rivotril também”.

Desligo a chamada, são onze horas da manhã de um lindo sábado de sol, sôfrega, com a incontornável sensação de que estou despencando, que todas as minhas juntas, joelhos, mãos, ombros, pescoço, tornozelos, tudo está solto e eu estou em falso, prestes a cair, despencar, cada passo – paro na calçada, meu corpo em pé é uma ilusão. “Devia ter escutado o que ele explicou sobre crise de ansiedade e de pânico”, penso tentando entender de que cor está a sinaleira. Encontro uma amiga: “Ju... por que tu tá fazendo isso?” me pergunta Cláudia e, depois de um longo abraço chorado de cansaço, atirado de cansaço, esparramado de cansaço, despedaçado de cansaço, respondo com uma certeza rara em tempos de pandemia: “Porque eu preciso dizer algumas coisas”.

ROUPAS

Anne Sexton

Tradução: C. Azevedo

Veste uma camisa limpa antes de morrer, dizem os russos.
Por favor, nada com baba, nódoas de ovo, sangue
suor, esperma.
Queres-me limpa, Deus,
por isso vou tentar obedecer.

O chapéu com que me casei, servirá?
Branco, largo com um pequeno bouquet de flores falsas.
É antiquado, com tanto estilo como um percevejo,
mas fica bem morrer com algo nostálgico.

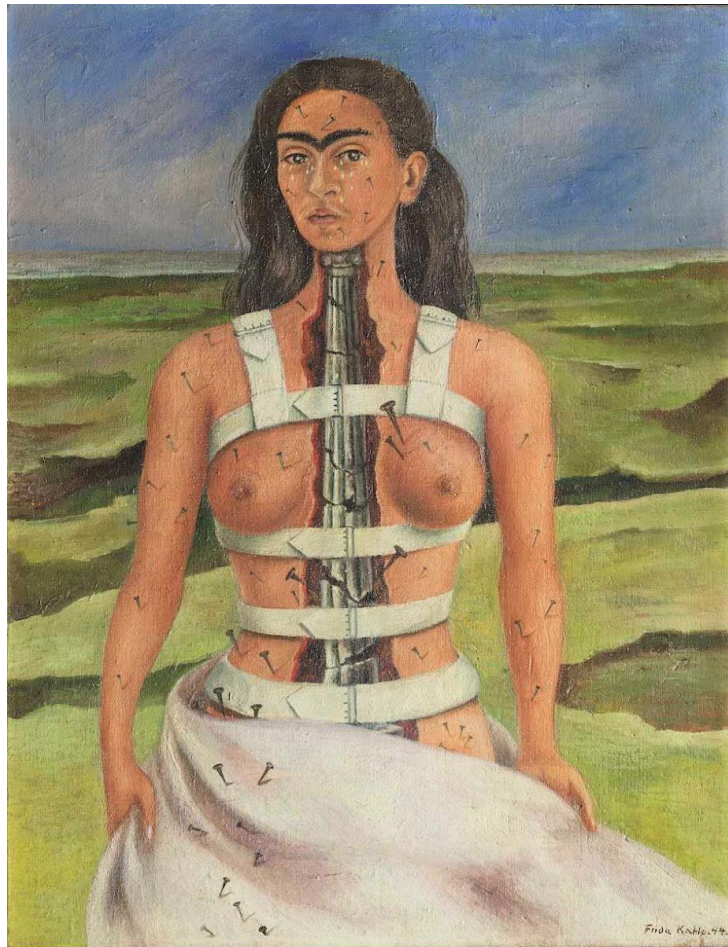
E vou levar
a minha bata de pintar
lavada vezes sem conta, claro
manchada com cada cozinha amarela que pintei.
Deus, não te importas que eu leve todas as minhas cozinhas?
Elas contêm o riso da família e a sopa.

Como soutien
(precisamos mesmo mencionar isso?)
o preto acolchoado que tanto irritava o meu amante
quando eu o despia.
Ele dizia: “para onde foi aquilo tudo?”

E levarei
a saia de grávida do meu nono mês
uma janela para a barriga do amor
que deixou cada bebê sair como uma maçã,
as águas a rebentar no restaurante
fazendo uma casa barulhenta onde eu gostaria de morrer.

Como roupa íntima escolherei algodão branco,
as calcinhas da minha infância,
pois era uma máxima da minha mãe
que as meninas boas apenas usavam algodão branco.

Seria perfeitamente agradável para mim
morrer como uma boa menina
cheirando a desinfetante.
Mas tendo dezesseis-anos-nas-calcinhas
morreria cheia de perguntas.



a. Escrevendo com agulhas

— Escrever uma autoetnografia, no meu caso, significou romper com um silêncio. Aos poucos, conforme realizava a pesquisa, me dei conta de que ele me compunha inteira: minha estrutura fundante para lidar com minha doença era propriamente silenciosa.

— Você nunca falava sobre ela?

— Sempre falei, na verdade. Nunca escondi a Diabetes, prática muito comum entre quem vive com ela – desde as idas aos banheiros dos restaurantes ou do trabalho para aplicar insulina até a camuflagem intencional nos exames laboratoriais (sim, nós burlamos com maestria as fotografias sanguíneas que nos tiram como condição para acessar determinados ambientes). Mas, mesmo assim existia um silêncio em mim e que, para escrever essa dissertação eu precisei não só encará-lo, como dar ouvidos a ele e, não bastasse, transformá-lo em palavra grafada com tinta preta em página branca pra quem quer que me agraciasse com a leitura.

— Então você falava, mas não exatamente tudo o que tinha para ser dito?

— Não penso em termos de “tudo”, lembrando da crítica à totalidade: não existe propriamente uma que deva ser revelada ou descoberta. Mas me refiro à alguns aspectos importantes da Diabetes que eu não tinha ainda admitido nem para mim mesma, pois implicava muito sofrimento. *E por isso, por muito tempo, calei.* Este foi um grande desafio em escrever esta pesquisa: romper com o silêncio dentro de mim mesma – outro, ainda maior, colocá-lo em palavras. Destroçar minha própria estrutura me revirando do avesso, e ora não mostrasse tudo, pois que ainda existe a escolha, me sinto revirando minhas próprias tripas em busca de carne que faça sentido expor à olhos desconhecidos e aquela que pode ser deixada de lado. Mesmo que grata pela decisão de expor tanto quanto me sinto à vontade, grata pela oportunidade da fala, inevitavelmente para escolher eu deveria olhar atenta, trocar de lugar, romper e esgaçar. Mas eu só soube disso no seu decorrer...

— Se soubesse disso antes não teria feito, então?

— Não é como se eu não soubesse... uma das minhas principais referências alerta em um dos seus artigos: “not everybody is comfortable or capable of dealing with emotionality. And those who aren’t probably shouldn’t be doing this kind of research in the first place, nor directing students who are.” (Ellis, 1999, p.677). Assim, eu estava ciente do envolvimento emocional que demanda uma pesquisa deste tipo, porém, reitero, foi no seu desenvolvimento que conheci as minhas dificuldades mais intensas, que eu não conhecia previamente:

The self-questioning autoethnography demands is extremely difficult. So is confronting things about yourself that are less than flattering. Believe me, honest autoethnographic exploration generates a lot of fears and self-doubts—and emotional pain. (Ellis, 1999, P.672)

— Então você se arrepende?

— De modo algum, não se trata de arrependimento, como diz Audre Lorde: “O único tipo intolerável é a dor que é desperdício, aquela com a qual não aprendemos” (Lorde, 2020, p.81). Se trata, por outro lado, de explicitação das dificuldades envolvidas no desenvolvimento metodológico deste tipo específico de pesquisa. O que quero dizer é que penso ser importante, por exemplo, que a pessoa que deseja realizar uma autoetnografia sobre uma doença que lhe acomete, tenha, se possível, acompanhamento psicoterapêutico, pois há muita dor envolvida. “Ter os olhos voltados para dentro num acerto de contas comigo mesma” eu escrevi ambiciosa num dos cinco diários para depois, mais sóbria, completar “Andar no escuro... como escapar dos próprios abismos?” - não se escapa, hoje sei: é neles onde ocorre toda a pesquisa.

— Cadernos? Você escreveu diários de campo? Como nas etnografias clássicas? Ou usou esses cadernos como uma autoetnografia documental?

— Escrevi cinco cadernos durante o tempo que estive isolada na pandemia, alguns deles antes de iniciar a autoetnografia. Eles fizeram parte da minha metodologia qualitativa, mas não se trata de uma etnografia documental, é uma autoetnografia composta por diversas metodologias qualitativas: entrevistas (conversas), diários, desenhos, participação em grupos de Whatsapp, grupos no Facebook, páginas no Instagram, entre muitos outros. A autoetnografia não está exatamente preocupada com uma comprovação fidedigna de uma realidade passada, pois os cadernos

escritos também são um modo de entendimento meu naquela época do que vivi. Esse gênero de escrita e pesquisa autobiográfico, como define Ellis:

displays multiple layers of consciousness. Back and forth autoethnographers gaze, first through an ethnographic wide angle lens, focusing outward on social and cultural aspects of their personal experience; then, they look inward, exposing a vulnerable self that is moved by and may move through, refract, and resist cultural interpretations (cf. Deck, 1990; Neumann, 1996; Reed-Danahay, 1997). (...) Usually written in first-person voice, autoethnographic texts appear in a variety of forms—short stories, poetry, fiction, novels, photographic essays, personal essays, journals, fragmented and layered writing, and social science prose. In these texts, concrete action, dialogue, emotion, embodiment, spirituality, and selfconsciousness are featured, appearing as relational and institutional stories impacted by history and social structure, which themselves are dialectically revealed through actions, feelings, thoughts, and language. (Ellis, 1999, p.673)

Mas, por mais que essa seja uma das principais referências bibliográficas no que tange aos estudos sobre autoetnografia, ele não foi o primeiro texto que tive contato. O artigo “A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla” de Fabiene Gama foi crucial para que eu percebesse que é possível fazer Antropologia na primeira pessoa do singular sem abdicar da objetividade e de realização de uma pesquisa honesta com muito a contribuir para a Teoria Antropológica e os diversos campos com que estabelece interfaces. O texto dá a largada para o que será amplamente praticado na Pandemia que é a pesquisa com enfoque na experiência da antropóloga levando em conta processos de subjetivação dentro de contextos de saúde e doença.

— Você comentou que alguns cadernos foram escritos antes de você iniciar a pesquisa. Foi a partir do texto dela?

— Sim e não – foi um processo complexo. Ainda na minha monografia meu orientador, Jean Segata, abriu para a possibilidade de realizar esse tipo de pesquisa, mas eu não me sentia que não tinha maturidade acadêmica (Eco, 2005) para o trabalho, para o inquérito a que submetem pesquisas que diferem dos modelos clássicos europeus – de modo que experimentei timidamente algumas possibilidades. Em 2020, com a chegada da pandemia, como um recurso frente à solidão e ao choque do período inicial, iniciei a escrita de diários para registro pessoal do período. Conforme os dias iam passando e a possibilidade de “voltar ao

normal” ia ficando cada vez mais distante, passei a aprofundar meus estudos sobre o momento, pois me interessava bastante sobre a temática da Antropologia da Ciência e Tecnologia e Antropologia das Epidemias. O artigo de Fabiene, publicado em 2020, me deixou em lágrimas: foi uma chave-mestra para muitas portas, sendo uma delas eu mesma – a entrada para meu próprio corpo.

— Logo depois de você mencionar sobre os inquéritos, que não sei de onde tirou isso, disse que também havia experimentado algumas possibilidades.

— Sim, na minha monografia eu realizei um experimento narrativo que consistia em “crônicas etnográficas” e que, na dissertação, repito esse experimento como “crônicas autoetnográficas”, ou seja, escritos a partir da minha experiência, aproveitando essa intersecção ou interface que a autoetnografia possibilita com outras áreas como as artes, a literatura e a comunicação.

— Mas então o que você está fazendo é literatura?! Poesia?

— “A qualidade da luz sob a qual examinamos nossa vida interfere diretamente no modo como vivemos, nos resultados que obtemos e nas mudanças que esperamos promover ao longo desta vida” (Lorde, 2020, p.108)

— Que?!

— Desculpe. O que gostaria de dizer é que existem muitos autores que pensam a relação entre a poética e a Antropologia há algum tempo, mas a autoetnografia abre para outras experimentações narrativas, pois, como referenciado, possibilita que o sentimento da pesquisadora surja no texto a partir de sua experiência. Cito Evaristo:

Invento? Sim, invento, sem menor pudor. Então, as histórias não são inventadas? Mesmo as reais, quando são contadas. Desafio alguém a relatar fielmente algo que aconteceu. Entre o acontecimento e a narração do fato, alguma coisa se perde e por isso se acrescenta. O real vivido fica comprometido. E, se escreve, o comprometimento (ou o não comprometimento) entre o vivido e o escrito aprofunda mais o fosso. Entretanto, afirmo que, ao registrar estas histórias, continuo no premeditado ato de traçar uma escrevivência. (Conceição, E. 2011)

— Então... é poesia?

— Sim e não. De fato, uma das minhas maiores referências para realizar a *autoetnografia* levando em conta processos de subjetivação dentro de contextos de saúde e doença não foi alguém que trabalha com ela a partir da Antropologia, mas

da poesia: Audre Lorde. “Escrevo minha vida e vivo meu trabalho” (2020, p. 106), ela diz, evocando também uma dimensão em que “O papel do poeta enquanto professor é encorajar a intimidade e a investigação. À medida que aprendemos essa intimidade, os medos que nos governam e formam nossos silêncios começam a perder poder sobre nós.” (Lorde, 2020, p.107).

— Na dissertação você rompe com o silêncio, então? Com as crônicas? Perde o medo?

Respiro fundo⁴.

— Ainda estou especulando um outro experimento narrativo para a dissertação. Há um trecho de Clarice Lispector que diz: “A harmonia secreta da desarmonia: quero não o que está feito, mas o que tortuosamente ainda se faz. Minhas desequilibradas palavras são fruto do meu silêncio. Escrevo acrobáticas e aéreas piruetas – escrevo por profundamente querer falar. Embora escrever só esteja me dando a grande medida do silêncio (Lispector, 1973). Circunscrevo esse silêncio, e sinto que é tudo o que posso fazer quando intenciono dizê-lo: contornar sua forma, pois é isto mesmo respeitá-lo em seu vazio, já que é isso e nada mais. Falo de aspectos filosóficos, mas

⁴ Ao mesmo tempo fujo de mim, quem vê percebe, quem não vê, que é a maioria das pessoas, não vê e deu – vê o que vê, e é isso. Mas eu sei que fujo de mim. Fujo da escrita, fujo de me encontrar, de me dizer. Um medo gigantesco em admitir meus erros, meus escrutínios, meus desejos, meus traumas, minhas reações contidas, minhas formigas todas pelas calcinhas. Porque sei que se me encontrar vou saber que eu não sou eu, que nunca fui eu, e sei que não sou. Às vezes me sinto mais próxima de mim, me conheço um pouco mais, mas esses não são encontros sadios e calmos, conversas num café, são agitados, caóticos, frívolos, como quem encontra na rua alguém que não quer encontrar e sente o corpo inteiro ser tomado por um gelo que vem de dentro para fora e faz sair só um “oi”, ou talvez nem isso. Me estremeço toda só de pensar em me ver. O espelho me é confortável porque reflete apenas uma parte de mim, uma que acho bonita, de modo que nunca ignoro nenhum deles, sempre que passo dou uma olhada que outra para o que vejo. Mas aquela não sou eu e dia mais dia vou percebendo que não sou quem eu sou e que propriamente não existe esse quem eu seja. Desconheço, pois me escondi tão fundo e virei de costas por tanto tempo que não sei que tipo de vida vou encontrar quando abrir o pote fechado. Sim, exatamente como quando deixamos o lixo orgânico por muito tempo parado no mesmo lugar e quando abrimos saem todos aqueles seres rastejantes sedentos de algo que eu não sei o que é, mas que eles definitivamente parecem saber, dada a velocidade com que perseguem a tal coisa. Será isso o desejo? Essa corrida cega e desenfreada ao que quer que seja, mas que definitivamente é? O luxo de atirar-se para fora. A identificação é sutil, mas agora a vejo, agora vejo e acho que jamais poderei desver embora nem passaram mais que cinco minutos que a vi e já não a suporto mais. Mas vi e está visto. Está visto que de algum modo esses serzinhos que me provocam a maior repulsa de toda a minha vida em alguma parte de mim não só existe a identificação como também a inveja deles – dos segundos visitantes dos cadáveres, primeiro as formigas. Desde sei lá quando me foi insuportável a ideia de que existe um verme dentro de mim, tenho medo, inclusive, de tomar vermífugos, que dirá pensar na dedicatória do escritor – essa é a pior cena que posso imaginar em toda a minha vida, só de pensar já tenho vontade de fugir e correr para longe do que quer que seja, deles, delas, sim, por obvio, mas do que mais?! De mim?

falo especificamente da doença também: o que não consigo dizer é, ao mesmo tempo, o que falo o tempo inteiro: o vazio da morte, o ato mesmo de encará-la nos olhos todos os dias a cada agulhada para aplicar insulina, este é o miolo da minha dissertação⁵.

Quando uma escritora leva uma personagem feminina para o centro de sua investigação literária (ou de uma floresta) e essa personagem começa a projetar luz e sombra por toda parte, ela precisa encontrar uma linguagem em parte relacionada ao aprendizado de como se tornar um sujeito e não uma ilusão, e em parte relacionada ao desenlace de como ela mesma foi construída pelo sistema social, antes de tudo. Precisa ser prudente para se dedicar a isso, porque ela mesma tem muitas ilusões. Na verdade, seria melhor que ela fosse misteriosa. É exaustivo aprender a se tornar sujeito, é bastante difícil aprender a se tornar escritora. (Levy, 2017)

A autoetnografia foi para mim precisamente esse encontro, aprender a tornar-se sujeito enquanto aprende-se a tornar-se escritora – penso que esse aspecto permeia todos os trabalhos, mas a autoetnografia se debruça também sobre ele. Ela possui um aspecto íntimo, confessional, e este particularmente difícil para mim em alguns sentidos – mas essa me parece ser justamente sua potência. Há silêncios difíceis de serem rompidos – não sei se tenho a coragem da exposição. Nesse sentido, lembro de Lorde “As ferramentas do senhor nunca derrubarão a casa grande” (2020) e abduco do privilégio da ingenuidade: é necessário repensar a forma textual, a narrativa, para se dizer o que se pretende dizer – isso é uma questão de embate científico no sentido de localizar a pesquisa, fazer uma pesquisa desde o lado de cá da linha do equador (sem, no entanto, que isso me prejudique, como diz hooks: somos cientistas, queremos ocupar esse espaço, mas com uma “voz libertadora” (2019)). “Fundamentalmente, a pessoa oprimida que se move de objeto para sujeito fala com a gente de um jeito novo” (hooks, 2019, p. 75) ou seja, requer determinada indisciplina, ousadia e até desobediência.

⁵ Sonhei que mergulhava num rio de duas superfícies: "Vamo, Júlia, tá na hora, olha como ele vem enchendo!" e o rio ia subindo no que eu pego e coloco uma tampa de tapware (a que sumiu) no pé, mas não surfo: mordo ela com os dedos, enganchando na correnteza e eu e o mundo viramos de cabeça pra baixo mergulhando um no outro para o alto num rodado até chegar do outro lado - na "terceira margem" (Rosa, 1962). Lá, um homem numa canoa me olha sentado inerte enquanto nado em sua direção e diz "Não fuja, é sobre morte que você escreve".

Na minha dissertação quero ocupar essas brechas e possibilidades no texto de formato científico, ocupar propriamente essa intersecção de viver meu trabalho e escrever minha vida, explorar as possibilidades desse encontro multifacetado, híbrido, que alarga a linha da fronteira, reconhecendo-a como o espaço habitável que é. Por essa razão os experimentos narrativos: as crônicas autoetnográficas, mas também outro, que ainda não sei qual é: preciso de algo que me permita dizer o que jamais disse, penso em letras pequenas, para que quem esteja lendo precise se aproximar ainda mais do papel para perceber, como quem escuta um sussurro, um sentimento jamais revelado sobre a doença.

— De expor a fragilidade?

— Sim, ela mesma, a fragilidade. Há que se ter coragem para se expor frágil, ao mesmo tempo que é aí justamente onde mora toda a potência, não só da autoetnografia, mas também. Me pergunto a que interessa uma confissão nesse caso.

— Ao Barthes, talvez? Que é quem fala sobre o “Prazer do texto” (2015), a fruição... Confessar é (ou pode ser) seduzir com um segredo, confessar não por sucção vazia, como diz o autor ao se referir ao ato puro de dizer o que imaginamos que querem que digamos: “O senhor se dirige a mim para que eu o leia, mas para si nada mais sou que essa direção” (Barthes, 2015). Mas confessar por possuir na língua substância perigosa: um segredo, algo, como disse, jamais revelado e é justamente nesse aspecto da confissão que pode residir um texto que não tagarela, mas de interesse mútuo entre quem lê e quem escreve: a curiosidade de ouvir e a necessidade de falar.

Neste caso da confissão quem escreve está implicada em revelar algo, tem o próprio corpo, a própria corporeidade implicada nas palavras: “e perdido no meio do texto (não atrás dele ao modo de um deus de maquinaria) há sempre o outro, o autor” (Barthes, 35) – e por revelar, seduz, ou pode estar mais próximo da fruição. Este é o contrário de quem tagarela, que escreve só por querer do leitor a leitura e não por ter palavra, é o contrário pois entrega, na confissão (talvez) entregue inclusive a si – uma espécie estranha de sacrifício, quem sabe?

— Mas há uma moral cristã no ato de confessar, não sei se me sinto à vontade em fazer um experimento narrativo que explora essa dimensão...

— Há apenas na confissão? Ou é parte justamente desse período ao qual você se debruça para analisar, que é o mesmo que vive? Você é sujeita, melhor dizendo, Sujeita – mas também está sujeita. A “policial” dentro de você irá lhe abandonar, ou é possível aproveitá-la para criar potência?

— Faz sentido, realmente um dos maiores desafios é o de assumir a fragilidade para quem me lê – me sinto sendo avaliada profissionalmente por um processo pessoal com o qual ainda não tenho exatamente resolvido dentro de mim, a autoetnografia tem essa característica (Gama, 2020). Sei que é parte constituinte do processo, estou ciente de que existe uma potência muito grande em habitar a fragilidade, em não fugir dela, existir em sua sinceridade e honestidade, mas e se eu não tiver coragem?

— Ora! Você não está fazendo uma pesquisa científica? E a objetividade? E a ética? Você não acha que são sentimentos demais?!

— Penso que não: meus sentimentos situam (Haraway, 2008) minha pesquisa. Quanto à ética, minha pesquisa é guiada por uma atenção epistemológica ética amorosa.

— “amorosa”?! Vou repetir a pergunta: “Você não acha que são sentimentos demais?!”

— Vou repetir a resposta: “penso que não”. Me refiro à “amorosa” a partir de bell hooks, de seu livro em que esmiuça especificamente os meandros de uma ética amorosa na direção de uma atitude revolucionária, feminista. Essa ética leva em consideração o “cuidado, o compromisso, conhecimento, responsabilidade, respeito e confiança” (hooks, 2019), que eu avalio como essenciais em uma conduta profissional dentro da antropologia, principalmente na autoetnografia. Não me refiro com isso, apenas, a uma ideia de “amor próprio”, que é relevante também enquanto uma ética em pesquisa para que sejam respeitados os limites da pesquisadora no que tange, por exemplo, à saúde psíquica e emocional. Mas uma autoetnografia envolve outras pessoas: familiares, amigas, pessoas desconhecidas com as quais conversei e que estão presentes nas crônicas autoetnográficas – essa não é uma pesquisa só sobre mim, ou, sendo feita a partir da minha experiência envolve também outras pessoas, é uma relação entre aspectos pessoais e também intelectuais e políticos.

— Você se refere ao “pessoal é político”, por isso é uma pesquisa feminista?

— Não exatamente... Essa concepção tem o eu como um ponto de partida, e se propõem a movimentar-se em direção ao exterior: da autorreflexão para uma realidade coletiva. Mas é preciso atentar que uma cultura de dominação é altamente narcisista, a nossa, com a maior utilização das “Redes sociais” no período da pandemia, esse aspecto se intensificou ainda mais.

Levar a mulher ao eu como ponto de partida para a politização, a mulher que, no patriarcado de supremacia branca capitalista, é particular e socialmente construída para pensar somente em si, no seu corpo – eu constituo o universo, tudo o que importa de verdade; levar essa mulher ao eu como ponto de partida pode ser arriscado. (hooks, 2019. P.219)

Este me pareceu ser um aspecto delicado da autoetnografia, a possibilidade de escorregar para o narcisismo sendo uma mulher branca de classe média em um país extremamente racista que coloca as mulheres brancas como pessoas que possuem o direito de, ou, melhor: que alimentam essa estrutura, performando a vulnerabilidade. Exige atenção e cuidado, exige uma ética amorosa (hooks, 2019) pois não se trata apenas de narcisismo, mas de reprodução de uma lógica que sustenta um sistema de opressão, e que no meu caso, que se trata de uma pesquisa que ressalta o sofrimento dentro do contexto da doença, que é um sofrimento legítimo, o terreno se torna bastante escorregadio – mas ainda possível (e ainda necessário ser atravessado).

Talvez lembrar que narciso morre afogado (morre? deve morrer!), talvez lembrar das duas mãos e dos dez dedos, lembrar da língua serpenteando furiosamente na boca, querendo falar, falar e falar, das costas que podem ficar eretas e que o outro, esse Outro, talvez só seja quem eu imagino que é e que nunca chega propriamente a ser sem mim. E então lidar com esses sentimentos – medo e coragem de dizer a verdade ao Outro dentro das possibilidades formais narrativas do texto, um discurso direto talvez, com o uso de travessão, um diálogo?

— Viu? Eu falei... são sentimentos demais!

— Insisto: o problema não são os sentimentos, pelo contrário. “Conhecer o pessoal significa nomear espaços de ignorância, lacunas no conhecimento, lacunas que nos tornam incapazes de vincular o pessoal com o político.” (hooks, 2019). Ou ainda:

Coletivamente, as mulheres que falam trabalham não só para nomear sua experiência, mas também para posicionar aquela experiência num contexto teórico. Elas usam confissão e memória como ferramentas de intervenção que lhes permitem unir o conhecimento científico à experiência cotidiana. A fim de não depositar uma ênfase indevida no individual, elas consistentemente vinculam experiência individual e realidade coletiva. A contação de histórias se torna um processo de historicização. (hooks, 2019, 227)

— Olha, ela fala de confissão!

— Sim, e não só isso, ela completa:

Repensar maneiras de utilizar a confissão e a memória construtivamente leva o foco para longe da mera nomeação da experiência de alguém. Permite que pensadoras feministas falem sobre identidade em relação à cultura, à história, à política e ao que mais desafia a noção de identidade como algo estático e imutável. (...) Para reafirmar o poder do pessoal e, ao mesmo tempo, não se prender às políticas de identidade, devemos trabalhar para vincular narrativas pessoais com o conhecimento de como devemos agir politicamente para mudar e transformar o mundo.” (hooks, 2019, p.228-229)

— Mas qual então a dificuldade, então, com a confissão?

— Há um trecho de Murphy, citado por Gama, que fala: “O progresso da minha doença não foi nem rápido nem dramático, e seu efeito mais profundo foi em minha consciência, minha autoconsciência, a forma como eu apreendi e construí o mundo e minha posição nele” (Murphy, 1987, p. 13, tradução da autora). Fui diagnosticada em 2011, eu tinha 17 anos, no final da minha adolescência e início da idade adulta, ou seja, no ano em que realizei essa pesquisa completo 10 anos de diagnóstico. Nesses 10 anos passei por diversas fases, mas, hoje avalio a partir da autoetnografia, foram múltiplas facetas de um modo de não aceitar aspectos cruciais de viver com uma doença crônica. Cito Murphy mais uma vez:

Dizem que a doença e a deficiência são condições psicológicas e sociais, assim como problemas somáticos, e isso me trouxe vividamente a mim. Pessoas em boa saúde tomam como certas suas condições e seus corpos; elas podem ver, ouvir, comer, fazer amor e respirar porque elas possuem bons órgãos em funcionamento, que podem fazer todas essas coisas. Esses órgãos, e o corpo em si, estão entre as bases sobre as quais nós construímos nosso senso de quem e o que somos, e eles são instrumentos através dos quais nós lidamos com e criamos a realidade. Como escreveu Simone de Beauvoir, a anatomia pode não ser nosso destino, mas ela é certamente uma primeira suposição, algo não declarado, em todos os nossos empreendimentos. Cada pessoa simplesmente aceita o fato de que tem duas pernas que podem andar; ela não pensa sobre isso ou se maravilha com isso, mais do que estaria grata pelo oxigênio presente no ar. São partes das simples condições existenciais da vida. Eu terei muito mais a dizer sobre tudo isso, mas por enquanto basta dizer que a doença nega esta falta de consciência do corpo ao guiar nossos pensamentos e

ações. **O corpo não pode mais ser dado como certo, implícito e axiomático, porque se tornou um problema. Ele não é mais objeto de suposições inconscientes, mas de pensamentos conscientes.** E foi assim que, pela primeira vez na minha vida, eu comecei a pensar bastante sobre minha condição física. **Eu estava me tornando bem autoconsciente e de um modo bem desagradável** (Murphy, 1987, p. 12-13 – grifos meus)

— Eu resistia, nesses anos todos e por diversos modos, em conviver com a Diabetes de modo a respeitar o meu corpo. Durante a pandemia esse processo se intensifica drasticamente, mas, a partir da autoetnografia e do meu aprofundamento reflexivo e entendimento político da DM1 ou como foram definidas as pessoas que vivem com DM1 e o meu modo de estar sujeita à essa definição, performando ela, existe uma transformação. “O tempo, mais do que qualquer outra coisa, é o responsável por me mostrar o que preciso. Contudo sei que se eu, Audre Lorde, não definir quem sou, o mundo exterior decerto o fará e, como cada uma de vocês descobrirá, provavelmente definirá a todas nós, para nosso prejuízo, como indivíduo ou como grupo” (Lorde, 2020, p.88). Me convenço de que é necessário falar, é necessário expor, por mais que para isso eu disponha à esse Outro numa bandeja a minha fragilidade, pois como disse Zora Neale: “Se você ficar em silêncio sobre sua dor, eles irão te matar e dizer que você gostou.”.

Como confessar que em meu tratamento abdiquei de buscar para mim uma via desejante particular e me submeti ora mais ora menos voluntariamente às demandas do Outro, às definições de “normal” do Outro, para ser o que eu não sou? Como confesso para esse Outro que abdiquei de mim, que manipulei meu próprio sangue para me tornar ele? Que sequer existe! Não sei se tenho a coragem, no sentido de Foucault, inclusive, de “dizer-a-verdade” de mim, “não como uma prática solitária, as uma relação de cuidado estabelecida consigo e com o outro e, por isso, intimamente ligada à alteridade” (Menzel, 2021), não sei se consigo encarar o leitor e dizer: “Sim, sou esta e nenhuma outra! Como eu tem tantas e tantos e entre nós sentimos vergonha entre uns e outros por conta das régua científicas de exames de laboratório a que nos fazem andar todos os dias. Vergonha porque ando fora da linha e triste porque eu, como esse Outro saudável, por dias acredito na definição que a mim impõem!”

— E como você acha, então, que te definem?

— Como alguém que já morreu – (então eu preciso dizer algumas coisas).

5 Ana Tereza Barbosa – Bordados (2006)



CAPÍTULO II | COM COMORBIDADE

3

“mas, se tu fizer direitinho”

“A tua situação é grave, se tu pega esse negócio não sei se vai ter o que a gente fazer pra te ajudar!”, disse a nova médica olhando para os resultados dos meus exames. Abaixo a cabeça e encaro minhas mãos suadas com aquilo que me parecia a confirmação de uma sentença.

Eu nunca tinha me entendido como “Grupo de Risco”, exceto, é claro, quando finalmente tomei coragem de perguntar para a médica se eu poderia engravidar. Me lembro da primeira vez que isso surgiu como uma dúvida: aos 20 estava no meu terceiro ano de diagnóstico e um dia depois do almoço deitei para descansar quando o pensamento me veio de tal modo que levantei de súbito como quem escuta um estrondo “será que eu consigo?!”. O medo da resposta me fez ruminar a dúvida por cinco anos – me assombrava a possibilidade de um “não”, como se aquilo me tirasse ainda um pouco de vida do corpo. Até que tomei coragem e, no final de uma consulta, perguntei.

A médica foi levantando da poltrona com um ar de dúvida e enquanto colocava a mão na maçaneta disse “é possível, sim, tenho muitas pacientes que engravidam e tem filhos saudáveis”. Me guiando pelo corredor do consultório até a sala de espera ela explicou algumas necessidades de alteração no tratamento e alguns pontos que se complexificam e diferenciam em relação à gestação de pessoas que não vivem com a doença. Mas assim que ela abriu a porta para a sala de espera repleta de pacientes aguardando sua vez ela me olha e diz sem poupar a voz “Agora... tu? Engravidar?! Com esses exames?! Aí é de Alto Risco!”.

“Tu já está com uma inflamação generalizada acontecendo no teu corpo, nessa situação tu pode entrar em coma a qualquer instante. É como se tivessem milhares e milhares de faquinhas bem pontudinhas fazendo um monte um monte um monte de furinhos e fincando todas as paredezinhas das tuas veias, artérias, capilares, órgãos, tudo! Já está tudo inflamado, imagina se vem um vírus e causa outra inflamação em cima dessa?! Vira uma tempestade inflamatória, uma explosão, uma anarquia inflamatória. É como se vocês fossem pessoas inflamáveis. Vai ser muito difícil te ajudar...”. Minha garganta se abre como se eu tivesse engolido um furacão inteiro e sinto meus olhos lacrimejarem: arriscado demais existir.

“Eu brinco, e digo sempre, que quando eu não gosto de uma pessoa, me perdoem os diabéticos, eu rezo pra que ela seja diabética. Porque a diabetes vai te

consumindo gradativamente, aos poucos ela vai pegando diferentes partes do organismo...” – a frase do Representante da Sociedade Brasileira de Cardiologia (SBC) numa reunião sobre acessos e avanços nos tratamentos do Diabetes em de agosto de 2018 ressoa na minha cabeça enquanto a médica digita no computador alguns dos meus dados.

“Grupo de Risco”, ou das pessoas que, nos obituários divulgados pela Secretaria Estadual de Saúde, carregam ao lado do seu nome e idade a expressão “Com Comorbidade”. Esse sufixo se alterou ao longo desse primeiro ano, passando por “História de comorbidade”, até chegar no atual “Com histórico de comorbidade”. De todo modo, eu que nem sabia o que significava “comorbidade”, só adivinhava, me encontrava com lugar bem conhecido, a produção de minha morte como justificável e de minha vida posta em questão.

“Vidas mortas”, pensei enquanto assistia o noticiário que na época ainda divulgava o número de mortes com o acréscimo de alguma doença, “não saem de casa” – foi assim que, por quatro meses ininterruptos, eu sequer pus o pé na calçada. Entrando no consultório ainda tinha esperanças de que a médica desmentisse as notícias, ou até mesmo o presidente que, em entrevista, disse “muitas vítimas tinham alguma comorbidade, então a Covid apenas encurtou a vida delas por alguns dias ou algumas semanas”. Mas, não: inflamável, meu corpo em chamas inflama – tempestade inflamatória, um furacão de microfaquinhas.

Oca, sentada na poltrona em frente a médica, tomada por uma tontura desnorteante que provocava sede e ofuscava as luzes, sentia uma vontade súbita de dormir. Pensei em checar minha glicemia, suspeitava que aqueles sintomas poderiam indicar que estava passando mal – mas me contive: lembrei que não tinha levado nenhum doce ou comida comigo para lá, um erro que me denunciaria que eu não estava cumprindo nem com a recomendação mais básica do tratamento “sempre carregue um doce”. E não queria revelar ali o que os exames já tinham mostrado: glicose alta.

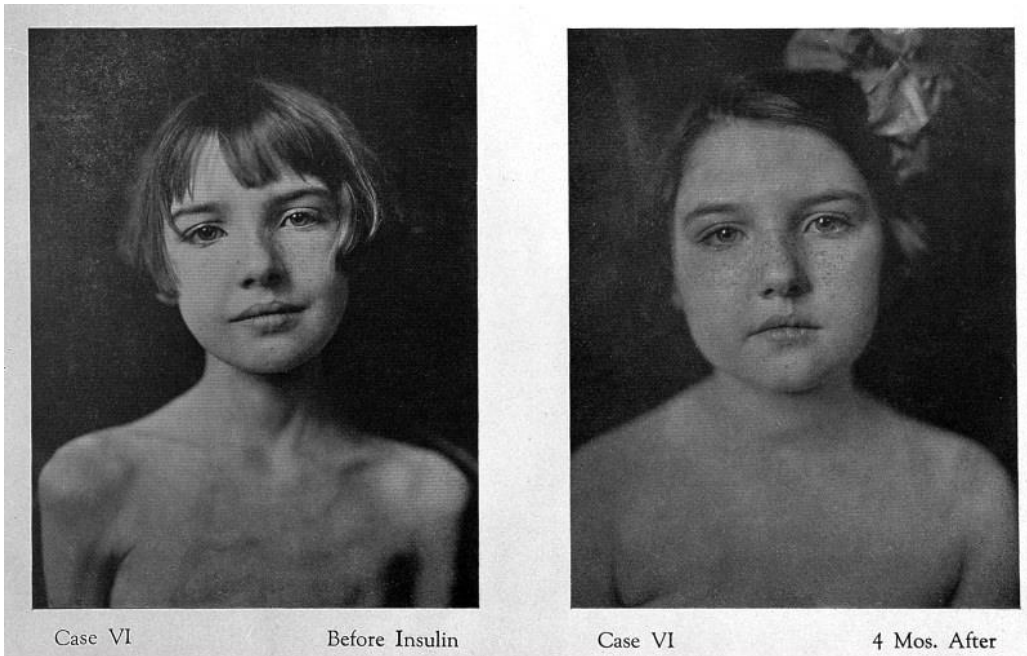
Ela tira os olhos do computador, se vira pra mim cruzando os dedos sobre a mesa de vidro e diz “A situação é grave... mas, se tu fizer direitinho, tu pode até sair do grupo de risco” – ergo a cabeça e sinto que finalmente respiro. Olho ela nos olhos

com a sensação de que uma parede havia acabado de cair revelando uma passagem, um caminho, uma possibilidade. Desde o primeiro dia em que a pandemia fora decretada aquela havia sido a minha sina: “Grupo de risco, por favor, não fique perto”, eu disse – quando ainda não tinha ideia do tempo que duraria a distância abismal dos abraços. Fazia meses que sequer alguém encostava em mim, a ponta gelada dos dedos daquela médica sendo o primeiro dos toques e naquele instante, com aquela frase, “tu pode até sair do grupo de risco” senti de novo a possibilidade no meu horizonte de um abraço, de estar junto dos meus, de sorrir, de estar sem medo: existir – eu faria absolutamente tudo o que fosse preciso.

“Que tu acha?” ela pergunta, “Sim” é a única coisa que consigo dizer enquanto a encaro catatônica. “Então vamos lá!” e coloca sobre a mesa um manual de contagem de carboidratos e duas canetas de insulina.

30 de julho 2020

Grupo de risco: a primeira a entrar e a última a sair. Pendular entre o grave e o assintomático e ir dançando, cada dia num ritmo, com a velha senhora. Passo o dedo na palma da mão e caminho agora de lado pela linha da vida - cada um sabe as estreitez do próprio caminho. Falar do movimento que a mão faz quando encontra as texturas do limite do ~~terreno~~ terreno sempre no sentido do ser sude. O caminho da lágrima me apontava o sentido que do outro lado da ilha. O médico intuído eu vi o esboço do caminho que ele me fez. Eu esperava ouvir mais dize aquela que nunca diz nada. Cada dia que passa fico mais perto de encontrar aquela que fui e que nunca deixei ter sido. ^{Nunca} Deixei ter sido - a frase não está errada, ainda. Escrever como quem ~~se~~ procura companhia no escuro.



Case VI

Before Insulin

Case VI

4 Mos. After

a. Fazendo direitinho

— O que está acontecendo? Isso é açúcar?! Você comeu açúcar?!

Tento responder⁶.

— Quer que eu te alcance algo?

— *Cquc ccal* – tento falar, mas é inútil.⁷

— Eu vou pegar um copo d'água!

— Calma! Eu... – não completo, mas consigo falar⁸

— O que está acontecendo?!

— Hipoglicemia, já vai passar...⁹

⁶ Mas da metade da língua até o fundo da garganta, talvez estômago e céu da boca não é fome, mas eu sinto como se tivesse comido plástico. Um pouco desacordada, não consigo falar, a língua não obedece, mas plenamente ciente. Meu antebraço interno direito está levemente formigantes ou dormente. Meu antebraço externo esquerdo formigou. Gelado – talvez do leite. As coxas internas as duas tem uma área circular que eu não sinto direito, sinto desse jeito diferente. Nada do meu corpo superior está normal, meu pescoço inteiro tem essa sensação de dormência – dor na cervical do uso do celular uma sensação de animo e agitação e de que não vou dormir mais com uma coisa de que tudo parece sonho. Será que eu dormi. Minha língua recém começou a reaquecer do leite gelado e da fatia de pão que eu tenho só flashes de ter comigo. Açúcar. Agora sinto meus olhos voltando a ter seu peso característico, uma leve dor no fundo do olho esquerdo, muito leve. Cruzo as pernas sinto o estômago digerir a comiga, ele está mudando a temperatura. A língua saliva bastante durante o processo exceto a parte que encosta no céu da boca que parece mais áspera. Levantei agora e andei normalmente. Sinto os ossos novamente, a cervical e o quadril na parte direita o contato dos ossos com os tendões ou nervos.

⁷ Agora dói meu olho esquerdo até dentro do cerebo também do lado esquerdo próximo ao centro e no topo do crânio. Levantei e te um ponto das minhas costas no lado esquerdo e na parte central meio dormente. Sinto um arredio que vem de uma dor meu cia na área do meu sensor no braço direito. Todo interior da minha boca tem uma sensação peculiar que não é fome, e (dor no coração, no peito, centro direito), é uma vibração gelada, minha saliva tem gosto diferente e eu salivo muito, parece que o fundo da minha garganta o interior da minha boca estão revestidos de parafina.

⁸ Eu sinto agora fome, muita vontade de comer minha boca saliva muito e a sensação no estômago me dá vontade de pão, um agudo no estômago meu seio direito ficou levemente dormente são 07:01 no sensor marca 68/ demorei um minuto pra calcular quanto tempo entre 06:53 e 07:01 e são 8 minutos e nesse tempo subiu 18 então são mais que 02 por minuto eu não preciso comer mais mas agora fica variando entre muita salivagem e fome e uma sensação de vazio de querer mastigar pão e quase repulsa não querer ou não conseguir comer. Minha língua está parando de vibrar eu pressiono sempre a língua contra o céu da boca. Meu intestino não parou de mover durante o processo eu senti e ouvi ele se movendo na parte superior central. Agora já estou mais sonolenta, céus como é que eu vou voltar a escrever o trabalho assim e eu já perdi o prazo, o sono está nos meus olhos que estão um pesados e eu tenho muita dor na cervical. Sentindo o contato dos meus dentes com a minha gengiva. A língua está quase voltando a sua temperatura.

⁹ ... eu *espero*.



Jodi Colella - First Skin (2018)

— Está melhor?

— Sim, estou, desculpe.

— Não precisa se desculpar, mas o que aconteceu? Por que você estava agarrada no pacote açúcar? Você pode comer isso?!

— Eu tive uma crise de hipoglicemia, nesses momentos eu *preciso* comer açúcar, ou qualquer fonte de carboidrato de rápida absorção – ou uma aplicação de glucagon, um hormônio específico, mas provavelmente você teria que aplicar para mim, porque eu estaria desacordada.



— Eu?! Como assim?! Por que desacordada? Isso pode acontecer mesmo?

— Sim, pode... pode acontecer inclusive se eu estiver dormindo¹⁰... Agora eu estava acordada, então pude ir até o pacote de açúcar e comer, mas pode acontecer dormindo e eu não conseguir controlar a crise. Mas se eu controlar, fica tudo bem – bom, não exatamente “tudo bem”, meu corpo depois de uma crise fica dolorido, eu fico com dificuldade de me concentrar, cansada.

— E de quanto em quanto tempo você tem isso?

— Depende... às vezes todos os dias, às vezes raramente... Veja, é assim: tratar a DM1 significa administrar diariamente a concentração dos níveis de glicose no sangue de modo a mantê-los dentro de um parâmetro estabelecido como “normal” – que é mais do que a ideia comum de restrição ao consumo de doces: terapia hormonal de aplicação diária de insulina alinhada à contagem de carboidratos e macronutrientes (como gordura e proteína) e à monitorização dessa mesma concentração que se pretende administrar através dos aparelhos chamados “glicosímetros”. Essa é a tríade básica que, na prática, se torna algo extremamente complexo e repleto de detalhes e especificações que fazem com que, como afirmei em meu TCC e trabalhos

¹⁰ Será que digo? “Já passei por períodos que todos os dias, antes de dormir, pensava que poderia morrer – “insônia”, chamavam, mas eu sabia o que era. A entrega para o sono que durante oito longas horas eu não estaria ciente do que estava acontecendo na minha glicemia, que eu não poderia olhar, que eu não poderia verificar, que eu não poderia escanear para ver se estava tudo bem. As recomendações eram para que eu relaxasse, ouvindo vídeos no youtube de “meditação guiada durma instantaneamente” uma voz feminina sussurrava: “o relaxamento é uma permissão, se entregue ao sono” e eu só pensava: pra minha mãe me encontrar morta no dia seguinte de manhã?! Pro meu namorado abraçar uma mulher gelada?! Pra eu sequer me despedir?!”. Melhor não...

prévios, “existam tantos tipos de diabetes quanto pessoas vivendo com diabetes no mundo” (Mistro, 2018) e, sem exagero algum, “trata-se de uma luta de vida e morte, mas a fronteira entre ficção científica e a realidade social é uma ilusão de ótica.” (Haraway, 2009).

— O que é um glicosímetro?

— É essa maquininha aqui:



instância, sou eu: contagem de carboidratos e aplicação de insulina (alinhados com uma perspectiva mais ampla de exercícios físicos e outros fatores).

O “Fator de Correção” pode ser traduzido em: quantas doses de insulina eu preciso para quantas gramas de carboidrato – pois, se a insulina serve para transportar a glicose para dentro da célula, e tirar ela da corrente sanguínea, que é onde ela se acumula, toda vez que eu como eu preciso calcular quantas gramas de carboidrato (glicose) estão indo para o meu sangue e quantas unidades de insulina eu preciso para digerir, sem excesso nem insuficiência, essas gramas. Se eu errar essa conta e, por exemplo, aplicar insulina a mais, eu fico naquele estado que você me encontrou: hipoglicemia, ou seja, com pouca glicose no meu sangue. Se eu errar essa dose e, por exemplo, aplicar insulina a menos, a longo prazo isso significa deixar alta a concentração de glicose no meu sangue, o que pode significar complicações futuras. Meu “Fator de Correção”, por exemplo, se altera durante o dia: no café da manhã é de 1:12, no almoço 1:10, no lanche da tarde 1:15 e na janta 1:23 – ou seja: no café da manhã, a cada 12g de carboidrato eu aplico uma dose de insulina rápida, no almoço a cada 10g e assim por diante.

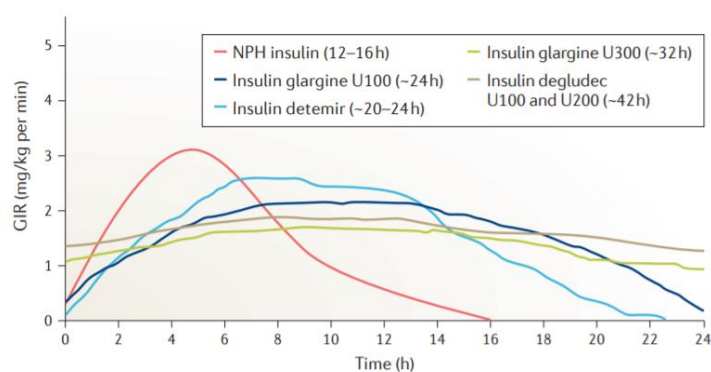
Já o “Fator de Sensibilidade” pode ser entendido como quanto 1 dose de insulina de ação rápida é capaz de diminuir minha glicemia. Na tela do meu aparelho está aparecendo 112 mg/dL, essa é a minha glicemia atual, se eu aplico uma dose de insulina sem comer absolutamente nada a tendência é que esse valor diminua, pois a insulina, repito, retira o açúcar da corrente sanguínea e coloca para dentro da célula. No meu caso, hoje, aplicar uma dose de insulina abaixa em torno de 60 mg/dL – assim, se com 112 mg/dL eu aplicasse 1un de insulina rápida eu ficaria com 52 mg/dL: uma hipoglicemia similar a que acabei de ter no início da nossa conversa! Por isso eu comi açúcar, para aumentar a quantidade de glicose no sangue – mas não muito, para que eu não tenha hiperglicemia!

— Eu pensava que você não podia comer doces... porque a ideia é que a diabetes vem de comer muitos doces, certo?

— Não exatamente. Primeiro que existe uma diferença muito grande entre Diabetes Tipo 1 e Diabetes Tipo 2, a minha, DM1 normalmente é diagnosticada nas primeiras duas décadas de vida – muitas pessoas, inclusive, são diagnosticadas crianças,

bebês... no segundo caso fica evidente, não foi por comer muitos doces, mas é comum que no primeiro a mãe seja responsabilizada pelo “surgimento” ou “aparecimento” da condição, ou, como foi no meu caso, essa culpa seja atribuída a própria pessoa por ter cultivado hábitos não exatamente “saudáveis”. Assim, meu tratamento é especificamente controlar esse nível dentro de valores apontados como “normais” ou “aceitáveis”: dentro de um “alvo”, a linha azul do gráfico da maquininha.

O meu gráfico, ou a linha preta, que representa a minha concentração de glicose, oscila conforme muitas coisas, e as principais delas são a insulina e o alimento. Mas cada insulina (existem muitos tipos de insulina diferentes) possui um tempo de ação específico, como nesse gráfico aqui:



11 Tempo e intensidade de ação da insulina

Assim como cada alimento ou tipo de alimento possui um processo de absorção específico que depende também da interação que eles estabelecem entre eles (dentro de nós e conosco) – e ambos variam de pessoa para pessoa. Por exemplo, é muito diferente comer uma banana em jejum do que comer uma banana de sobremesa, depois de ter comido um prato de salada com azeite e vinagre e uma boa quantidade de proteína: a banana não terá o mesmo efeito no corpo, mesmo tendo a mesma quantidade de carboidratos – o que não significa que eu posso dispensar a contagem.

12 Julia Mistro – “todo corpo penetrado” (2020)



O tempo de ação da insulina precisa estar de acordo com o tempo de absorção dos diversos alimentos que eu como, ou da composição de macronutrientes de determinado alimento. Pois se o alimento aumenta a curva no gráfico, a insulina abaixa: logo, para “fazer direitinho” no meu tratamento, eu preciso combinar esses tempos de ação da insulina e de absorção dos nutrientes no processo de digestão.

Por isso, não é uma questão de “não poder” comer açúcar! Isso é outro ponto, relacionado com um aspecto que é bem relevante no terceiro capítulo da minha dissertação de mestrado, que é onde eu falo a respeito dos aspectos morais em torno do tratamento – que se intensificaram na pandemia de covid-19. Mas, por enquanto: eu posso comer açúcar, eu posso comer o que eu quiser, mas não é exatamente uma questão de “poder” – ou é precisamente, mas não no sentido de uma “permissão” ou necessariamente de restrição.

Para explicar como isso ocorre na prática, descrevo a seguir tudo o que eu preciso fazer para comer um... sonho.

— Um sonho?! Como assim? Isto é poesia?

— Ah, não! Me referia ao doce: um bolinho frito, recheado com doce de leite ou creme de baunilha e polvilhado com açúcar.

— Ah, sim, o doce! Doce?!

— Sim. A primeira coisa a se pensar antes de comer um sonho é: que horas são? O que eu fiz nas últimas duas horas? Como eu dormi ontem? Qual o dia do meu ciclo menstrual? Essas perguntas vão me ajudar a pensar no meu “fator de sensibilidade”, que é a medida de quanto uma dose de insulina rápida é capaz de diminuir em números a concentração da glicose no meu sangue. Assim que, dependendo do horário do dia, uma dose de insulina poderá ter um efeito ou outro no meu corpo, pois está correlacionada a produção de outros hormônios que impactam na glicemia.

Calculado isso, passo para o segundo passo: eu preciso saber as propriedades nutricionais, os ingredientes e as medidas do que eu vou comer. Qual a quantidade de carboidratos, proteína e gordura em um sonho médio? Para isso, lanço mão de uma “tabela de contagem de carboidratos” feita por um dos grandes laboratórios de

uma das maiores empresas da indústria farmacêutica que minha médica me passou na última consulta – conto, a partir de uma regra de três, a quantidade de carboidratos, gordura e proteína de um sonho. Calculado isso, vamos a um terceiro passo: qual o “fator de correção”, ou seja, quanto uma unidade de insulina ultrarrápida é capaz de digerir quantas gramas de carboidratos no meu corpo? Por estar em acompanhamento prolongado no tratamento, já sei que a cada 10g de carboidratos eu preciso aplicar 1 dose de insulina. Então, calculo quantas doses são necessárias a partir da medição da glicose no meu sangue naquele momento específico alinhado com a minha rotina prévia e as minhas atividades posteriores e aplico. Espero 15 minutos após a aplicação e, enfim, como o sonho.

Mas não acaba aqui: preciso monitorar minha glicemia pelas próximas 2 horas para ver se acertei a contagem de carboidratos simples e a dose da insulina ultrarrápida, assim como monitorar nas 8 horas seguintes por conta do efeito da gordura contida no sonho, e, quem sabe, fazer correções posteriores com a mesma insulina – ou de outro tipo que tenha duração mais apropriada para o alimento – e, por último, entender o impacto dessa alteração glicêmica durante a noite, para algum possível efeito de excesso de insulina e necessidade de correção com ingestão de carboidratos.

— Então... nunca comer sonhos!!! Muito difícil!

— Sim, o sonho coloca uma dificuldade maior, porque são muitas gramas de carboidrato que precisam de muitas doses de insulina – o que faz com que o risco de ter uma hipoglicemia aumente, ou que a gordura altere o tempo de absorção e que você tenha uma *hipo*, precise comer, mas que por causa da alteração você tenha uma hiperglicemia dupla – da absorção tardia do sonho e do que você comeu pra corrigir a hipoglicemia prévia da insulina aplicada no tempo errado.

Mas isso não é só com o sonho... é com absolutamente tudo o que eu como e fazer isso o tempo todo, com as insulinas que eu uso, seria um modo de “fazer direitinho” o meu tratamento – “meu cérebro é também um simulador de pâncreas”, me disse um amigo que também é Diabético. Estes são os meus dias, o tempo inteiro, com tudo o que eu como e quando vou fazer exercícios físicos (pois eles provocam queda de glicose), quando vou dormir, enfim... Assim, eu sei por exemplo que em

uma colher de sopa de arroz integral tem aproximadamente 4g de carboidrato, em uma de arroz branco 5g; sei que uma banana prata tem 17g de CHO, um copo de leite integral tem 9g, uma colher de sopa de beterraba ralada tem 1 ou 2g, de cenoura 1g – ambas cozidas alteram o valor; couve refogada tem 1g, 15g de requeijão tem 2g, a fatia de pão tem 8g. Tudo o que eu como eu preciso saber o peso e a quantidade de carboidratos, cálculos, regras de três, somas e divisões para acertar o número de unidades de insulina a serem aplicadas. Fazendo assim, eu estou fazendo meu próprio corpo (Mol, 2002) em torno de produzir um gráfico normal, dentro dos valores de uma pessoa que não tem Diabetes e por isso seria “saudável”.

O tratamento da diabetes é trazido, nos manuais de contagem de carboidratos elaborados pelos grandes laboratórios da indústria farmacêutica assim como pelas profissionais da Nutrição, como “adoção de um estilo de vida”. Por ser uma condição metabólica, não se trata só de tomar um medicamento regularmente e esperar que ele haja no corpo, como ocorre, por exemplo, com uma dor de cabeça. Mas é uma regulação detalhada e especificada para cada instante, engloba toda a rotina da pessoa, cada detalhe e cada experiência – por vezes até mesmo duas voltas na quadra, a depender de como estão os níveis ou a idade da pessoa.

Viver com a DM1 com esses aparelhos específicos me coloca em uma posição de atenção quase constante aos sintomas do meu corpo, pois preciso ficar atenta para os seus sinais de hipoglicemia ou hiperglicemia, para que eu possa agir para controlá-las, digo, administrá-las ou manejá-las.¹¹

— Você faz isso desde o seu diagnóstico?

¹¹ Será que conto? Minha obsessão? Não seria demais? Assustar, talvez? Dizer que conto milimetricamente quantos carboidratos tem nas minhas refeições? Obcecada por uma linha reta dentro de uma faixa azul em uma maquininha no meu braço? Conto que já senti uma espécie de felicidade, uma felicidade diabólica, em ter crises de hipoglicemia – pois assim meus exames apresentariam resultados similares aos de quem não é o que eu sou? Conto? Digo de fato o que aconteceu em um almoço quando eu tentava controlar a glicose que tive a sensação, a mais sincera sensação, a triste e sincera sensação de nunca mais precisar comer? De querer com todo o corpo nunca mais comer, nunca mais querer comer? Digo que quis ser internada voluntariamente pois vencida pelo cansaço que estava sendo viver sob a égide da faixa azul? Quis ser internada para poder dormir, nem que fosse por um dia? Sob a égide de um número, 6,5% no exame de sangue? Vivendo todos os dias um sentimento de frustração que opera como uma cólica ao tentar de tudo, ao fazer absolutamente tudo igual, pesar toda a comida, fazer todos os cálculos e mesmo assim... dar errado?

	g	CHO	g								
arroz	52	8,32	53	8,48	71	11,31	70	11	60	9,4	
lentilha	133	21,8	138	22,6	-	-	-	-	-	-	-
carne	146	0	143	0							
couve	33	1,57	33	1,57	-	-	-	-	-	-	-
beterraba	30	1,92	38	2,4	36	2,27	23	1,4	31	1,9	
cenoura	35	2,84	17	1,37	20	1,6	20	1,6	5	0,4	
repolho	30	0	49	0	35	0	25	0	11	0	
tomate	41	0	40	0	54	0	47	0	55	0	
torradinha	7	4,7	6	4	6	4	6	4	6	4	
ovo		41,15	1	1	1	1	1	1	1	1,5	
espinafre			abobrin	2		2		2		0	
peixe	chocolate	57	60	70	7,3				55	5,2	
	amarela		48,42		29,53			4,5		22,4	
								25,5			

— Não, no diagnóstico eu tinha 17 anos. Naquela época, a boca e as entranhas secas tal qual casa de um cacto espinhento, por dentro fazia um mês que eu era inteira areia pura, não havendo água suficiente no mundo para umedecer meu interior – e eu bebia aos litros e litros, sem parar, o dia inteiro: assim que apoiava a garrafinha de 500ml que tinha engolido de uma vez só na mesa, eu precisava de mais, mais, *muito mais*. Acordava no meio da noite duas, três, quatro vezes estendendo a mão na direção da jarra de água posta na mesinha de cabeceira, e levantava, me arrastando cadavérica pelos tantos quilos perdidos, para encher quando não me bastasse a quantia – exceto se, temerosa, era pega pelo pensamento de que aquilo não era normal e resistia a tomar mais três litros no intervalo de duas horas, inútil: a sede naquele ponto já me atordoava, eu não conseguia pensar em mais nada. O cansaço do sangue pesado do melado que se tornara já me entontecia, eu não era capaz de ir da cama ao banheiro sem precisar parar para descansar no meio do caminho. Comia, comia, comia e comia: nada, eu estava esquelética. A vista embaçada de açúcar já me aturdiava. Existir me exigia algo que eu não tinha para dar, mas eu seguia os dias, com menos energia, sim, mas seguia.

A homeopata pede um exame: a curva glicêmica. Minha mãe suspeita e não dá continuidade: “eu já fiz isso, é terrível, te colocam pra tomar glicose pura e durante horas medem o teu sangue pra ver o quanto aumentou... quando fui, a enfermeira disse: “não vomita que é pior, vai ter que beber de novo”, se for diabetes, aí sim que tu pode ficar mal”. Essa foi a primeira de muitas vezes que não seguimos a orientação médica e acertamos, fizemos apenas exame de sangue. “Não sei como essa guria tá parada de pé na minha frente e dando risada!!!” disse a amiga bioquímica quando viu o resultado de meus exames de sangue, antes de levarmos ao médico no dia seguinte: hgt 460 (o normal é 100), HbA1c 12% (o normal é igual ou inferior à 6%). Pauso, respiro fundo num longo suspiro¹².

— Enfim: “URGENTE!!!!!!” escreve o endocrinologista na receita de insulina que devo entregar na farmácia que eu deveria ir imediatamente após sair do seu consultório

¹² “*O normal*” por que eu sigo falando isso? *Ser, ter, viver com...* a verdade é que eu ainda me confundo nesse mesmo corpo que pensa, sente, escreve, pesquisa, se fura e, sim, quase morre todos os dias. Por que isso está encrustado em mim, na minha palavra, na minha língua? Aprisionando a minha língua que se contorce por não dizer o que sente, por não dizer o que pensa, por não dizer... “doença silenciosa” devia ser essa que faz tão difícil dizer o que se tem a dizer. Não ter direito é também não ter direito ao próprio corpo – e vice versa.

– eu tenho até hoje a receita, acredita? A recomendação era correr para evitar um “coma diabético”, aproveitar a sorte que tive de não acontecer comigo como é o mais comum e rotineiro dos casos de diagnóstico em DM1, que as pessoas passam um período internadas em Unidades de Tratamento Intensivo. Sorte para mim, mas no momento apenas um grande susto: “É possível reverter?” pergunta minha mãe chorando enquanto eu, sem conseguir reagir a absolutamente nada, bebo água no copinho de plástico na sala do consultório e o médico cautelosamente responde “Mesmo sem o coma, tudo indica que é um diagnóstico positivo pra Diabetes Tipo 1, mas vamos aguardar, agora, vão para a farmácia correndo!”. Passado um ano utilizando insulinas, alimentação orientada e prática diária de exercícios, com melhora significativa sem nenhum sintoma descrito anteriormente, paramos de aguardar: é este o diagnóstico, não há dúvida.

Nos anos que seguiram disso eu segui à risca o tratamento, mas não houve uma constância – a autoetnografia foi crucial para que eu percebesse que, ora de um modo, querendo ter a glicose “perfeita”, ora de outro, agindo como se eu sequer fosse diabética, em boa parte desses 10 anos vivendo com a condição eu a negava. E foi graças à autoetnografia que percebi isso.

Ano passado, no início da pandemia de Covid-19 e no seu decorrer, revisitei o diagnóstico, sob outros ângulos. Desculpa, eu estou falando demais? Tenho pensado muito sobre isso e tem sido bom conversar, é difícil pra mim colocar em voz alta essas coisas que tenho pensado na dissertação...

— Não, imagina! Continua!

— Em março de 2020, por ser DM1, eu era parte do “Grupo de Risco” (GR) e sob recomendações institucionais eu deveria realizar um isolamento social mais intensificado, ir em um horário definido ao supermercado para adquirir alimentos e suprimentos básicos, fora isso “fique em casa” – e eu fiquei: durante os três primeiros meses da pandemia eu não coloquei o pé na rua, permanecendo o tempo inteiro em casa sem ver absolutamente ninguém.

Mas, em meio aos noticiários e relatórios diários sobre o perfil dos óbitos locais com a ênfase “com comorbidade”, algumas dúvidas quanto à esses “protocolos” começaram a surgir: de que tipo de Diabetes estão falando? Por que o

vírus seria mais agressivo em mim do que em alguém sem o diagnóstico? Que é que esse diagnóstico está mobilizando? É por conta dos medicamentos que utilizo? Essas explicações, não eram encontradas facilmente na época, contendo contradições radicais (também com escassas elucidações das razões para tais afirmações) que afirmavam inclusive que em caso de pessoas DM1 a manifestação viral era comumente “assintomática” – o que futuramente minha médica viria a dizer o oposto.

Em consulta médica, que havia sido suspensa por conta mesmo dos já mencionados protocolos de segurança até o ponto que se fez incontornável sua necessidade, afinal a alteração na rotina inviabilizou um bom controle glicêmico e o pânico agravou o quadro, surge a enunciação que intitula a terceira crônica da dissertação: “A tua situação é grave! Se tu pega esse vírus não sei se vamos ter o que fazer para te ajudar, *mas, se tu fizer direitinho*, tu pode até sair do grupo de risco”. E eu fiz! Foi assim que soube todos esses detalhes que lhe mencionei, as gramas, os fatores, a contagem de carboidratos... não era nenhuma novidade a existência dessas metodologias de administração glicêmica, mas eu nunca havia aplicado com o afino e determinação que fiz durante a pandemia após a consulta com a médica.

Meus exames estavam péssimos, e a confirmação da possibilidade de morte me assustou, ao mesmo tempo que a sugestão de sair do risco me fisionou por completo. Era tudo o que eu queria: me tornei obsessiva na busca por me desabitar este lugar da morte garantida tão mais intenso que o de costume nos primeiros meses de pandemia.

Pela primeira vez em 10 anos de diagnóstico saía do consultório com uma receita de novas insulinas, “recém chegadas no mercado”, uma delas, inclusive, fruto de uma tentativa falha de um laboratório de produzir uma insulina de longuíssima duração que permitira aplicar uma vez a cada três dias, mas que apenas permite uma flexibilidade de duas horas no horário da aplicação diária – “perfeita pra mim, doutora, eu nunca consegui aplicar todos os dias no mesmo horário”.

Foram mais de seis meses de adaptação à nova dinâmica, tempo em que precisei abandonar inclusive algumas das minhas atividades acadêmicas para me dedicar ao meu novo modo de vida que visava melhorar meus valores glicêmicos.

Minha aprendizagem foi orientada em grande parte pela busca ativa em páginas de pessoas que vivem com DM1 e compartilham estratégias de tratamento em redes sociais, principalmente no Instagram, e trocas com amigas e conhecidas que também vivem com DM1 – esse grupo foi crucial para minha melhora, assim como para o entendimento que muitas dinâmicas que vivo não são situações pessoais, mas que outras pessoas as vivem também.

Na pandemia, em busca de “sair do grupo de risco”, eu fiz isso em absolutamente todas as refeições e nos intervalos entre elas. Passei mais de seis meses completamente obcecada por manter minha glicemia dentro da faixa azul da tela do meu glicosímetro, envolvi meus familiares na saga, alterei minha alimentação, o que reverberou na de todo meu núcleo mais próximo, quando errava algum dos cálculos, entrava em uma crise emocional intensa e passava um pente fino em tudo o que havia feito nas horas que antecederam o erro – culpava as pessoas que estavam tentando me auxiliar por alguma influência em diminuir a dosagem de insulina, resultando em uma hiperglicemia (que me aproximava do valor numérico do diagnóstico). Comemorava longas horas de sono com hipoglicemias (concentração criticamente baixa de açúcar no sangue), mesmo ciente de que elas poderiam provocar perdas neurológicas definitivas, pois elas me aproximavam dos valores de concentração sanguínea à longo prazo de uma pessoa não diagnosticada. Eu me tornei completamente obcecada pelos valores da minha glicose, pelos números, pelas gramas de carboidrato, pelas porcentagens de proteína, pelos erros nas tabelas nutricionais dos alimentos, pela intensidade de variados tipos de insulina, pelos efeitos do meu ciclo menstrual na minha glicose, pelo risco preto dentro da faixa azul que indicava que eu estava dentro do alvo, dentro dos parâmetros, dentro daquilo que me colocaria para fora do risco no próximo exame de sangue.

A partir dessas interações entre práticas diagnósticas, políticas e contextos sociais de crise sanitária manipulei meu próprio sangue até atingir um valor específico que me retirasse dessa categoria em que a morte prematura é justificada com um diagnóstico, eu fiz tudo para “sair do grupo de risco”, tudo para aliviar o estigma, tudo para não estar dentro da categoria que carregava na época a chaga da inevitabilidade da morte prematura – refém de números eu lutava para me fazer

aquilo que eu não sou: uma *não-diagnosticada*. “O progresso da minha doença não foi nem rápido nem dramático, e seu efeito mais profundo foi em minha consciência, minha autoconsciência, a forma como eu apreendi e construí o mundo e minha posição nele” (Murphy, 1987, p. 13, In: Gama, 2020).

Até que finalmente consegui: oito meses depois realizei novo exame de sangue e o resultado fora exatamente dentro dos valores estabelecidos como “normais”, eu estava, como disse a médica na sua página do Instagram, “vivendo uma espécie de cura”, estava fora do risco – mas sai não ilesa.

— O que aconteceu?

— O “pico da onda”: março, com suas mais de 3 mil mortes por dia.

05 12 20

Como a ideia do medo de morrer na pandemia ou não. É muito curioso que o controle glicêmico, ou mais especificamente, a obsessão pela linha reta, e aí não só pela linha reta mas pelo menor valor - no limite do que provoca a demência oriunda da hipoglicemia, mais especificamente -, não é tanto algo relacionado com a morte e com o medo de morrer, não que isso não esteja presente, a morte está sim, mas não me parece ser o principal (Estou com 58, hipó de demência, vou comer, mas, antes, preciso calcular quanto é que tem na sbrumira de banana com achocolatado que eu fiz ontem - o problema dessa hipó são algumas coisas que me deixaram puta, eu sabia

10.5 12 20

de dos últimos 7 dias estava baixíssima como há muito não ficava. mas eu to puta com essa hipro porque eu sabia que ela viria mas eu fui questionada "qual a comprovação científica" de não tomar insulina, no que eu respondi "espera eu fazer minha autoetnografia e eu vou citar "é mistro rodrigues a referência científica". É # foda irro, porque ~~(não foi sentido falar)~~ eu sabia, mas ao mesmo tempo de vez em quando eu erro ou tenho preguiça, e ninguém tem a obrigação de diferenciar, mas sou eu quem mais sei do meu tratamento e do que me faz bem ou não - só que é muito foda de sustentar irro sozinha!!! As vezes a referência sou eu mesma. // Tive que parar de escrever, fui cá, calculei: banana 15 x 3 (é 13 mas coloquei 15 pq táva madura), 45 CHO, mais 4 colheres de sopa de achocolatado, 11,2 CHO, mais meia xícara de creme de leite que é 4 de CHO e quatro de gordura então é 4,04 (ou 4,4?) de CHO porque ~~mais~~ é 10% de gordura que vira CHO, então deu 60g CHO, dividindo por 4 deu 15g CHO, comi e veremos!! mas deu pra ficar puta



24/10/20

Hoje saiu o resultado do exame de sangue que eu fiz ontem: Glicada 7,3%, uma média de 163 - é o melhor resultado dos últimos 4 ou 5 anos! O objetivo é diminuir para 6% ou o mais próximo disso, que aí posso me considerar fora do grupo de risco, uma caminhada árdua e longa, mas me sinto preparada e com vontade. Minha mãe ficou muito emocionada, chorou. Eu também fiquei, mas eu não choro. Segui mos!

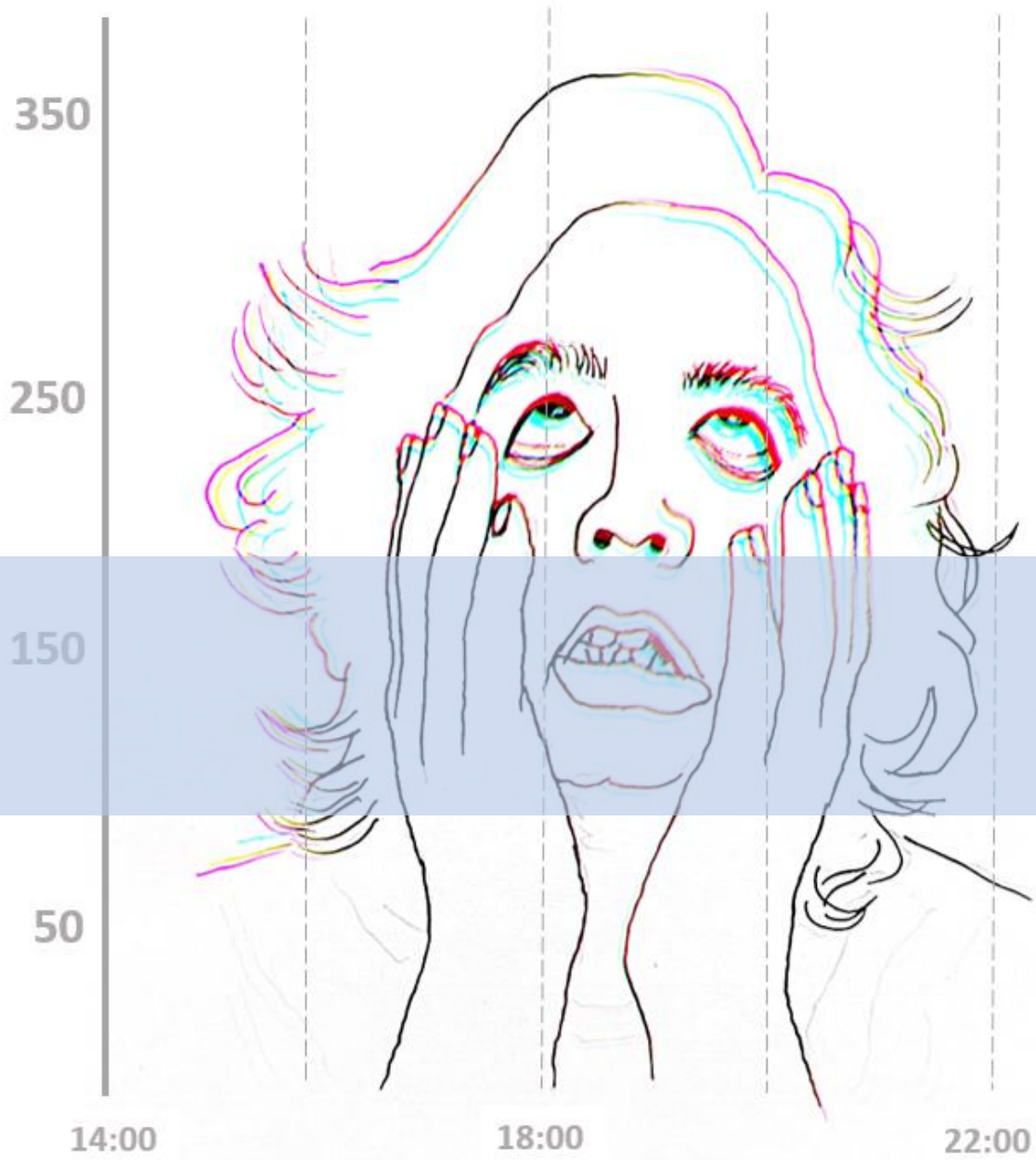
22.03.21

Escrevo durante uma hipse das mais severas do último tempo. Acordei faz uns 10 minutos com a temperatura abaixo de 40 que é o que o sensor lê e comi mais que 15g. Garganta: ra da metade da língua até o fundo da garganta, talvez estômago e céu da boca não é fome, mas eu sinto como se tivesse comido plástico. Um pouco desacordada mas plenamente consciente. Meu antebraço interno direito está levemente formigante ou dormente. Meu antebraço externo esquerdo formigou. Gelado - talvez do leite. As coxas internas as duas têm uma óia circular que eu não sinto direito, sinto desse jeito diferente. Nada do meu corpo superior está normal, meu pescoço inteiro tem essa sensação de dormência - dor na cervical do uso do celular. Uma sensação de ânimo e agitação mista e de que não vou dormir mais com uma coisa de que tudo parece soinho. Minha língua recém começou a reagir do leite gelado e da fatia de pão que eu tenho no flash de ter comido. Agora sinto meus olhos voltando a ter seu peso característico, uma leve dor no fundo do olho esquerdo, mt leve. Cruro as pernas. Sinto o estômago digerir a comida, ele está mudando sua temperatura. A língua sai e vai bastante durante o processo excreto

vante uma hipoglicemia e minha glicose foi
lá nos 250 ou mais. Tivei enfurecida, com
ela, comigo, com os números por um dia in-
teirinho sem tréguas. Sentia muita raiva
pelos números estarem elevados. Minha mãe


22 10 20

um nó fio e tudo se esvai. Será que eu estou ficando louca? Perdi o juízo? - sinto que faz um tempo que me pergunto isso e eu suspeito que não. Hoje no barho me perguntava qual era o preço que eu pagava... veja me esqueci da palavra, era tão boa... desencaixe! Parece inevitavelmente estar na situação de desencaixe - a doença me faz isso. Porque se me encaixo nos outros me desencaixo de mim e o preço é minha vida, se me encaixo em mim me desencaixo dos outros - aqui o preço é baixíssimo, mas eu escolhi isso mesmo assim, por essa coisa de viver algo



14 10 20

Personas entendam também - posterior será mais fácil, mas se fôr conjunto seria tão tão melhor!!!

Espero que todos estão flexibilizando a quarentena e não posso. Nos últimos 7 meses eu vi 5 pessoas e saí de casa no máximo 20 vezes, ainda não fui ao mercado desde que tudo fechou. Antes eu achava até que era algum exa-gero meu fruto de uma saúde mental completamente descompensada, mas depois dos exames ficou claro que não - ou que não só. É importante que, com os exames como estão, eu não me exponha. Bom, é claro que o ideal é que eu não me exponha de modo algum, mas o ponto é que ficaremos neste contexto por pelo menos mais um ano, as coisas não vão se al-terar tão cedo. Então eu, sim, estava planejando fazer flexibilizações, é claro que nada como ficar indo em festas (esse aqui é um ponto importante) mas ver alguma que outra pes-soa em um lugar aberto, arizado por pouco tem-po e de máscara - como eu fiz com a bibli, por exemplo. Bom, alguma que outra coi-sa, porque a verdade é que está absolutamen-te insuportável seguir assim, estou sim levando a depressão - se é que já não estou e esse não se trata só de um agrava-mento. Mas o ponto é que eu não posso, com a glicose como está ou como tem estado nos últi-mos... anos! eu não posso sair, não posso me 

06 / 12 / 20

exemplo. Aplicar insulina às vezes só me dá preguiça, não é propriamente algo que eu não aceitei, ou ver pessoas comendo doces e eu não, claro, não é algo propriamente agradável mas não me faz sofrer, e a Diabetes está aí nessas coisas ou é isso também. A Diabetes está em tudo. O que me incomoda são as hipos, eu fico realmente triste com elas, porque agredem muito o meu corpo, minha mente e a sensação é a de que vou morrer sem conseguir pensar ou ver minha própria morte prematura e provavelmente idiota e desnecessária - isso me dá verdadeiro incômodo: morreu pois andou de bicicleta. Parece que meu corpo é hiper sensível ao cotidiano, agora na pandemia isso ficou muito visível. Bom, a pandemia. É sobre isso - o que é que fez a pandemia diferente para DM1 ou grupo de risco? O isolamento é eu ou que ceder mas essa iminência da morte sugerida diariamente também.

A situação atual é muito crítica, todos os dias temos medo de morrer ou que pessoas amigas/queridas morram. O adoeci-mento está generalizado e no estado que tudo se encontra isso vai durar alguns meses. Por aqui as pessoas já começaram a morrer em casa, as UTIs estão todas completamente ocupadas, há fila de dias mesmo para pessoas em estado grave, há emergência em reduzir a circulação de pessoas mas por conta do impacto econômico isso não se efetiva da maneira necessária. Eu virei uma exagerada, num todos pensam, sentem ou agem como eu - a maioria difere em muito das minhas opiniões e o impacto é relativo e diminuto. É muito difícil medir essas coisas, não dá realmente pra saber pelo que as pessoas dizem, pq todas se cuidam todas seguem os protocolos, todas estão isoladas mas na prática não é nada disso, e caso fosse o cenário não seria tão triste. É muito triste. Tudo é morte o tempo todo sem nenhum alívio a não ser através do negacionismo ou hiper pontifiação do cotidiano. Vida cilíndrica. Eu já não tenho esperança de nada praticamente.

Na minha volta só há morte, morte e morte. Faz-se fila por mais de quadras pra registrar novos mortos. Colocar no cartório que aquele nome próprio encerra sua trajetória ali no sistema, no Estado, nos domínios agora se somam em outra pasta.

São muitas mortes. É só isso há dias e a gente toda se exalabela em desespero, puro desespero até o ponto de ficar fonta fonta fonta.

08 / 12 / 20

Hoje começou a vacinação no Reino Unido - uma senhora de cadeira de rodas saindo do corredor de um hospital enquanto pessoas a aplaudem. A gente precisa pensar nas palmas pandêmicas, acho curioso... palmas nas sacadas para os profissionais da saúde, palmas para o primeiro curado e agora para a primeira vacinada. Fico curiosa porque no fundo isso me irrita. Não falo muito sobre isso, mas não pareço ranziusa "eles só estão felizes, você não tá?" já me contra-argumentaram. Mas pra mim é o papo da guerrilha, da heroína, da vencedora - e não do respeito e da alegria. "Heroína", ora vá tomar no cu. Embora seja verdade também, é uma missão heroica estar viva. Mas é isso que é saúde? Uma batalha a ser travada contra a doença? Palmas, Parabéns: Vencedora! Curioso e estranho é, pra mim, assustador: me sinto exausta só de pensar em ser saudável e ganhar palmas.



eu me refaço e isso não é uma metáfora todos os dias todos cada parte do mundo cada pequena parte de mundo que olho aberta olho fechado entendo capto imagino fantasio nutrientes moléculas de hidrato de carbono e boto em minha boca e peristáltica absorvo com uma precária e perfeita capacidade de escolha todos os dias sou artesã de minha própria existência eu meço calculo faço regras de três e peso grama por grama e conto partícula por partícula e aplico dose por dose como se fosse possível mensurar uma duas três cinco oito agulhadas fígadas pontadas sangue é possível todos os dias sangue veias artérias capilares sangue carne osso sangue e um coração que pulsa pulsa pulsa sem querer querendo músculos estriados eu sem querer querendo muito me refaço isso não é nada para um corpo isso é muito pra mim eu no mundo eu miscível com ele volátil no meio de tudo contínuo persistente e sem querer intencional desfaço ato de me refazer que sempre me escapa sempre foge de mim me compondo inteira em pedacinhos invisíveis dilemas das solitárias escolhas que compartilhamos 15 minutos antes duas horas depois para daqui 10 anos eu não estar cega para eu não perder um pé para eu não perder os rins para eu não perder mas e quando é que eu ganho para amanhã de manhã acordar para acordar e não ir embora sem me despedir eu me refaço minha vida minha medo vosso de morrer eu viva juntando sempre e nunca meus pedaços eu de mundo nós pelo caminho minha se tu pudesse comer o que tu quisesse e eu comeria o sol e eu lamberia um furacão inteiro e eu chuparia um raio e eu mastigaria brasa só pra sentir sentir enquanto é tempo sentir sobrevida minha vida nosso vosso medo de não ter vivido antes de morrer me mata todo dia amanhã de manhã acordar a velha senhora a mais velha de todas as senhoras segurando meu rosto com as duas mãos eu abro os olhos hoje não mas é preciso abrir os olhos olhar olhar tanto se convencer talvez o ar entra e sai e sim vale a pena sim como é bom sim sim sim e sim eu me refaço e isso não é uma metáfora

27 Sarah Haddad – Self portrait (2011)



4

“Eu ainda não abraço”

“Puxa vida, queria ter vivido mais...” penso deitada nua no alumínio frio enquanto um moço de jaleco branco e uma máscara azul pendura no dedão do meu pé direito uma etiqueta - acordo em puro alvoroço, suando frio. Ainda é noite, viro para o lado e tento dormir de novo.

Uma fumaça verde começa a escorrer das janelas de um dos maiores hospitais da cidade, mais um dos lotados. Uma saliva verde de uma besta: espessa, turva e tão volátil quanto gosmenta, vazando, vazando, vazando como um lento vômito, indomável como uma queda d’água, lenta como uma tortura e inundando todo o entorno – até que entra pela janela do meu apartamento no formato de uma pequena mão, cheia de ossos, indefinível por entre as frestas. Pisco os olhos: “É possível sonhar sem ter dormido?”, penso tapando a cabeça com o lençol.

“A diabética vizinha do hospital...” desisto de começar mais uma vez as infinitas voltas na cama, vejo que o dia começa a amanhecer e me levanto – abro a janela: nenhuma fumaça verde sai do prédio ao lado. Eu escuto alguém falar ali de dentro, ou rir e eu só consigo pensar no vírus, num local de contaminação, num espaço onde as pessoas estão verdes, na minha mente tem uma aura verde de terror silencioso que toma o corpo delas e paira pelo ar em volta de cada uma, uma aura quase gosmenta, muito muito pesada. Me sinto louca, mas é quase como se eu conseguisse ver ela com exatidão. E não é bem como se eu sentisse que ela entrasse pelo meu nariz, mas é uma sensação de que essa gosma verde tivesse um poder muito forte, uma capacidade de ação essencialmente impiedosa, que age onde ninguém vê com ninguém ouvindo, sorrateira, misteriosa. Fecho rápido o vidro: faz dois dias a vizinha do terceiro andar está tossindo. Esfrego os olhos – ainda estou isolada.

Na cozinha inicio o ritual diário: medir a glicose, contar os carboidratos, pensar nos próximos afazeres, aplicar insulina, passar um café preto, misturar com exatos 100ml de leite e olhar no celular as notícias – a atualização dos números de mortos no país, o número de mortos da semana, o número de mortos na cidade, o número de mortos na cidade da família, a porcentagem de lotação de leitos de UTI, o número de infectados. Enquanto esquento a água escuto mais uma ambulância chegar e só então lembro que ontem pela madrugada ouvi gritos da frente do hospital.

Dou um primeiro gole e vejo a manchete: “Muitas [vítimas] tinham alguma comorbidade, então a Covid apenas encurtou a vida delas por alguns dias ou algumas semanas” – é o presidente. “Com comorbidade” lembro dos obituários divulgados pela secretaria de saúde, escovo os dentes sem a coragem de me olhar no espelho: sei que sou eu, a que talvez morra.

“Júlia, dá uma volta, vai na praça, filha... tu gosta tanto... coloca máscara, não tem perigo nenhum! Vai te fazer muito bem, tu precisa, não é normal ficar tanto tempo dentro do apartamento!” insiste minha mãe pelo telefone, quando pela tarde ligo sufocada. Esfrego os olhos agora úmidos. “Faz quanto tempo que tu está aí, filha?”, tenho vergonha de responder e diante do meu silêncio ela completa “Júlia, faz quanto tempo que tu não caminha ao ar livre?” respondo que faz alguns dias fui levar o lixo do outro lado da rua – ela suspira (e eu entendo).

É a primeira vez que saio de casa para passear na praça desde o início do isolamento social – é um dia de sol e brisa fresca de outubro. Respiro fundo e me esforço em ouvir os conselhos de minha mãe e aproveitar um pouco: escolho meu vestido azul predileto, uma sandália e ousa até vestir um par de brincos (meço a glicose). Glicosímetro, insulina, um doce escolhido especialmente de acordo com a velocidade de absorção do açúcar pelo meu organismo – tudo na bolsa (meço a glicose). Lavo as duas mãos, uma, duas, três vezes (meço a glicose) e pego com a ponta dos dedos a máscara com camada tripla de proteção contra ameaças biológicas comprada depois de pesquisas na internet – visto e ajusto o ferro no nariz (meço a glicose). Saio de casa trêmula e chegando na porta do prédio tomo um susto e volto apressada com as mãos estendidas: esqueci o álcool em gel. Agora sim: ando uma quadra até a praça (meço a glicose).

O lindo dia de sol, as pessoas todas farfalhando pelas calçadas, uma leve brisa deixa o dia agradável. Vejo meu banco predileto vazio na sombra e sinto um arrepio como se estivesse dando o primeiro beijo: me sento. Estou sentada no banco da praça e não existe nenhuma gosma verde gigante, estou sentada com a brisa fresca de um lindo dia de outubro e meus já desacostumados olhos se fecham com a luz radiante do sol. Estou sentada como há tanto tempo eu não estivera, estou sentada como por tanto tempo sonhei dentro do meu apartamento, estou sentada com meu

vestido azul favorito por meia hora no banco da praça ao lado de onde não me movo – até que: “Jú!!! É tu!!! Quanto tempo!!!”.



Uma amiga vem ao longe com os braços abertos e os longos cabelos voando pelo rosto, ela também usava um vestido fresco de estampa florida que balançava na brisa e um colar bonito de missangas azuis – tudo dava um tom de esplendor radiante à sua presença. “Uma amiga! Uma linda pessoa amiga e querida! Há quanto tempo! Que saudades!” pensei. Mas: o vento: ela tira os longos fios movendo a máscara de pano até revelar a ponta do nariz: pânico. Os gráficos, as bandeiras, o pico, a gravidade, a calamidade, o perigo, o risco, o número de infectados, eu morta, tudo na minha mente em míseros segundos. Sentia as grandes massas de partículas mortais me atingindo como ondas espessas e mortíferas enquanto ela se aproximava sorridente com os braços estendidos.

“Eu ainda não abraço” e estendo brusca, desengonçada, confusa o punho fechado em direção aquele peito amigo aberto – dando, sem querer, um soco na garota veranil. Não tenho a mínima ideia do que ela disse, sei que me despedi de imediato constrangida e saí correndo – tal qual uma galinha. Chego em casa, tiro os sapatos, lavo as mãos, uma, duas vezes, tiro toda a roupa e coloco direto na máquina de lavar, passo álcool em gel, retiro a máscara com a ponta dos dedos, entro no banho – me sinto uma aberração: “Com comorbidade, eu ainda não posso abraçar”. Mas o dia estava lindo e por 40 minutos eu fui só uma moça sentada na sombra num banco de uma praça cheia de árvores e com lindas palmeiras num dia quente de sol – por 40 minutos.

2

<https://www.youtube.com/watch?v=jGwY2daOJGs>

a. Deve haver outro modo

ainda, ok, calma. De todo modo, o rumo parece ter, por um lado, propiciado a comprovação de que somos boas moças e cuidamos de nós. Não parece ser algo como, de, não vou morrer, mas algo mais em outro lugar. Parece que ainda morremos de fome, sentadas na frente da geladeira como a falou que fazia. É o fato de tudo isso se sustentar na lógica da "experimentação" que a Reni colocou citando Foucault e um tal de Luz que é propriamente o nascimento da clínica e não mais como um lugar de saúde mas de administração da doença, e esses aparelhos são a vigília, eu me vigio o tempo inteiro, elas também, é a obsessão por estar dentro do alvo. Isso é saúde? Isso é vida? Isso é aceitar? Como pode ser diferente? Eu preciso de outra epistemologia? Pra ser amada e me amar?

lembra de não me perguntar quem eu sou mas como eu sou em determinadas situações.

"Pensar como um pâncreas"? Ou agir como tal? O que acontece quando agimos conjuntamente como um pâncreas? Um pâncreas vigia? Tem outras opções? O que a pandemia tem a ver com isso? Tem outra opção? Outros modos de me relacionar? Culpa, vigilância, medo, solidão, sempre?

Não tem como querer fazer as coisas fixas. Outras não é mais firme e os dias nunca são iguais, seus dias são cada um um, seu corpo não é o mesmo, nunca tu não tem padrão ao mesmo tempo que as coisas ficam, tu sabe que elas ficam e duram, mas é impossível ser a mesma, tu não vais ser curada, esse é o teu modo de existência, essa é a tua existência nessa terra. Tu nem mesmo precisa te curar, quem mais quer te ver curada são os outros pq te querem dentro do que eles acham que é bom que é o que eles não ou querem ser. Não vale a pena buscar a cura pra quem se é. Tu é essa, teu corpo é esse, teu futuro com o mundo é atento. Habita tua existência e te orgulha dela, ela é o que tu tem e é só teu. Não te conforma ou tenta te conformar, tu que esperam de ti. Ela vai superar. Ela vai ficar bem. As expectativas de quem tu é são delas e das outras pessoas. Fique viva. É isso o que precisa, ingereções e olhar milimétrico pra tudo o que entra pela tua boca e cada movimento que teu corpo faz e tu sabe tudo o que tu precisa, tu sabe mais do que ninguém tudo o que tu precisa. Só tu de seuhora sobre teu corpo. Não há mais ninguém, foram todos embora e estão do teu lado!

CAPÍTULO III | FELICIDADES POSSÍVEIS

“Para onde vão os trens meu pai?
Para Mahal, Tamí, para Camirí, espaços no mapa,
e depois o pai ria: também pra lugar algum
meu filho, tu podes ir e
ainda que se mova o trem
tu não te moves de ti”

Hilda Hist



a. Habitar o próprio corpo

— Tudo isso que você me mostrou sobre o tratamento da DM1 me fez lembrar esse trecho:

Só posso concordar com Stafford (1996, p. 133), quando afirma que as reconstruções do corpo e do cérebro feitas pelas novas imagens são reconstruções aparentemente sem vida interna, privadas de evidências reconhecíveis de angústia ou dor, as quais ou deslocam a mente de suas circunstâncias materiais ou tornam o corpo imaterial”. A imagem do corpo fornecido pelas novas tecnologias é a de um corpo fragmentado, objetivado e desmaterializado, recortado do ambiente. É o corpo-objeto da tradição anatomofisiológica, sem opacidade nem subjetividade. O nosso corpo é reconstruído a partir do modelo do corpo fornecido pela medicina e pela mídia como um corpo objetivado e fragmentado, privado de sua dimensão subjetiva, o corpo como algo que temos e não algo que somos.

Podemos usar a expressão “autoconstituição objetiva” (objective self-fashioning) (Dumit, 2004) para nos referirmos ao processo de formação de um self objetivo, isto é, uma categoria de pessoa desenvolvida mediante conhecimento expert. É um processo duplo: por um lado, a ciência produz fatos que definem objetivamente quem somos; por outro, os indivíduos formam seus próprios modelos de self a partir dos fatos científicos popularizados pela mídia. As tecnologias de imageamento são uma nova e poderosa fonte de recursos para a formação de um self e um corpo objetivados. Elas estão contribuindo para a desincorporação da subjetividade e para a virtualização e objetivação da corporeidade, tornando obsoleto o corpo. A apreensão objetiva e descarnada do corpo é oposta a nossa experiência subjetiva, encarnada do corpo unificado, o corpo como localização física desde a qual falamos, agimos e conhecemos. Esse corpo, o corpo que somos e temos, não é apenas um objeto de controle, vigilância e escrutínio, nem uma construção discursiva, midiática ou espetacular, mas o sujeito da experiência e da ação. (Ortega, 2006)

— Exatamente! Vou pegar a referência para colocar na minha dissertação, obrigada! Vejo que é exatamente essa a direção quando penso no meu tratamento particular – que é com o sensor de aferição contínua, aplicação de insulina com canetas e com a contagem de carboidratos (nem todo tratamento se dá dessa maneira, assim com existem muitos tipos de insulina temos muitos tipos de glicosímetros e estratégias de acompanhamento nutricional).

Mas em se tratando da minha autoetnografia e da minha experiência particular nesse contexto específico de pandemia, sinto que me direcionei para essa “autoconstituição objetiva”, no sentido de uma “identidade clínica” que privilegia esse escaneamento como formador do meu self. A minha obsessão com os valores

numéricos, tanto do sensor que me acusava a glicose quanto dos exames laboratoriais que mediriam a concentração de glicose no meu sangue a longo prazo, que poderiam indicar a situação prolongada de bem estar, operaram como um definidor de um self não apenas objetivo, mas “puro”, “fora do risco” – a partir de uma unidade de medida em tese invisível, ou visível e definida a partir dessas ferramentas e tecnologias que fazem do corpo um objeto escaneável.

Se, por um lado, essas ferramentas operam como uma oportunidade de acompanhamento e garantia de maior segurança no manejo glicêmico; por outro, a partir das relações que estabeleci com elas sujeita às dinâmicas externas à mim, elas funcionaram como modo de distanciamento com meu próprio corpo, com meus próprios sentidos, com a minha existência mesma enquanto uma experiência saudável.

— O que eu percebi da sua descrição foi, também, dessa complexificação a respeito do tratamento: “não se trata de apenas deixar de comer doces”, como é costumeiramente pensada a condição ou doença. A precisão e a quantidade de fatores que devem ser levados em consideração para simplesmente comer um sonho, que é também propriamente um definidor para a participação em determinados eventos sociais em que a comida é central – jantares, almoços em família, passeios no parque, ambientes de trabalho com horas prolongadas de jejum.

— A prática concreta do tratamento me parece ser ao mesmo tempo distinta e semelhante da percepção sobre ele. De fato para mim é mais difícil comer doces, ou comer alimentos com alto teor de gordura ou em determinados horários – mas isso não significa que eu *não possa* comer. Na minha autoetnografia, enquanto revisava meus diários, no que configurou essa análise de documento da metodologia qualitativa, percebi em diversos pontos a relevância de marcar essas diferenças e semelhanças, que perpassam por aspectos morais em torno da representação da doença – ou, melhor: as *metáforas* que a circundam.

Em “A doença como metáfora” Sontag, (1978) analisa os usos da doença, especificamente o câncer e a tuberculose, como figura ou metáfora, sua tese é de que a doença não é uma metáfora e que “a maneira mais fidedigna de encarar a doença – e a maneira mais saudável de estar doente – é aquela mais expurgada do

pensamento metafórico e mais resistente a ele.” (Sontag, 1978 p.2). A leitura desse livro foi crucial para a elaboração da dissertação, assim como para o meu processo de autorrecuperação (hooks, 2019) que dela surgiu, pois foi assim que me permiti observar atentamente, num mimetismo à Sontag porém na minha situação particular, as metáforas em torno da Diabetes e diferenciar da realidade mais concreta do viver com a condição – para além dos estigmas. Um exemplo:

Assim como a tuberculose foi vista como uma doença provocada por excesso de paixão, que acometia os imprudentes e os sensuais, hoje muitos crêem que o câncer é uma doença causada por paixão insuficiente, que acomete pessoas sexualmente reprimidas, inibidas, sem espontaneidade, incapazes de expressar ira. Esses diagnósticos aparentemente opostos são, de fato, versões não muito distintas de um mesmo ponto de vista (e merecem, a meu ver, a mesma parcela de crédito). Pois ambas as explicações psicológicas dessas doenças sublinham a insuficiência ou a perda de energias vitais. Assim como a tuberculose foi celebrada como uma doença da paixão, ela também foi vista como uma doença da repressão. (Sontag, 1978)

Nesse interim, olhei para a Diabetes do modo como outras pessoas a traziam para mim, alheia a essa manufatura glicêmica a partir de valores em maquininhas que representam a concentração de uma substância no meu sangue. Pensada em termos de metáforas a ela relacionadas, pode ser, assim como a tuberculose segundo Sontag, uma doença que advém dos excessos de paixão – mas, nesse caso, pela comida. A imagem do "diabético" que "não se cuida" é vinculada não apenas pela má contagem de carboidratos, dificuldade de percepção sobre o tempo de ação da insulina, ou dificuldades no ambiente de vivência da pessoa que podem tornar os tempos do corpo e das substâncias manejáveis difíceis de serem conciliadas ou adesão (parcial) ao tratamento, mas, majoritariamente, a sua dieta em qualidade ("ele come doces"), mas também em quantidade expressa pelo exagero e sugerindo o descontrole da condição.

No entanto, a quantidade de comida não necessariamente implica um controle ruim da doença, tampouco o fato da pessoa comer doces ou alimentos com alto índice glicêmico. Se a pessoa souber a quantidade de insulina necessária para a digestão de cada alimento e o tempo de ação da insulina e alinhar isso ao tempo de digestão do que foi ingerido, o tratamento da Diabetes pode ser lido como correto e sua principal característica mantida "sob controle". O ponto que se destaca aqui é a ideia do “exagero” da “descompensação” e do “descontrole” como aspectos que

englobam mais do que as dificuldades de manejo glicêmico, mas embebidas na moralização – ou desmoralização – da pessoa DM1 com intensificação da noção de responsabilidade individual pela própria saúde.

Ainda neste sentido um dos aspectos relevantes do processo de autorrecuperação que a autoetnografia me proporcionou foi a percepção de como a moral estava guiando o meu tratamento. A linha azul sobre a qual meu gráfico deveria oscilar para que eu me tornasse uma pessoa fora da situação de risco, para que eu pudesse fazer flexibilizações no sentido de uma ressocialização ou participação em ambientes de socialização que aconteciam dentro da situação de pandemia. O equilíbrio como norma – mas qual norma?

Estava navegando por entre as páginas de profissionais da Nutrição que se dedicam à DM1 especificamente no aplicativo Instagram e me deparei com uma postagem sobre a importância do equilíbrio no tratamento – ou seja, a redução de hiper e hipoglicemias e a predominância do gráfico dentro da faixa azul, a estabelecida como “alvo” ou “meta glicêmica”. De fato, as hipos e hipers são muito desconfortáveis, desagradáveis, e podem indicar um agravo ou necessidade de internação de urgência com alto risco de óbito, mas, na imagem, e este foi o ponto que me chamou a atenção, estava exibido um versículo: "uma das cartas que São Paulo que cristianizou Corinto, uma cidade grega, no início da evangelização do mundo helênico - e que faz parte da Bíblia. Se não me engano, é atrelado aos pecados da gula, do exagero." (Vanni, L. 2021. Arquivo Pessoal). Associando essa situação ao que Sontag diz:

Em contraste com o moderno fantasma da personalidade propensa ao câncer — alguém pouco emotivo, inibido, reprimido —, a personalidade propensa à tuberculose que assombrou a imaginação de muitos no século XIX era um amálgama de duas fantasias distintas: uma pessoa passional e, ao mesmo tempo, reprimida. (Sontag, 1978)

A personalidade propensa ao Diabetes, como sugerido nas redes sociais por uma médica "intagrammer", é a da pessoa amargurada e mal resolvida com questões próprias, que é descompensada, compulsiva, descontrolada, que age pelas paixões e pelos impulsos sem o processo reflexivo necessário para a *disciplina* alimentar. Embora, em se tratando especificamente da Diabetes Mellitus Tipo 1, não se comprove cientificamente que os fatores que propiciaram a DM1 sejam de hábitos

individuais - pelo contrário, a primeira pergunta que o médico me fez quando fui diagnosticada foi "Ocorreu morte de familiar ou pessoa próxima?" sugerindo que um momento agudo de estresse e depressão possa ocasionar a condição e, claro, que ela depende da "predisposição", como se existisse algo no organismo que, dependendo da vida que a pessoa leve ou os eventos aos quais ela é submetida, ela pode vir a desenvolver a DM1. As condições estão ali previamente ao diagnóstico e dependem do ambiente para se desencadear, mas, enquanto metáfora ou senso comum, os hábitos alimentares são sempre os primeiros a serem acionados na busca de uma justificativa para o diagnóstico e todos perpassam de uma irresponsabilidade quanto à esses hábitos.

Primeiro, os objetos do pavor mais profundo (decomposição, decadência, contaminação, anomia, fraqueza) identificam-se com a doença. A doença em si torna-se uma metáfora. Em seguida, em nome da doença (ou seja, usando-a como metáfora), esse horror é imposto a outras coisas. A doença torna-se adjetiva. Diz-se que algo parece a doença, indicando que é feio ou repugnante. (Sontag, 1978)

— De fato, é comum que algumas pessoas façam a referência à tornarem-se diabéticas depois de comerem grande quantidade de doces ou de comidas entendidas como “não saudáveis”.

— E o curioso dessa fala é que essas comidas geralmente são associadas à situação de prazer ou deleite – não é algo que a pessoa foi forçada a comer, mas algo que ela se permitiu, inclusive muitas vezes como uma reação à determinada situação desagradável sobre a qual ela não poderia reagir, por exemplo. O problema, definitivamente não é o fato de pessoas que não são diabéticas comerem ou não comerem doces, a minha questão é outra e específica: existe sobre a representação da Diabetes, sem a especificação quanto ao Tipo 1 ou Tipo 2, uma desmoralização da pessoa diagnosticada a partir de uma noção de falta de disciplina alimentar – falta de controle: gula. Ainda pensando com Sontag:

Com o advento do cristianismo, que impôs idéias mais moralizadas sobre a doença, como sobre tudo o mais, aos poucos se desenvolveu um elo mais íntimo entre a doença e a “vítima”. A noção da doença como punição gerou a idéia de que a doença podia ser um castigo especialmente adequado e justo. No século xix, a idéia de que a doença condiz com o caráter do paciente, assim como o castigo condiz com o pecador, foi substituída pela

idéia de que ela expressa o caráter. É um produto da vontade. (Sontag, 1978)

O mito sobre a tuberculose e o mito corrente sobre o câncer sugerem que a pessoa é responsável por sua própria doença. Mas o imaginário sobre o câncer é muito mais punitivo. (Sontag, 1978)

Percebi que, olhando para as metáforas em torno da Diabetes, é como se a doença surgisse dos hábitos “deploráveis” das pessoas acometidas pela condição, e, ainda, como se o tratamento baseado em dietas altamente restritivas quanto ao consumo de doces, alimentos associados ao prazer, fosse uma punição pelos excessos cometidos anteriormente. E, durante o tratamento, essa pessoa que consome excessos ou que cultivava hábitos entendidos como fora dessa linha azul que, diga-se de passagem, se torna cada vez mais estreita, é entendida como a “que não se cuida” ou que “come demais”.

E as doenças tidas como determinadas por múltiplas causas (ou seja, doenças misteriosas) são aquelas com mais largas possibilidades de uso como metáforas para o que é visto como moral e socialmente errado. (Sontag, 1978)

No universo das metáforas, não é nada elegante ter Diabetes. A Diabetes é tida como uma doença de pessoas idosas, inclusive muitas vezes que fala ser diabética as reações mostravam surpresa quanto à minha idade "Nossa, tão novinha!" e quanto à minha aparência física "Mas tu não tem cara de Diabética..." evidenciando um estranhamento à minha estrutura corporal, sempre muito magra, e associando, erroneamente, a condição à obesidade - ao exagero e ao excesso da alimentação descontrolada, nenhuma relação portanto com aspectos metabólicos e hormonais.

A Diabetes, em suas metáforas, é uma doença que imprime não apenas uma sentença de morte sobre o adoecido, como impõem uma identidade decrepita e decadente fruto de irresponsabilidade individual, do descontrole frívolo por comida, do pecado da gula, do exagero movido por um ser inferior que eventualmente morrerá por não ser capaz de controlar as próprias vontades que acabam por consumi-lo aos poucos por conta do desleixo com a própria vida. É, por assim dizer, o oposto da elegância sugerida pela tuberculose, é a sentença dada a quem não soube se controlar, a quem cedeu.

Ainda com Sontag:

A doença é interpretada, basicamente, como um fato psicológico, e as pessoas são incentivadas a crer que adoecem porque (de forma inconsciente) querem adoecer e que podem curar-se mediante a mobilização da vontade; que podem optar por não morrer da doença. Essas duas hipóteses são complementares. Enquanto a primeira parece mitigar a culpa, a segunda a restabelece. As teorias psicológicas da doença são meios poderosos de pôr a culpa no doente. Pacientes informados de que, inadvertidamente, causaram sua própria doença são também levados a crer que a mereceram.

Idéias punitivas de doença têm uma história antiga, e tais ideias são particularmente atuantes no caso do câncer. Existe a “luta” ou a “cruzada” contra o câncer; o câncer é a doença “assassina”; pessoas que têm câncer são “vítimas do câncer”. De forma ostensiva, a doença é o réu. Mas o paciente de câncer também se torna culpável. Teorias psicológicas da doença que contam com larga aceitação atribuem ao desafortunado doente a **responsabilidade derradeira tanto por adoecer como por curar-se**. E a convenção de tratar o câncer não como uma simples doença mas como um inimigo demoníaco fez do câncer não só uma doença letal mas uma doença vergonhosa. (Sontag, 1978 – grifo meu)

No caso da Diabetes é evidente: a doença deve ser controlada. Mas no caso do câncer, que é um agente a ser retirado, é possível localizar no corpo da pessoa onde especificamente essas armas devem agir; no caso da tuberculose ocorre o mesmo, a doença está no pulmão, existe o órgão específico; extrapolando os exemplos de Sontag e aproximando para o nosso universo, no caso da Hipertensão é possível apontar ao coração. Mas onde está a Diabetes, (a DM1)?

— Como assim?

Estremeço, como quem foi pega no ato¹³.

— Aponta em mim, no meu corpo, onde está a Diabetes?! Onde?! Aponta!

— Eu.. eu.. não sei..

— Não existe um órgão, não é? Ela surge mediante aquilo que retira do corpo, que torna o corpo ausente de: o pé amputado, a cegueira, os rins que não funcionam, a insulina que vem de fora...

¹³ Não, eu não posso mais calar, não posso só pensar e pensar, não posso eles estão me consumindo: eu vou me perder, chega! Não há mais volta, o comichão da palavra me consome, chega de pensar: eu tenho muito a dizer.

Quando li Sontag fiquei instigada com a ideia do lugar da doença no corpo. Me encarei no espelho e procurei, procurei e procurei. Abri os olhos: pequenos filamentos vermelhos rosados; abri a boca, cor de rosa; virei os lábios para fora, rosa. A doença está no sangue – é sua concentração que eu administro e ele, majestoso, está em todo o corpo: absolutamente todo o corpo. Assim, retomo a ideia: se em sua metáfora a Diabetes deve ser controlada, é a mim inteira que eu controlo também. Eu estou sujeita a essas representações, e as reproduzo com minha própria existência, com a minha vida – pois, é preciso citar com ênfase, “é quase impossível fixar residência no reino dos doentes sem ter sido previamente influenciado pelas metáforas lúgubres com que esse reino foi pintado.” (Sontag, 1978).

E nesse sentido, a pandemia de covid-19 intensificou muitos dos processos que fizeram ela surgir.

— Como assim?

— Em março de 2020, assim que foi anunciada a situação de pandemia e de emergência em saúde pública no Brasil, pessoas diagnosticadas com Diabetes (sem especificação quanto ao tipo) foram categorizadas como parte do “grupo de risco”, junto de idosos, asmáticos e hipertensos. Isso ocorreu a partir da justificativa de estarem mais sujeitas à óbito prematuro mediante a infecção pelo vírus que pessoas sem o diagnóstico, que, no caso da Diabetes, é feito tendo como base um valor específico da concentração de glicose no sangue a partir de exame laboratorial.

Nos primeiros meses em que estive radicalmente isolada não questionei as recomendações baseadas em meu diagnóstico, assim como não questionei o fenômeno de estocagem de papel higiênico ou a necessidade de lavar todas as minhas roupas quando retornasse da rua quando tivesse ido levar o lixo. O estado coletivo de assimilação da pandemia foi em alguma medida abrupto em minha realidade, provocando algumas reações que hoje parecem descabidas, mas que na época eram guiadas pelo medo e pânico instigados, por exemplo, pelas notícias em diversos meios de comunicação.

Aceitei as recomendações através do incorporamento radical da ideia de que minha vida estava em risco por conta da minha doença e de uma bolinha peludinha estampada nas telas de televisão e que agora circulava invisível pelo ar. Mas o

próprio processo de adesão às medidas que me eram sugeridas dificultavam a minha administração glicêmica: ao ficar em casa, não podia fazer exercícios físicos, com o medo da morte e o estresse a que fui submetida, tive aumento da resistência à insulina, ou seja, ela perdia o efeito em meu corpo. Se o tratamento da diabetes consiste em “adoção de um estilo de vida saudável”, ele estava em desalinho com as recomendações para pessoas do Grupo de Risco. Mas permaneci, pois já naquele tempo tinha a convicção de que a minha possibilidade de realizar isolamento social configurava um privilégio de classe com impacto positivo enquanto responsabilidade ética perante o coletivo no sentido de contenção do vírus – “se puder, fique em casa” e eu podia.

A partir dessas interações entre práticas diagnósticas, políticas e contextos sociais de crise sanitária manipulei meu próprio sangue até atingir um valor específico que me retirasse dessa categoria em que a morte prematura é justificada com um diagnóstico. Nesse processo, percebi a violência exercida por dinâmicas de controle na tentativa de manipulação metabólica de um corpo que não é o meu, ou seja, refém de um número eu lutava não exatamente para garantir o meu bem-estar e saúde presentes, mas para me fazer não-diagnosticada, me livrar do estigma que durante a pandemia ganhou contornos mais drásticos e intensos. Entendi como o controle e o cuidado produziram, nesse período, mas não só, a categoria de “grupo de risco” e de uma morte “com comorbidade” – como meio de justificar uma parcela do número de óbitos decorrentes da infecção por covid-19 mediante os escassos incentivos às políticas de baixo custo (orientações quanto à aglomeração, uso de máscaras e campanha para vacinação) ou auxílio para populações social e economicamente vulneráveis.

Como apontaram outras autoras (Mourão, 2020; Schuch, Víctora, Siqueira, 2021), a adesão ao isolamento social e medidas de contenção do vírus foi operada a partir de políticas de constrangimento moral e que recaia com maior agressividade as “transgressões” feitas por pessoas que se enquadravam como parte do grupo de risco. Minha adesão ao tratamento, ao modo como literalmente tentei “andar na linha” com o meu “risco de vida glicêmica” na tela do meu glicosímetro (vide Figura 2) exalava um modo de participar desse processo não através do respeito, do cuidado e de uma ética comprometida com o bem-estar particular e coletivo,

“amorosa” nos termos de hooks, mas também como modo de performar o risco através do controle, da vigilância tendo como base um valor numérico específico parte de práticas diagnósticas internacionais com efeitos locais. Ou seja, eu aderiria à “ênfase biomédica característica das políticas de saúde global, as quais têm privilegiado a noção de um corpo orgânico sujeito ao risco de infecção por um vírus, em detrimento de uma abordagem que endossamos, na qual a ameaça da pandemia é vista como coproduzida na relação entre corpos, vírus, vínculos relacionais, políticas de saúde e infraestruturas urbanas (Das, 2020; Segata, 2020)” (Schuch, Víctora, Siqueira, 2021 P.149).

Essa política de constrangimento moral para forçar o isolamento social desse grupo se coaduna com outras políticas de regulação da conduta via decretos e orientações municipais, voltados exclusivamente para a população de idosos. Alguns exemplos são a proibição da permanência em praças públicas sob pena de multa, a restrição de horários para realização de compras em supermercados e o impedimento do uso de cartão de gratuidade no transporte público (Dourado, 2020). P.150

Se no caso da velhice essas dinâmicas produziram e reforçaram o “estereótipo de um velho teimoso, sem capacidade de discernimento dos riscos e que pode e deve ser corrigido por mecanismos disciplinares aprisionadores conta uma história única sobre velhice, associada a incapacidade e dependência.” (Schuch, Víctora, Siqueira, 2020 P.150). No caso da Diabetes, ou a partir da minha experiência particular de viver com a doença, as dinâmicas que ocorreram durante a pandemia reforçaram a ideia de um corpo que precisa ser controlado - seja no tratamento, para que possa então participar do universo da socialização com pessoas não diagnosticadas, seja mantendo essa pessoa em isolamento social mais do que aquelas que não fazem parte do risco. O que mostra

como a noção de sujeito moderno que privilegia o indivíduo como sujeito da razão, da história e da moral (Duarte, 1983) evoca a independência como normatividade (Kittay, 1999) e produz efeitos de invisibilidade das relações de interdependência que nos marcam a todos como pessoas humanas. (Schuch, Víctora, Siqueira, 2020 P.151)

Mas, em março de 2021, essa dinâmica que configurou uma necessidade de maior isolamento social destinada apenas às pessoas que configuram o grupo de risco, como se pessoas que estivessem fora dessa categoria tivessem maior flexibilidade quanto ao trânsito e exposição ao vírus, cai por terra.

Ainda é difícil estimar a contagem certa, pois existe a subnotificação e dificuldade de administração dos dados quanto aos números de óbitos, mas nós vivemos, por aproximadamente um mês, a realidade de mais de 3 mil pessoas falecendo por Covid-19 por dia em nosso país. Agora, enquanto temos essa conversa, são estimadas 614 mil pessoas que vieram à óbito por conta do contato com o vírus – e não foram apenas pessoas do grupo de risco e que o vírus “adiantou em algumas semanas” sua morte. Então, há um aspecto além da moralidade:

Mais do que isso, uma gramática transcultural do risco converteu-se em um modo de governar e de ser governado, inflou os sonhos tecnocráticos para sua distribuição e regulação e também se tornou um modo de pensar a ação social em um mundo incerto (Beck, 1992; Callon; Lascoumes; Barthe, 2001). (Segata, 2020, P.283)

Segata ainda coloca, fazendo uma revisão dos estudos sobre antropologia das epidemias, como Rabinow e Rose se aproximam de perspectivas foucaultianas na discussão sobre biossegurança, entendimento que foi crucial para meu trabalho:

o que está em jogo é a atenção sobre (i) a produção de verdades sobre os seres vivos – e sua imbricação com a biologia, a demografia e a sociologia – e o modo como articulam novas linguagens de suscetibilidade nas relações contemporâneas entre genômica e risco; (ii) as estratégias de intervenção na existência coletiva em nome da saúde e da vida, algumas vezes em termos específicos de raça, etnicidade, gênero, religião, como também com foco em formas emergentes de cidadania genética e biológica; e (iii) os modos de subjetivação desses discursos e políticas e o modo como operam no suporte de formas interessadas de governo de si e dos outros. (Segata, 2020, p.283)

E, se olharmos para essa realidade descrita sob a luz dos estudos de Annemarie Mol, no seu livro em que trata especificamente da lógica de escolha destacando as diferenças desta para com a lógica do cuidado a partir de uma etnografia sobre a Diabetes Tipo 1, veremos que o que ocorreu em termos de impacto para população considerada como grupo de risco foi a intensificação do controle – e não do cuidado.

A autora destaca múltiplos aspectos que se contrastam dessas práticas, de controle e de cuidado, que ao mesmo tempo que produzem realidades tão distintas, são facilmente confundidas na prática. Dentre os aspectos ressaltados por ela, foram

relevantes para mim na autoetnografia, esses acerca da moralidade e da responsabilidade individual pela saúde coletiva.

Em relação com que trouxe a partir das reflexões que o trabalho de Sontag me proporcionaram, há esse trecho específico de Mol:

Civilised citizens do not need to master their movements, they should **tame their passions**. Christianity identified passions as lust. It was a sin to act in accordance with one's lusts. A good Christian needed to tame the beast inside. (...) The Greek Citizen controls his muscles and movements from a centre and his body is closed off by his skin. **If he learns to control himself he will not fall into the hands of his enemies**. He will be nobody's slave. Metabolic actors need not fear that they might become a puppet in somebody else's hands: who would be able to hold the strings? Instead, they run another risk: they may burn up and disintegrate (Mol, 2008, p.34-35 – grifos meus)

Isso ocorre, ela segue, porque as paixões atrapalhariam na razão, assim pessoas guiadas por suas paixões seriam incapazes de lidar umas com as outras a partir de escolhas racionais, e, por isso, necessitariam de uma autoridade sobre elas – a definição de um cidadão burguês. A capacidade de controlar a si mesma e não cair nas mãos de inimigos: a lógica da guerra ao vírus recai também aqui nessas dinâmicas com o próprio corpo, de controlar a si mesma a ponto de não cair nas mãos dos inimigos ou, ainda, de poder ter autoridade sobre o próprio corpo já que, guiada pela paixão da metáfora da doença, da falta de controle, se é entendida como destituída de autoridade.

Segundo Mol, a culpa é uma presença marcante da lógica da escolha. “In the logic of choice, having a choice implies that one is responsible for what follows.” (Mol, 2008, P.79), assim, a responsabilidade individual pelo próprio tratamento ou até mesmo o óbito prematuro trazido como uma justificativa para a morte como feito por órgãos oficiais do governo em múltiplas ocasiões descritas anteriormente não configura uma dinâmica de cuidado. Se, “como sugere Segata (2020b, p. 8), em uma linha de discussão com os termos de Mol (2002), “são as materialidades, os discursos e as práticas particulares que atuam múltiplas vulnerabilidades e riscos, mas também as formas de cuidado e a própria experiência de saúde, do adoecimento e da cura”.” (2020, P.10) também há a performance do controle e da vigilância a partir da lógica da escolha – dentro da experiência de saúde, adoecimento e cura.

— Você vai colocar isso na dissertação, certo? Esses argumentos todos...

— Não sei ainda se consigo...

— Como assim?! Essa me parece ser justamente um ponto relevante da sua pesquisa, semelhante às discussões de Schuch, Víctora e Siqueira (2020), que contrariam as histórias únicas e generalizantes de construção do sujeito idoso como grupo de risco, exaltadas pelas políticas globais da saúde biomédica que privilegiam a noção de um corpo orgânico, sujeito à infecção de forma mais ou menos homogênea. Sua história e sua perspectiva sobre ela como um relato sensível da pandemia, uma multiplicação à essa história única e homogênea dos números de óbitos oficiais. Essa perspectiva me parece ser relevante, ainda mais seu relato sobre o sofrimento que essa tentativa de “se normalizar” quando você administra seu próprio sangue... por que não sabe se consegue?

— De fato minha perspectiva é de que o impacto do isolamento social foi a intensificação do controle e que isso tem uma relação direta e intensa das dinâmicas sociais que ocorreram nesse período, decisões e políticas nacionais orientadas por políticas globais que tiveram impactos locais – biossegurança, controle, vigilância. Mas, como também coloca Mol: “Technologies do not subject themselves to what we wish them to do, but interfere with who we are.” (Mol, 2008, P.50) – eu mesma me submeti à ideia de purificação de mim; eu estava obcecada por sair do “grupo de risco”, foi uma relação íntima minha com essas representações e estigmas da doença em que acabei abandonando a minha própria ideia de bem estar ou de bem estar coletivo. Eu me envergonho disso!

De fato, uma das reflexões que me orientou ao largo foi: como lidar com as pessoas que não tem diabetes. Durante a autoetnografia, passei a marcar, mesmo que mentalmente, os momentos que eu identificava que uma pessoa, próxima ou não, estava tentando me controlar como se fosse uma forma de “cuidado”; quando alguém se sentia autorizado em me dizer o que é certo, errado das decisões que eu tomo sem nem ao menos me questionar sobre quais os processos na minha decisão. Ou seja, momentos em que a pessoa não estava interessada em “me ajudar” ou curiosa sobre a doença: para ela minha doença precisa servir para ela me controlar ou estar acima de mim, uma hierarquização fundamentada no corpo e em uma ideia de um corpo que é deficiente (o meu) e outro que não é (o dela), como se essa diferença me desautorizasse sobre mim mesma com o acréscimo de um julgamento

moral que me desmoraliza caso eu não esteja performando algum dos pares de opostos que ela imagina para mim: a vítima (numa maca quase morrendo – de preferência sem nenhuma possibilidade de manifestação: em coma) ou a que precisa ser controlada (de preferência por uma autoridade externa – ela mesma – que sabe muito mais, digo, que supostamente sabe muito mais de mim do que eu mesma). São diversas as maneiras de me desautorizar sobre meu próprio corpo.

Esse aspecto tem emergido nas minhas reflexões e por mais que aparente ser uma questão secundária, diz respeito ao direito à própria palavra – mesmo aquelas que não são tão doces quanto meu sangue e que por isso mesmo tem uma emergência ainda maiores de serem ditas.

— E é por isso que você não consegue escrever?

— Não... é porque eu também percebi que eu mesma estava me vigiando, que eu era quem controlava a mim mesma, que eu estava sendo minha própria algoz: ora restringindo minha alimentação para ter um número que me fizesse outra, mais pura talvez, ora ignorando por completo as minhas necessidades e os limites do meu corpo para também fazer parte de algo. Percebi que no que vivi na pandemia, de realmente me esforçar para sair do grupo de risco a ponto de mudar toda a minha vida e minha rotina, abdicando de muitas coisas até o ponto de desconhecer meus próprios desejos e vontades para além daquele número, era uma forma de colonização da minha experiência – colonização interna, subjetiva: de mim para comigo mesma! E isso me envergonha: querer ser o que não sou – e me pergunto, talvez sem querer saber a resposta, se não estava tentando ser esse sujeito indefinido, ocidental, ocidentalmente branco, ocidentalmente branco e homem, ocidentalmente branco homem patriarca cristão que se crê imortal (hooks, 2004), acima, dono da verdade racional e objetiva, que controla, domina, que caminha pelo mundo sem encostar os pés no chão, minto, não caminha: atropela, sem corpo – e querendo o meu? Me acolho somente porque sei que fugia do meu fim, virei de costas para a ideia da minha própria morte ali, iminente, inevitável, justificada, virei e saí correndo desesperada – mas, agora vejo, se corri foi de costas mesmo: para direção do que fugia olhando cada vez mais longe aquilo que desejava. Mas terei de arranjar um modo de colocar isso na dissertação, ainda não sei como dizer, mas preciso: foi só me dando conta disso que cheguei em outro lugar.



3

<https://www.youtube.com/watch?v=scUmQ3VgFng>



30 Violeta Parra - *Árbol de la vida* (1963)

“I am (...) like the bee that was never meant to fly. Science said so. I am not supposed to exist. I carry death around in my body like a condemnation. But I do live. **The bee flies.** There must be some way to integrate death into living, neither ignoring it nor giving in to it.”

Audre Lorde

a. Vivendo a crônica

— Não parece, mas, para chegar a si, por vezes se percorre distância enorme. Desaprendi a me habitar, sentir – portanto, falar com minha própria palavra e voz. Cada pessoa responde a seu modo, com a forma mesma de quem se é, o que viveu – as ondas da sua própria existência que arquitetaram sua estrutura particular para lidar com as perturbações sísmicas de um diagnóstico DM1. A partir da minha experiência particular, percebo que o impacto do isolamento social durante a pandemia de Covid-19 foi a produção de uma vida morta para pessoas consideradas como parte do grupo de risco – a outrificação teve como base a possibilidade de morte iminente, justificável: “morreu, *mas era do grupo de risco*”.

A autorrecuperação (hooks, 2019) propiciada pela autoetnografia permitiu a possibilidade de um modo outro de perceber a pandemia a partir de uma lógica que não reproduza o tipo de morte subjetiva supracitada, que compõe o vasto rol de processos que intensificam desigualdades socioeconômicas nesse período específico. Uma prática que exige também uma mudança de perspectiva a respeito da minha própria condição, a DM1, mas que reverbera para outras facetas da vida cotidiana essenciais para os dias que seguem: a lógica do cuidado (Mol, 2008), especificamente um cuidado amoroso autorresponsável (hooks, 2020) autoperceptivo (Vianna, 1990) e erótico (hooks, 2017; Barthes 2015; Hun, 2017) com um corpo paisagem (Tsing, 2019).

— Parece um pouco exigente e específico esse cuidado, não?

— Sim, para desromantizar a ideia de cuidado me foi preciso preencher de substância sua conceituação, e, embora estas pessoas estejam falando a seu respeito a partir de perspectivas distintas, suas opiniões convergem em uma ideia relativamente simples: o cuidado exige, mas preserva a Vida.

Pensando a categoria a partir de Mol, é importante destacar que ela não está argumentando contra a lógica da escolha, ou contra a noção de escolha quando contrapõe “cuidado” e “controle”. O problema, segundo a autora, no sentido de ser prejudicial para as pessoas que vivem com a DM1, é que essa lógica seja generalizada, recaindo na ideia de responsabilidade individual da pessoa sobre a

própria vida. Mas o cuidado, segundo ela, não advém dessa responsabilidade individual de consequências de escolhas individuais, mas que ele é diluído, múltiplo e acontece com o nosso ambiente, com nosso entorno e nossas condições econômicas, sociais, psicológicas. Que é relevante para entender que

While citizens have to control, tame or transcend their bodies so as to be able to choose, patients have to find a way of nursing, fostering and enjoying theirs so as to lead a good life. While citizenship is a way of celebrating autonomy, patientism is about exploring ways of shaping a good life (Mol, 2006, p. 41)

Ou seja, na ideia de cuidado de Mol nós não transcendemos nossos corpos a partir de escolhas individuais que os controlam ou domam, mas nós os nutrimos e os celebramos, para que assim possamos caminhar na direção de uma “boa vida” – que, na dissertação, eu chamo de “felicidade”. Com isso ela não abandona as responsabilidades em torno do cuidado, tampouco pinta essa realidade como isenta de dificuldades, pelo contrário.

Os limites existem, e nós falhamos – mais do que isso: nós somos mortais, morremos, nossa existência é sobretudo efêmera, sensível, delicada: frágil. O que Mol fala a esse respeito a partir do universo da DM1 é similar ao que Kierkegaard reflete sobre a angústia quando observa o modo como humanos lidam com as (próprias) falhas e limitações – ou seja, com o fato de que mesmo se eu fizer absolutamente tudo certo, se eu seguir todas as recomendações, todas as prescrições, os receituários, absolutamente tudo: mesmo assim há o imponderável, o imprevisto, o absurdo – a falha e, como não, a morte.

Na lógica do cuidado não se desvia o olhar da possibilidade de errar – muito menos da de morrer. Sem a cobertura de glacê do romance que é posta sobre a ideia de cuidado, percebemos que a felicidade existe a partir de uma prática que encara de frente e abraça nossas falhas e nossas limitações, e que, por isso, resulta em uma felicidade que talvez não seja exatamente aquela disponível para compra – ou seja, a que serve aos fins capitalistas e patriarcais de intensificação de desigualdades e opressões em prol unicamente do lucro, a “pornográfica” no sentido específico de exato contraposto de Eros – mas é uma felicidade real, pois é possível.

O cuidado não ignora nossos limites em prol de uma noção capitalista de liberdade e felicidade, ele opera a partir da construção concreta, com os pés fincados na materialidade, em *como* realizar o desejo – o que é necessário para essa felicidade ser real, e, caso ela não seja possível: ela não será (mas existem outras que definitivamente o são!). O cuidado opera dentro dos limites para realizar a felicidade, sendo um desses limites a própria morte – não apenas individual, mas também coletiva.

Neste sentido que aciono o adjetivo “amoroso” com base no que aprendi com bell hooks, em “Tudo sobre amor” (2020). No livro, a autora esmiuça a ideia de amor e a defende como uma postura revolucionária, “como potência de construção de uma nova sociedade”, como escreve Silvane Silva no prefácio da obra. Amor é, para ela: “uma combinação de cuidado, compromisso, confiança, sabedoria, responsabilidade e respeito” (hooks, 2020 p.50) e dá ênfase à importância de diferenciarmos com precisão que amor não tem absolutamente nada a ver com controle, dominação, violência e abuso.

Se me vigio, se me controlo, se violento a mim mesma através de uma percepção de quem eu devo ser, se administro meu próprio sangue, se altero sua concentração visando unicamente um objetivo posterior e distante que é um valor numérico impresso no laudo de um exame laboratorial, eu não estou sendo amorosa comigo mesma. Se como condição para minha felicidade eu preciso ultrapassar meus limites, violentar a mim mesma ignorando e escondendo minhas fragilidades que compõem precisamente os contornos de minha existência, se como condição para minha felicidade eu preciso me desabitar de mim, se preciso que eu não seja eu mesma para ser feliz, quem está sendo feliz no meu lugar? Quem será objetiva (Haraway, 1995) no meu lugar quando me *desincorporo*, me *desabito*?

“Só quando tenho claramente meus limites internos posso dar fronteiras às minhas ações, seja numa sala de aula, num palco ou ao ar livre. Caso contrário essas intenções se dispersam e perdem suas forças” escreve Vianna (1990, p.74) quando fala sobre a Dança. O livro “A dança” de Klauss Vianna me mostrou exatamente o que não estava vendo em outros lugares, que é propriamente os modos de sentir a Diabetes para além de seus números e resultados: percebê-la no meu corpo, senti-

la na minha pele, na minha carne, nos meus músculos, no meu sangue – no meu coração que vivo, vivo e vivo: pulsa.

Ou ainda, como uma chave importante para uma postura de autocuidado dentro do tratamento da insulina e não a dinâmica da vigilância propulsora ou lar de distintas neuroses – o mais importante ser o número que aparece no aparelho do que a minha vida em si? A ideia de tratamento enquanto a adaptação ou encarnação de um “estilo de vida saudável” enquanto achatadora de distintas experiências de vida ou condições de estar vivo. Como se para continuar viva existisse apenas uma opção de vida: dentro da linha azul. O que está fora está em risco. Ter essa máquina como extensão do meu corpo e o que mais importar são os números que ela indica na telinha, o resultado de uma técnica bem executada e por vezes frívola, repetitiva e automática – hiperconsciente e hipercorreta.

Insisto que mais importante do que o desfecho do processo é o processo em si, pois normalmente somos levados a objetificar nossas ações a ponto de fixarmos metas e finalidades que acabam impedindo a vivência do próprio processo, do rico caminho a ser percorrido.

No trabalho corporal, quando definimos objetivos exteriores a nós, acabamos por converter o processo num meio de alcançar determinados fins e, com isso, perdemos de vista o próprio corpo, tornando assim mero instrumento de nossas vontades.” (Vianna, 1990, p.84)

E, acrescento, nós não temos um corpo, nós *fazemos* nosso corpo (Law, Mol 2008)! Assim, articulo Law, Mol à Vianna, que trata sobre um modo de ensinar a dança que não é a de mera reprodução das técnicas exigidas, mas de um retorno ao corpo, de autopercepção aguçada e sensível da própria existência dando ênfase na emoção sentida que será posteriormente transmitida ao público em sua sinceridade e, através disso, emocionar, movimentar, fazer fluir: fazer arte – e não a perfeição da execução de determinado movimento dentro do que é entendido na escola de dança como correto e “limpo”.

Existe um ideal a atingir e isso faz com que as pessoas às vezes se submetam a um verdadeiro massacre físico e psicológico para alcançar a forma sonhada. Mas não posso moldar um corpo quando ainda não tenho um corpo: antes de qualquer coisa devo partir do corpo que tenho, e isso requer disciplina e organização.(Vianna, 1990 p.84)

O autor ainda complementa que essa disciplina não corresponde à obediência perante uma autoridade exterior e superior, mas sim de

responsabilidade consigo, com a própria existência com o próprio habitar-se. Buscar o valor numérico da glicada perfeita, fazer esse corpo numérico homogêneo e correspondente às recomendações médicas tendo esse número como um objetivo fez com que eu, na minha experiência particular, me descorporificasse.

Sei que essa experiência difere de outras pessoas, mas para mim foi importante entender que o número não é uma meta que me tirará o diagnóstico, que se eu buscar isso, acatando com o processo moralizante que produz minha existência como de uma vida morta, prestes a morrer, eu não estarei viva – me sentirei propriamente distante de mim, sem corpo, sem voz, sem fala.

Ainda com Mol, o que ela nos fala sobre essa felicidade é que essa “boa vida” não é uma vida plena no sentido de que a partir de dinâmicas de cuidado ela será perfeita, isenta de dificuldades e exatamente conforme o nosso desejo. A potência da lógica do cuidado, segundo ela, está justamente no respeito e responsabilidades perante os limites – do corpo, por exemplo – pois ela não os ignora, ela presta atenção para sofrimento que a doença impõem e analisa, na prática, quais as possibilidades de alterar isso: o que essa pessoa precisa fazer para realizar aquilo que ela quer, trabalhando com aquilo que ela simplesmente não vai poder fazer e aceitar essas limitações: “você não queria ter diabetes, mas você tem” (Mol, 2006). (Você não queria estar vivendo uma das maiores pandemias do último século, mas você está – nós estamos).

Ainda a partir da lógica dos limites, existem coisas que dentro do cuidado ultrapassam esses limites, e que geram também sofrimento, mas que a pessoa escolhe fazer “mesmo assim”. Mas que na lógica da escolha recai muito sobre a pessoa doente a responsabilidade sobre fazer ou não fazer, e na lógica do cuidado se trabalha pra que quais são as possibilidades de se fazer aquilo que se tem vontade sem abrir mão das limitações da pessoa porque, pensando a partir dessa lógica, que tipo de felicidade é essa onde eu tenho que abrir mão de mim mesma pra ser feliz? Ou ainda, não colocando as coisas enquanto ônus e bônus, porque essa é a lógica da escolha, lista todos os bônus de uma coisa e todos os ônus e daí a pessoa sozinha escolhe o que ela quer para ela. A lógica do cuidado trabalha em outro lugar que não é o do descuido, não é uma apologia ao descuido da doença: é olhar para uma saúde em um sentido ampliado para além da pessoa singular, e sim sua comunidade

incluída em seu corpo; olhar para as limitações e atentar para as possibilidades ali, explorar as felicidades possíveis de serem também performadas.

And life with diabetes may be tough, but it is life. It may, in many ways, be a good life too. That is what people seek. In that context their first concern is not with who is in charge, but with what to do. How to live? How to live with/in/as a body that is both fragile and able to experience pleasure? (Mol, 2006, P.40)

No sentido de “prazer” evocado pela autora, conecto com o aspecto erótico de viver com a doença e que me parece apropriado para pensar relações de cuidado – no que tange ao período pandêmico, mas não só. Destaco que não se trata especificamente de aspectos em torno de termos sexuais, embora essa dimensão não deva ser negada, ou como coloca hooks: “a potência erótica não se limitava ao poder sexual, mas incluía a força motriz que impulsionava todas as formas de vida de um estado de mera potencialidade para um estado de existência real” (hooks, 2017, p.257). Esta é também a forma como entendo as felicidades possíveis, aquelas que investem na potencialidade de vida, ou seja, existem a partir do cuidado amoroso – responsável, respeitoso, autoconsciente.

Eros, no sentido de Barthes (2015) também nos ajuda a pensar essa situação, para que o desejo não esteja só colocado como uma vontade advinda do desejo do Outro, que não opere como uma sucção frívola por amor e atenção fruto de uma socialização que ensinou que não se era digno de receber amor (hooks, 2020). Não quero me furtar das complexidades: há a contradição, o desejo pelo que está para além do limite – mas para isso no cuidado não contamos com a culpa, nem com a responsabilidade individual: mas com a autorresponsabilização (hooks, 2019).

É preciso salientar que não me refiro à aceitar injustiças sociais que geram situações de desigualdade extrema como um limite ao qual devemos nos acomodar. Definitivamente não se trata disso, e é explicitamente por essa razão que evoco hooks também ao falar de um cuidado amoroso: ele é substancialmente revolucionário. Se constitui na percepção mesma de alimentar a força propulsora que intenciona resistir às formas de opressão que resultam em mortes – este é precisamente meu ponto: não aderir à sugestão de morte, não performar o risco, não somar à colonização e homogeneização a partir de políticas de administração de contenção de um vírus que exacerbaram as desigualdades anteriores a ele. A noção

de cuidado visa explicitamente uma postura amorosa perante si para que isso exale reverberações coletivas, sem enfatizar uma perspectiva de “indivíduo” e uma “sociedade”, como força e potência para alterar realidades sociais de opressão e desigualdade – jamais para nos conformarmos a elas.

Aproximo-me da ideia de corpo enquanto uma paisagem, como conceitua Tsing:

Paisagens são mundos ativos da vida, sustentados por traços e legados materiais, mas ainda abertos a formas e possibilidades emergentes. Eu sigo os ecologistas para fazer da diferença uma propriedade fundamental das minhas “paisagens”: uma paisagem pode existir em qualquer escala, mas sempre envolve uma diversidade de fragmentos. (...) É difícil abstrair todos os relacionamentos que formam uma paisagem. Mais e mais agrupamentos participam e a matemática da capacidade de resposta torna-se cada vez mais misteriosa. Uma paisagem é mais fácil de manusear em sua concretude, não como um conjunto de díades em um vácuo, mas dentro dos contornos geográficos e históricos que lhe conferem uma composição e caráter particulares. Essa é a sua força como ferramenta analítica. (Tsing, 2019 p.149)

A partir da minha experiência particular na pandemia de Covid-19, essa definição de Tsing (2019) tornou-se muito relevante para o entendimento sobre a composição do corpo ecológico composto pelo meu entorno – o que ganha destaque em dois pontos cruciais.

O primeiro deles é a percepção de como a Diabetes ressalta de maneira sensível o meu contato e minhas interações com o mundo ao meu redor: uma caminhada pela quadra e eu a percebo por horas nos meus músculos, percebo que ela interfere na minha próxima refeição, fazendo com que a comida seja absorvida mais rapidamente, com que eu precise de menos insulina; o mundo segue caminhando em mim, a comida me compõe com maior rapidez, meu corpo a assimila com outra agilidade. Percebo esse estar no mundo em suas minúcias e delicadezas: quando como percebo aquele alimento, entendo como ele virá a ser o que sou.

O segundo ponto é a respeito propriamente do pulmão enquanto um órgão compartilhado: esse ar puro que respiramos, que é por onde transita o vírus, transita e se altera pelos pulmões de todos e se relaciona com as árvores e suas transmutações. Nós nos compomos com diversos seres – com o vírus, inclusive. Viver uma pandemia a partir de uma lógica do cuidado amoroso significa não apenas

cuidar de si, mas entender o cuidado em sua perspectiva mais ampla de comprometimento com o social, com o coletivo – com o corpo enquanto uma paisagem que se compõe com diversos seres e que por isso estou implicada em agir coletivamente com todos. Para além de responsabilidades e desejos individuais, as felicidades possíveis na pandemia de Covid-19 necessariamente devem partir do princípio de que a vida é frágil, sensível e deve ser preservada – não apenas a partir de adesão moral, mas de políticas públicas voltadas para a preservação da vida e diminuição das desigualdades econômicas e sociais que neste período se agravaram.

Nas redes que fiz uso, Twitter e Instagram principalmente, tive contato com relatos de pessoas conhecidas e desconhecidas sobre diversas sensações que o isolamento social, em um primeiro momento imposto e em um segundo momento opcional, provocam e me deparei com frequência com as expressões “vamos todos morrer!!!”, numa manifestação de pânico frente às notícias de como os governantes do meu país estavam lidando com o Covid-19.

Li, em relatos e desabafos postados nessas plataformas, a metáfora do isolado em uma ilha para demonstrar as sensações provocadas pelo isolamento social – a leitura de livros de pessoas exiladas ou abandonadas em terras distantes foi frequente. Mas, diante de tudo o que aprendi, hoje penso que essa metáfora nos distrai do que de fato a maioria tem relatado sentir, e, gostaria de sugerir, admitindo a dinâmica das metáforas exageradas, um outro paralelo que me parece ser mais apropriado para o que vivemos: da tortura que submetem os prisioneiros condenados à morte induzida intencionalmente. Talvez não se trate de ilhas, mas de corredores da morte, isto que vivemos.

A tortura corrente na prática de submeter pessoas confinadas à uma morte induzida, ou, como é chamada, “não-natural”, não reside apenas na morte em si, mas em submeter alguém à situação de encarar, com as mínimas possibilidades de escapatória, a angústia sobre a imprevisibilidade e inevitabilidade da própria morte. A pessoa que se encontra “no corredor da morte” está sujeita, como nos fala Gassan Hage (2009), a uma situação de espera: qualquer dia ela pode ser chamada para uma cadeira onde uma injeção a aniquilará – sem, no entanto, saber quanto tempo falta para isso. Nessa espera se encara o fato de que somos mortais, morremos e, na vasta

maioria dos casos, não sabemos quando ou como isso ocorrerá – nos deparamos com a nossa vulnerabilidade biológica (Caduff, 2014).

O pico da pandemia soa também como sua solução: “vai passar, é só esperarmos pelo pico”. A ideia de que é possível descobrir o futuro antes mesmo dele chegar, que é a noção de predição, mas posta em palavras que exasperam o meu argumento, dá de cara em um ponto incontornável da nossa situação específica: o futuro não existe e todos vamos morrer. Este fato nos remete a uma perspectiva de como entendemos e nos relacionamos com a noção de realidade. A ideia de que é possível prever o que irá acontecer induz a uma noção de que existe uma realidade pronta e, paradoxalmente, prévia, que precisa e que pode ser descoberta. E neste sentido, de fato “The past only provides a guide for what may happen during the present, but can never predict the future” (MacPhail, 2014. P.143).

De fato, “perceptions of biological threat are organizing reality as “fear and thrill” for mass audiences (Aretxaga 2002), promoting a political imaginary of infinite reach that increasingly saturates public culture with uncertainty and anxiety.” (Caduff, 2014. P.106). Ou seja, a ansiedade sobre a imprevisibilidade da própria morte se intensificou na pandemia, mas esse dilema nos acompanha a muito tempo. E minha perspectiva é de que a pandemia de Covid-19, aliada com sua tática de prevenção primordial, o isolamento social, ou seja, a privação imediata e sem perspectiva de um fim para dinâmicas como as descritas nesse trabalho nos convida a encarar esse duro dilema: nós vamos morrer.

É perfeitamente compreensível que busquemos respostas para encerrar a questão, assim como é perfeitamente compreensível não querer olhar para ela. Entendo, pois vivi isso: dormir todos os dias com a ideia de que não iria acordar, que se colocasse o pé na rua eu iria morrer. Encarei minha morte exaustivas vezes. Mas a minha experiência de intensa manipulação sanguínea com hormônio e contagem de macronutrientes, que resultou na obsessão, quando observada por essas perspectivas que acabo de colocar fizeram com que eu abandonasse o sonho de que a pandemia simplesmente iria “passar”.

A outrificação ancorada na ideia de morte iminente para pessoas do grupo de risco cumpre um papel importante na ideia de “Eu” e de “Outro” como um sistema

complementar: o Eu precisa desse Outro, e o produz como uma forma de desenhar a si mesmo. Assim, esse outro que poderia morrer em qualquer contato com o vírus, que deveria permanecer em isolamento social mais do que outras pessoas, que necessitaria obedecer os protocolos de segurança mais do que outras pessoas por ter a morte sugerida sustenta a noção de que existe um Eu ileso ao vírus.

A lógica do cuidado nos convida a entender que o futuro é indefinido, que a realidade é formulada e que podemos nos apoiar em guias confiáveis para traçar nossos caminhos e fazer escolhas cada vez mais conscientes de suas consequências. É compreensível a angústia que move a busca por respostas rápidas, mas elas servem para reproduzir e intensificar injustiças.

A partir do que aprendi, penso que a pandemia de Covid-19, como outras, esteja nos convidando, em sua cruel pedagogia (Santos, 2020) a enfrentar sem desvios a difícil tarefa de encarar o tempo nos olhos e não desviar o olhar – “todos vamos morrer!”, sim, vamos, somos frágeis e na lógica do cuidado nós não ignoramos esse fato, e compomos com distintos entes em prol de nutrir a vida, eximir as desigualdades. A pandemia intensificou os processos que a fizeram surgir, para ela “passar” é necessária uma alteração intensa e profunda em diversos aspectos do modo como nos relacionamos com o ambiente, a partir da minha autoetnografia e da minha experiência como DM1 eu acredito que a alternativa caminha na direção de práticas cuidadosas e amorosas, de comprometimento mútuo e corresponsabilidade com a saúde coletiva.

Mas está difícil escrever tudo isso.

— Como assim?! Você falou tanto!

— Está difícil escrever uma crônica para essa discussão. Quando escrevo uma crônica ela faz referência à uma experiência que eu vivi, no passado, e que pode estar inclusive registrada em algum dos meus diários. Nesse caso, dessa perspectiva sobre o cuidado, é tudo não apenas recente, mas não está terminado.

Não é como se eu tivesse vivido uma transformação em um evento crítico e irreversível: pelo contrário! A sensação que tenho é justamente essa: construção contínua, como se a percepção que essas teorias feministas que pensam o cuidado

tivessem me proporcionado uma nova direção para onde caminhar, não uma solução, não um lugar onde se chega e nada mais precisa ser feito...

— Não te deram uma cura?

— Exato! Não se trata de uma cura, mas de uma continuidade, um exercício que deve ser praticado diariamente, adaptado, readaptado... a observação se dá e a partir dela se formula, ou seja, é um modo de agir e não exatamente um sistema fechado e resolvido.

— Mas essa é a vida, não? Não existe cura, não existe uma vida resolvida, uma mulher resolvida, uma família resolvida, “a busca pela felicidade tal qual a Diabetes, é crônica” como diz a própria Mol que você citou. Apenas na morte nos pouparamos de nossos defeitos, nos eternizando no mármore de nossas lápides palavras bonitas como as mesmas escritas em todas as outras lápides – se tivermos lápides. Apenas morta é que você poderá ser pura e confesso que nem aí creio que isso irá acontecer. Enquanto viva é possível que você esteja sempre rarefeita de certezas, sempre tropeçando nas próprias palavras, caindo e levantando e absorvendo a maravilha que é ter um joelho ralado, a maravilha que é o gosto de sangue, a maravilha que é descobrir uma, duas, três mil vezes a sua cor favorita, a piada mais engraçada, aquilo que faz bem para a alma e para o corpo e desfrutar desse encontro como quem vê uma estrela cadente: com a certeza de ter o hábito de estar sempre, sempre e sempre olhando para o céu tentando encontra-las.

— Mas e a crônica? Queria escrever uma crônica para a dissertação, todos os capítulos tem suas crônicas, o terceiro me escapa...

— Talvez esse não seja o tempo... é preciso não encaixar a pesquisa às suas expectativas de ordem, mas permitir que ela molde sua forma escrita, que ela exista conforme as próprias necessidades para que você possa falar a verdade de si tal qual relata Foucault. Talvez seja uma alteração mesma da temporalidade de quando se habita o próprio corpo no presente e não na manufatura de um corpo projetado por um exame laboratorial, pela previsão de um fim ou de um pico da pandemia, da primeira, segunda e terceira onda. Uma mudança no tempo que é distinto sob a lógica do cuidado – a Diabetes como uma doença simultaneamente que se

desenvolve através do tempo, sincrônica, e como independente de sua evolução histórica, diacrônica, sendo assim uma situação de pancronicidade.

A ideia que você menciona de criar a realidade, performar riscos, de não existir uma realidade prévia pronta para ser descoberta ou revelada por um sujeito soberano; essa coprodução da realidade, que me parece ser o que você quer dizer quando se refere ao fato de que a pandemia não vai passar a menos que nós façamos conscientemente que ela passe a partir da alteração dos modos como nos relacionamos com outros entes e ambientes: a lógica do cuidado é também habitar o presente, habitar o próprio corpo. Não precisar sair de si para conviver, não precisar abdicar dos próprios limites, não excluir determinado grupo do convívio social com o argumento de que isso se trata de preservar pela vida dessas pessoas, buscar coabitar o mundo em cuidado mútuo e respeito recíproco pela vida é uma atitude contínua.

Você não pode escrever a crônica, o cuidado não é a “cura” acabada e solucionada: é um processo contínuo de atenção, uma direção para onde você vai, um modo de coexistir em respeito e amor – você está viva, faz o corpo, com palavra, sim, mas não pode escrever essa crônica: porque você está *vivendo a crônica*.

4

<https://www.youtube.com/watch?v=4XJMoBq7fNQ>

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quando é que vamos parar de contar nossos mortos?
Quando é que essa conta, essa montanha de cadáveres
vai parar de crescer? Quando é que findará essa
desgraça?

— Não se termina uma dissertação, se abandona!

— Você tem razão, mas sinto que é como a “pequena morte” de Galeano: "Não nos provoca riso o amor quando chega ao mais profundo de sua viagem, ao mais alto de seu voo: no mais profundo, no mais alto, nos arranca gemidos e suspiros, vozes de dor, embora seja dor jubilosa, e pensando bem não há nada de estranho nisso, porque nascer é uma alegria que dói. Pequena morte, chamam na França a culminação do abraço, que ao quebrar-nos faz por juntar-nos, e perdendo-nos faz por nos encontrar e acabando conosco nos principia. Pequena morte, dizem; mas grande, muito grande haverá de ser, se ao nos matar nos nasce." (Galeano, 2015)

A autoetnografia, seu processo de formulação, foi propriamente a formulação de um corpo: a palavra me garantiu um corpo, habitar minha própria voz romper com o silêncio a respeito do meu sofrimento durante esse período permitiu também uma espécie de nascimento. Assim que finalizar o trabalho não é nem término, nem abandono: mas um início.

Estudar os impactos do isolamento social na população considerada como grupo de risco na pandemia de Covid-19 durante a pandemia de Covid-19 sendo uma pessoa do grupo de risco foi bastante difícil, mas importante. Percebi a partir da minha experiência particular que o isolamento social configurou uma prática não necessariamente de cuidado, mas permeada pelo controle desses grupos que foram também vítimas de uma “estigmatização” que resultou em uma morte subjetiva mesmo quando sobreviviam. E a partir da autoetnografia entendi também os conceitos de cuidado amoroso e como eles se mostram essenciais porque implicam o envolvimento, a responsabilidade e a atenção no cotidiano.

O desenvolvimento da pesquisa assim como sua escrita ocorreram durante os períodos mais críticos ao que concerne à pandemia de Covid-19 em seu período inicial no Brasil. A partir da pesquisa desenvolvida e dos estudos aprofundados, penso que para a pandemia “passar” é necessário que nosso modo de organização se altere consideravelmente. Nesse sentido, um simples retorno às práticas que nos trouxeram até o ponto em que nos encontramos, não parece uma solução viável.

Com isso, penso que essa pesquisa se fará relevante para estudos posteriores sobre o período, como um relato histórico dos primeiros anos da

pandemia de Covid-19; como uma análise e perspectiva de alguém que está ainda vivendo as consequências das dinâmicas de isolamento social; um testemunho ocular de quem ainda vive o luto das mais de 615 mil pessoas que faleceram em decorrência das decisões políticas em torno do modo de contenção da transmissão do vírus.

Acredito que a pesquisa que desenvolvi contribui também para multiplicar através de relatos sensíveis as narrativas em torno dos impactos do isolamento social e da pandemia de Covid-19. Nesse sentido, reitero que este trabalho circunscreve uma autoetnografia de uma experiência particular que não pretende representar nenhum grupo, tampouco propor alguma espécie de hierarquização das opressões e injustiças deste nosso tempo. Minha concepção de que a descrição do tratamento sob o jugo moral e minha análise de que isso configura uma dinâmica de controle que acarreta na exclusão social ancorada na produção de uma vida morta como garantia de um par oposto “vivo”, ou ileso à morte iminente, e que, por isso, dá a si a possibilidade de não se responsabilizar pelo cuidado coletivo – essa concepção não é uma acusação à um sujeito específico, mas situacional e relacional, portanto dinâmico.

— E as crônicas autoetnográficas como experimento narrativo? Está lá?

— Sim, está. São quatro crônicas autoetnográficas que se inserem dentro dessa grande história que é a dissertação de me perceber Outra na pandemia, viver a possibilidade de me transpor para fora dessa categoria que me outrifica de “grupo de risco” e por último o momento de perceber que o problema não está exatamente em viver com a Diabetes, mas nas implicações sociais e políticas em torno do diagnóstico.

Mas há ainda um outro experimento narrativo, que se desdobra a partir da dificuldade emocional implicada na autoetnografia, e especialmente na dificuldade emocional em realizar uma autoetnografia durante uma das maiores crises sanitárias do último século, explorei um discurso direto, mas não supreei fazer isso sozinha no texto – precisei de companhia. Há no trabalho uma exploração sobre as interfaces com a Literatura, a Poesia e a Arte – busquei timidamente um modo de expressão que enfatizasse o caráter autoetnográfico que perpassa pelo íntimo e pelo

não revelado. Todo modo, esse foi o modo que a pesquisa me pareceu exigir ser escrita, penso que essa forma foi importante para transcrever o sofrimento implicado na situação específica e aprender portanto com isso.

— A pandemia te ensinou a lidar com o seu sofrimento por...

— Terei que interromper: a pandemia não me ensinou nada – o sofrimento causado pelo modo como socialmente nos organizamos a partir da nossa relação com o vírus na minha experiência particular, que é apenas um entre muitos outros, tampouco. A pesquisa não glorifica o sofrimento, não parte dele para aprendizagem. Durante esse período em que estive em sofrimento e realizando a pesquisa aprendi que é imprescindível que não ignoremos o sofrimento, que não o tornemos invisível, que, para alterarmos nossa condição de sofrimento, assumamos nossas vulnerabilidades e limites em uma lógica de cuidado amoroso.

Por isso uma “pequena morte”, não apenas minha, mas coletiva: que seja também um nascimento para uma direção onde tudo o que vivemos não se repita e que jamais venhamos a viver outra vez uma realidade onde sequer possamos velar nossos mortos – nossos mais de 650 mil mortos.

FIM E COMEÇO

Wisława Szymborska

Depois de cada guerra
alguém tem que fazer a faxina.
As coisas não vão
se ajeitar sozinhas.

Alguém tem que tirar
o entulho das ruas
para que as carroças possam passar
com os corpos.

Alguém tem que abrir caminho
pelo lamaçal e as cinzas,
as molas dos sofás,
os cacos de vidro,
os trapos ensanguentados.

Alguém tem que arrastar o poste
para levantar a parede,
alguém tem que envidraçar a janela,
pôr as portas no lugar.

Não é fotogênico
e leva anos.
E todas as câmeras já debandaram
para outra guerra.

As pontes têm que ser refeitas,
e também as estações.
De tanto arregaçá-las,
as mangas ficarão em farrapos.

Alguém de vassoura na mão
ainda recorda como foi.
Alguém escuta e concorda
assentindo com a cabeça que se safou.
Mas ao seu redor
já começam a rondar
os que acham tudo muito chato.

De vez em quando alguém ainda
tem que desenterrar evidências enferrujadas
debaixo de um arbusto
e arrastá-las até o lixo.

Os que sabiam
o que aqui se passou

devem dar lugar àqueles
que pouco sabem.
Ou menos que pouco.
E por fim nada mais que nada.

Na relva que cobriu as causas e as consequências
alguém deve se deitar
com um capim entre os dentes
e namorar as nuvens.



Referências Bibliográficas

ABU-LUGHOD, Lila. 1991. "**Writing against Culture.**" In: FOX, R. (ed.) Recapturing Anthropology. Santa Fe: School of American Research (p.137-162) — tradução disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/equatorial/article/view/15615>.

BARSAGLINI, R. A.; CANESQUI, A. M. **Os estudos sócio-antropológicos sobre o diabetes: uma revisão comentada.** In: IX Congresso Paulista de Saúde Pública, 2005, Santos. Saúde e Sociedade. São Paulo: Associação dos Médicos Sanitaristas, 2005. v. 14. p. 273-274.

BASARGLINI, Reni Aparecida. **As representações sociais e a experiência com o diabetes: um enfoque socioantropológico.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011. 248p., tab (Coleção Antropologia & Saúde).

_____. **Pensar, lidar e vivenciar o Diabetes.** Campinas, SP: [s.n.], 2006.

BASARGLINI, Reni de Aparecida; CANESQUI, Ana Maria. A alimentação e a dieta alimentar no gerenciamento da condição crônica do diabetes. Saúde soc. vol.19 no.4 São Paulo, 2010.

BARAD, Karen. Posthumanist performativity: Toward an understanding of How Matter Comes to Matter. Signs: Journal Of Women in Culture and Society. Vol. 28, no3, 2003.

_____. **Meeting the Universe Halfway: quantum physics and the entanglement of matter and meaning.** Durham: Duke University Press. 2007.

Bagno, Marcos. **Gramática pedagógica do português brasileiro.** São Paulo: Parábola Editorial, 2012.

Bernadete, Jean-Claude. **O corpo crítico.** 1ª ed. – São Paulo : Companhia das Letras, 2021

CANESQUI, A.M. (Org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos: um recente campo de estudos.** São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007.

CARNEIRO DA CUNHA, Manuela. "**Cultura e cultura: conhecimentos tradicionais e direitos intelectuais**". In: Cultura com aspas. São Paulo: Cosac Naify, p.311-373.

DOS SANTOS, Wilka Barbosa. **Expertise do diabetes: estudo sociológico sobre a especialização da profissão médica e suas relações com clientes no contexto do diabetes em João Pessoa/PB.** 2013. Exame de qualificação (Doutorando em Sociologia) - Universidade Federal da Paraíba.

DOS SANTOS, Wilka Brabosa. Título: **Adoecimento Crônico: Estudo sobre a experiência cotidiana com o Diabetes**. Orientadora: Ednalva Maciel Neves

DOS SANTOS, Wilka Barbosa. **Tua culpa, minha salvação: análise sociológica sobre um serviço secundário da rede SUS no contexto do diabetes**. 2014. Dissertação (Mestrado em Sociologia) - Universidade Federal da Paraíba.

FLEISCHER, Soraya. **Descontrolada: uma etnografia dos problemas de pressão**. 1. ed. São Carlos: Editora da Universidade Federal de São Carlos, 2018. v. 500. 261p.

FLEISCHER, S.; FRANCH, M. **Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma antropologia das doenças compridas**. *Política & Trabalho* (Online), v. 42, p. 13-28, 2015.

FLEISCHER, Soraya. **O diabetes mellitus pela perspectiva da saúde coletiva: desafios da interdisciplinaridade**. *Revista Política & Trabalho*, no 41, 2015.

FLEISCHER, S.. Resenha “**O diabetes mellitus pela perspectiva da Saúde Coletiva: Desafios da interdisciplinaridade**” do livro BARSAGLINI, Reni Aparecida. *As representações sociais e a experiência com o diabetes: Um enfoque socioantropológico*. (Coleção Antropologia e saúde). Rio de Janeiro: Fiocruz, 2011, 248 p.. *Política & Trabalho* (Online), v. 41, p. 423-427, 2015.

FLEISCHER, Soraya; FRANCH, Mônica. **UMA DOR QUE NÃO PASSA: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas**. *POLÍTICA & 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* [Online], II | 2020, posto online no dia 28 maio 2020. URL : <http://journals.openedition.org/aa/5872> ; DOI :<https://doi.org/10.4000/aa.5872>.

GAMA, Fabiene. **A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla**. *Anuário Antropológico*, II | -1, 188-208. Ano 2020.

HAGE, Gassan (Ed.). 2009. *Waiting*. Victoria: Melbourne University Press (Introdução e *Waiting Out the Crisis: On Stuckedness and Governmentality* — páginas 1-12; 97-106)

HARAWAY, Donna Jeanne. **Manifesto Ciborgue**. *Ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX*. In: *Antropologia do Ciborgue*. As vertigens do pós-humano. (org, Tomaz Tadeu). Belo Horizonte: Autêntica editora, 2000.

_____. **Saberes Localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial**. In: *Cadernos Pagu* (5) 1995: pp.07-41.

_____. **When species meet.** University of Minnesota Press, 2008.

hooks, bell. **Tudo sobre amor: novas perspectivas.** Tradução Stephanie Borges. São Paulo: Elefante, 2020.

_____. **Ensinando a transgredir: a educação como prática da liberdade.** Tradução de Marcello Brandão Cipolla. 2. Ed. – São Paulo : Editora WMF Martins Fontes, 2017.

_____. **Erguer a voz: pensar como feminista, pensar como negra.** Tradução de Cátia Bocaiuva Maringolo. São Paulo: Elefante, 2019. 380pp.

INGOLD, Tim. 2015. “**Ponto, linha, contraponto: do meio ambiente ao espaço fluido**” e “**Quando a formiga se encontra com a aranha: teoria social para artrópodes**”. In: *Estar vivo. Ensaio sobre movimento, conhecimento e descrição.* Petrópolis, Vozes, (p.127-152).

LATOUR, Bruno. 2012. “**Introdução: Como Retomar a Tarefa de Descobrir Associações**”; “**Introdução à Parte 1: Como se Alimentar de Controvérsias**”; e “**Primeira Fonte de Incerteza: Não há Grupos, Apenas Formação de Grupos**”. In: *Reagregando o Social: Uma introdução à Teoria do Ator-Rede.* Salvador; Bauru/SP: EDUFBA; EDUSC (páginas: 17 a 69)

Llave, Cristal, "Between beeps: An autoethnographic study on Type 1 Diabetes, intersectionality and the body in chaos" (2018). Masters Theses. 553

LORDE, Audre. **The Cancer Journals.** Penguin Classics. 2020.

_____. **Irmã Outsider.** tradução Stephanie Borges. -1. Ed.; 1. Reimp – Belo Horizonte: Autêntica 2020.

_____. **Sou sua irmã: escritos reunidos.** Organizado e apresentado por Djamilia Ribeiro; traduzido por Stephanie Borges. São Paulo, Ubu Editora, 2020 / 224pp.

Lucherini, Mark. **Diabetes and an inescapable (auto)ethnography.** *Royal Geography Society.* Volume 49, Issue 4 p. 429-435

LUZ, M. R. ; **MELO, L. P.** ; SILVA, A.C.D. . Representações sociais e processo de viver e ser saudável de portadores de diabetes mellitus em Recife-PE: um enfoque antropológico. In: VII Encontro de Iniciação Científica da FUNESO, 2010, Olinda-PE. Anais do VII Encontro de Iniciação Científica da FUNESO. Olinda-PE: FUNESO, 2010. v. Único. p. 19-20.

Maldonato, Mauro. **Passagens de tempo.** Tradução Roberta Barni. – São Paulo : Edições SESC SP, 2012 – 190p.

MARTIN, Denise; SPINK, Mary Jane; PEREIRA, Pedro Paulo Gomes. **Corpos múltiplos, ontologias políticas e a lógica do cuidado: uma entrevista com Annemarie Mol.** Revista Interfaces, 2018; 22(64):295-305.

MATHIEU, C.; GILLARD, P.; BENHALIMA, K. **Insulin analogues in type 1 diabetes mellitus: getting better all the time.** Nat Rev Endocrinol, Apr 2017. ISSN 1759-5037.

MELO, L. P. Sofrimentos que -adoçam- o sangue: diabetes, gênero e o trabalho do tempo. REVISTA DA SPAGESP, v. 20, p. 24-36, 2019.

MELO, LUCAS PEREIRA DE. É como uma família: significados atribuídos a grupos de educação em saúde sobre diabetes por profissionais da saúde. Ciência & Saúde Coletiva (Online), v. 21, p.2497-2506, 2016

MELO, L. P. A clínica e o 'açúcar': o manejo do diabetes tipo 2 em grupos hiperdia. In: 29ª Reunião Brasileira de Antropologia, 2014, Natal. Caderno de resumos. Brasília: Associação Brasileira de Antropologia, 2014. v. único. p. 326-327.

MELO, L. P.; CAMPOS, E.A. . 'O grupo é como um remédio': etnografia do gerenciamento do diabetes tipo 2 em grupos de educação em saúde na atenção básica. In: VI Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde, 2013, Rio de Janeiro. Anais.... Rio de Janeiro: ABRASCO, 2013. v. 1. p. 95-96.

MISTRO, Júlia. **“Meu cérebro é também um simulador de pâncreas”**: estudo sobre a relação entre pessoas diagnosticadas com DM 1 e os aparelhos utilizados em seus tratamentos. Reunião de Antropologia do Mercosul, 13., 22 a 25 jul. 2019, Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil. In: Anais... Porto Alegre: [s.n.], 2019. p. 01 – 14.

_____. **“Diabetes Tipo a Minha”**: um estudo etnográfico da relação entre corpo e tecnologias biomédicas a partir do relato de pessoas que vivem com Diabetes Tipo 1. Salão UFRGS 2018: SIC - XXX SALÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UFRGS. 2018.

_____. **“DIABETES TIPO A MINHA”**: Crônicas etnográficas de uma experiência com a Diabetes. Trabalho de Conclusão de Curso, 2018 – no prelo.

MOL, Annemarie. **Política ontológica: algumas ideias e várias perguntas.** In: NUNES, João Arriscado; ROQUE, Ricardo (org.) Objectos impuros: Experiências em estudos sociais da ciência. pp. 63-77. Porto: Edições Afrontamento, 2008.

_____. **The logic of care health and the problem of patient choice.** Abingdon, Oxon: Routledge, 2008.

_____. **The Body Multiple: Ontology in Medical Practice.** Durham, N.C. and London: Duke University Press, 2002.

_____. **Política ontológica. Algumas ideias e várias perguntas.** In: Nunes, João Arriscado e Roque, Ricardo (org.) (2007) *Objectos impuros. Experiências em estudos sociais da ciência.* Porto: Edições Afrontamento. Tradução de Gonçalo Praça. Publicado originalmente como "Ontological Politics. A word and some questions", in Law, John e Hassard, John (org.) (1999) *Actor Network Theory and After*, Blackwell/The Sociological Review.

MOL, Annemarie; LAW, John. '**Embodied Action, Enacted Bodies. The Example of Hypoglycaemia**', *The Body and Society*, 2004, 10: (2-3), 43-62.

MOURÃO, Angícia Gomes Pereira. "**Sob o signo da ordem, do cuidado e das transgressões cotidianas**": a produção de significados sobre a diabetes pela Sociedade Brasileira de Diabetes na era da COVID-19. *TESSITURAS V8 N1 JAN-JUN 2020* | Pelotas | RS

OUDSHOORN, Nelly; PINCH, Trevor (ed.). **How Users Matter: The Co-Construction of Users and Technology.** Cambridge, MA: MIT Press, 2003. Introduction, pp1-25.

Pucheu, Alberto. **Mais cotidiano que o cotidiano.** Rio de Janeiro: Azougue, 2013.

NEVES, EDNALVA MACIEL. **VIVER COM (E APESAR DE) A DOENÇA: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da Associação de Diabéticos de João Pessoa, Paraíba, Brasil.** *POLÍTICA & TRABALHO (UFPB. IMPRESSO)*, v. 42, p. 111-131, 2015.

SANTOS, W. B. dos; NEVES, Ednalva Maciel. **Ser diabético: estudo sobre a Construção de Identidade na Associação de Diabéticos de João Pessoa.** *ADJP. CAOS. Revista Eletrônica de Ciências Sociais*, v. 00, p. 32-41, 2011.

SANTOS, W. B.; NEVES, E.M. **Ser diabético: Estudo sobre a Construção de Identidade na Associação de Diabéticos de João Pessoa.** *ADJP. CAOS. Revista Eletrônica de Ciências Sociais*, v. 18, p. 32-41, 2011.

SANTOS, W. B. **(In)Segurança Diabética: Análise sobre a concepção de risco e gestão no adoecimento de longa duração.** In: *II Semana de Antropologia do PPGA/UFPB: Ética Antropológica em Debate*, 2012, João Pessoa. *Ética Antropológica em Debate: Práticas e Narrativas.* João Pessoa: Universitária da UFPB, 2012. p. 165-169.

SANTOS, W. B. **Convívio de Longa Duração: Estudo sobre a experiência de se reconhecer Diabético.** In: *28ª Reunião Brasileira de Antropologia (ABA)*, 2012, São Paulo. *28ª RBA.* São Paulo, 2012.



SANTOS, W. B.; NEVES, E.M. **Dilemas da Identidade: Estudo sobre o processo de Identidade Diabética e Associação de Diabéticos de João Pessoa** ? PB. In: IX CCHLA Conhecimento em Debate, 2010, João Pessoa. TRABALHOS PUBLICADOS NOS ANAIS DO IX CCHLA CONHECIMENTO EM DEBATE, 2010.

SANTOS, W. B.; NEVES, E.M. **Identidade Diabética: Estudo sobre a experiência de doença e Associação de Diabéticos em João Pessoa - PB**. In: ABA - Associação Brasileira de Antropologia, 2010, Belém. Anais da 27ª RBA, 2010. v. 27ª.

SANTOS, W. B.; NEVES, E.M. **Doença como uma Abstração: Estudo sobre identidade diabética em João Pessoa**. In: II Colóquio Luso-Brasileiro sobre saúde, educação e representações sociais, 2010, João Pessoa. Anais do II Colóquio Luso-Brasileiro, 2010. p. 719-724.

SANTOS, W. B.; NEVES, E.M. **Bioidentidade e as Associações: Estudo sobre as modalidades de transmissão da forma de ser portador na Associação de Diabéticos de João Pessoa ADJP-PB**. In: XIX Encontro de Iniciação Científica, 2011, João Pessoa. Livro de Resumos, 2011.

SCHEFFER, M. et al. **Demografia Médica no Brasil 2018**. São Paulo, SP: FMUSP, CFM, Cremesp, 2018. 286 p. ISBN: 978-85-87077-55-4

SCHUCH, P., VÍCTORA, C.G., and SIQUEIRA, M.D. **Cuidado e controle na gestão da velhice em tempos de Covid-19**. In: MATTA, G.C., REGO, S., SOUTO, E.P., and SEGATA, J., eds. *Os impactos sociais da Covid-19 no Brasil: populações vulnerabilizadas e respostas à pandemia* [online]. Rio de Janeiro: Observatório Covid 19; Editora FIOCRUZ, 2021, pp. 149-157.

Segata, J; Schuch, P; Damo, A; Victora, C; **A Covid-19 e suas múltiplas pandemias**. Introdução. Horiz. antropol., Porto Alegre, ano 27, n. 59, p. 7-25, jan./abr. 2021

SEGATA, J. **Covid-19, biossegurança e antropologia**. Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, ano 26, n. 57, p. 275-313, maio/ago. 2020a.

SEGATA, J. **A pandemia e o digital**. Revista Todavia, Porto Alegre, v. 7, n. 1, p. 7-15, 2020b.

Sontag, Susan. **A doença como metáfora e Aids e suas metáforas**. Tradução de Paulo Henriques Britto. Companhia das Letras. 2007.

STRATHERN, Marilyn. **"Parts and Wholes: refiguring relationships in a post-plural world"**. In: KUPER, Adam. *Conceptualizing society*. Londres: Routledge, 1992, p.75-104 [Traduzido em: STRATHERN, Marilyn. *O efeito etnográfico e outros ensaios*. Cosac Naify, 2014].

Tadeu, Tomas. **Nós, ciborgues: o corpo elétrico e a dissolução do humano**. In: Antropologia do ciborgue : as vertigens do pós-humano / organização e tradução Tomaz Tadeu – 2. ed. – Belo Horizonte : Autêntica Editora, 2009. – (Mimo).

Vidotti, Tatiana Cristina. **O diagnóstico de diabetes tipo 1 na adolescência: uma discussão à luz da psicanálise**. Dissertação (Mestrado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia Clínica) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, 2019.

Vianna, Klaus. **A dança**. – São Paulo: Siciliano, 1990.