

MODOS DE NARRAR O ADOECIMENTO NAS REDES SOCIAIS: CORPOS, DOR E POLÍTICA

ILLNESS NARRATIVES ON SOCIAL MEDIA: BODIES, PAIN AND POLITICS

*FORMAS DE NARRAR LA ENFERMEDAD EN LAS REDES SOCIALES:
CUERPOS, DOLOR Y POLÍTICA*

Henrique Mazetti ¹

mazetti@ufv.br

Julia Lourenço ²

julia.lourenco@ufv.br

Ana Kei Osera ³

ana.osera@ufv.br

RESUMO

Testemunhos sobre a doença, que por muito tempo permaneceram no âmbito privado, ganham cada vez mais espaço midiático na contemporaneidade. Este artigo analisa como narrativas sobre a dor e o adoecimento são desenvolvidas em plataformas online. Realizamos dois estudos de caso sobre contas no Instagram de pessoas que organizam suas publicações a partir de suas experiências com a dor e a doença. A observação é fundamentada em discussões sobre a comunicação da dor (Scarry, 1987; Bourke, 2014) e as características das narrativas sobre adoecimento (Frank, 1995; Jurecic, 2012). Observamos que as narrativas sobre doença analisadas não se dirigem contra o saber médico ou expressam a politização do paciente (Diedrich, 2007), mas demonstram como a dor e a doença, quando incontornáveis, produzem novos modos de viver.

Palavras-chave: Narrativas sobre adoecimento. Corpos. Instagram.

¹ Professor do Departamento de Comunicação Social e do Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Regionalidades da UFV

² Jornalista graduada pela UFV e mestranda do Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Regionalidades da UFV

³ Jornalista graduada pela UFV

ABSTRACT

Testimonies about being ill, which for a long time remained in the private sphere, are gaining more and more media space in contemporary times. This article analyzes how pain and illness narratives are constructed on online platforms. We analyzed two Instagram accounts of people who organize their posts based on their experiences with pain and illness. The observation is based on works that discuss the possibility of communicating pain (Scarry, 1987; Bourke, 2014) and that address the characteristics of illness narratives (Frank, 1995; Jurecic, 2012). Based on the case studies, we observed that the illness narratives analyzed do not go against medical knowledge or express a politicization of patienthood (Diedrich, 2007), but seek to demonstrate, in different ways, how pain and illness, when unavoidable, produce new ways of living.

Key words: Illness narratives. Bodies. Instagram

RESUMEN

Los testimonios sobre la enfermedad, que durante mucho tiempo permanecieron en el ámbito privado, ganan cada vez más espacio mediático en la contemporaneidad. Este artículo analiza cómo se organizan las narrativas sobre el dolor y la enfermedad en las plataformas de la web. Analizamos dos cuentas de Instagram de personas que abordan principalmente sus experiencias con el dolor y la enfermedad en sus publicaciones. La observación se basa en trabajos que discuten la posibilidad de comunicar el dolor (Scarry, 1987; Bourke, 2014) y que describen las características de las narrativas sobre la enfermedad (Frank, 1995; Jurecic, 2012). A partir de los estudios de caso realizados, observamos que las narrativas sobre la enfermedad analizadas no van en contra del saber médico ni expresan una politización del paciente (Diedrich, 2007), sino que buscan demostrar, de diferentes maneras, cómo el dolor y la enfermedad, cuando inevitables, producen nuevas formas de vivir.

Palabras clave: Narrativas sobre enfermedad. Cuerpos. Instagram.

1 INTRODUÇÃO

Perfis pessoais em sites de redes sociais dedicados a narrar como as pessoas enfrentam os mais variados tipos de doença se tornaram tão comuns na contemporaneidade, que sua singularidade histórica talvez seja ofuscada pela constância atual do fenômeno. A experiência da dor e do adoecimento, outrora escondida dos olhares alheios por receio de repreensão ou ostracismo social, já não se confina à vida privada. Pelo contrário, expressar publicamente a dor e a doença tornou-se um artifício socialmente legítimo (e, até mesmo, desejável), na medida em que a produção de narrativas sobre a dor e a doença é imbuída de promessas de benefícios individuais e coletivos.

São várias as condições que possibilitam a expressiva expansão dos modos de narrar a dor e o adoecimento. Mudanças na própria concepção de doença alteram sua experiência e as maneiras como ela produz corpos e subjetividades. Na contemporaneidade, a doença é, ao mesmo tempo, expandida em direção ao terreno que antes era considerado da normalidade; e esvaziada, pelo menos em parte, de estigmas sociais (Vaz, 2015; Sibilia e Jorge, 2016). Transformações no campo da medicina, em que a humanização de pacientes e médicos se torna elemento organizador de um certo ideal de prática clínica, também colaboram para reposicionar a relação entre a doença e a pessoa adoecida, uma vez que o foco da atividade médica passa a ser no paciente (Kleinmann, 2020). O lento processo de mudanças no campo da medicina é motivado ainda – e, talvez, com mais frequência – por demandas externas, resultantes da articulação política de pacientes que desejam resgatar a experiência e o discurso sobre a doença dos constrangimentos de um saber impessoal, técnico e científico que, ainda hoje, orienta a medicina (Diedrich, 2007). Finalmente, a expansão das redes sociais permite que novos atores sociais ganhem visibilidade, pautando questões relacionadas ao tema.

Diante dessas mudanças, que atualizam as possibilidades de narrar o adoecimento, ainda persiste uma questão teórica que ronda os estudos sobre a dor e a doença. A dor pode, de fato, ser comunicada? Enquanto Scarry (1987), em um trabalho seminal sobre a dor, sugere que ela marca a destruição da linguagem, e portanto, possui

uma dimensão inefável, outras pesquisas, como a de Bourke (2014) salientam que a experiência da dor é sempre socialmente informada pela partilha cultural de sentidos.

Este artigo mobiliza tais questões, inicialmente, traçando um percurso histórico das narrativas sobre adoecimento, para, então, discutir as possibilidades de partilha da dor. Essas discussões formam o quadro teórico que é utilizado para conduzir a análise empírica das contas do Instagram. Antes das análises, porém, apresentamos a metodologia da pesquisa e algumas categorias analíticas que empregamos na observação dos relatos observados. Espera-se que o presente artigo contribua para reflexões sobre a expressão pública da dor e da doença e as dimensões culturais e políticas envolvidas nos modos de narrar o adoecimento.

2 A ASCENSÃO DAS NARRATIVAS SOBRE O ADOECIMENTO

Virginia Woolf (2016) lamentava, nas primeiras décadas do século XX, a ausência de representações sobre a doença na literatura. A escritora considerava curioso o fato de que a doença não teria se consolidado como um grande tema literário, uma vez que as narrativas sobre a doença seriam tão férteis quanto histórias sobre o amor ou a inveja. A literatura até aquele momento teria se concentrado, principalmente, nas acrobacias da mente humana, ignorando, assim, as dores do corpo. Para Woolf (2016), a ausência de discursos sobre a doença física seria motivada, em parte, pela pobreza da linguagem – a doença e a dor não caberiam em palavras –, mas também pela maneira como a doença era concebida como um assunto trivial, incapaz de revelar algo além do que o tempo improdutivo do padecimento. Em defesa da importância de abordar a doença, Woolf (2016) argumentava que, pelo contrário, o adoecimento provocava uma suspensão do cotidiano e uma intensa reflexão sobre a condição humana.

Ainda que Jurecic (2012) argumente que Woolf (2016) ignora os trabalhos de diversos autores que tematizaram a doença na literatura de sua época, ela também observa que, se compararmos a circulação de relatos sobre adoecimento durante o período da gripe espanhola (mesmo momento em que Woolf desenvolve sua crítica) e a contemporaneidade, é possível observar uma expansão substancial no volume e nos modos de narrar o adoecimento. Ao historicizar o crescimento das narrativas sobre

adoecimento durante o século XX, Jurecic (2012) observa como relato de pacientes sobre suas doenças começam a aparecer, ainda timidamente, nas revistas médicas, para, um pouco mais tarde, ganharem espaço na imprensa popular, antes mesmo da metade do século XX.

A partir dos anos 1950, novas descobertas médicas proporcionaram mais tempo de vida para a população. As doenças irremediavelmente fatais foram ficando cada vez mais raras. Com as doenças agudas sendo erradicadas, surgem as doenças crônicas, contrariando a expectativa de uma nova era totalmente saudável graças à medicina. Portanto, a população começou a viver tempo suficiente para desenvolver outros tipos de doença e escrever sobre suas experiências, fomentando um novo impulso à produção de narrativas sobre o adoecimento.

Partindo, inicialmente, de manifestações pela saúde das mulheres e do movimento antipsiquiátrico, os anos 1960 foram marcados pela crítica à imposição e controle do saber médico sobre corpos doentes. Fundamentado em ideias de autores como Foucault (2011), o argumento principal era de que o saber médico, em sua condição de produzir verdades sobre o sujeito, de seu nascimento até sua morte, excederia limites de controle e autoridade. Tais críticas fundamentaram a insatisfação com a instituição médica e abriram espaço para a popularização de narrativas que questionavam o papel da medicina como fonte privilegiada de produção de discursos sobre o adoecimento.

A questão do HIV nos Estados Unidos durante os anos 1980 e 1990 é tão expressiva, que autoras como Diedrich (2007) e Jurecic (2012) a consideram como um marco central da popularização das narrativas sobre doença. O HIV nos Estados Unidos durante os anos 1980 e 1990 afetou, principalmente, a comunidade LGBTQIA+ da época e começou a ser vista como um “castigo divino” para essa população, chegando até a ser chamada de “câncer gay”. Nesse contexto, a produção de narrativas sobre adoecimento de pessoas infectadas pelo vírus do HIV ganhou uma intensa dimensão política, na medida em que tais relatos foram investidos do poder de retornar um certo controle das pessoas adoecidas sobre seus próprios corpos e suas doenças. A visibilização do sofrimento não só tornava pública e concreta uma experiência silenciada pelo saber impessoal da medicina, mas também era uma aposta de ativistas

para combater a própria desumanização resultante do preconceito. Como observa Jurecic (2012):

Pacientes e seus apoiadores protestaram, voluntariaram-se em centros de saúde e forneceram cuidados. Eles usaram a escrita como arma numa batalha cultural contra a homofobia, o desdém do sistema médico e a indiferença do governo. Ativistas e pessoas com HIV/AIDS escreveram cartas, editoriais, panfletos, manifestos, peças, roteiros, poemas, histórias, artigos e memoriais. Eles botaram a boca no trombone. (JURECIC, 2012, p. 9.).

Anteriormente a esse processo de politização das narrativas sobre adoecimento, os sentidos sobre a doença se guiavam principalmente pelo discurso médico, focando-se exclusivamente na dimensão corporal da doença. Nas últimas décadas do século XX, porém, a doença passa a ser ressignificada em relatos pessoais sobre adoecimento, que possibilitam a inclusão de questões sociais, culturais e econômicas, além de experiências individuais e subjetivas, em um processo que a medicina tratava progressivamente como meramente técnico. Entretanto, a partir dos anos 1990, a “politização do paciente” começa a ser ofuscada por um modo neoliberal de viver a doença.

Esse novo modelo de experiência com a doença reinsere discursos e práticas pessoais para dentro do escopo da saúde. Diedrich (2007) identifica a privatização e a responsabilidade pessoal como os pontos principais dentro da retórica neoliberal sobre a doença. Jurecic (2012) também observa esse movimento de privatização e responsabilização individual a partir da análise de discursos sobre o diagnóstico e a prevenção do câncer de mama. A transferência da responsabilidade para o indivíduo aparece, nesse caso, como o que a pessoa pode fazer para determinar seu próprio risco de desenvolver um câncer. Seria necessário um constante monitoramento do próprio corpo para detectar a doença cedo o suficiente e, assim, aumentar as chances de obter sucesso em um possível tratamento.

Um século após Woolf (2016) identificar uma lacuna sobre a representação da doença no imaginário literário de sua época e um desinteresse generalizado em discutir o adoecimento físico, observa-se, agora, uma copiosa produção de discursos que tematizam a experiência da doença, a partir de distintas perspectivas, que envolvem

desde o ímpeto politizado de desafiar a predominância do saber médico sobre o adoecimento até a responsabilização individual do paciente pela sua condição.

3 A COMUNICAÇÃO DA DOR

Mas dentro de uma lógica tão complexa, como quem sofre pode pôr em palavras a dor envolvida no adoecimento? A partir de comparações, principalmente, como sugere Scarry (1987), para quem a dor se aproxima de eventos interestelares. Segundo a autora, a dor é distante e vagamente alarmante, dificilmente tangível; é cheia de consequências, no entanto quando não está disponível para uma prova sensorial, desaparece de nossas mentes. Ela só pode ser descrita a partir de comparações porque, conforme Scarry (1987), não existe um léxico que seja capaz de falar da dor. Essa dor física não tem voz própria e complicações políticas e perceptivas surgem dessa dificuldade.

Scarry (1987) observa um paradoxo fundamental, que serve de entrave para a comunicação da dor. Para quem não a sente, a dor é a dúvida, uma vez que a dor impossibilita o compartilhamento, destruindo a linguagem e declinando-a ao nível mais primitivo, dos gritos e gemidos. E não é apenas uma barreira idiomática. Mesmo se fosse possível enumerar todas as diferentes formas de exclamar a dor, existe apenas uma margem pequena de variações. O que mostra que o problema não se origina apenas na inflexibilidade de qualquer linguagem ou em aspectos das culturas, mas também na rigidez absoluta da dor. A resistência da dor à linguagem, para Scarry (1987) é parte essencial do que ela é.

Mas, por outro lado, para aquele que a experimenta em seu corpo, a dor é uma certeza inegociável e constantemente presente. É nesse ponto que existe grande parte do problema de comunicar a dor, uma vez que ela se volta para dentro do corpo e nosso vocabulário nos permite entender as sensações a partir de referenciais, como explica a autora:

Os filósofos contemporâneos nos habituaram ao reconhecimento de que nossos estados de consciência interiores são regularmente acompanhados por objetos no mundo, que não simplesmente ‘temos sentimentos’, mas temos sentimentos por alguém ou algo, que o amor é amor por x, medo é medo de y. (Scarry, 1987, p. 5)

Como a dor não se dirige para algo, a única maneira de descrevê-la seria por meio de metáforas que poderiam expressar o que a dor faz no corpo, mas elas sempre seriam precárias. Por isso, inclusive, a importância de narrar a dor, pois sua dificuldade de ser compartilhada contribuiria para a ocultação de uma série de sofrimentos.

Ao abordar a relação entre doença e metáfora, Sontag (1978) desenvolve outro ponto de vista. Para a crítica literária, a dor não deveria fazer parte desses eventos da linguagem porque, dentro do universo das simbologias, algumas doenças recebem metáforas diferentes das outras, dando assim valor para aquilo que não pode ser hierarquizado. Por isso, a autora sugere 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. 1).

A crença de que a doença é, em parte, aquilo que o mundo fez com sua vítima mas, também aquilo que a vítima fez ao mundo e a si mesma é um argumento perigoso, segundo a autora, porque se baseia em concepções que "põem o ônus da doença no paciente e não só enfraquecem a capacidade do paciente para entender o alcance do tratamento médico adequado como também, de forma implícita, afastam o paciente de tal tratamento" (Sontag, 1978, p. 26). O que cria um caminho supostamente controlado para experiências de enfermidades graves sobre as quais a pessoa adoecida tem pouco ou nenhum controle. Fortalece-se, assim, a responsabilidade e a culpa do doente que deveria ser capaz de controlar seu destino a partir de uma mudança de pensamentos e atitudes.

Bourke (2014) questiona, contudo, tanto os riscos políticos de transformar a doença em metáfora quanto a dimensão inefável da dor. Para a autora, a tese de Scarry (1987) de que a dor é a própria destruição da linguagem parte de um pressuposto errôneo, uma vez que é dada agência à dor e não à pessoa que sente a dor. A dor, então, é descrita como uma entidade física, e perde-se de vista que um evento de dor sempre pertence a um indivíduo, é parte de uma história de vida. Apesar da experiência de dor ser subjetiva, sabemos identificá-la e rotulá-la como tal porque aprendemos desde muito cedo a definir as experiências de dor. Sendo assim, essa classificação como "evento de dor" nunca pode ser totalmente privada. Por isso, as dores não são o machucado ou o

estímulo nocivo em si, mas a forma como o avaliamos. A dor se torna um modo de estar inserido no mundo ou de dar nome a um acontecimento específico.

As palavras estão ligadas ao primitivo, às expressões naturais das sensações e são usadas em seu lugar. Uma criança se machucou e chora; e então os adultos conversam com ela e lhe ensinam exclamações e, depois, frases. Eles ensinam à criança um novo comportamento de dor. (Bourke, 2014, p. 6)

Quem comunica a dor ao gritar seu sofrimento não está apenas transmitindo uma informação, mas incentivando uma ação de colaboração, uma prática coletiva. E do ponto de vista individual, a dor, como explica a autora, “esmaga as ondas de felicidade” (Bourke, 2014, p. 23), pode trazer a sensação de aprisionamento dentro do próprio corpo. Geralmente, nunca duvidamos da importância de nossa própria dor.

Mas, depois de uma experiência como essa, capaz de negar o bem-estar e trazer a impressão de aprisionamento, é necessário criar outras formas de ver o mundo, principalmente se o episódio de dor não acaba, como no caso de várias doenças e condições crônicas. Frank (2013) argumenta que o corpo doente não é mudo, ele fala eloquentemente da dor e dos sintomas, mas não é articulado. Assim como para Bourke (2014), que entende que a comunicação da dor é uma prática pública, Frank (2013) conclui que narrar a doença é uma ação social, uma vez que ao contar uma história, espera-se que essa seja ouvida: “os contadores de histórias aprenderam estruturas formais de narrativa, metáforas e imagens convencionais e padrões do que é e do que não é apropriado contar” (Frank, 2013, p. 3).

Antes da institucionalização da medicina, o adoecimento produzia uma narrativa local e familiar: as pessoas iam para seu leito de morte cercadas por seus entes queridos. Com o avanço do saber médico, surgem profissionais que sabem interpretar as dores como sintomas a partir de uma linguagem especializada. A pessoa doente conta para outras pessoas o que o médico disse, transformando a dor e a doença em uma circulação de histórias, em que o profissional da saúde é o porta-voz da doença e a narrativa da dor uma repetição do que o médico atestou. No entanto, no fim do século XX, como discutido anteriormente, começa um movimento de contestação da autoridade da medicina a respeito das experiências de adoecimento e a simples repetição dos jargões médicos não é mais capaz de expressar a vivência da dor de modo adequado.

Na contemporaneidade, com a relativização da necessidade do porta-voz na figura do médico, a capacidade do enfermo contar sua própria história é recuperada. Aqueles que compartilham seus relatos de adoecimento fazem parte da “sociedade de remissão” (Frank, 2013), pessoas que estão efetivamente bem, expressam suas preocupações e triunfos, mas jamais podem ser curadas. Muito similar à noção de dupla cidadania descrita na clássica metáfora que abre o trabalho de Sontag (1978), aqueles que são parte da sociedade de remissão não usam definitivamente nenhum dos passaportes, apenas ganham um visto permanente que precisa ser renovado. “Um homem atrás de mim no controle de segurança do aeroporto anuncia que tem um marca-passo; de repente, sua ‘condição’ invisível se torna um problema. Uma vez passado o detector de metais, seu status de ‘remissão’ desaparece.” (Frank, 2013, p. 8)

Membros dessa sociedade de remissão sentem a necessidade de reivindicar sua voz. A medicina moderna os transformou em pacientes, não pessoas, vítimas de uma colonização de seus corpos. Passam a ser números em prontuários, resultados de sucessos ou falhas em artigos acadêmicos. É daí que nasce a necessidade, cada vez mais intensa, de reivindicar a própria história, não apenas para acompanhar uma identidade em mudança, mas para guiar aqueles que poderão seguir esse mesmo percurso. Para Frank (1995), as narrativas sobre adoecimento são um chamado literal e imediato, também doloroso e às vezes repleto de medo. No entanto, cumprem o papel de uma dupla afirmação, uma vez que a história é contada tanto para o outro quanto para si mesmo: “cada uma dessas histórias pessoais está fundamentada em alguma forma de destroços narrativos, e cada uma é seu próprio ato de recuperação” (Frank, 2013, p. 69).

4 METODOLOGIA

Para observar como as narrativas sobre adoecimento se desenvolvem em espaços de sociabilidade online como o Instagram, foi realizada uma pesquisa exploratória prévia na plataforma, para identificação de contas que dialogam com a temática. A seleção das contas se orientou não só pela explícita abordagem sobre a dor e a doença nas postagens, mas também por critérios relacionados à notoriedade das contas e à variedade de modos de lidar com as narrativas sobre adoecimento. Uma vez que a

pesquisa tem caráter qualitativo, após a exploração inicial, foram selecionadas duas contas que foram abordadas em estudos de caso distintos. As contas serão descritas de forma detalhada na seção de análise deste artigo.

A partir da definição das contas que seriam tomadas como estudos de caso, foram observadas e documentadas diferentes postagens realizadas durante 2021 de cada uma das contas, que permitiam identificar algumas características dos modos como elas narram e expressam a dor e a doença. Essas publicações foram organizadas, posteriormente, em uma grade de análise com categorias oriundas da discussão teórica apresentada acima e algumas categorias desenvolvidas por Frank (2013) a respeito das narrativas sobre adoecimento. O autor propõe uma tipologia dessas narrativas (restituição, caos e busca) e sugere diferentes tipos de ideais de corpos (disciplinado, dominante e comunicativo) que emergem nessas histórias. Tais categorias foram fundamentais para interpretar o material observado. A respeito dos tipos ideais de corpos descritos por Frank, o autor observa que “os eus corporais reais representam misturas distintas de tipos ideais” (Frank, 2013, p. 29), ainda sim, suas considerações contribuem para a reflexão sobre os modos de narrar o adoecimento.

Essas narrativas, quando compartilhadas, têm o poder de mudar não apenas quem sofre ou quem é parte da sociedade de remissão, elas podem mudar a sociedade como um todo. Para Frank (2013), histórias contadas por pessoas doentes têm a capacidade de reencantar um mundo já muito “desencantado” (Frank, 2013, p. 185). Observamos agora como tais categorias podem contribuir para a reflexão a respeito das narrativas sobre adoecimento no Instagram.

5 MODOS DE NARRAR A DOR

Lorena Eltz tem 21 anos, é gaúcha, lésbica, *influencer* e uma mulher com deficiência. A jovem foi diagnosticada, ainda muito cedo, com uma doença para a qual não há cura, somente tratamentos – a doença de Crohn. A síndrome afeta o sistema digestivo, causando muitas dores, anemia e até mesmo prejudica o crescimento do paciente. Por conta de sua doença, Lorena foi submetida a uma cirurgia de ostomia

intestinal quando tinha apenas 12 anos. Desde então, ela usa bolsas de colostomia – assunto esse que movimenta muito seu Instagram.

Lorena criou seu perfil em 2015 e hoje em dia conta com 620 mil seguidores e uma média de 24.148 curtidas nos posts analisados. Além disso, a gaúcha é também *youtuber* e seu canal tem mais de 320 mil inscritos. Na bio do seu Instagram há informações de que ela é a idealizadora da *hashtag* #felizcomcrohn, com mais de mil publicações, e uma pessoa ostomizada, o que faz com que ela se enquadre como pessoa com deficiência. No Brasil, as pessoas ostomizadas sem a possibilidade de reversão são consideradas legalmente como pessoas com deficiência.

O segundo perfil analisado é de Paola Antonini, que aos vinte anos, em 2014, foi atropelada na porta de sua casa após uma motorista perder o controle do carro que estava dirigindo. O acidente resultou na amputação de sua perna esquerda e em uma mudança profunda em sua vida. Ela define o acontecimento como o que possibilitou a realização de seus sonhos e a chegada a lugares que antes eram inimagináveis. Em seu livro, em que ela relata desde o momento em que sofreu o acidente até os desdobramentos do presente, afirma: “Se me perguntam: ‘Paola, se pudesse você voltaria atrás e teria sua perna de volta?’. Eu digo com toda certeza que não voltaria.” (Antonini, 2021)

Hoje, Paola é modelo e *influencer*, além de fundadora do Instituto Paola Antonini, voltado para reabilitação de pessoas com deficiência física. Em sua página do Instagram ela reúne 2,7 milhões de seguidores e uma média de 65.463 curtidas e 542 comentários. Na biografia da rede social, Paola se define como “Amputee”, palavra em inglês que significa “amputada”.

Ambas as influenciadoras compartilham seu dia a dia com suas condições nos perfis do Instagram, rede social que reúne mais de um bilhão de usuários mensalmente registrando seu cotidiano com relatos pessoais. A partir da tipologia de narrativas sobre adoecimento proposta por Frank (2013), as narrativas mais predominantes nas publicações de Lorena são as de busca – em que a doença é apresentada como um evento que exige uma resignificação de si e dos modos de vida – e a de caos – em que a narrativa expõe a dor e sofrimento sem muita hesitação ou eufemismos.

A busca aparece na maioria das publicações do perfil da Lorena. A partir de suas postagens, é possível perceber que um de seus maiores objetivos é desmistificar a doença. Dessa forma, são várias as publicações sobre sua ostomia, onde ela mostra seu estoma, como troca de bolsa durante o banho, como vai ao banheiro, como é possível entrar na piscina e outros detalhes de sua rotina. Além disso, publicações sobre sexualidade e pessoas ostomizadas, sobre suas mudanças corporais durante os anos vividos com a doença e sobre sua alimentação também aparecem em grande quantidade.

No *post* de setembro de 2021 (figura 1), Lorena mostra em um *reels* como esvazia a sua ileostomia. A publicação, que está sinalizada como publicidade em parceria com a Convatec Brasil, companhia de produtos médicos, é caracterizada pelo tom informativo assumido por Lorena, em que ela discorre sobre como aquele momento é natural e deve ser tratado como tal. “Eu pego um papel como qualquer pessoa (...), limpo a ponta com um papel normal (...)”.

O caos aparece em menor quantidade nas publicações de Lorena, ainda que esses *posts* recebam mais comentários e curtidas. Tão descrente do uso de metáforas para falar da doença quanto Sontag (1978), a *influencer* é franca ao abordar a ansiedade e o medo que sente, em muitos momentos, por conta da sua condição delicada. Além disso, vídeos gravados no hospital mostram de forma visceral e imediata, a destruição da linguagem pela dor descrita por Scarry (1989).

Figura 1 - Post do Instagram de Lorena sobre como ela faz a troca de sua bolsa de ileostomia.



Fonte: Página do Instagram

Em um *reels* bastante curtido e comentado (figura 2), Lorena mostra como ficou durante uma reação alérgica devido a um medicamento tomado no dia anterior por conta de uma crise de pânico. Nos trechos que mostram sua reação no dia, Lorena aparece se contorcendo e tremendo, tanto no carro quanto no hospital. Frank (2013) comenta sobre como a narrativa do caos é a mais difícil de se ouvir, por causa de sua natureza ameaçadora. O autor observa, contudo, que essas histórias precisam ser ouvidas. De outro modo, negaríamos o direito à dor a quem padece. Em coerência com os demais *posts* em que Lorena procura desmistificar a doença, postagens como essa enquadram as crises como algo que faz parte da vida de quem tem a doença de Crohn. Os textos e imagens, ainda que tenham forte impacto emotivo, são investidos de caráter

informacional. Elas dão visibilidade ao sofrimento, detalham dinâmicas do tratamento, tornam a doença parte da vida, e não apenas a sua suspensão.

Figura 2 - Post do Instagram de Lorena sobre sua crise alérgica grave



Fonte: Página do Instagram

Já no perfil de Paola, os registros são diferentes. Enquanto Lorena se volta para mostrar os desafios cotidianos de sua condição, Paola já está em outro estágio do seu relacionamento com a dor. O quadro que Paola mostra, ao contrário do de Lorena, não apresenta melhoras ou pioras, mas já está estabilizado. Porque Paola faz parte do que Frank (2013) chama de “sociedade de remissão”, o grupo de pessoas que possuem ou possuíram algum tipo de condição de saúde, estão bem, mas nunca podem se considerar totalmente curadas.

Além disso, as propostas de ambos os perfis são diferentes, enquanto o Instagram de Paola é muito mais parecido com o de influenciadoras tradicionais, com mais exposição do corpo e venda de produtos, o de Lorena funciona mais como um

diário de registro do seu dia a dia. Por isso, *posts* que se enquadrariam na categoria de narrativa do caos não aparecem no perfil de Paola. As publicações de sua conta se aproximam das narrativas de restituição e busca. Há uma ambiguidade entre a superação da dor e a ressignificação do corpo a partir do uso da prótese.

No *post* em que anuncia seu livro (Figura 3), Paola fala sobre a gratidão que sente pelo acidente que transformou sua vida. “Escrevi o meu livro pra mostrar que todo mundo pode pegar um momento extremamente desafiador e transformar na experiência mais linda e de maior evolução da vida”. E essa não é a única vez que a modelo fala sobre gratidão e a relação com Deus, sentimentos que estão eventualmente ligados às narrativas autobiográficas que falam sobre recuperação. No caso de Paola, ela se afasta dos paradigmas bíblicos que Couser (1997) apresenta como cúmplices da marginalização dos deficientes, aqueles que assumem que uma deficiência é um castigo divino. Seus relatos se aproximam, entretanto, do que o autor chama de tropo da ressurreição, que dialoga com as categorias de narrativa de busca e de restituição sugeridas por Frank (2013).

Figura 3 - Post do Instagram de Paola sobre a publicação do seu



Fonte: Página do Instagram

Paola associa sua condição a um senso de eleição, algo também identificado por Couser (1997) nas narrativas analisadas por ele. Nessa forma de narrar, aquele que sofre inscreve sua história em um “modelo individual de deficiência na medida em que a ênfase está na superação” (Couser, 1997, p. 195). Esse caminho narrativo é comum, apega-se a uma reviravolta religiosa em que a pessoa deficiente está convencida de que Deus está trabalhando de maneiras misteriosas, mas aceitáveis. No caso de Paola, a crença é de que Deus opera a partir do acidente para realizar todos os sonhos da vida dela.

No *post* de 21 de outubro de 2020 — uma ação patrocinada — ela narra como foi acordar logo depois da cirurgia e agradece por estar viva: “poderia ter sido muito negativo, mas foi uma coisa positiva”. Ao apresentar a amputação como algo que deu um novo sentido a sua vida, Paola inscreve sua narrativa na categoria de busca descrita por Frank (2013), na medida em que a condição de amputada não é pensada como uma simples recuperação, mas como o estopim de um processo de ressignificação de si. Suas publicações, portanto, podem ser entendidas como a tentativa de manifestar não a dor, nem a superação dela, mas como Paola se vê e gostaria de se apresentar para os outros incorporando uma identidade de amputada.

Ao mesmo tempo, essa ressignificação de si pode ser entendida como uma narrativa de restituição a partir do momento em que seus relatos celebram uma espécie de conquista. Em 21 de setembro de 2021, dia da pessoa com deficiência, a modelo compartilhou um vídeo motivacional sobre sua trajetória e o encerrou dizendo que “quanto maior for seu desafio, maior é a recompensa”, como é característico nas narrativas de restituição, que se orientam pela expressão do desejo ou de ações para superar um desafio relacionado à dor. Já na publicação de 04 de dezembro de 2020, Paola repete uma tendência da plataforma naquele momento. Ela reproduz um áudio que se tornou viral ao discutir como uma pessoa ficou mais bonita ao longo dos anos. Para sua versão da *trend*, a *influencer* reúne fotos de antes e depois do acidente. As fotos do antes são variadas, mas todas as de depois dão destaque para a prótese. A sugestão da modelo de que o acidente foi superado e permitiu que ela se tornasse uma pessoa melhor é facilmente identificada pelo público, como um dos comentários revela: “sua perna atual é muito mais bonita que a sua antiga”. Ressalta-se, portanto, a ideia de

que, ao mesmo tempo, a dor resultante do acidente foi superada (como nas narrativas de restituição) e a condição de amputada deu novo sentido às experiências de Paola (como nas narrativas de busca).

6 CORPO E NARRATIVAS DE ADOECIMENTO

Uma característica fundamental do Instagram é a exposição de si em uma dimensão corporal, por isso os tipos de corpo presentes nas narrativas sobre adoecimento descritos por Frank (2013) servem como um ponto de partida para compreender como Paola Antonini e Lorena Eltz mobilizam seus corpos nas postagens na plataforma. No caso de Paola, as fotos de sua conta sugerem a articulação de um corpo idealizado, que segundo Frank (2013) opera por meio da tentativa de reforçar uma imagem de saúde. Ao posar com o mesmo vestido de uma foto anterior ao acidente para refazê-la com a prótese (figura 3), entende-se que há uma tentativa de demonstrar que o uso da prótese não impossibilita que seu corpo seja capaz de atender às expectativas sociais. Nota-se nas publicações analisadas da conta de Paola um esforço para dialogar e reproduzir estratégias de apresentação de si semelhantes às utilizadas por outras *influencers* do universo *fitness* e da moda. A condição de amputada é colocada em destaque não como uma diferença, mas como algo que reforça a adequação de Paola aos padrões de saúde e beleza.

Dentro dessa imagem de um corpo saudável, se constrói uma identidade de saúde que é vista ao longo de todo o perfil, por meio principalmente das fotos e dos *reels* e que se aproxima também do que Frank (2013) descreve como corpo dominante. Paola aparece praticando alguma atividade física, uma amostra típica dos corpos que se definem pelo vigor, assumem os revezes da doença, mas nunca os aceitam. Nas numerosas publicações pagas de marcas de produtos da cultura *fitness*, as postagens reforçam a imagem de um corpo que ultrapassa qualquer limitação. E as publicações sobre as atividades de sua instituição ressaltam a expressão de um corpo que não se regula pela impotência. Paola, que já superou as complicações iniciais da sua condição física enquanto amputada, está ajudando outras pessoas que ainda estão no processo de

adaptação, servindo como apoio para conseguir a prótese, mas também como um modelo.

Figura 4 - Post do Instagram de Paola onde ela faz um antes e depois



Fonte: Página do Instagram

Diferentemente de Paola, que mostra um corpo capaz de se encaixar nas expectativas sociais, Lorena quer repensar as expectativas depositadas sobre seu corpo, a partir de maneiras diferentes de se narrar. São os corpos disciplinado e comunicativo os que mais aparecem na narrativa de Lorena. Segundo Frank (2013), o corpo disciplinado é aquele que se autorregula e se baseia principalmente em regimes terapêuticos, como tratamentos médicos. A *influencer* passou e passa, ainda, uma boa parte de sua vida dentro de hospitais, a fim de dar continuidade aos tratamentos. São várias as publicações ambientadas em e sobre os hospitais e seu universo: médicos, enfermeiros, remédios, procedimentos. Entretanto, não foram encontradas, durante a análise, publicações que desenvolvessem algum tipo de crítica em relação ao discurso ou à instituição médica. Pelo contrário, nota-se, nas publicações de Lorena,

demonstrações de como ela segue orientações médicas e a intenção de divulgá-las como uma forma de desmistificar a doença de Crohn.

Para Frank (2013), o corpo comunicativo é aquele que aceita a doença como parte da vida e fornece um ideal ético para os corpos. Mesmo Lorena reforçando o discurso de que não quer ser exemplo, que a vivência dela não é a ideal, é possível perceber, principalmente nos comentários de seus vídeos, que, numa relação um pouco paradoxal, ela acaba se tornando um modelo da vivência com a doença – mesmo que sem intenção. Entretanto, se outros influenciadores assumem explicitamente o desejo de serem vistos como figuras exemplares, Lorena pretende mais informar ao seu público as características e peculiaridades da doença do que assumir um discurso motivacional. Em certo sentido, ela se recusa a ser uma metáfora, sob o risco de idealizar a incontornável doença.

Figura 5 - Post do Instagram Lorena sobre a trajetória de suas internações



Fonte: Página do Instagram

6 A POLITIZAÇÃO DO PACIENTE

O último aspecto que analisamos nas contas observadas foi o que Diedrich (2007) chama de “politização do paciente”, entendida aqui como o objetivo político que orienta a produção de narrativas sobre adoecimento. Para autora, os relatos sobre a doença podem privilegiar diferentes aspectos, como a relação racional com a doença e a busca por desmistificá-la, relatos que se chocam com o saber médico para conferir autonomia ao paciente para descrever sua experiência de adoecimento, testemunhos que se desenvolvem com o objetivo de gerar reconhecimento e respostas afetivas à condição de adoecido e relatos que assumem a responsabilidade da doença para si mesmos, numa lógica neoliberal de privatização da saúde.

No caso de Lorena, além da desmistificação da doença, já citada acima, suas publicações abordam, com frequência, o fato de ela ser uma pessoa com deficiência e o que isso significa socialmente. Outro tema frequentemente discutido é a sua atuação política como uma mulher lésbica e com deficiência. No *post* de junho de 2021, Lorena comemora a sua participação na Parada do Orgulho LGBTQIA+ de São Paulo, organizada remotamente. A *influencer* sublinha, em diversos momentos, a questão de ser compreendida além da sua deficiência e doença

Já Paola tem sua fala mais alinhada a um lugar de afeto, ao reforçar seu sentimento de gratidão e de se sentir escolhida para seguir com um propósito dado por Deus exclusivamente para ela. Na narrativa dirigida ao afeto, é apenas acessando a sensação de pânico, terror e outros afetos ligados à experiência da doença que se pode inventar novas formas de ser paciente e novas linguagens para representar essa experiência (Couser, 1997). No caso de Paola, em razão de sua narrativa estar mais ligada à gratidão e ao senso de eleição por Deus, esses afetos são mais positivos, transformando sua representação também em também mais positiva.

A ideia de responsabilidade individual também está presente em suas postagens, quando ela reconhece que parte do processo envolveu sua aceitação de uma nova vida. Existe, nesse discurso, muito mais uma profissionalização do que uma politização da doença. Aquele que lança mão da responsabilidade individual, transforma-se em um

profissional na forma de se viver e conviver com a doença, sendo ele o especialista e suas práticas as melhores para lidar com aquela condição física em específico. O foco está no que o indivíduo pode e deve fazer para determinar seus próprios riscos.

7 Considerações Finais

A partir do objetivo de identificar algumas das condições que possibilitam a emergência das narrativas sobre adoecimento na contemporaneidade, observamos, por meio da revisão bibliográfica, três rupturas principais que impulsionam as formas de narrar a doença. A primeira delas é a relação que a doença estabelece com a própria vida. Anteriormente tratada como uma marca de exclusão e, por isso, restrita ao âmbito privado, a doença recebe, em certas circunstâncias contemporâneas, o status de normalidade, perde alguns de seus estigmas sociais mais divisivos e irrompe no discurso público e midiático (Vaz, 2015). A segunda descontinuidade tem a ver com transformações no interior da instituição médica, que incorpora discursos sobre humanização, que envolvem dar atenção não só à doença, mas também ao paciente (Kleinmann, 2020; Jurecic, 2012). Por fim, em termos de comunicação, as plataformas digitais amplificam os espaços em que pessoas doentes podem compartilhar suas vivências, bem como suas dores. Essa comunicação também sofre mudanças históricas. Num primeiro momento ganhando uma roupagem de romantização, passando por contornos de reivindicação, como durante os anos 1980 com a epidemia de HIV, até chegar a um modelo neoliberal, em que a cura passa ser uma responsabilidade do doente, sem que um modelo de discurso seja exclusivo ou predominante (Sontag, 1978; Diedrich, 2007; Jurecic, 2012).

Ao desenvolver os estudos de caso para analisar os modos como as narrativas sobre adoecimento são desenvolvidas no Instagram, foi possível observar como as rupturas assinaladas anteriormente influenciam os modos como atualmente pessoas doentes narram seu adoecimento, seja no trajeto que essas narrativas fazem, seja no modo como seus corpos são apresentados. Apesar de os perfis analisados terem propostas diferentes, cada uma das protagonistas comunica sua própria vivência com suas condições. Para Lorena Eltz, as principais narrativas são as de busca e caos, seu

corpo é comunicativo, partindo de uma agenda de reivindicações e desmistificações a partir do compartilhamento de momentos felizes, mas também os infelizes, em que a dor é maior do que qualquer outra sensação. Já as postagens de Paola Antonini focam em mostrar seu corpo ativo e saudável como capaz de superar adversidades e inspirar outras pessoas. Seu foco, a partir do corpo idealizado e de sua narrativa de restituição, é inspirar e testemunhar a recuperação, a partir de seu próprio corpo e sua crença religiosa.

Ao contrapor os estudos de caso com as discussões teóricas apresentadas, foi possível perceber a ausência de críticas políticas mais explícitas em relação ao saber e à instituição médica. As narrativas analisadas não se lançam para o público como histórias que restituem às suas protagonistas o sentido da dor e da doença que seriam ditados prescritivamente pela medicina. O que identificamos é que as contas procuram demonstrar, de diferentes maneiras, como a dor e a doença, quando incontornáveis, produzem novos modos de viver.

REFERÊNCIAS

BOURKE, Joanna. **The story of pain**: from prayer to painkillers. Oxford: Oxford University Press, 2014.

COUSER, G. Thomas. **Recovering bodies**: Illness, disability, and life writing. Univ of Wisconsin Press, 1997.

DIEDRICH, Lisa. **Treatments**: language, politics, and the culture of illness. Minneapolis: U of Minnesota Press, 2007.

FOUCAULT, Michel. **O Nascimento da Clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária. 2011

FRANK, Arthur W. **The wounded storyteller**: Body, illness, and ethics. Chicago: University of Chicago Press, 2013.

JURECIC, Ann. **Illness as narrative**. Pittsburgh: University of Pittsburgh Press, 2012.

KLEINMAN, Arthur. **The illness narratives**: Suffering, healing, and the human condition. Nova Iorque: Basic books, 2020.

SCARRY, Elaine. **The body in pain**: the making and unmaking of the world. Oxford: Oxford University Press, 1987.

SIBILIA, Paula; JORGE, Mariana. “O que é ser saudável? Entre publicidades modernas e contemporâneas”. **Galáxia**, São Paulo, no setembro/dezembro de 2016, pp. 32-48

SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 2002.

SONTAG, Susan. **Diante da dor dos outros**. Editora Companhia das Letras, 2003.

VAZ, Paulo. Do normal ao consumidor: conceito de doença e medicamento na contemporaneidade. **Ágora**, Rio de Janeiro, p. 51-68, jan./jun.2015

WOOLF, Virginia. Sobre estar doente. In: **O sol e o peixe**. Belo Horizonte: Autêntica, p. 67-84, 2016.

Original recebido em: 26 de setembro de 2022

Aceito para publicação em: 06 de setembro de 2023

Henrique Mazetti

Professor do Departamento de Comunicação Social e do Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Regionalidades da UFV. Doutor em Comunicação e Cultura pelo ECO/UFRJ.

Julia Lourenço

Jornalista graduada pela UFV e mestranda do Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Regionalidades da UFV. Bolsista PIBIC/CNPQ do projeto de pesquisa “Narrar a doença: limites e possibilidades da comunicação da dor em sites de redes sociais”

Ana Kei Osera

Jornalista graduada pela UFV. Pesquisadora voluntária no projeto de pesquisa “Narrar a doença: limites e possibilidades da comunicação da dor em sites de redes sociais”



Esta obra está licenciada com uma Licença
Creative Commons Atribuição-NãoComercial-CompartilhaIgual 4.0 Internacional