



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA E CIÊNCIA POLÍTICA

A Associação de Vítimas e Familiares de Vítimas da Covid-19 – AVICO: uma análise sobre a morte e o luto em Manaus/AM.

FLORIANÓPOLIS/SC

2024

CRISLANE OLIVEIRA DO NASCIMENTO

A Associação de Vítimas e Familiares de Vítimas da Covid-19 – AVICO: uma análise sobre a morte e o luto em Manaus/AM.

Dissertação submetida ao Programa de Pós-graduação em Sociologia e Ciência Política da Universidade Federal de Santa Catarina como requisito parcial para obtenção de título de mestre.

Orientadora: Márcia Grisotti, Dra.

Coorientadora: Maria Conceição Oliveira, Dra.

FLORIANÓPOLIS/SC

2024

Ficha catalográfica gerada por meio de sistema automatizado gerenciado pela BU/UFSC. Dados inseridos pelo próprio autor.

Nascimento, Crislane Oliveira do
A Associação de Vítimas e Familiares de Vítimas da Covid
19 – AVICO: uma análise sobre a morte e o luto em Manaus/AM.
/ Crislane Oliveira do Nascimento; orientador, Marcia Grisotti
Grisotti, coorientador, Maria Conceição Oliveira, 2024.
107 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de
Pós-Graduação em Sociologia e Ciência Política, Florianópolis,
2024.

Inclui referências.

1. Sociologia e Ciência Política. 2. AVICO. 3. pandemia.
4. luto. 5. Brasil . I. Grisotti, Marcia Grisotti. II. Oliveira , Maria
Conceição . III. Universidade Federal de Santa Catarina.
Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Ciência Política.
IV. Título.

CRISLANE OLIVEIRA DO NASCIMENTO

A Associação de Vítimas e Familiares de Vítimas da Covid-19 – AVICO: uma análise sobre a morte e o luto em Manaus/AM.

O presente trabalho em nível de mestrado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Prof^o Dr^o Lucas Faial Soneghet - PPGSA/UFRJ

Prof^a Dr^a Natashe Lemos Dekker – University of Amsterdam/Antropologia

Prof^a Dr^a Marcia da Silva Mazon – PPGSP/UFSC Suplente

Prof^a Dr^a Maria Conceição Oliveira – PPGICH/UFSC Coorientadora

Prof^a Dr^a Marcia Grisotti – PPGSP/UFSC

Orientadora

Prof. Dr. Luiz Gustavo da Cunha de Souza
Coordenador do PPGSP/UFSC

Prof^a Dr^a Marcia Grisotti
Orientadora PPGSP/UFSC

DEDICATÓRIA

*Às integrantes da AVICO, que tanto me ensinaram
sobre luto, luta e união.*

**EM HOMENAGEM A TODAS AS VÍTIMAS DA
COVID-19 NO BRASIL, EM ESPECIAL À:
THIAGO; LEAN; MARIA; JOSÉ; ELÓI;
HELENA E ITALIRA.**

AGRADECIMENTO AO CNPq

O presente trabalho foi realizado com o apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, através de bolsa CAPES-DS, o que me proporcionou dedicar-me exclusivamente à pesquisa nestes dois anos de curso de Mestrado.

AGRADECIMENTOS

Às mulheres da AVICO, sobretudo do Diretório de Manaus e todos os seus associados, que seguem lutando e resistindo na construção de uma sociedade mais justa e igualitária, pelo acolhimento à pesquisa, diálogos e partilhas. Muito obrigada por me ensinarem os significados da luta e me permitir está ao lado de vocês.

À Márcia Grisotti, pela orientação sensível, autônoma e preciosa. Por me inspirar na construção de uma Sociologia da Saúde comprometida com o social.

À Maria Conceição Oliveira, minha coorientadora, que sempre doce e gentil refletiu em pontos primordiais minha pesquisa e seus desdobramentos.

Agradeço ao Alexandre Bergamo que fez parte da banca de qualificação e contribuiu com questões e sugestões de leitura.

Ao Lucas Faial que foi fundamental nesta pesquisa, obrigada pelas observações sempre assertivas e cuidadosas em momentos tão decisivos e de escolhas; e a Natashe Dekker que gentilmente também, aceitou participar da banca examinadora final, pelo carinho e escuta.

À Isaura, por ser meu porto seguro, que me acolheu e não mediu esforços para contribuir com esta pesquisa. Teria sido difícil ter chegado aqui sem você.

À Mayara que foi colo, apoio e motivação diária.

Ao ECOS - Núcleo de Ecologia Humana e Sociologia da Saúde, e todas as trocas que tivemos e aos amigos pelos debates produtivos, em especial ao Fernando Dias de Ávila-Pires. Aos professores do PPGSP, pelas discussões inspiradoras. Aos amigos, Natalia, Nicolas, Dora, Victor, Bruno, Adriano, Daniel, Pamella, Joci e Larissa por termos juntos construído um lindo espaço de aprendizagem e trocas, e sobretudo, de apoio mútuo. Esta intensa convivência, fez dessa trajetória, uma experiência mais leve.

Aos amigos que sempre se fazem presentes, mesmo à distância. E aos novos amigos que a Ilha me trouxe.

Ao Igor, pela paciência e delicadeza a mim dedicados nos momentos finais e mais intensos da escrita.

À minha família, que sempre investiu na minha educação e confiou na minha capacidade de pensar, e ser a primeira Mestre da família. Em especial, agradeço aos meus avós e à minha mãe, por terem me oferecido condições de chegar até aqui. As minhas irmãs, que me despertaram interesse pela leitura, escrita e que apoiam diariamente meus sonhos. Aos meus sobrinhos, por serem, ao mesmo tempo, minhas principais fontes de distração e inspiração.

Por fim, agradeço a todos e todas que tiveram alguma participação na minha dissertação, foi um sonho que se realizou e que não seria possível sem a educação pública e de qualidade que tanto nos é cara no Brasil.

Você certamente deve vivenciar seu luto, falar a respeito, encará-lo, atravessá-lo. As certezas arrogantes de alguém que ainda não o conhece. Já estive em luto antes, mas só agora toquei sua essência mais pura. Só agora aprendi, ao tatear em busca de seus limites porosos, que não há travessia possível.

(Chimamanda Adichie, 2021, p.13)

RESUMO

A pesquisa investiga a Associação de Vítimas e Familiares de Vítimas da Covid-19 – AVICO, no processo de construção do luto, enquanto experiência compartilhada em um grupo de suporte no contexto da pandemia da Covid-19 no Brasil. Como objetivos específicos procuramos: descrever e analisar as informações contidas no site oficial da AVICO e seu processo histórico formativo; investigar as percepções dos membros da AVICO sobre as diferentes fases da pandemia de Covid-19 em Manaus/Amazonas e as suas repercussões; e analisar a percepção relativa aos processos de morte e de luto vivenciados durante a pandemia de Covid-19 e de que maneira influenciaram na vivência do luto. O coletivo social surgiu em defesa da luta, justiça e memória das vítimas e garantia igualitária dos Direitos Humanos e constitucionais dos sobreviventes da Covid-19, sendo formado através de voluntários que oferecem apoio e serviços gratuitos acerca de questões: jurídico, apoio psicossocial, mobilização e controle social. Compreender a luta por justiça e garantia aos direitos humanos em decorrência da pandemia de Covid-19 irá contribuir e promover através da ampliação de reconhecimento político e social as demandas propostas pelos seus membros associados. Trata-se de uma pesquisa qualitativa de natureza exploratória e compreensiva, que utilizou a técnica de grupo focal com 04 mulheres, associadas da AVICO, no Diretório de Manaus. O material coletado foi analisado com a abordagem de Análise de Narrativa ancorada em Walter Benjamin (2012). Compreende-se que a AVICO como um grupo que transforma o luto público enquanto ato político, e atua enquanto grupo de apoio social para a experiência do luto através da rede criada e fortalecida no associativismo, ao mesmo tempo em que luta para o não esquecimento dos familiares mortos pela Covid-19, enriquecendo a memória e suas dimensões de luta por justiça e garantia de direitos.

Palavras-chave: AVICO; pandemia; luto; Brasil; Covid-19.

ABSTRACT

The research investigates the Association of Victims and Families of Victims of Covid-19 – AVICO, in the process of constructing grief, as an experience shared in a support group in the context of the Covid-19 pandemic in Brazil. As specific objectives we seek to: describe and analyze the information contained on AVICO's official website and its historical formative process; investigate the perceptions of AVICO members about the different phases of the Covid-19 pandemic in Manaus/Amazonas and its repercussions; and analyze the perception regarding the death and mourning processes experienced during the Covid-19 pandemic and how they influenced the experience of mourning. The social collective emerged in defense of the struggle, justice and memory of the victims and the equal guarantee of Human and constitutional Rights of Covid-19 survivors, being formed through volunteers who offer free support and services on issues: legal, psychosocial support, mobilization and social control. Understanding the fight for justice and guaranteeing human rights as a result of the Covid-19 pandemic will contribute and promote, through increased political and social recognition, the demands proposed by its associated members. This is a qualitative research of an exploratory and comprehensive nature, which used the focus group technique with 04 women, AVICO members, in the Manaus Directory. The collected material was analyzed using the Narrative Analysis approach anchored in Walter Benjamin (2012). It is understood that AVICO as a group that transforms public mourning as a political act, and acts as a social support group for the experience of mourning through the network created and strengthened in associations, at the same time that it fights for the non-forgetting of family members killed by Covid-19, enriching the memory and its dimensions of the fight for justice and guarantee of rights.

Keywords: AVICO; pandemic; grief; Brazil; Covid-19.

LISTA DE SIGLAS

AVICO – Associação de Vítimas e Familiares de Vítimas da Covid-19.

COVID-19 – Corona Vírus Disease 2019.

FIOCRUZ – Fundação Oswaldo Cruz.

OMS – Organização Mundial de Saúde.

OPAS – Organização Pan-Americana de Saúde.

SUS – Sistema Único de Saúde.

ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária.

CPI – Comissão Parlamentar de Inquérito CPI.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Cova coletiva aberta em cemitério de Manaus (21/04/2020).....	32
---	----

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	15
1 - METODOLOGIA.....	21
1.1 Com quem eu pesquisei?.....	23
1.2 Entrando e saindo do campo de pesquisa ou: como a AVICO me atravessa?.....	24
1.3 Cuidados e Procedimentos Éticos.....	29
2 - A PANDEMIA DA COVID-19 E AS TRAMAS DA PESQUISA.....	30
2.1 Os grupos e associações em saúde.....	35
2.2 As associações nos meios digitais: tecnologia, internet e redes de informação.....	38
2.3 O processo histórico e formativo da AVICO.....	41
2.4 O Diretório Manaus.....	45
3 - A MORTE E SUA INSCRIÇÃO NAS CIÊNCIAS SOCIAIS.....	48
3.1 Sobre luto e emoções.....	56
4 - NARRATIVAS DE LUTO À LUTA.....	64
4.1 Dandara - <i>mãe de Tiago</i>	65
4.2 Antonieta - <i>filha de José e Maria, irmã de Lean</i>	65
4.3 Carolina - <i>filha de Helena</i>	66
4.4 Mariele - <i>esposa do Elói</i>	67
4.5 Emoções, Luto e Gênero.....	68
4.6 Luto e Mobilização Política.....	72
5 - REDES DE APOIO SOCIAL NA VIVÊNCIA DO LUTO.....	80
6 - A CONSTRUÇÃO DA MEMÓRIA COLETIVA.....	87
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	93
REFERÊNCIAS.....	95
ANEXOS.....	102

INTRODUÇÃO

Que palavras seriam necessárias para iniciar um trabalho sobre a morte e o luto? Há que se reconhecer uma dimensão sobre o tema que abraça o indizível. Ao escrever a respeito, deparamo-nos inicialmente com o desafio de confrontar a ausência de palavras e, diante desse vazio, é necessário experienciar sentidos, criar abordagens e terminologias, elaborando estratégias para tentar dar conta das complexas vivências associadas. Ao abordar a morte e o luto percebemos a existência de algo inexprimível, ao mesmo tempo em que reconhecemos a sua concretude. Somos, em última análise, sujeitos singulares, experimentando diferentes formas de viver e morrer. Entretanto, situados em uma sociedade ocidental, moderna e capitalista, vivenciamos a vida e a morte de maneiras profundamente desiguais. A morte e o luto nos atravessam concretamente, pois temos um corpo que dói, que se afeta, que sente, que envelhece, que adoce, que cria, que ama, que vive, afinal, “a gente morre é para provar que viveu” (Guimarães Rosa)¹.

A Fundação Oswaldo Cruz – FIOCRUZ, – sabendo que o processo de morte e luto foi afetado durante a pandemia, – produziu um material intitulado “Saúde mental e Atenção Psicossocial na Pandemia da Covid-19²: Recomendações gerais” no qual reconhece os impactos do período pandêmico na saúde mental de indivíduos. O material entende que, durante uma pandemia, é esperado que os indivíduos experimentem um estado frequente de alerta, preocupação, confusão e estresse devido à falta de controle e às incertezas inerentes à situação (Fiocruz, 2020).

Em resposta às muitas demandas surgidas na pandemia, a sociedade civil criou mecanismos de ações e resistência tais como formação de ONGs, grupos terapêuticos, e grupos de apoio, cujo objetivo é direcionar as instituições ao pleno cumprimento de suas finalidades. Procura-se o reparo social da perda, que deixa de ser somente um indivíduo, juntando-se a outras iguais. Torna-se coletiva a constituição interior do luto, favorecendo a procura do outro. Mas, igualmente, está correlacionado com a busca de realização da justiça, e da responsabilização pelas mortes que poderiam ser evitadas.

A Associação de Vítimas e Familiares de Vítimas de Covid-19 - AVICO, conforme a própria definição em seu *website*³, “foi fundada em 08 de abril de 2021, em pleno colapso da

¹ Trecho do autor João Guimarães Rosa em seu discurso de posse na Academia Brasileira de Letras (ABL), em 16 de novembro de 1967. Disponível: <https://jornal.usp.br/cultura/acervo-da-usp-conta-a-trajetoria-de-guimaraes-rosa/>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

² Usarei ao longo deste texto o sufixo “a” ao me referir ao Coronavírus, categorizando-o como doença.

³ <https://avicobrasil.com.br>

saúde pública na cidade de Porto Alegre/RS, a partir da indignação com a ineficiência e negligência do Estado diante das múltiplas consequências da pandemia de Covid-19 na vida dos brasileiros”, e mobilizou-se no contexto de plataformas digitais de comunicação. As reuniões, em seus primeiros momentos, serviam como forma de encontro para pessoas em dor de luto de seus familiares, e como uma comunidade de compartilhamento. Em conjunto, encontravam esclarecimentos que agiam no sentido de amenizar a sua perda e definir os seus processos jurídicos, sendo um lugar de apoio e compreensão mútua. Com o grande volume de associados na AVICO, foram criados Núcleos Estaduais, onde ocorre a redistribuição de membros e voluntários através de estados, visando a uma maior organização e diálogo entre indivíduos da mesma UF, chamados de Diretórios. A troca de experiências, porém, era insuficiente para suprir a demandas daquelas pessoas. Não eram somente os relatos de vida que possibilitariam satisfazer o anseio por justiça. Assim, é a dor, o pesar, o luto, que unem esse grupo. O que dá sentido às suas vidas é a luta, o estarem juntos, o partilharem suas experiências (Carvalho; Nóbrega, 2017). A experiência pessoal na luta é um elemento motivador para a participação no grupo. Embora motivado pela dor, o grupo existe porque a enfrenta. A luta e a partilha da dor da perda embasam a sociabilidade do grupo. O sentir coletivo ameniza o sofrimento e infunde forças para continuar. Não são mais individualidades naturais reconhecidas por um nome. São indivíduos em sofrimento. Não somente números, mas sim, pessoas. A morte, além da dor da perda, transforma-se em um vínculo de sociabilidade. Essa nova identidade é que aparece publicamente e assume o protagonismo da luta.

Os relatos desta pesquisa são singulares e ao mesmo tempo dolorosos. São histórias reais que se repetiram inúmeras vezes, neste caso em especial, além de serem residentes de Manaus, as histórias de quatro mulheres convergiram por serem associadas à Associação de Vítimas e Familiares de Vítimas da Covid-19 – AVICO.

Nos rituais para dor (Leite, 2004; Catela e Novaes, 2004) o luto é ou pode ser transformado em uma causa de luta. Se não propriamente em uma causa, pelo menos em seu embrião como exposição e protesto público. A dor do enlutado desperta cada vez menos reconhecimento público, assim como a expressão obrigatória dos sentimentos, como forma de solidariedade, passa a ser ignorada, enfatizando ainda mais a solidão da pessoa comum e seu isolamento no mundo privado. A AVICO representa uma alternativa a esta tendência, na medida em que, no centro de seu repertório, estão práticas de luto reivindicativas de justiça, com os ritos fúnebres e as práticas de luto operadas como dispositivos de demandas por justiça.

O aumento crescente de novas organizações se construindo de forma *online*, contrasta com uma carência de trabalhos nas ciências humanas sobre o tema. A definição do tema de

pesquisa para o mestrado jamais seria tão certa, uma vez que as contingências da pandemia provocaram reflexões sobre os processos saúde-doença-morte que estavam altamente imersas em problemáticas sociais, culturais, políticas e econômicas. Enquanto pesquisadora, vivenciar a pandemia foi uma chance de observar fenômenos que antes se mostravam dispersos ou de certa forma, opacos ao olhar sociológico. Além disso, a escolha por adentrar este contexto tão relevante e oportuno tem influência direta da minha trajetória de vida e ancestralidade. Entre muitas razões está o fato de ser uma mulher negra, nascida e criada na Amazônia. Ao longo do meu percurso de graduação em Sociologia na Universidade Federal do Amapá – UNIFAP pude me aproximar das primeiras reflexões teóricas acerca da Sociologia da Saúde.

Este interesse surge desde o tema do meu Trabalho de Conclusão de Curso – TCC, desenvolvido no contexto de um Programa Institucional de Monitoria, por meio da disciplina de Sociologia aplicada à Saúde. Tive a oportunidade de acompanhar de perto uma turma de acadêmicos de Medicina, desenvolvendo atividades que se transformaram em um Projeto de Extensão sobre religiões e saúde. Como resultado –, tivemos a pesquisa intitulada; *Religião e Saúde: Espiritualidade na formação do acadêmico de Medicina da Universidade Federal do Amapá*. Na época, refletia sobre a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no SUS (PNPIC), que havia sido, recentemente, acrescida de novas terapias. A característica intrigante da relação da PNPIC com o modelo biomédico de medicina dentro do SUS me levou a pensar sobre possíveis situações em que ambos os saberes e práticas, muitas vezes divergentes, conversavam dentro de um mesmo sistema de saúde. Pessoalmente, tenho contato desde sempre, dentro da minha própria casa, com experiências por meio de familiares, de práticas de benzimentos, rezas e chás, que são características do meu povo, que tem a Amazônia como sua morada. Neste trajeto, todos foram surpreendidos com a pandemia da Covid-19, e com isso, uma série de dúvidas e desconfiças sobre o risco do vírus invadiram toda a sociedade e, por conseguinte, a casa dos meus parentes. No entanto, em nenhum momento esses questionamentos diminuíram o número de mortes, tampouco o processo de luto de um país inteiro.

Assim, apesar das dificuldades que o distanciamento físico⁴ causou em termos pessoais, familiares e acadêmicos, dos dolorosos impactos sociais e econômicos resultantes das centenas de milhares de vidas perdidas pela Covid-19 no Brasil e de uma administração política

⁴ Vale ressaltar neste contexto, a apropriação incorreta do termo “distanciamento social” pelo discurso epidemiológico. O sentido do distanciamento era físico durante a quarentena, não social. Sobre este debate, ver: GRISOTTI, Márcia; GRANADA, Daniel; LEONI, Mariana. As dimensões sociais da pandemia da Covid-19 no contexto latino-americano. *Revista del CESLA*, v. 1, p. 1-10, 2022.

desastrosa da pandemia no país, considero estar desenvolvendo, salvo todos os evidentes recortes metodológicos, uma fecunda análise sociológica com minha dissertação. Ao contrário do que essa fácil disseminação leva a crer, a pandemia não tem se expressado de maneira democrática no Brasil, mas sim, evidenciado a desigualdade social que já marcava previamente os processos de saúde e doença, bem como, as experiências de morte e de luto. Se esses processos já estavam determinados pela desigualdade, nesse momento, essas contradições ficam ainda mais latentes. De acordo Esquivel, (2022) de março de 2020 até 30 de junho de 2021 na cidade de Manaus, ocorreram 10.944 óbitos que correspondem, majoritariamente, a indivíduos do sexo masculino (57,4%), com 60 anos ou mais (64,3%) e de cor parda (69,6%).

Os hospitais passaram a se dedicar amplamente à assistência e ao cuidado das pessoas com Covid-19 e todo um novo cenário se construiu naquele momento, conduzindo pesquisadores à urgência de produzir conhecimento sobre as formas de contaminação, estratégias de cuidado e precaução, medicamentos, produção de vacinas etc. Enquanto os holofotes desse evento estavam voltados para os hospitais e grandes centros urbanos, o Norte do país, com populações tradicionais isoladas, estava invisibilizado. Nos corredores dos hospitais emergia a urgência de produzir conhecimento sobre o inédito dessa doença; na Amazônia, eram questões antigas que revelavam emergência: a desigualdade social que, naquele momento, expressava-se de maneira ainda mais escancarada.

A pandemia, não é apenas o cenário no qual se localiza esta pesquisa, mas também a sua própria substância, uma condição que marca o próprio ato de pesquisar. Fomos convocadas, como pesquisadoras, a desatar os nós, a pensar saídas para seguir atuando nesse contexto. Atividade que, mais do que nunca, revelou-se como um ato político de insistência, resistência e de uma aposta no compromisso social da ciência e no valor que, em diferentes áreas, somos capazes de produzir. Nessa perspectiva, qual seria o papel de uma pesquisa em Sociologia da Saúde? Grisotti (2020) acredita que o diagnóstico, as informações sobre a exposição ao risco⁵ e o tratamento dependem, cada vez mais, de fatores socioantropológicos. Dessa forma, sociólogos por meio de suas peculiares ferramentas teóricas e metodológicas, detêm, muitas vezes, a chave para a explicação de padrões epidemiológicos particulares e para o auxílio na construção de uma consciência de interdependência, requerida para a governança global em saúde.

Neste contexto, procuro investigar: como ocorreu a construção do luto enquanto experiência compartilhada em grupos de suporte relativos à pandemia? Tal questão reforça a

⁵ CORRENDO O RISCO: UMA INTRODUÇÃO AOS RISCOS EM SAÚDE. Castiel LD, Guilam MCR, Ferreira MS. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2010. 134p. (Coleção Temas em Saúde).

intenção que a presente pesquisa tem, a de priorizar as narrativas e dar nome aos números, humanizando as estatísticas que invadiram o Brasil na pandemia. Neste sentido, este trabalho não objetiva simplesmente “dar voz” a sujeitos específicos – a essas mulheres: Dandara⁶, Antonieta, Carolina e Mariele –, tampouco ocupar o lugar de fala que a eles pertence. Eles falam por si só, ainda que, na maioria das vezes, não sejam ouvidos pela sociedade. Quando tomam seus lugares e falam das suas experiências pessoais, nos dão base para compreendermos as condições sociais que constituem a vida e a luta por justiça de vários familiares de vítimas da Covid-19 no Brasil. Com essas histórias, memórias e narrativas, busco oferecer, portanto, contribuições para o campo da sociologia da saúde no país.

⁶ Os nomes das mulheres referenciados ao longo de todo este trabalho são fictícios, inspirados em mulheres brasileiras que admiro, a fim de preservar a identidade das mulheres reais (as quais também admiro, e muito).

Objetivos e estrutura

Neste contexto, como objetivo geral cabe investigar: como ocorre a construção do luto enquanto experiência compartilhada em um grupo de suporte no contexto da pandemia de Covid-19 no Brasil.

Em termos de objetivos específicos, pretendo:

Descrever e analisar as informações contidas no site oficial da AVICO e seu processo histórico formativo.

Investigar as percepções dos membros da AVICO sobre as diferentes fases da pandemia de Covid-19 em Manaus/Amazonas e as suas repercussões.

Analisar a percepção relativa aos processos de morte e de luto vivenciados durante a pandemia de Covid-19 e de que maneira influenciaram na vivência do luto.

Para atingir esses objetivos, estruturamos a dissertação em seis capítulos, incluindo esta introdução, em que delimitamos uma aproximação com o tema, definindo os problemas de pesquisa, os percursos metodológicos e os seus objetivos.

No primeiro capítulo, identificamos os procedimentos metodológicos adotados para o desenvolvimento da pesquisa. Isso envolve a explicação sobre o posicionamento e a relação pesquisador e objeto de pesquisa; a entrada no campo; a apresentação dos procedimentos adotados para a análise e dos participantes da pesquisa; e o debate sobre o posicionamento ético. No segundo capítulo, realizamos uma reflexão sobre a pandemia com foco em Manaus; a identificação dos grupos e associações em saúde, suas organizações, quem fundou e por quê; como emergiram nos meios digitais entre outras questões, que tendem a complexificar as análises sobre o fenômeno do associativismo descrito na literatura. Assim, partimos para o processo histórico e formativo da AVICO, focando no Diretório de Manaus.

No terceiro capítulo, apresentamos um levantamento bibliográfico, focando na forma como se constituiu o “interesse socioantropológico pela morte” e como emergiram neste escopo de pesquisas o interesse acerca do luto e das emoções. Em seguida, analisamos de que forma a pandemia da Covid-19 modificou e atualizou tais processos. No quarto capítulo, encontram-se os resultados e a discussão dos dados que emergiram a partir do grupo focal realizado. O diálogo entre as histórias das interlocutoras e o referencial teórico da pesquisa promoveu a tessitura que compõe a análise aqui operada. Nos capítulos quinto e sexto debatemos as concepções e ressignificações sobre diferentes dimensões do luto enquanto apoio social; os desdobramentos das propostas da AVICO, examinando ainda os significados que eles têm para as mulheres. E

por fim, as considerações finais buscam revelar uma síntese a respeito das diferentes ideias que emergiram diante de interações e significados aqui apresentados.

1 - METODOLOGIA

A base do percurso metodológico e analítico desta pesquisa, é resultado de algumas escolhas: este trabalho partiu em direção às mulheres enlutadas que compõem o Diretório de Manaus, sob o contexto do apoio social e da construção de redes de apoio a partir da constituição e participação da Associação de Vítimas e Familiares de Vítimas da Covid-19 - AVICO, ou seja, por meio de um estudo de caso único. Logo, esta pesquisa caracteriza-se por ser qualitativa, de natureza exploratória e compreensiva, o que se justifica, pois, será abordada as dimensões subjetivas e simbólicas na constituição das redes de apoio social e das ações de integralidade do cuidado à saúde, através das narrativas de quatro 04 mulheres participantes da associação.

Foi utilizada a pesquisa bibliográfica e a investigação empírica no trabalho de campo para a construção do corpo teórico-metodológico desta pesquisa. Portanto, para alcançar os objetivos apresentados, foram empregues ferramentas múltiplas de coleta de dados – a análise documental, o grupo focal e o registro em cadernos de campo para a obtenção de uma compreensão profunda do caso. A coleta de documentos para análise visou reunir informações para descrever o contexto em que a AVICO foi criada e tem sido desenvolvida. Entre os documentos analisados, estavam: (i) Estatuto de fundação da associação, registrado em cartório; (ii) Ficha de adesão a Associação; (iii) Registro de atas de reunião; (iv) Ofícios direcionados a órgãos e ministérios. Além disso, foram incluídos nessa análise notícias e reportagens divulgadas desde a constituição do grupo, imagens, fotografias e conversas e materiais compartilhados nas plataformas e redes sociais.

A análise de dados foi constituída em 02 etapas, além da revisão de literatura sobre o tema da pesquisa. Na primeira etapa, foram coletadas as informações contidas no *website* da AVICO, sendo feito o recorte desde a sua criação, até março de 2023, para compor, então, a discussão e considerações acerca da AVICO, bem como seu processo de formação.

O trabalho de campo foi pensado e estruturado com base no método de Grupo Focal *on-line*, que é um método de coleta de informações semelhante ao grupo focal presencial. A diferença fundamental é a de ser realizado em ambiente virtual, sem a necessidade da presença física dos integrantes do grupo, para a interação e comunicação entre eles. Essa característica é uma das principais vantagens dos grupos focais *on-line*. Morgan (1997) aponta que o nível de estruturação tanto das questões norteadoras como do ato de moderação de um Grupo Focal variam em relação aos objetivos do emprego da técnica e das assunções teóricas que dão base para a pesquisa. Para o grupo, foram feitas poucas intervenções da moderadora, e quando feitas, referiram-se a esclarecimentos de termos, características, eventos ou sentidos específicos para

se tornarem compreensíveis sem a explicação dos mesmos. Assim, optei por realizar o Grupo Focal com questionamentos semiestruturados (ANEXO 1), proporcionando um direcionamento e contexto das questões, principalmente por se tratar de um assunto sensível e delicado. Estando contemplado tudo que pretendia se responder, não houve a necessidade de fazer mais encontros.

Para a análise do material coletado, em primeiro momento, após a coleta de dados, foi feita a transcrição, e uma análise inicial de dados utilizando o MAXQDA⁷ como auxílio para a realização de uma primeira análise. Em seguida, partiu-se para a análise de narrativa, sendo considerada como um meio de acesso à condição humana, na medida em que permite descrever os meios sociais; as trajetórias individuais; explorar os sentimentos; experiências e a vivência das pessoas.

Durante este processo, apoiei-me na perspectiva de Walter Benjamin sobre narrativas. Onde, narrar é transmitir uma experiência para um interlocutor, articulando elementos do passado ao presente (Benjamin, 2012). Não se tratando de algo que está pronto, e será extraído pelo “interlocutor-pesquisador”, mas de um acontecimento que se dá a partir de um encontro, de uma troca, de um intercâmbio (Onocko-Campos, 2013). A narrativa, ao invés de ser uma lembrança acabada de alguma vivência passada, se reconstrói permanentemente na medida em que é narrada.

Nesta dinâmica, o narrador não “informa” sobre sua vivência, mas conta sobre ela, criando a oportunidade para que o outro a escute e a transforme de acordo com suas interpretações. Essa interação, que é marcada pela troca, abre espaço para que a vivência isolada se transforme em experiência compartilhada. Nesse processo, sempre resta algo inacabado que não para de se produzir (Benjamin, 2012a; 2012b). A cada encontro, articulam-se às experiências individuais às coletivas, produzindo-se novos sentidos e significados. A narrativa é para Benjamin uma experiência coletiva, uma arte de intercambiar experiências. O narrador retira de sua própria história – ou daquelas relatadas por outros – um material subjetivo que é incorporado, por sua vez, à experiência dos ouvintes.

Benjamin (2012) diferencia a “narrativa” da “informação”. Na primeira, não há exatamente uma explicação, mas experiências do narrador que, marcadas pelas suas brechas, se articulam às experiências daqueles que ouvem. Na segunda, os fatos já estão dados e, as explicações, prontas. Trata-se então, de uma comunicação individual, uma informação

⁷ O software MAXQDA, utilizado para análise de dados qualitativos e auxílio na codificação de dados para análise, está disponível para sistemas operacionais do Windows (MAXQDA, 2022). Contudo, ele não efetua a análise temática em si, mantendo o princípio da interpretação e implicação da pesquisadora.

jornalística, plausível e verificável, que ofusca a implicação subjetiva do narrador e do interlocutor. Benjamin, nessa discussão, ressalta a queda da tradição compartilhada e, conseqüentemente, das narrativas no modelo tradicional (Benjamin, 2012b).

O passado ganha novos contornos que se articulam ao presente, e se transforma, lançando assim uma posição ético-política que, ainda que sem garantia, indica uma via para rememorar o passado longe dos cânones da tradição (Benjamin, 2012b). Não é uma rememoração com uma estrutura de uma verdade que pretende o resgate do acontecimento factual. Para Benjamin (2012a) a existência desses restos no passado, que não se articulam discursivamente, nos coloca indefinidamente em um trabalho de construção de ficções, considerando a narrativa como uma forma artesanal de comunicação onde o principal atributo é a vida humana, a experiência. É através da experiência, a sua ou a relatada por outros, que o narrador retira o que conta e as coisas narradas se incorporam à experiência dos seus ouvintes. Comparando a construção narrativa ao trabalho de um artesão: “se imprime na narrativa a marca do narrador, como a mão do oleiro na argila do vaso” (Benjamin, 2012, p. 43).

Através das contribuições teóricas dessa metodologia para o alcance dos objetivos desenhados para a presente pesquisa, buscou-se reconhecer histórias, percepções e sentidos em relação à situação de familiares de vítimas da Covid-19. Trata-se de um esforço no sentido de incluir as vozes desses familiares e de suas redes de relações sociais, com o intuito de desenhar práticas sociais que façam sentido aos envolvidos.

1.1 Com quem eu pesquisei?

Minayo (2016) afirma que os vínculos criados entre a pessoa que se coloca enquanto pesquisadora e as pessoas que estão na condição de interlocutores de uma pesquisa são importantes para o sucesso do trabalho de campo. Em nosso caso, a proposta de pesquisa nos toca tão intensamente que arriscamos dizer que sem a criação de um vínculo e o estabelecimento de uma relação de confiança com as mulheres que aceitaram compartilhar suas experiências e saberes comigo, foi fundamental.

Afinal, as mulheres são a alma desta dissertação. Não é por acaso que, desde o primeiro momento, destacamos que as mulheres que aceitariam estar comigo nesta jornada seriam tratadas como interlocutoras e não como objetos de pesquisa. Por isso, optamos por um olhar cuidadoso na construção do arcabouço teórico que sustenta nossos argumentos quanto à experimentação de uma metodologia inclusiva, que valoriza a escuta e o lugar de fala das mulheres participantes. Dessa forma, definiu-se que os participantes seriam associados da

AVICO do Diretório de Manaus reunindo 04 participantes; e foram excluídos membros associados que não pertencem ao Diretório da cidade.

A escolha por este Diretório tem influência direta da minha trajetória de vida e ancestralidade, já que sou uma mulher preta nascida e criada no Norte do país e vivenciei a pandemia a partir desta região.

Esta consequência gerou reconhecimento e aproximação quando me apresentei e relatei os motivos da escolha e tema com minhas interlocutoras. No entanto, a compreensão da noção de que existe um envolvimento inevitável entre pesquisador e interlocutores evidencia não se constitui um defeito ou imperfeição (Velho, 2003). Não é fácil assumir um lugar de fala em um trabalho científico, tampouco, aderir certa desobediência epistêmica (Mignolo, 2008), mas, particularmente, não consegui trabalhar com distanciamento total do meu objeto de pesquisa. Nesta jornada, a filósofa feminista Haraway (1995), que todo saber é localizado e que, ao assumir uma perspectiva feminista, não há como assumir um lugar de objetividade, ignorando minha subjetividade. A objetividade feminista crítica é indissociável dos saberes localizados (Haraway, 1995, p.12), mas isso, no entanto, não se traduz no abandono do rigor e da responsabilidade científica já que que nessa dita objetividade, afinal, “apenas a perspectiva parcial promete visão objetiva” (Idem, 1995, p.21).

Desse modo, posso ser considerada por alguns, uma *outsider*, uma vez que nunca experienciei o luto de um familiar pela Covid-19, mas me senti afetada através de amigos, conhecidos e toda uma nação. Compreendo que esta relação com o objeto também traz ganhos para a pesquisa no que diz respeito, tanto às escolhas metodológicas, quanto à interpretação dos dados, e com base no lugar social de onde falo, há de se considerar ainda o debate sobre o lugar de fala. Djamila Ribeiro (2019) pontua que não há uma epistemologia determinada sobre o termo lugar de fala; ela compreende, então, que é a partir da teoria do ponto de vista feminista que é possível debater o lugar de fala. Pensar sobre esse termo é refutar a historiografia tradicional e romper com a hierarquização de saberes, fruto da hierarquia social; é romper com o silêncio instituído para quem foi subalternizado, tem a ver com o direito à existência digna, a ter voz, a acessar certos espaços e produzir epistemologias próprias.

1.2 Entrando e saindo do campo de pesquisa ou: como a AVICO me atravessa?

Antes de realizar os primeiros convites e contatos com as mulheres que mergulharam comigo neste projeto, eu já me sentia muito tocada emocionalmente –um misto de entusiasmo e medo – pela possibilidade do encontro com pessoas, que possuem vivências tão singulares.

Ao mesmo tempo em que isso contou ao meu favor e facilitou a explicação dos porquês que me movem e da motivação para trabalhar com o tema, partindo do olhar de uma comunicação mais respeitosa, revelar este meu lugar de interlocução tão pessoal trouxe imensos desafios, angústias e um sentimento de cobrança sobre o tamanho da responsabilidade que é ouvir pessoas, compartilhar histórias e trajetórias com elas.

Por mais que eu tenha me inspirado em metodologias inclusivas e sensíveis, o fato de realizar uma pesquisa no formato *on-line* apresentou um cenário de algumas limitações e frustrações. Contudo, também há ganhos: uma vastidão de potencialidades e novos recursos se abrem a partir das ambiências virtuais para o universo das pesquisas sociais (Deslandes, 2020). Considerando essas contribuições, que ajudaram a repensar as direções do estudo neste cenário, adentramos neste momento pelos caminhos metodológicos através dos quais objetivou a pesquisa.

Sem dúvidas, o primeiro grande desafio foi a aproximação com as mulheres. A todo momento, eu pensava: como me aproximar dessas mulheres, me apresentar para elas por meio de uma tela e tentar criar um laço de confiança de modo que elas entendam que as minhas motivações para este projeto vão além da missão de dar conta de um trabalho acadêmico? Que contrapartida eu posso oferecer para essas mulheres ou construir com elas em um ambiente tão limitado? Que contribuições eu posso, de fato, trazer com esse projeto? Ao longo do primeiro ano da pandemia, o luto passou de um fenômeno individual e familiar para algo mais coletivo, comentado pelas pessoas em *lives*, artigos, páginas da *web* etc. Isso pode ser compreendido quando atentamos para a dimensão de que, mesmo com a presença do distanciamento físico, os lutos coletivos e singularmente vividos levam os sujeitos a experienciar um pertencimento na coletividade (Oliveira; Bisconcini; Gutierrez, 2020). A única certeza que eu tinha nesta etapa era a de que eu não esconderia o fato de ter escolhido o tema do projeto por ser afetada por ele em todas as dimensões da minha vida e que não gostaria de me colocar apenas como “a pesquisadora”.

O trabalho em campo exigiu muito preparo, elaborei junto com minhas orientadoras um roteiro temático visando guiar as conversas individuais e coletivas com as participantes. Obtive apoio, estímulo e uma orientação brilhante para buscar a equidade em relação ao espaço de interlocução construído com cada mulher.

Um ponto importante que deve-se ressaltar é a sensibilidade do tema da pesquisa. A vivência das pessoas em torno da morte e do luto é permeada, por cada um, com angústias, dificuldades e perdas, como a morte de entes queridos, pelos impactos de testemunhar tantas mortes sucessivas, ou, ainda, perdas provocadas no âmbito da rotina. Em um contexto marcado

pelo luto coletivo, questionei-me sobre como seria abordar experiências íntimas de perdas significativas com os interlocutores da pesquisa, considerando ainda as particularidades da interação remota. Se, por um lado, falasse mais sobre o luto nesse momento através do *on-line*, por outro, não sabia até que ponto poderia se revelar penoso, para alguns, rememorar processos dolorosos.

De forma simultânea, como espaços possíveis para estabelecer interações em segurança relativa ao não-contágio, os ambientes digitais se tornaram, para grande parte das populações, o principal espaço de interações sociais. Tal como a discussão referente ao luto na pandemia – que encontrou maior expressão no coletivo pelas vulnerabilidades e perdas concretas vividas globalmente pelas pessoas e, ainda assim, trouxe à tona desigualdades importantes –, o aumento da recorrência ao recurso virtual também parece ter situado uma vivência mais coletivizada, ainda que marcada por disparidades. Sem desconsiderar os diferentes níveis de acesso às redes, é notório que o uso de aplicativos de videoconferência em tempo real permaneceu, para muitos, elevado a um novo patamar. Isso parece ter colaborado para as pessoas se habituarem ainda mais com as tecnologias à disposição, não apenas para as atividades já estabelecidas no cotidiano anterior à pandemia.

Para além das demandas de repensar as pesquisas de acordo com as medidas sanitárias de enfrentamento à pandemia, os pesquisadores sociais são convocados a compreender melhor os ambientes digitais pelo próprio fato de que as interações humanas são cada vez mais mediadas pela internet (Deslandes; Coutinho, 2020). Outra implicação é o efeito-audiência: ao falar para uma câmera, o entrevistado pode ter a impressão de que está dando um testemunho para a posteridade, tornando-se mais formal e, em alguns casos, até mesmo receoso diante da gravação do que está sendo dito. Contudo, também há ganhos: uma vastidão de potencialidades e novos recursos se abrem a partir das ambiências virtuais para o universo das pesquisas sociais (Deslandes, 2020). Considerando essas contribuições, que ajudaram a repensar as direções do estudo neste cenário, adentramos neste momento pelos caminhos metodológicos através dos quais objetivou a pesquisa.

Meu primeiro contato com a AVICO se deu via *email*, depois de uma pesquisa sobre os coletivos e associações referentes a luto no período pandêmico. Essa busca se deu por grupos em que as próprias ações, denotando a identidade do movimento, a capacidade de expressão e a possibilidade de autonomia. A AVICO foi o único grupo com esse perfil encontrado, ao menos cujo contato estivesse disponibilizado na internet. O acesso facilitado que tive ao campo diz muito sobre a AVICO, e suas dinâmicas de funcionamento. O ambiente acolhedor, solidário

e gentil, não por acaso, os relatos, gestos, choros e risos expressos nas reuniões costumam reverberar a atmosfera de acolhida que caracteriza a associação.

Dessa forma, enviei uma mensagem para o endereço eletrônico que constava nas informações no site, dizendo meu interesse e vontade em desenvolver uma pesquisa e de imediato obtive resposta da presidente da associação, Tereza, e após algumas trocas de *email*, migramos para o *WhatsApp* e marcamos uma chamada de vídeo, na qual conversamos cerca de três horas, com uma conversa bastante produtiva, entusiasmada e que rendeu o começo de uma parceria, já que Tereza se dispôs a abrir caminhos com possíveis participantes da pesquisa, e em seguida fui convidada a participar de uma reunião, em julho de 2022. Nesta ocasião, fui apresentada aos demais membros, como uma pesquisadora que estava na atribuição de ouvinte naquele momento. Esta posição de distanciamento e/ou familiarização é relativa, pois como destaca Velho (2003), cada objeto gera seus problemas particulares e sempre haverá uma objetividade relativa; e quando os objetos são próximos de nós, a noção de objetividade deve ser revista, pois, sempre haverá uma familiaridade e sentimentos envolvidos no estudo, já que estudamos a nós mesmos em uma certa medida.

O primeiro contato com cada interlocutora foi feito por meio de uma mensagem personalizada no *WhatsApp*, na qual me apresentei, contei brevemente sobre o projeto de pesquisa, sobre minha relação com o tema e sugeri uma conversa individual com a convidada para que pudéssemos nos conhecer melhor e conversar sobre a dinâmica dos encontros coletivos. De modo geral, as mulheres foram bastante receptivas ao convite e consegui conversar e criar uma interação, através de áudios e mensagens de texto, em meio à rotina corrida.

Percebi que não foi o meu lugar enquanto mestranda que me deu credencial para estabelecer relações com as participantes e, sim, a minha trajetória enquanto moradora da região Norte e minhas experiências relacionadas com social e grupos. Certamente, esses lugares podem ter se alterado à medida em que conversei com essas mulheres, pois a relação que desenvolvi com cada uma delas foi única. Em nenhum momento tive a pretensão de não me deixar afetar pelos afetos e histórias das mulheres que conversaram comigo e confiaram em mim. Sei que, em pesquisas científicas, o envolvimento intenso e a subjetividade de quem pesquisa são alvo de críticas, mas, desde o início deste trabalho, fiz uma escolha epistêmica na qual entendo que não é possível fazer uma separação completa entre “objeto” e “sujeito”.

Assim, a dinâmica do encontro do Grupo Focal se deu remotamente, e o *link* de acesso foi enviado antecipadamente por *WhatsApp*, através do *software Google Hangouts Meet*. No contexto atual, observar as expressões faciais por meio de vídeo também é um ponto positivo

em relação às entrevistas presenciais, pois, assim visualizei os afetos manifestados. O *software*, por sua vez, possibilita a gravação não apenas do áudio, mas também da imagem, o que me auxiliou na análise das entrevistas posteriormente. Sobre a utilização deste instrumento, Raniere e Barreira (2010) afirmam que a gravação da entrevista e posterior transcrição na íntegra, possibilitam “a leitura dos relatos no momento da análise, permitindo ao pesquisador, num primeiro momento, a leitura atenta do conteúdo e, posteriormente, já durante a análise, tentar apreender e descrever como se manifesta o objeto investigado” (p. 04). A dinâmica durou cerca de 2h40 minutos, e não vi a necessidade de um segundo encontro.

A partir das transcrições na íntegra e das anotações, procedeu-se a análise das informações, operacionalizada da seguinte maneira: leitura completa até a familiaridade com o texto das transcrições; anotação das impressões da pesquisadora sobre os principais temas, conceitos, formas de nomeação e significados diferentes produzidos nos discursos do grupo focal; comparação dos principais temas, conceitos, formas de nomeação e significados diferentes. Raniere e Barreira (2010)

A ideia de propiciar uma pesquisa em ambiente virtual se deu em consequência da AVICO ter emergido neste contexto e conseqüentemente estarem habituados com tal dinâmica. Com o redirecionamento da pesquisa, e conhecendo um pouco mais da dinâmica, meu foco também se refez, nesse instante, já tinha estabelecido uma relação de diálogo e afinidade com Tereza, a qual sempre estava conversando, tirando dúvidas acerca das relações inseridas na AVICO. Se a narração pode ter caráter terapêutico, concomitantemente, produz uma renovação do sofrimento vivenciado na experiência narrada. Por isso, a escolha por eleger aqueles que já buscavam esses espaços de fala e escuta se colocou com cuidado no processo de pesquisa, levando em conta a sensibilidade dos temas abordados e a disponibilidade de cada um para falar destes processos.

Eu tive o prazer de conhecer algumas dessas mulheres durante este projeto e, com isso, tenho mais convicção ainda do quão importante é exercitarmos a escuta, bem como pensarmos formas mais inclusivas de fazer pesquisa e lançar luz às temáticas de luto, gênero e saúde mental, a partir de uma perspectiva crítica do social e da saúde. Dessa forma, minha história com a AVICO, não finda em uma saída de campo, ou abandono do objeto, acredito na potencialidade de amplificar vozes em uma sociedade que seleciona e determina o que deve ser ouvido e a partir de quem. Não sei precisar o momento dessa virada, mas hoje me considero apoiadora da memória das vítimas da Covid-19, unindo forças a AVICO.

1.3 Cuidados e Procedimentos Éticos

Para a realização deste estudo, foi encaminhado a AVICO um pedido de carta de anuência – solicitando autorização para desenvolver a pesquisa, foi anexada uma cópia do projeto de pesquisa, parecer de aprovação no comitê de ética, o termo de consentimento livre e esclarecido, currículo da pesquisadora e orientadora.

A coleta de dados foi amparada pelo Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFSC de nº 6.102.414 (ANEXO 2). Todos os aspectos que envolvem a pesquisa estavam de acordo com a Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2012). As participantes da pesquisa foram esclarecidas quanto aos objetivos do estudo, às atividades realizadas, quanto à garantia do sigilo da pesquisadora, do direito de participação da pesquisa e de declínio, a qualquer momento. A autorização para participarem da pesquisa foi obtida pela concordância livre e espontânea das mesmas e expressa mediante a concordância e da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (ANEXO 3).

Considerando a delicadeza do tema abordado e com o intuito de cuidar dos possíveis riscos, foi identificado e fornecido as interlocutoras contato de um serviço de saúde ou de profissional do território como referência de assistência em decorrência de situações de crise, estresse psíquico ou qualquer outro tipo de desconforto experimentado pelos participantes. Foi preservado ainda, o sigilo ético em cada entrevista, sendo omitidas informações que pudessem identificar os entrevistados como seus nomes e outras possíveis características.

2 - A PANDEMIA DA COVID-19 E AS TRAMAS DA PESQUISA

O mês de fevereiro de 2020 marcou o início de uma conjuntura pandêmica no Brasil⁸ e no mundo⁹ permeado de arranjos de preparação globais, nacionais e locais. Enquanto o Ministério da Saúde se reestruturava, criando portarias, comitês e atos normativos para preparar o Sistema Único de Saúde (SUS) e as Secretarias Municipais de Saúde para esse enfrentamento, a sociedade civil se atualizava com as informações, oriundas dos meios de comunicação, sobre o vírus, a doença e as medidas de restrição de mobilidade, em estado de tensão e incertezas. Em 13 de março, veio a confirmação de que o vírus tinha chegado à região do Brasil – através de uma família da “elite manauara”, voltando de uma viagem na Europa, e o primeiro óbito, não demorou, sendo registrado no dia 24 de março: um paciente oriundo da cidade de Parintins, município localizado a 369 km da capital (Vasconcelos, 2021).

O coronavírus surpreendeu por sua alta transmissibilidade, aspecto que fica evidente quando resgatamos a evolução da disseminação da doença a nível mundial: tendo sido notificada pela primeira vez em Wuhan, na China, em dezembro de 2019; declarada pela OMS como uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional em janeiro de 2020 (Organização Pan-Americana de Saúde, 2020); e, como pandemia em março do mesmo ano (Organização Pan-Americana de Saúde, 2020).

Logo após a confirmação do primeiro caso em solo manauara, a cidade já estava em um estado caótico, em busca de alimentos, remédios e álcool 70°. Autoridades globais, estaduais e municipais mobilizaram-se em prol do distanciamento físico com a campanha “Fique em Casa/*Stay Home*”¹⁰, as medidas preventivas não farmacológicas eram recomendadas pela Organização Mundial da Saúde – OMS, diminuindo o contato entre as pessoas e a transmissão do vírus, já que não existia, e até o momento ainda não existe, medida farmacológica para o enfrentamento desse agente patogênico. As medidas para a redução das taxas de transmissão

⁸ Portaria nº 188/2020, de 3 de fevereiro de 2020. Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) em decorrência da Infecção Humana pelo novo Coronavírus (2019-nCoV). Disponível: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-188-de-3-de-fevereiro-de-2020-241408388>. Acesso em 14 de nov de 2023.

⁹ WHO. Statement on the second meeting of the International Health Regulations (2005) Emergency Committee regarding the outbreak of novel coronavirus (2019-nCoV). Disponível em : [https://www.who.int/news/item/30-01-2020-statement-on-the-second-meeting-of-the-international-health-regulations-\(2005\)-emergency-committee-regarding-the-outbreak-of-novel-coronavirus-\(2019-ncov\)](https://www.who.int/news/item/30-01-2020-statement-on-the-second-meeting-of-the-international-health-regulations-(2005)-emergency-committee-regarding-the-outbreak-of-novel-coronavirus-(2019-ncov)). Acesso em: 14 de nov de 2023.

¹⁰ Em contrapartida, o governo federal aderiu em uma campanha solitária com o lema “O Brasil não pode parar” que de pronto foi retirada de veiculação. Disponível: <https://www.cnnbrasil.com.br/politica/2020/03/27/governo-lanca-campanha-brasil-nao-pode-parar-contra-medidas-de-isolamento>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

do vírus incluíram inicialmente a etiqueta respiratória, a higienização das mãos, o uso do álcool em gel e de máscaras faciais (Garcia Filho; Vieira; Silva, 2020).

Um mês após o primeiro caso, o Amazonas já entrava na lista de emergência do Ministério da Saúde. A cidade de Manaus vivenciava o caos na saúde pública com serviços funerários colapsados. As famílias das vítimas da Covid-19 não puderam realizar cerimônias de despedidas, em função do risco de contaminação a que estariam expostas, pois sabia-se que o vírus resistia no corpo em óbito.

Não havia lugares suficientes para armazenar os corpos e nem para enterrá-los. Câmaras frias foram colocadas do lado de fora dos hospitais e postos de saúde para armazenar os corpos. Grandes valas comunitárias foram abertas por retroscavadeiras nos cemitérios para que pudessem colocar vários caixões de uma vez e, por vezes, empilhados¹¹ em covas coletivas, sem direito à cerimônia compartilhada, como normalmente ocorre (Figura 1).

Figura 1: Cova coletiva aberta em cemitério de Manaus (21/04/2020)



Fonte: UOL, Coluna do Sakamoto (2020). Imagem: Sandro Pereira/Estadão Conteúdo.

De acordo com Das (2020), a pandemia se caracteriza como um *evento crítico*¹², pois apesar de seu viés generalista, as experiências com o evento variam muito de acordo com

¹¹ Disponível: Retroscavadeiras viram 'coveiras' de maior cemitério de Manaus: <https://noticias.uol.com.br/cotidiano/ultimas-noticias/2021/01/16/covid-19-cemiterio-manauz.htm>. Acesso em 14 de nov de 2023.

¹² Um *evento crítico* é marcado por um acontecimento que suspende a noção do mundo. Esta concepção é inaugurada a partir do trabalho da Partição da Índia pela antropóloga Veena Das (2020).

aspectos como a governança local ou a disponibilidade de recursos suficientes. Uma pandemia caracteriza-se pela disseminação mundial de uma doença, e o termo passa a ser usado quando uma epidemia se espalha por diferentes continentes com transmissão sustentada de pessoa para pessoa (OMS, 2020), sendo, neste caso, uma doença respiratória infecciosa decorrente do coronavírus (SARS-CoV-2), cuja transmissão ocorre, principalmente, através da propagação de pessoa a pessoa por meio de gotículas do nariz ou da boca que se espalham quando alguém doente tosse ou espirra.

Ao contrário do que essa fácil disseminação leva a crer, a pandemia não tem se expressado de maneira democrática no Brasil, mas sim, evidenciando a desigualdade social que já marcava previamente os processos de saúde e doença, bem como, as experiências de morte e de luto. Se esses processos já estavam determinados pela desigualdade, nesse momento, essas contradições ficaram ainda mais latentes. De acordo Esquivel (2022) de março de 2020 até 30 de junho de 2021 na cidade de Manaus ocorreram 10.944 óbitos que correspondem majoritariamente a indivíduos do sexo masculino (57,4%), com 60 anos ou mais (64,3%) e de cor parda (69,6%).

Para Kind e Cordeiro (2020), a pandemia da Covid-19 (2020) e gripe espanhola (1918-1920) foram os fenômenos mais letais em toda a história da humanidade. Isso porque aliada à alta capacidade de disseminação dos vírus, aspectos convergentes em ambos os contextos desempenharam funções importantes para os desafios encontrados na sociedade brasileira. Segundo Goulart (2005), quando as primeiras notícias sobre a gripe espanhola chegaram em nosso país, foram recebidas com descaso por nossos governantes, que por sua vez, reagiram “em tom pilhérico, até mesmo em tom de pseudocientificidade ilustrando um estranho sentimento de imunidade face à doença” (p. 102).

Muitos esforços foram empenhados pela comunidade médica e pesquisadores da época, visando o desenvolvimento de medidas preventivas no combate ao surto. Todavia, a insuficiência de conhecimento disponível aliada às precárias condições de saneamento básico resultou em intervenções pouco eficazes (Kind; Cordeiro, 2020). Em um momento em que o jornal impresso era o principal meio de comunicação, houve intensa mobilização com o objetivo de informar a população sobre os impactos causados pela doença, desde estatísticas sobre os números de infectados e mortos até alertas sobre medidas sanitárias no combate à profusão do vírus.

É surpreendente refletir que mesmo havendo o intervalo de um século entre ambas as pandemias, as semelhanças na estrutura social, política, econômica e sanitária são expressivas. No que se refere à Covid-19 em nosso país, assistimos, segundo Ximenes et al. (2021) “a trílice

crise enfrentada pela população: sanitária, econômica e política” (p. 142). Semelhante às condutas adotadas pelos governantes da época após a confirmação dos primeiros casos da doença por gripe espanhola, não houve, por parte do executivo, o reconhecimento da iminente ameaça sob a qual a população brasileira estava após a confirmação do Coronavírus.

Na primeira semana de janeiro de 2021, o país alcançou o número de 200 mil mortes e oito milhões de infectados. Na segunda semana, o sistema de saúde de Manaus, no estado do Amazonas, entrou em colapso, registrando a falta de cilindros de oxigênio para pacientes internados¹³. Sem dúvida, este é um dos episódios mais impactantes da pandemia no Brasil. Em seguida, o consumo de oxigênio aumentou consideravelmente, já que os pacientes que precisavam de internação não conseguiam vagas para hospitalização e faltava oxigênio, enquanto o número de mortos aumentava. Desta maneira houve uma mobilização pelo país com pessoas doando cilindros de oxigênio, doando dinheiro para a compra, mas era tarde para reverter a situação de muitos amazonenses.

Na época, o então Ministro da Saúde, o general Pazuello foi à Manaus e recomendou o tratamento precoce através de medicamentos sem comprovação científica¹⁴, o que encorajava uso de medicação com efeitos colaterais perigosos¹⁵.

No entanto, em janeiro do mesmo ano, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA autorizou o uso emergencial das vacinas CoronaVac e Oxford-AstraZeneca. No mesmo mês, a vacinação começou em diversos estados brasileiros, encerrando janeiro com mais de dois milhões de pessoas vacinadas. O ano de 2021 foi o ano do começo da vacinação, da volta de algumas rotinas, da abertura de espaços de convivência. Apesar dos avanços na vacinação, o ano foi marcado por diversas interrupções ao longo do tempo, devido à escassez de vacinas e insumos essenciais¹⁶, como seringas e agulhas. No entanto, notícias otimistas começaram a surgir, especialmente em abril, quando as estatísticas indicaram uma considerável

¹³ Disponível: Covid-19: Manaus vive colapso com hospitais sem oxigênio, doentes levados a outros estados, cemitérios sem vagas e toque de recolher. <https://g1.globo.com/am/amazonas/noticia/2021/01/14/covid-19-manaus-vive-colapso-com-hospitais-sem-oxigenio-doentes-levados-a-outros-estados-cemiterios-sem-vagas-e-toque-de-recolher.ghtml>. Acesso em 14 de nov de 2023.

¹⁴ Disponível: Por que houve crise do oxigênio em Manaus e o que a ex de Pazuello revelou. <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2022/10/27/crise-do-oxigenio-por-que-houve-colapso-e-o-que-a-ex-de-pazuello-revelou.htm>. Acesso em 14 de nov de 2023.

¹⁵ Disponível: NOTA PÚBLICA: CNS alerta sobre os riscos do uso da Cloroquina e Hidroxicloroquina no tratamento da Covid-19. <https://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/1194-nota-publica-cns-alerta-sobre-os-riscos-do-uso-da-cloroquina-e-hidroxicloroquina-no-tratamento-da-covid-21#:~:text=At%C3%A9%20o%20momento%2C%20os%20resultados,efeitos%20indesej%C3%A1veis%2C>. Acesso em 14 de nov de 2023.

¹⁶ Disponível: Falta seringa para aplicação da vacina da Pfizer em 3 Estados e no DF. <https://www.poder360.com.br/coronavirus/falta-seringa-para-aplicacao-da-vacina-da-pfizer-em-3-estados-e-no-df/>. Acesso em 14 de nov de 2023.

redução nas mortes entre os idosos, atribuída à eficácia da vacinação¹⁷. Contudo, no mesmo mês de abril, foi instaurada a Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI) da Covid-19, com o propósito de investigar a gestão da pandemia pelo governo federal, com suspeitas de irregularidades motivaram a criação da CPI, que buscava esclarecer e apurar possíveis falhas na administração governamental relacionadas à crise sanitária.

No início de 2022, mesmo com uma considerável parcela da população já vacinada, o Brasil registrou os maiores índices de contágio pelo coronavírus em janeiro, com mais de três milhões e cem casos, seguidos por três milhões e trezentos casos em fevereiro, marcando os picos da pandemia. No entanto, apesar do aumento nos casos, a taxa de mortalidade permaneceu relativamente baixa, indicando a eficácia das vacinas no país. Ao final de dezembro de 2023, o número total de vítimas fatais no Brasil atingiu aproximadamente 708 mil¹⁸, posicionando o país como o quinto com mais mortes por Covid-19 no *ranking* mundial. Notavelmente, 89% da população havia recebido pelo menos uma dose da vacina contra o coronavírus.

Apesar das recomendações de especialistas e algumas ressalvas, tanto o governo federal quanto os estaduais optaram por retirar a obrigatoriedade do uso de máscaras em ambientes fechados. Essa decisão resultou em novos aumentos nos casos da doença, embora a taxa de mortalidade não tenha acompanhado esse crescimento.

A pandemia não se limitou a ser um desafio de ordem sanitária, rapidamente tornou-se um ato político, acirrando os ânimos entre a população e dispersando o foco no combate à disseminação da doença. As orientações elaboradas, visando a desacelerar a propagação do novo Coronavírus, obtidas por meio de estudos epidemiológicos, foram atacadas por uma lógica de mercado plutocrática, ancorada num modelo econômico ultraliberal, emitindo discursos favoráveis à necessidade de garantir a manutenção do mercado financeiro aquecido, demonstrando pouca ou nenhuma sensibilidade àqueles expostos a contaminação (Bittencourt, 2020).

A pandemia da Covid-19 elaborou um marco temporal na vida de todos que vivenciaram, ainda que cada indivíduo tenha passado por este momento de forma singular, todos têm em comum o sentimento de perda, ocasionadas pela morte e luto; isso demonstra e reflete na elaboração deste trabalho e da disposição do debate que virá a seguir, de como familiares e vítimas da Covid-19 se organizaram e mobilizaram para a vivência do luto.

¹⁷ Disponível: Após vacinação, mortes de idosos com mais de 80 anos por coronavírus recuam 41% no RS. <https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/noticia/2021/04/apos-vacinacao-mortes-de-idosos-com-mais-de-80-anos-por-coronavirus-recuam-41-no-rs-cknrudbfu006h01981mmpola8.html>. Acesso em 14 de nov de 2023.

¹⁸ Disponível: <https://covid.saude.gov.br/>. Acesso em 14 de nov de 2023.

2.1 Os grupos e associações em saúde

Em períodos de emergências sanitárias, como o caso da pandemia da Covid-19, e diante das limitações do Estado em suprir demandas sociais diversas por elas provocadas, é comum o surgimento de movimentos sociais, associações e mobilizações. Esses movimentos exercem ações coletivas de respostas sociais às necessidades de transformação com ações sociais diretas, muitas vezes fundadas sob princípios de solidariedade. Neste contexto, Gorczewski e Martin (2011) questionam: por que algumas mobilizações, que têm origem em uma conjuntura emergencial, conseguem desenvolver uma estrutura mais sólida e outras não? As associações são organizações de indivíduos que procuram efetivar e defender seus interesses coletivos. É comum na literatura sobre o assunto, o papel das associações para a democracia. Para Lüchmann, Schaefer e Nicoletti (2017, p. 366), as associações permitem ampliar os “domínios das práticas democráticas para diversas esferas da vida social, constituindo-se em meios alternativos para dar voz aos desfavorecidos, em função das condições desiguais de distribuição de recursos e de poder”. Mas, cabe analisar que a pluralidade associativa pode conter grupos que representam diversos tipos de interesses, tanto coletivos quanto privados. Incluídas em tal pluralidade estão as associações de vítimas e familiares, “cujos objetivos vão desde o suporte emocional até a articulação de políticas públicas, participando, por vezes, no movimento social ligado às demandas da saúde” (Lima; Gilbert; Horowitz, 2018, p. 3248).

De acordo com Lüchmann (2011), encontrar uma definição precisa para o conceito de associação é um desafio complexo. Isso se deve à diversidade de práticas associativas, o que torna difícil estabelecer características genéricas sem incorrer em limitações conceituais. No entanto, é viável adotar diversas perspectivas teóricas para analisar as associações. Essas abordagens nos permitem enxergar as associações como elementos integrantes de uma rede de interações externas para a mediação de conflitos de natureza política, social e cultural. Eles se organizaram em torno de uma temática comum, em quais membros são incluídos nas reuniões. Essas associações têm a capacidade de desafiar a ordem social estabelecida, exercendo influência sobre a democracia ao afetar as dinâmicas de poder. De outra perspectiva, podem ser interpretadas como organizações voluntárias, autônomas e sem fins lucrativos, onde a cooperação entre os membros é incentivada para alcançar benefícios mútuos. Isso contribui para o fortalecimento das virtudes democráticas, da confiança e da solidariedade (Lüchmann, 2011).

O associativismo em torno de alguma enfermidade existe desde o século XX, com o ativismo ligado à tuberculose e aos grupos dos “12 passos”¹⁹. Para Rabeharisoa (2008) o desenvolvimento das organizações ao longo do tempo foi marcado por modificações de atuação da vida privada para a esfera pública. Entre as décadas de 1940 e 1950 é possível distinguir a dominância do modelo de ajuda mútua no qual predomina o compartilhamento de experiências, como por exemplo, nos Alcoólicos Anônimos (A.A.). Este modelo foi adotado e adaptado pelas primeiras organizações, criadas na época em toda a América do Norte e Europa Ocidental, em torno de doenças crônicas (Rabeharisoa, 2008). Algumas mudanças começaram a ser operadas a partir dos anos 1960, visto que surgiram críticas aos próprios princípios do modelo de ajuda mútua – sobretudo no que tange a não atuação na esfera pública. Também foram discutidas as causas estruturais dos problemas enfrentados.

Através destas demandas, surgiram tensões que levaram à organização de novos grupos que se baseiam na defesa de uma identidade coletiva, no empoderamento dos participantes e no reconhecimento de seus direitos. Portanto, as novas organizações sociais que se mobilizaram para representar e defender categorias da população estigmatizadas e excluídas por sua condição formaram um movimento notável que emergiu com questionamentos ao conhecimento biomédico, percebido como produtor de controle social (Silva, 2002). O movimento organizado pelas pessoas com deficiência é um exemplo conforme mencionado por Rabeharisoa (2008), porém, na década de 1980, surge um tipo de ativismo científico e terapêutico de organizações de pacientes relacionando: doenças novas e/ou letais, como a Aids; doenças raras e doenças emergentes, sobre as quais o conhecimento é incerto ou insuficiente; e doenças desconhecidas ou esquecidas. Para (Rabeharisoa, 2008, p. 133-82), “são doenças que em algum momento de sua história estão à margem do campo nosológico ou mesmo inteiramente ausente dele”.

Logo, o engajamento dos grupos de pacientes em torno das doenças raras (Barbosa, 2015) instaurou novas práticas de atuação, denominadas *advocacy*²⁰. Empreendido nos EUA e na Europa, esse ativismo da sociedade civil organizada foi adotado por coletivos, tendo como

¹⁹ Epstein (2007) ressalta o fato de já existirem grupos nos EUA que exerciam alguma espécie de ativismo ligado à saúde, como o *National Tuberculosis Association* e os Grupos de Alcoólicos Anônimos. No Brasil, tivemos a Liga Brasileira de Tuberculose, criada, em 04 de agosto de 1900, fundada por médicos e intelectuais da cidade do Rio de Janeiro, com o propósito de combater a tuberculose que causou alta mortalidade. Disponível: <http://www.revistahcsm.coc.fiocruz.br/liga-de-1900-e-marco-na-luta-contra-a-tuberculose-no-brasil/>. Acesso em 14 de nov de 2023

²⁰ O movimento de *patient advocacy* nasceu nos Estados Unidos na década de 1950, mas só nos últimos 15 a 20 anos expandiu-se na Europa. No Brasil essa prática pode ser vista na atuação de pacientes com câncer de mama, por meio da atuação da Federação Brasileira de Instituições Filantrópicas de Apoio à Saúde da Mama (FEMAMA), como demonstrado por Lana e Teixeira (2021).

uma de suas características de atuação o fato de centralizar-se na obtenção de um medicamento ou tratamento caro e complexo. A *advocacy* é utilizada como instrumento de reivindicação de direitos, com o objetivo de promover políticas públicas e/ou nelas intervir em favor de determinados grupos sociais e minorias. Essa prática não deve ser confundida com o conceito de *lobby*. No entanto, é importante distinguir esses dois tipos de atuação. Enquanto o primeiro (*advocacy*) pode ser definido como uma estratégia, o segundo (*lobby*) caracteriza-se como ação²¹.

Para Barbosa (2015), na proeminência deste segundo tipo de atuação está presente a ação do mercado e dos interesses da indústria farmacêutica – sendo um fato importante e recorrente na análise das pesquisas históricas e sociológicas do campo de estudo da saúde e das doenças. Refletem sobre a atuação dos grupos e associações que estão dentro de processos históricos e que caminharam para obter o amparo para a sua doença e mostrar a responsabilidade do poder público e da indústria de medicamentos em relação aos tratamentos, à divulgação de informações sobre prevenção e à desconstrução de estigmas (Nascimento, 2005).

Em sua análise, Barbosa (2015) observa e critica o resultado desse processo que gera a produção de desigualdades no interior das associações civis, denominadas por ele “bioassociações”²². Segundo o autor, trata-se de um conceito que diz respeito à questão social, no qual é interessante observar a “tomada do Bios como um problema social e a grande influência das indústrias de biotecnologia e farmacêuticas nessas associações” (Barbosa, 2015, p. 85). Portanto, destaca o papel das conexões pelas quais a própria rede envolvida (pais, familiares, amigos) influencia e é influenciada. Ora, se, por um lado, as associações são importantes na esfera de atuação e ativismo, pois aportaram uma nova prática no campo, por outro, trazem uma realidade bastante diversa e complexa, permeada por ações que pretendem, por exemplo, salvar vidas, obter medicamentos, formar redes de apoio etc.

O ativismo de pessoas enlutadas surge em meio a este escopo, pois refere-se ao engajamento ativo de indivíduos que passaram por experiências de luto significativas, como a

²¹ Gomes (2020) esclarece que o termo ainda é pouco conhecido no Brasil. A confusão entre os conceitos é explicada da seguinte forma: *advocacy* é uma prática maior que o *lobby* – que pode ser uma ação voltada para mudança de lei e políticas públicas. A prática do *advocacy* vai além do ativismo ou do atendimento filantrópico. Para Castro, *advocacy* pode utilizar-se de lobby, campanhas, ações da iniciativa privada, articulação de setores, etc. *Advocacy* “é justamente uma estratégia para trazer mudanças políticas ou comportamentais, propiciando que a sociedade influencie de forma concreta os rumos de uma ação” (Gomes, 2020).

²² Barbosa (2015) situa no final da década de 1990 uma data importante referente à aprovação da Lei de Medicamentos Órfãos nos EUA e Europa, vinculada, a princípio, aos interesses de paciente com distrofia muscular, sobretudo, pela atuação empresarial de um indivíduo acometido. Tal fato reverberou nas atuações associativas europeias. O autor tem um lugar de fala conectado com a experiência do adoecimento e a do associativismo.

perda de familiares, em ações e movimentos voltada para a conscientização, defesa de direitos ou mudanças sociais relacionadas às questões que envolvem o luto, sendo uma forma poderosa de transformar a dor pessoal em ação significativa para criar mudanças sociais e melhorar o apoio às pessoas que enfrentam situações semelhantes. É uma demonstração de resiliência e empatia, e muitas vezes ajuda a dar voz às preocupações e necessidades das pessoas que passam pelo processo de luto. Lembrar desses acontecimentos que transformaram a compreensão de conceitos de saúde e doença nos traz uma base histórico-sociológica de como as mobilizações e ativismos de vítimas e familiares são paradigmáticos para as novas formas de associativismo.

2.2 As associações nos meios digitais: tecnologia, internet e redes de informação

Entre as principais medidas de prevenção da Covid-19, preconizada pelas autoridades em saúde em todo o mundo, está o distanciamento físico. Tal medida possibilita a redução da velocidade de propagação do vírus, e como resultado disto, tem-se a diminuição do número de pessoas infectadas que precisam de unidade hospitalar de alta complexidade para tratamento de sintomas graves da doença (Grisotti, 2020).

A internet e os dispositivos móveis passaram a desempenhar papel central durante a pandemia, possibilitando a continuidade de atividades empresariais com o *home office*, do comércio com as vendas *on-line*, prestação de serviços públicos, atividades educacionais com o ensino remoto e de saúde com as teleconsultas. Porém, é necessário destacar que as desigualdades sociais foram agravadas pelas diferenças no acesso à tecnologia. Neste contexto, também pode-se pensar nas numerosas perdas de vida e, conseqüentemente, como a vivência do luto foi impactada pelas mudanças impostas pela pandemia, visto que os desafios inerentes a esse período podem ser intensificados pelo cenário que rompe com as relações coletivas associando-se com o outro e com o mundo.

Lévy (2010, p. 94) utiliza o termo ciberespaço para designar o universo das redes digitais como um “espaço de comunicação aberto pela intercomunicação mundial dos computadores e das memórias dos computadores”, que inclui o conjunto de redes horizontais e telefônicas. A história de tais redes de computadores interligados remete ao período da Guerra Fria e inclui diferentes instituições norte-americanas: universidades, empresas de *software*, organizações governamentais e corporações militares (Maynard, 2011, p. 21). No entanto, foi em 1989 que o modelo *World Wide Web* – conhecido como WWW ou *web* – foi criado no escritório do engenheiro inglês Tim Berners-Lee, na época, funcionário do Conselho Europeu de Pesquisas Nucleares, hoje chamado Laboratório Europeu de Física de Partículas (CERN), na Suíça.

Para Maynard (2011, p. 30), “a *web* resulta de um projeto cujo objetivo era interligar os pesquisadores de vários institutos pela internet”. Sobre essa transformação, Castells (2006, p. 99) assinala que, “se a primeira Revolução Industrial foi britânica, a primeira revolução da tecnologia da informação foi norte-americana”. O autor observa que se inaugurou um novo paradigma na tecnologia da informação e denomina o mundo virtual de “galáxia da internet”. Para Castells (2003, p. 7), rede é um conjunto de nós interconectados, assinalando que as redes sociais e de informação sempre existiram e que a novidade reside na Internet, possibilitando “vantagens extraordinárias como ferramenta de organização em virtude de sua flexibilidade e adaptabilidades inerentes”. Se, em um primeiro momento, a tecnologia desenvolvida contribuiu para a troca de mensagens, arquivos e informações por meio do correio eletrônico – *email*, a partir do início do século XXI as informações via Internet tornaram-se um veículo de troca entre boa parte da população mundial.

Castells lembra que a emergência da Internet trouxe afirmações conflitantes sobre a ascensão de novos padrões de interação social. O autor critica as perspectivas pessimistas de que as comunidades virtuais possam enfraquecer os laços sociais, uma vez que a Internet foi apropriada pela prática social, em toda a sua diversidade. Em sua concepção, ela “é uma extensão da vida como ela é, em todas as suas dimensões e sob todas as modalidades” (Castells, 2003, p. 99-100) e parece ter um efeito positivo sobre a interação social, permitindo o surgimento de comunidades em rede que ultrapassam as comunidades espaciais. Na “galáxia da Internet”, Castells identifica que o mais importante na estruturação de relações sociais promovida por esse recurso é a contribuição para um novo padrão de sociabilidade baseado no individualismo: cada vez mais as pessoas estão organizadas não simplesmente em redes sociais, mas em redes sociais mediadas pelo computador. Assim, não é a internet que cria um padrão de individualismo em rede, mas seu desenvolvimento que fornece um suporte material apropriado para a difusão do individualismo em rede como forma dominante de sociabilidade (Silva, 2021).

O individualismo em rede é um padrão social, não um acúmulo de indivíduos isolados. O que ocorre é que os indivíduos montam suas redes, *on-line* ou *off-line*, com base em seus interesses, valores, afinidades e projetos. Por causa da flexibilidade e do poder de comunicação da internet, a interação social *on-line* desempenha crescente papel na organização social como um todo. As redes *on-line*, quando se estabilizam em sua prática, podem formar comunidades virtuais, diferentes das físicas, mas não necessariamente menos intensas ou menos eficazes na criação de laços e na mobilização (Castells, 2003, p. 109). As comunidades virtuais são, sem dúvida, um fenômeno de interesse nesta pesquisa. O período posterior ao que Castells analisa

e que promoveu outras mudanças qualitativas na interação em rede (o advento da *web 2.0*) permitiu tornar os usuários produtores de mensagens e de informações na Internet, e não apenas indivíduos com domínio técnico-científico (Maynard, 2011; Carvalho, 2016).

Essa mudança foi significativa, pois possibilitou o surgimento de plataformas de comunicação e interação conhecidas e denominadas como redes sociais, além de inúmeros *blogues* e *sites*. Essas redes sociais constituem uma fonte importante para analisarmos a atuação e a circulação de conhecimento entre os grupos e associações. Akrich e Rabeharisoa (2012) dão ênfase à relação entre ativismos e conhecimento a partir do advento da internet, no contexto francês.

Legitima-se neste contexto a perspectiva de olhar para o mundo digital como espaços de disputas e ambivalência, conforme destacado por Sádaba & Gordo (2008). O estudo de temas que exploram a intersecção entre a experiência do adoecimento e a organização dos familiares em meios digitais, bem como o uso dessas tecnologias para o compartilhamento de informações, pode resultar na criação de novas assimetrias de conhecimento no contexto das relações em saúde. Isso ocorre porque as redes sociais têm o potencial de transformar a dinâmica de como as pessoas se relacionam com o conhecimento, como observado por Lévy (2010).

Assim, observamos o surgimento de um fenômeno onde indivíduos são incentivados a buscar, investigar e compartilhar informações sobre suas próprias condições de saúde e as de seus familiares, enriquecendo o fluxo de conhecimentos baseados em experiências pessoais relacionadas aos cuidados e tratamentos. A pesquisa ativa por parte desses indivíduos, muitas vezes leigos, não só influencia suas decisões como também é frequentemente compartilhada com profissionais da saúde. Esse processo de busca e compartilhamento de informações não somente confere a essas pessoas o título de “*especialistas pela experiência*”, mas também promove a difusão de conhecimento. Nesse contexto, a internet emerge como o principal meio pelo qual se realizam pesquisas sobre saúde e enfermidades (Pereira Neto, 2015)

É através da internet que tais pacientes compartilham seus conhecimentos sobre doenças. O acesso ao ambiente digital facilita o intercâmbio de experiências entre os pacientes, bem como a assimilação de conhecimentos e técnicas de cura, fomentando também o autocuidado e o cuidado com os familiares. Esses conhecimentos se tornam cruciais na interação entre pacientes e profissionais da saúde, influenciando decisões relacionadas ao corpo. Portanto, o conceito de “*especialista pela experiência*”, aliado aos avanços tecnológicos mencionados anteriormente, ajuda a entender as iniciativas de grupos e associações de pacientes e familiares diante da Covid-19, o que justifica sua relevância para descrever as práticas

observadas na associação analisada, seu surgimento e como se propõe ser um canal de discutir e vivenciar luto de forma coletiva, marcando o impacto das perdas de tantas vidas que ocorreram através da pandemia.

2.3 O processo histórico e formativo da AVICO

De acordo com o *wesite*²³ da AVICO a associação foi fundada em 08 de abril de 2021 em Porto Alegre/RS, enquanto uma organização sem fins lucrativos que tem entre os seus objetivos a luta e o apoio na assistência às pessoas diretamente afetadas pela pandemia da Covid-19 no Brasil:

Nasce, dessa força conjunta, um coletivo social que luta por justiça e memória às vítimas fatais e também pela garantia e acesso aos Direitos Humanos constitucionais dos sobreviventes da covid-19. Ainda que estejamos constituídos legalmente (com CNPJ), não somos uma empresa ou escritório de advocacia, não temos sede ou funcionários. Somos todos trabalhadores que paralelamente oferecem seu apoio e conhecimento solidária e coletivamente a outros como nós. Decidimos não ficar parados assistindo o Estado brasileiro contribuindo com o adoecimento e morte de nosso povo pela covid-19. E para isso, é fundamental que ocupemos os diversos espaços políticos e sociais da nossa sociedade, fazendo com que enxerguem e ouçam as nossas histórias. Somos vidas e amores de alguém e nunca nos reduzirão a números! É na luta coletiva que somos mais fortes! (AVICO, 2021).

O grupo também se propõe a lutar contra a “justiça e memória às vítimas fatais e também pela garantia e acesso aos Direitos Humanos constitucionais dos sobreviventes da covid-19.” Possui cerca de 60 inscritos, e 1800 inscritos²⁴, moradoras de várias regiões e cidades do país. A representação que a AVICO apresenta está inspirada em iniciativa semelhante ocorrida na Itália, em Bérghamo²⁵, epicentro da Covid-19 no país em 2020 em que uma associação de familiares de vítimas e sobreviventes da Covid-19 cobram o governo local sobre omissões e ações equivocadas no enfrentamento da crise, por negligência e erros na gestão da pandemia que matou mais de 34 mil pessoas no país, sendo a primeira ação legal coletiva do tipo movida no país, um dos mais atingidos pelo coronavírus no mundo.

As primeiras reuniões da associação ocorriam sem um calendário e cronograma pré-definidos, de acordo com as demandas e necessidades que o grupo identificava, muitas vezes motivadas por participações, organização e tomadas de decisão do Governo. Não há uma sistematização da documentação de todos esses encontros e reuniões. O acesso da pesquisa

²³ <https://avicobrasil.com.br/>

²⁴ A diferença entre os números se dá pelo fato da comprovação e documentos exigidos enquanto pessoa enlutada e/ou com sequelas para se tornar inscrito, gerando uma série de lembranças e rememoração para os indivíduos. Isso, no entanto, não impede a participação e grande número de inscritos.

²⁵ Bergamo fica localizada no norte da Itália, na região da Lombardia, a província do país mais atingida pelo coronavírus. Disponível: <https://www.bbc.com/portuguese/internacional-53397353>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

acesso a essas informações ocorreu de maneira descentralizada, a partir das atas de reuniões que foram registradas e por meio de fotos e publicações no perfil da associação no *Instagram*.

A formalização da AVICO com o registro de personalidade jurídica se deu no final do mês de julho do ano de 2021. O desafio de registrar uma associação pode ser encarado como um processo burocrático que demanda uma grande organização. Se pensarmos sobre o aumento de associações de vítimas nas últimas décadas, ficará claro que não é tão simples adequar a nova instituição aos padrões exigidos – o que suscita uma questão sobre a implicação de estar formalizada ou não, e de que forma isso impacta a sua atuação²⁶. Compreende-se que, mais do que assinalar o quanto é preciso trabalhar e angariar aliados para tal formalização, a narrativa da AVICO expõe os aspectos de justiça e de luto que precederam a ideia associativa. Os registros digitais mergulham no argumento da negligência, que justifica o desconhecimento sobre a doença, inclusive na área biomédica, e determina as motivações de luta.

Os cargos na AVICO são temporários e eleitos por votação nas reuniões de serviço anualmente. Todos os pontos de pauta que demandam decisões institucionais são votados de maneira aberta e a maioria é soberana. A presidente Tereza é quem coordena as reuniões, com o auxílio de secretárias voluntárias e demais Diretores. Atualmente a Diretoria é composta pelos mesmos cargos que constam na sua ATA de fundação: Vice-presidente de saúde; Vice-presidente jurídica; Vice-presidente de Assistência Social e Previdência; Vice-presidente Administrativo Financeiro e Secretária-Geral; além de um Conselho Fiscal; e Titulares e Suplentes.

Além disso, a AVICO atua com parceiros, que acreditam que “como organização da sociedade civil, não pretende e nem pode ocupar o lugar de responsabilidade do Estado brasileiro (executivo), do legislativo, do judiciário ou outros órgãos e entidades. Portanto, não atua isoladamente, pois acha necessária a parceria em rede com diversas instituições e entidades que compõem a sociedade para o enfrentamento da pandemia de covid-19” (Avico, 2021). Fazem parte da composição da rede: Rede Covid-19 Humanidades MCTI; Teia – Instituto de Cidadania e Direitos Humanos; Todos Pelo Bem Comum; Anistia Internacional – Brasil;

²⁶ De acordo com o último roteiro do SEBRAE, para a organização de uma associação é preciso haver no mínimo dez integrantes, e, além das informações sobre a organização, demonstrar a viabilidade econômica. É necessário realizar uma assembleia de constituição, com a presença de todos os associados, na qual se aprova o Estatuto Social e os representantes dos órgãos de direção (Conselho de Administração, Diretoria e Conselho Fiscal), que deve ser registrado em cartório específico. Além disso, é obrigatória a inscrição no Cadastro Nacional de Pessoa Jurídica (CNPJ), da Receita Federal. A etapa seguinte consiste em definir uma localização, aquisição de imóveis, contratação de funcionários, contadores, abertura de conta bancária etc. Disponível: <https://www.sebrae.com.br/sites/PortalSebrae/artigos/roteiro-para-criar-umaassociacao,54fe438af1c92410VgnVCM100000b272010aRCRD>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

Nossas; Fórum de Combate a Intolerância e ao Discurso de Ódio no RS; Fórum Gaúcho de Saúde Mental; Comitê Popular Estadual de Acompanhamento da Crise Educacional no RS; Comitê de Ética e Pesquisa da PUCRS; Associação do Voluntariado e da Solidariedade – AVESOL.

Embora as práticas de atuação da AVICO não contenham filiações partidárias, nem mesmo na fala de seus representantes, observamos que a narrativa que permeia os documentos digitais é repleta de alianças, apelos e questionamentos aos meios políticos como forma de construção, disputa e democracia, e do lugar de inclusão dos indivíduos perante a pandemia. Do ponto de vista institucional, a Associação usa de alianças, operando com seu capital social – que é também político – de milhares de indivíduos atingidos pela pandemia. Na identificação como “apolíticos”, observamos que de maneira alguma a atuação da organização foi esvaziada do seu sentido de poder, ou seja, de apelos digitais e ações concretas para garantir que sejam ouvidos.

Para alcançar seus objetivos, a AVICO atua em três eixos: Jurídico; Apoio Psicossocial e Mobilização e Controle Social. No primeiro caso existem as seguintes demandas: Representação Criminal contra o ex-presidente do Brasil – Jair Bolsonaro – junto à Procuradoria-Geral da República (MPF):

A AVICO protocolou em junho de 2021 uma representação criminal contra o Presidente Jair Bolsonaro junto à Procuradoria-Geral da República (PGR) em razão de sua temerária condução durante a pandemia. A representação criminal, não é um processo judicial, e sim uma denúncia à PGR que tem prerrogativa de defender a sociedade e titularidade na área penal. Caso seja julgada procedente pelo judiciário, irá beneficiar toda a população brasileira com o afastamento de Bolsonaro do cargo por pelo menos 180 dias. A nossa intenção é que ele seja investigado e responsabilizado por suas ações de boicote às políticas públicas de enfrentamento à pandemia, impactando diretamente para disseminação em massa do vírus e diversas *fake news*. (AVICO, 2021)

É importante informar que a eventual demanda criminal que surgir desta representação criminal não envolve as vítimas e familiares de vítimas, pois trata-se de ação penal pública que deve, como já se disse, ser levada adiante pelo Ministério Público. No entanto, caso tenha ocorrido a vivência, no cenário da pandemia, de alguma situação que possa ser considerada crime, a AVICO recomenda a procura imediata do Ministério Público e suas devidas orientações.

Outra demanda: no caráter Jurídico existe a Ação Civil Pública contra a União em favor das vítimas fatais e sobreviventes com sequelas graves e persistentes da Covid-19:

A AVICO assessorou o Ministério Público Federal na produção de provas durante o inquérito civil contra a União (Governo Federal) e durante a elaboração da Ação Civil Pública (ACP) contra o mesmo, requerendo ao poder judiciário que processe o ente público pela condução durante a pandemia da covid-19. Cuja as ações contribuam

diretamente para disseminação da covid-19, sem considerar as milhares de mortes evitáveis. A ACP do MPF protocolada no judiciário de Brasília no dia 15/12/2021, pede ao poder judiciário que as famílias dos mortos pela covid-19 sejam indenizadas em, pelo menos, R\$ 100 mil, e as famílias de sobreviventes com sequelas graves/persistentes, em R\$ 50 mil. Além dessa indenização, R\$1 bilhão deve ser revertido ao Fundo Federal dos Direitos Difusos, como forma de reparação do dano moral coletivo, para ser aplicado obrigatoriamente em ações, programas ou projetos de desenvolvimento científico. O valor da ação, que também apresenta pedido de tutela de urgência, foi estimado em R\$62,5 bilhões. O MPF destaca condutas adotadas pelo governo federal, como a opção ilegal e anticientífica na busca pela imunidade de rebanho e a conseqüente adoção do chamado “tratamento precoce”. Aponta a atuação deliberada dos diversos gestores federais para dificultar o acesso da sociedade às informações essenciais sobre a pandemia. A ação sustenta que a União divulgou informações falsas e/ou equivocadas à população, notadamente acerca das medidas não farmacológicas de contenção do vírus e da segurança e eficácia das vacinas. (AVICO, 2021)

A AVICO também oferece orientação jurídica acerca de direitos trabalhistas, licença previdenciária, acidentária e pensão por morte, seguros de vida, entre outros, que são demandas frequentes que emergiram em sua formação:

Diariamente a Avico Brasil recebe depoimentos e pedidos de auxílio dos sobreviventes e familiares das vítimas em situações gravíssimas das sequelas da Covid-19, alguns em recuperação e precisando acessar as políticas sociais de saúde, assistência social e previdência. São pessoas que necessitam de alimentação especial, medicação, cama hospitalar, oxigênio, entre outros. Para cada caso, é necessário acionar a rede de equipamentos sociais do município e estado de origem do sobrevivente. E não é incomum, inclusive, que auxiliem as famílias a recorrerem à Defensoria Pública de seus Estados para acessarem seus direitos. (AVICO, 2021)

Além disso, também existe apoio psicológico por profissionais voluntários, que prestam serviço terapêutico com suporte de psicólogos, antropólogos, assistentes sociais e estudantes em processo formativo. Esta dinâmica se deu até início de 2022, e está em pausa por falta de profissionais voluntários. A atividade era realizada em grupos fechados, que eram formados por até oito participantes cada, com oito encontros semanais on-line, durante 1 hora e 30 minutos, sempre coordenados por duplas de profissionais. Tendo o total de quarenta e oito vagas para atendimento:

O Grupos de apoio às pessoas enlutadas é constituído por psicólogas/os/es, antropólogas/os/es, assistentes sociais e estudantes de psicologia, voluntários da AVICO, que prestam apoio terapêutico. No mês de maio de 2021 iniciou o atendimento aos grupos fechados, que são formados por até oito participantes cada, são oito encontros semanais on-line, durante 1h e 30min, sempre coordenados por duplas de profissionais. Tendo o total de quarenta e oito vagas para atendimento. (AVICO, 2021)

Junto aos três poderes de Estado: Executivo, Legislativo e Judiciário nos âmbitos federal, estaduais e municipais, a AVICO realiza Mobilização e Controle Social pleiteando a criação de políticas públicas de assistência multiprofissional e especializada aos sobreviventes

com sequelas (variadas) da Covid-19; e de políticas públicas de proteção social para os órfãos da Covid-19 ou familiares que perderam seus provedores e estão em situação de vulnerabilidade social por causa da pandemia. E reitera:

Como coletivo da sociedade civil, não pretende e nem pode ocupar o lugar de responsabilidade do Estado brasileiro. Para tanto, tem participado diversas atividades de que reuniam os entes públicos, nas Câmaras de Vereadores, Câmara de Deputados Federais e do Senado, bem como em participantes em Comitês e Conselhos de Direitos (saúde, educação, direitos humanos, etc) solicitando a criação de políticas públicas, legislação ou liberação de verba para que os Estados e municípios possam criar tais políticas. Também cobramos as prefeituras municipais e governos estaduais a criarem políticas públicas relativas a covid-19. (AVICO, 2021)

Através de seus esforços, a AVICO busca fornecer suporte prático e emocional às vítimas da doença e às suas famílias, além de promover a conscientização sobre os impactos da pandemia e defender políticas públicas que beneficiem aqueles que enfrentam os desafios dessa crise de saúde global. Com a criação de uma comunidade de apoio e ações que abrangem desde a assistência financeira até a educação sobre a Covid-19, a AVICO desempenha um papel crucial na mitigação dos efeitos da pandemia e no amparo às pessoas em momentos de dificuldade.

2.4 O Diretório Manaus

Manaus, capital do Amazonas, é o maior estado do país em extensão territorial, com uma área de 1.559 e 167,878 km², e considerado como uma metrópole ribeirinha²⁷. Com mais de 4,2 milhões de habitantes ou cerca de 2% da população brasileira, o Amazonas é o segundo estado mais populoso da Região Norte, e um dos locais mais afetados pelas repercussões pandêmicas. Durante os primeiros meses deste evento, estampou as capas de revistas, jornais e noticiários mundiais. Diziam as manchetes de alguns dos veículos midiáticos: – “*Apesar de lockdown, AM tem média de 550 pessoas esperando leito no hospital*”²⁸ – “*Manaus começa a enterrar em valas coletivas*”²⁹ – “*Falta de oxigênio causa mortes e revela colapso em Manaus, que já soma mais de quatro mil mortes em 2021*”³⁰.

Foi nesta situação de complexidade que emergiu a AVICO, através da denúncia da falta de condições dignas de tratamento, assistência e cuidado, assim como uma forma de busca por

²⁷ Uma cidade ribeirinha é pensada em sua relação com o entorno, sendo localizada à margem de rios. A hidrografia interliga a cidade local, que não vive isolada e que por mais que seja pequena, vive múltiplas relações com as comunidades ou moradores próximos a ela. (Lomba; Nobre-Júnior, 2013).

²⁸ Disponível: <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimasnoticias/redacao/2021/02/05/amazonas-media-de-espera-por-leito-hospitalar.htm>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

²⁹ Disponível: <https://www.estadao.com.br/brasil/manaus-comeca-a-enterrar-em-valas-coletivas-mortes-quadruplicam-no-am/>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

³⁰ Disponível: <https://informe.ensp.fiocruz.br/noticias/50926>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

justiça, reconhecimento e direito ao luto público. Através dela, vias possíveis e coletivas de expressão do pesar público foram sendo construídas, em grande parte através de recursos online, como nos depoimentos, homenagens e memoriais. Essas formas de busca coletiva da nomeação e do registro do lugar dessas vidas se fez (e faz) presente, marcando a afirmação da vida em um momento marcado por difíceis lutos, sejam localizados nas esferas pessoais, sejam coletivas.

Butler (2015) afirma que as condições colocadas pelo contexto de pandemia fazem com que as perdas sejam suportadas, em grande medida, no âmbito privado. O distanciamento físico demanda a privação da reunião coletiva em que as perdas podem ser registradas e compartilhadas. Assim, se cada um se recolhe em seu lar como local de vivência do luto, a internet aparece, mais efetivamente, como nova esfera pública – ainda que ela nunca substitua completamente as reuniões sociais em presença. Como destacado por Crepaldi (2020), os processos de terminalidade, morte e luto no contexto da pandemia da Covid-19 são experienciados de forma singular. Não há um único modo de vivê-los e de elaborar sentidos para as perdas.

A AVICO inicialmente pretendia ser uma associação regional, mas com o crescimento de interessados de quase todos os estados do país, foram criados Núcleos Estaduais. Assim como a sede principal em Porto Alegre/RS, eles não têm sede física, mas estão permanentemente mobilizados através de grupos no WhatsApp, pelo qual são trocadas as informações mais atuais sobre a pandemia e seus desdobramentos, bem como são traçadas estratégias de planejamento, ação, mobilização ou agendamento de reuniões. Até o momento, há 24 Núcleos Estaduais, sendo eles: AL, BA, CE, DF, ES, GO, MA, MS, MT, MG, PB, PR, PE, PI, RJ, RN, RS, SC, SP e SE. Na região Norte do país existem os Núcleos: PA, RO, TO e AM.

Por meio da internet, as pessoas vêm tornando suas experiências cada vez mais abertas à exibição e comentários do público – há, nesse espaço, um vasto arquivo de cemitérios virtuais, memoriais, blogs de luto e mensagens de condolências. Isso lança luz à realidade de que novas formas de tecnologia vêm possibilitando a emergência de novas modalidades rituais de luto “(...) do tipo faça você mesmo (*DIY*)”³¹. Contudo, a morte mediada não implica necessariamente um acréscimo de familiaridade com relação a ela ou a sua aceitação existencial. No entanto, uma vez que as redes sociais virtuais parecem favorecer a circulação de emoções usualmente contidas e a interação social a respeito de temas pouco falados publicamente, esses recursos

³¹ *DIY: Do it yourself* (Gibson, 2007, p. 416, tradução minha).

podem vir a representar, em alguma medida, uma via de apoio nos processos de elaboração do luto (Bouso, 2014).

3 - A MORTE E SUA INSCRIÇÃO NAS CIÊNCIAS SOCIAIS

Traduzir a morte e o luto a partir de uma leitura sociológica, é uma tarefa desafiadora, posto que, neste campo o tema passou a receber maior atenção enquanto objeto de estudo no início do século XX, ganhando força a partir da década de 1960. Pesquisas realizadas por estudiosos da área (Ariès, 1977, 2014; Durkheim, 2011; Elias, 2001; Menezes, 2004; Foucault, 2011, 2017; Kellehear, 2016) apontam significativas mudanças nas práticas e representações relativas à morte e ao morrer.

A morte constitui um objeto para investigação científica numa escala de tempo que permite retornar às origens da tradição sociológica de pensamento. Na sociologia clássica, Durkheim (2011) é, talvez, o principal nome a desenvolver um programa decididamente sociológico sobre o fim da vida e morte. Suas primeiras ocupações a este campo de pesquisa resultaram em uma das obras fundamentais de sociologia³². O interesse de Durkheim é reflexo de outro interesse sociológico seu, por sua vez latente: o estudo dos laços sociais – que foi iniciado a partir de *A divisão do trabalho social* (1893) (Cardim, 2011), com a pergunta de como é possível lógicas de solidariedade e reciprocidade em sociedades submetidas a altos níveis de individuação. Para Steiner (2016), este movimento teórico seria a expressão de um interesse pela pesquisa em “processos de socialização”, cujo pano de fundo seria o interesse nos processos de integração social, ora nos processos de regulação social.

A escolha epistemológica de Durkheim se deu a partir do uso dos preceitos metodológicos anunciados em *As regras do método sociológico* (1895), onde se mostrou a oportunidade ideal, como afirmou Steiner (2016), de fazer oposição às abordagens distintas que não admitiam a exterioridade do social em relação aos indivíduos. Dessa maneira, Durkheim lançou as bases da orientação procedimental de pesquisa particular à sociologia e ao estudo objeto dos fatos sociais: em respeito à “cláusula de homogeneidade da explicação sociológica”, os fatos sociais só podem ser explicados por outros fatos sociais (Durkheim, 2011).

As representações e rituais da morte, em estudos de caráter etnográficos, em culturas não ocidentais, começaram a ser explorados por Mauss (1969), que distingue que a expressão obrigatória dos sentimentos é baseada nas cerimônias públicas e de sua regulamentação muito precisa, e mostra o lugar que o luto ocupa nas sociedades e como o reconhecimento da morte articula e estrutura a rede social e é considerado fato social total. No estudo dos rituais dos cultos funerários australianos, Mauss verifica que o choro e outras expressões orais ali presentes não são exclusivamente psicológicos ou fisiológicos, mas são antes fenômenos sociais. São os

³² *O Suicídio* (2011).

ritos através dos quais os indivíduos manifestam com tristeza e gravidade a perda do objeto sagrado e que podem ser descritos como ritos de luto. Esses ritos são fundamentais, uma vez que se constituem como ritos absolutos, situando-se mais próximos do objeto sagrado. Ariès (1977) aponta, que são várias as explicações para o silêncio em torno da morte, mas que provavelmente, as mais comuns são: ao longo do século XX, as sociedades ocidentais modernas passaram por um processo sócio-cultural mais amplo de “recalcamento” e “banimento” da consciência da morte, de modo que, na esfera acadêmica, o “tabu da morte” se expressou por uma ausência de interesses e pesquisas sobre o tema.

Assim, os processos de institucionalização, hospitalização e medicalização da morte começaram a despertar o interesse enquanto “causas eficientes” que levaram à transformação significativa nas atitudes, representações e discursos frente ao morrer surgidas ao longo do século XX, especialmente após a Segunda Guerra Mundial. A hospitalização do morrer passou a ser vista como uma das razões para o recalcamento cultural da morte e signo do tratamento impessoal, frio e duro dispensado aos moribundos (Ariès, 1977). Como destaca Menezes (2004, p. 25), “a morte se tornou um campo privilegiado de observação e análise da fragilização dos vínculos sociais, da crescente institucionalização e rotinização dos cuidados aos doentes e do processo de ocultamento e exclusão social dos que estão morrendo”.

No fim da Segunda Guerra e com o avanço de tecnologias biomédicas, instalaram-se relevantes interesses dos pesquisadores pelos temas como vida e morte, qualidade do morrer e o papel da instituição hospitalar (Walter, 2017). Os estudos sociológicos sobre o morrer desta época lidavam com o paradigma médico-hospitalar para descobrir as atitudes “modernas” frente ao evento. A medicalização e hospitalização da morte passaram a ser temas chave para a compreensão da modalidade de gestão do morrer nas sociedades modernas, já que se passou a entender que a medicina, com suas técnicas de prolongamento da vida, desempenhava “um papel fundamental no afastamento da morte das consciências individuais” (Menezes, 2004, p. 30). Assim, durante os anos 1960, ganha espaço o interesse pelos processos sociais que transformaram representações e experiências de morte, ou, mais especificamente, uma compreensão da morte como um processo social (Soneghet, 2020), no qual “o paradigma hospitalar baseado no saber biomédico científico é o grande vilão, contexto e pano de fundo das teorias sociológicas e antropológicas da morte nos séculos XX e XXI” (Soneghet, 2020, p. 11).

Concomitante ao interesse sociológico por processos institucionais de morte, surge, em Londres, um movimento social denominado *hospice*³³. Fundado no ano de 1967 enquanto um movimento pioneiro na construção e difusão de uma nova modalidade de assistência aos doentes: os Cuidados Paliativos (Menezes, 2004, p. 36). Por meio de valores e táticas institucionais frente ao morrer, os *hospices* se propunham a ser, enquanto um movimento denunciativo e crítico da gestão desumanizada da morte nos hospitais modernos, uma proposta alternativa de cuidados terminais para pacientes já considerados “fora de possibilidade terapêutica de cura” (FPT) e abandonados à morte indigna em leitos de UTI’s.

Esta crítica faz referência ao “morrer mal” e de forma solitária com a ajuda de aparelhos e tecnologias de suporte à vida cuja função é prolongar a morte natural, com pouca ou nenhuma “consciência” deste processo; critica-se o excessivo poder institucional do médico e a prática de “desapropriar o moribundo da sua própria morte”. A fundo, a “boa morte” dos Cuidados Paliativos seria o resultado prático da colocação da morte em discurso e a transformação das relações de poder entre médico, família e enfermo, buscando oferecer, a este, um tratamento baseado no controle dos sintomas e respeito por sua autonomia de decisão.

Na investigação acerca das práticas dos profissionais de saúde em relação aos pacientes hospitalizados, identificaram não só uma “*dying trajectory*” do doente terminal, mas, também, uma estratégia de defesa da equipe hospitalar diante ao moribundo e sua morte. Esta estratégia defensiva era o que gerava, como mostram os autores, a prática de “ocultamento da verdade” ao moribundo: a consciência da morte incutiu uma preocupação tamanha na equipe institucional e familiares que, a fundo, era normal a prática de ocultar ao doente sua real condição (Glaser e Strauss, 1965). Além da hospitalização do morrer, houve um apagamento da relação milenar dos indivíduos com a morte, mas, onde “a criação empírica de um estilo de morte em que a descrição aparece como a forma moderna da dignidade” (Ariès, 1977, p. 141).

Nesta modalidade de gerir o morrer, que é também uma modalidade de administrar as emoções, não importa “proteger o doente da angústia do final próximo” (...) mas evitar a “irrupção imprevista de manifestações emocionais decorrentes do conhecimento da proximidade da morte” (Menezes, 2004, p. 31). Como Ariès salienta, os livros *Awareness of Dying* (1965) e *Time for Dying* (1968) de Glaser e Strauss são um marco nos estudos sobre a morte e o morrer; não apenas porque nos permitem visualizar “as atitudes empíricas deste ou daquele indivíduo” frente ao morrer, mas, principalmente, porque os autores descobriram um

³³ Emprego o termo *hospice*, dado que não há equivalente no português.

“ideal de morte” até então desconhecido da literatura no tema e, também, em plena ação com o processo de institucionalização da morte.

No entanto, Sudnow (1967) elabora o conceito de “morte social” – anterior à morte biológica – para dar conta da prática de considerar e tratar como morto um paciente ainda vivo. Kübler-Ross (1985), a partir dos *hospices*, também elaborou uma famosa “teoria dos cinco estágios do luto” para dar conta do processo de morte vivenciado por um enfermo terminal em um *hospice*. O primeiro estágio da experiência de morrer seria a negação e, o segundo, a raiva. O terceiro estágio seria a negociação, seguido da depressão e, por último, a aceitação.

Desta maneira, é válido salientar o que Soneghet (2020) avalia que será publicado sobre a morte e o morrer da década de 1960 em diante, os livros de Glaser e Strauss (1985) e Kübler-Ross (1985), que são essenciais e “funcionam quase como duas faces de uma moeda: a medicalização da morte descrita a partir de dentro e as contra condutas correlatas” (p. 11). Logo, a partir dos anos 1970, entra em cena a pesquisa historiográfica do historiador francês Philippe Ariès, cuja riqueza documental e densidade analítica produziram uma tese a partir de então ecoada nos mais diversos lugares da teoria social.

Ariès (2014) em *História da morte no Ocidente* (1977) e o *Homem diante da morte* (2014) formula a ideia de diferentes modelos de morte, de acordo com as atitudes sociais frente a este evento, em momentos históricos distintos, diferenciando o modelo de morte “tradicional” e o modelo de morte “moderna”. No modelo de morte “moderna”, os cuidados aos doentes são institucionalizados por saberes biomédicos, logo, um processo de ocultamento e exclusão social de quem está em processo de morrer. Este modelo foi formulado em contraste ao modelo denominado “tradicional”, como aquele em que a comunidade está presente em todo o processo do morrer, característico dos séculos anteriores ao XIX, quando a morte era ritualizada e socialmente aceita.

Buscando compreender, pelo uso da ciência histórica, a gênese do modelo de morte emplacado no séc. XX, Ariès (2014) empreende uma longa, referenciada e densa historiografia sobre as atitudes e representações em torno da morte na Europa Ocidental da Idade Média até a modernidade. Para tanto, trabalha as condutas relativas à “gestão da morte” de uma dada época histórica nos termos de “modelos” ou maneiras empíricas de se morrer corretamente de acordo com os valores e representações da época. A exclusão da morte e de quem está morrendo são citadas como características fundamentais da modernidade. Contra a expropriação do doente de sua própria morte, os autores qualificam a morte como: “escamoteada, expulsa, banida, excluída” (Menezes, 2004, p. 25).

Menezes presume que “a abordagem histórica de Ariès é fundada na concepção de uma degradação progressiva da relação com a morte estabelecida pelos indivíduos e sociedades” (2004, p. 27). Ainda que o reflexo de preocupações éticas com as condutas e discursos perante a morte nas sociedades ocidentais do século XX, o pensamento de Ariès trata de uma compreensão histórica do fenômeno da morte, buscando demonstrar como, ao longo da história, processos sociais específicos – como a medicalização – modificaram as atitudes humanas perante este evento. Da mesma forma que seus contemporâneos, Ariès lançou diversas críticas à modalidade de gestão da morte praticada por profissionais de saúde em hospitais altamente tecnológicos.

Na sociedade ocidental moderna, em um longo processo histórico, os hospitais tornaram-se centro de referência na assistência à saúde, à doença e à morte. Foucault (2011) em *O nascimento do hospital* apresenta de que maneira o hospital passou a se configurar como instituição terapêutica, deslocando os cuidados dos doentes e a atenção ao processo de morte, e religião para os médicos. Em seus estudos sobre a transformação da “economia do poder” e da “punição”, instaladas com o advento da sociedade moderna, o levaram a perceber como, a partir de um progressivo processo de disciplinamento das instituições sociais, também o hospital moderno, tanto quanto o próprio moribundo, seu corpo e vida e morte tornaram-se objetos fundamentais para o “poder disciplinar”, suas técnicas de poder e produção de saber. Como tal, o conceito de poder disciplinar é peça chave para entender como Foucault concebe a gestão medicalizada e hospitalizada da morte em seus escritos (Foucault, 2017).

Em um contexto propício para o debate ético em torno da administração da morte, as organizações sociais para o morrer encontraram um contexto intelectual organizado ao redor da crítica à gestão hospitalar da morte, o uso irrestrito de tecnologias de suporte à vida, a despersonalização do moribundo etc. A noção da existência de um “paradigma médico-hospitalar” teve em Foucault (2011; 2017) um de seus principais expoentes. Junto a Ariès (2014), Foucault também esteve curioso nas transformações, práticas e cuidados relativos aos doentes e moribundos com o advento da sociedade capitalista moderna e suas lógicas de medicalização da vida, corpo e morte. Como tal, o conceito de poder disciplinar é peça chave para entender como Foucault trabalha a gestão medicalizada e hospitalizada da morte em seus escritos (Foucault, 2017).

Desse modo, foi por um processo gradual de disciplinamento que a lógica interna de funcionamento dos hospitais se transformou ao longo do século XVIII. Antes, o hospital funcionava apenas como instituição de assistência a indivíduos em vulnerabilidade,

administrada por religiosos com a preocupação de prestar cuidados médicos a doentes. É neste processo que a partir da introdução de mecanismos disciplinares e a subsequente reorganização interna do hospital, que ele se transformará numa instituição administrada e controlada.

Este contexto não era o que ocorria no final do século XVIII, já que com a construção da racionalidade anatomoclínica e a introdução de mecanismos disciplinares, há a estruturação de um saber, com suas propostas de intervenção curativa, que conduziu à organização do hospital da forma como é atualmente conhecido. De acordo com Menezes (2004) a consolidação da instituição hospitalar – medicamento administrado e controlado – iniciou um processo de ‘medicalização do social’, em que “a medicina, seu saber e sua instituição tornam-se referências centrais no que se refere à saúde, vida, sofrimento e morte” (p. 28).

Com a reorganização interna do espaço e funções hospitalares, cresce o poder institucional do médico de hospital. A medicalização, intimamente ligado a este processo, expande-se de seu lugar reservado ao hospital para começar a agir sobre todo o tecido social:

A medicalização pode ser compreendida como um processo pelo qual a continuada evolução tecnológica modifica as práticas da medicina por meio de inovações em várias áreas, como métodos diagnósticos e terapêuticos, indústria farmacêutica e equipamentos médicos. A medicalização do social pode ser referida à redescritção médica de eventos como gravidez, parto, menopausa, envelhecimento e morte, bem como de comportamentos sociais tidos como desviantes, como alcoolismo e uso de drogas. A medicalização refere-se à ampliação de atos, produtos e consumo médico e à interferência crescente da medicina no cotidiano individual, com a imposição de normas de conduta social (...) O processo de medicalização é basicamente ancorado no corpo, e este é o vetor da individualização ao estabelecer a fronteira da identidade = pessoal. Assim, os processos de individualização e de medicalização do social se encontram intrinsecamente vinculados e articulados (MENEZES, 2004, p. 28)

Com Foucault, inaugura-se o entendimento de que a medicalização passa a ser um dos principais dispositivos de produção de uma “normalização” da vida, do corpo, da sociedade, signo da entrada em cena do poder disciplinar. A noção de poder disciplinar é estrutural, já que permite uma análise genealógica da “entrada” do indivíduo, seu corpo, vida e morte, nos cálculos dos dispositivos, técnicas e relações de poder.

Em 1985, Norbert Elias (2001), na obra *A solidão dos moribundos*, chama atenção para o processo de afastamento da vida social que começa na velhice e se aprofunda com a doença e a morte, processos que passam a ser geridos nos hospitais. Para o autor, os moribundos sofrem de solidão pela pouca expectativa de identificação dos outros com a sua condição. A experiência da solidão do moribundo aparece, na obra de Elias, como um efeito negativo do processo civilizador: “moribundos afastados de maneira tão asséptica para os bastidores da vida social;

nunca antes os cadáveres humanos foram enviados de maneira tão inodora e com tal perfeição técnica do leito de morte à sepultura” (Elias, 2001, p. 31).

A argumentação desenvolvida por Elias segue na mesma perspectiva que outrora empregava no processo civilizador: a partir de uma grande transformação estrutural nas redes de interdependência nas quais estamos envolvidos, mudanças correlatas na “economia psíquica” dos indivíduos também ocorreram, expressas por uma transformação na ordem dos processos corporais, reações emocionais e fisiológicas ou, numa palavra, na cognição e sensibilidade individuais. Elias afirma que é este duplo processo (sociogênese e psicogênese) de longa duração que estaria na base da transformação das regras de etiqueta, hábitos alimentares, sensibilidade aos odores e, fundamentalmente, na transformação nas formas de viver e morrer. No curso de um processo civilizador, aspectos elementares e “animalescos” da vida humana, como a morte, passaram a ser regulados de maneira mais densa, equilibrada e inescapável. A forma como a sociedade lida com o processo de morrer está inserida no campo simbólico da vida humana, e seus elementos contêm significados que refletem as formas como os grupos e as culturas vivem e se relacionam, suas crenças e valores, relações com os corpos e os cuidados referentes a eles.

Ao nascer, cada indivíduo pode ser muito diferente, conforme sua constituição natural. Mas é apenas na sociedade que a criança pequena, com suas funções mentais maleáveis e relativamente indiferenciadas, se transforma num ser mais complexo. Somente na relação com outros seres humanos é que a criatura impulsiva e desamparada que vem ao mundo se transforma na pessoa psicologicamente desenvolvida que tem o caráter de um indivíduo e merece o nome de ser humano adulto. Isolada dessas relações, ela evolui, na melhor das hipóteses, para a condição de um animal humano semi-selvagem. (ELIAS, 2001, p. 27)

Para Elias (2001, p. 76) “a morte não é terrível, passa-se ao sono e o mundo desaparece, mas o que pode ser terrível na atualidade é a dor dos moribundos, bem como a perda de uma pessoa querida sofrida pelos vivos”, logo a morte é um problema dos vivos. Não é a própria morte que desperta temor, mas a imagem antecipada da morte na consciência dos vivos. O determinante na relação com a morte não é o processo biológico em si, mas a ideia que se tem de vida, de morte e da atitude associada a elas (Elias, 2001).

Elias distingue quatro características fundamentais que definem a modalidade de gestão da morte nas sociedades modernas, muito distintas daquelas que caracterizavam o morrer em sociedades mais antigas: na modernidade, a morte passou a ser administrada por profissionais especializados no âmbito privado do hospital; um evento vazio de sentido e rotineiro, gerido sob a égide da “informalização” dos repertórios simbólicos, dos sentimentos e das palavras; evento “extraordinário” que acontece apenas no fim de uma longa vida (70/80 anos), e não mais comum e violento aos 30 ou 40, como antes; evento profundamente individualizado e

experimentado solitariamente, e não mais coletivo, público e ritualizado como séculos atrás (Elias, 2001).

De forma mais recente cito *“Uma história social do morrer”* (2016) do sociólogo australiano Kellehear (2016), que empreende uma larga e documentada investigação histórica sobre a morte, realizando uma história compreensiva das práticas e representações em torno da morte no ocidente. O processo de morrer ocorreria no “além-mundo”, com cumprimento de tarefas, para possibilitar ingresso na nova existência, logo, a maior parte do trabalho associado ao morrer pertenceria à comunidade. Diante das incertezas envolvidas na experiência da morte, o desafio de prevê-la, considerando que os seres humanos nunca foram “negadores da morte”, pois sempre buscaram prever o fim da vida, para se preparar para uma viagem, para além da existência terrena. (Kellehear, 2016)

As doenças infecciosas seriam a principal causa de mortes e, com as epidemias, a ela se tornaria uma ameaça “previsível”, que com o tempo entre o reconhecimento do morrer e o fim da vida se expandiu (Kellehear, 2016). Na cena do término da existência, o moribundo se despediria, configurando uma situação identificada pelo autor como uma “boa morte”, pelas ideias de antecipação do óbito e protagonismo do moribundo. Kellehear (2016) considera o nascimento da “morte administrada” como um processo vinculado a esta nova ideia de uma “boa morte”. Para os militantes da “causa da boa morte”, morrer bem requer consciência da chegada do fim da vida. Entretanto, essa administração deixou de ser realizada pela comunidade, tornando-se responsabilidade de profissionais especializados no prognóstico e avaliação do morrer, integrando o modelo individualista de “boa morte”, forjado por estilos de vida individualistas das camadas médias urbanas.

Na modernidade, a busca pelo controle do morrer propiciou um movimento de domar esse processo, o que, segundo Kellehear (2016), se tornou uma obsessão, analisando criticamente os estudos de Ariès (1974) que associa o modelo de “morte domada” à ideia de “boa morte” e o termo “domar”, em contraste com “selvagem”, Kellehear argumenta que este último sugere desordem e imprevisibilidade. (2016, p. 318).

Kellehear (2016) crítica à dualidade “antiga” e “moderna” utilizada por Ariès (Kellehear, 2016, p. 319). Ariès se concentra somente na “boa morte”, fundindo distintos estratos sociais no grupo de “antigos”, numa literatura que era voltada para uma elite urbana alfabetizada, em relação a qual Ariès objetivava assegurar que a morte podia ser uma experiência domada, desde que essa elite adotasse as tradições prescritas pela Igreja.

Outra crítica à abordagem de Ariès concerne ao exercício de poder que o moribundo no final de sua vida. Para Kellehear (2016, p. 322), “era certo que na sociedade medieval as pessoas

participavam das decisões antes da morte; contudo, o morrer moderno não se resumiria à perda desse poder, conforme apontado por Ariès (1977; 2014)”. Ariès não considerou as complexas mudanças em torno do morrer. A busca por domar a morte sempre ocorreu, mas foi deslocada no tempo, desde métodos antigos até a formulação de normas médicas e jurídicas (Kellehear, 2016). Para Kellehear (2016, p. 339), o desejo de “amansar” a morte significa sua falta de aceitação, associada ao estilo de vida urbano, com seu individualismo característico.

Dessa forma, a experiência social de morrer desenvolveu-se em um sentido específico e tornou-se cada vez mais individualizada e privada ao mesmo tempo que seu reconhecimento passou a ser mais publicamente controlado e definido (Kellehear, 2016, p. 459). É para abordar adequadamente este “sentido objetivo” em curso com o morrer que Elias será utilizado; enquanto Kellehear será fundamental para demonstrar, com dados etnográficos, de que maneira a experiência de morrer tornou-se cada vez mais dependente de técnicas e dispositivos de controle e dominação ao longo da história, Elias, por outro lado, será imprescindível para entendermos como e por que a morte começou a ser experimentada como um evento dramático, violento e transgressor e, assim, dependente dessas técnicas socialmente instituídas para sua domesticação.

3.1 Sobre luto e emoções

Charmaz e Milligan (2006) relacionam as diferentes construções sociais do luto são identificadas e discutidas sob a perspectiva da sociologia das emoções³⁴. Utilizando referenciais do campo, é possível relacionar algumas características do luto, tais como: seu caráter de sentimento socialmente construído; sua complexidade, que pode incluir diversas manifestações emocionais e variar em intensidade e tempo de duração; sua associação a uma interpretação realizada pelo sujeito ou por uma coletividade diante de uma situação de perda; o fato de que, no contexto atual, práticas culturais e profissionais muitas vezes tendem a reduzir o luto somente à esfera individual; a importância de um olhar sociológico para essa questão; dentre outras.

A falta de uma concordância no campo sociológico acerca do luto e suas dimensões exige particularidades que se sobressaem nessas definições, como, por exemplo, o seu caráter durável. Esta dimensão de Charmaz e Milligan (2006) confirmam o quanto os processos do luto ressurgem do indivíduo repetidamente por dias, horas e minutos. Contudo, a dor e o sofrimento,

³⁴ O objetivo aqui não é a análise universal. Mas contemplar as maneiras pelas quais parte dos ocidentais lida com a perda e constrói sua experiência de luto (Charmaz; Milligan, 2006).

que se fazem sentir sob intensidades variáveis em muitas circunstâncias, não constituem a totalidade emocional dessa experiência. Os enlutados vivem no decorrer do tempo do luto variadas emoções, como aquelas que recordam momentos prazerosos e com seu ente querido, ou quando se sentem cuidando de si ao olharem para o modo como lidam com a perda: “as emoções sentidas dependem da natureza do apego e da experiência de luto culturalmente prescrita” (Charmaz e Milligan, 2006, p.58).

Existem outros sentimentos que podem se fazer presentes de maneira significativa para o enlutado, tais como: raiva, medo, remorso, angústia, choque, culpa, descrença, entorpecimento, autopiedade, alívio, vergonha, dentre outros. Fenômenos corporais como perda de apetite, dificuldade de concentração, alteração do sono, sensação de fraqueza e desorientação também podem estar presentes. É necessário compreender a relevância de que sociólogos estejam atentos aos sentimentos e sintomas corpóreos que permeiam esses processos, uma vez que a conceptualização sobre suas conexões pode colocar o corpo em uma posição central no discurso sobre o luto, integrando-os sem patologizar o corpo ou o psiquismo (Charmaz e Milligan, 2006).

Sigmund Freud (2011), em *Luto e Melancolia*, descreve o luto como um processo em que há uma tarefa a ser cumprida e, portanto, há a expectativa da sua resolução. Para realizar este ato, o autor contrapõe o processo de luto à condição de melancolia, que, embora apresente um quadro geral semelhante, acresce, contudo, de um rebaixamento do sentimento de autoestima: “No luto é o mundo que se tornou pobre e vazio; na melancolia é o próprio ego” (Freud, 2011, p. 175- 176). Nesta concepção, o luto – como reação a uma perda significativa – demanda um intenso trabalho para que o sujeito possa realizar a separação do ente perdido nas diferentes ocasiões em que ele recebeu uma grande quantia de investimento, impossível de satisfazer diante da ausência provocada por sua morte. Charmaz e Milligan (2006) trazem estudos que também afirmam que a morte e as suas implicações – como mudanças no cotidiano da pessoa, alteração de um estilo de vida, perda de noções compartilhadas sobre o mundo – podem minar o eu e provocar uma crise existencial.

Estes apontamentos partem de uma base de investigação histórica e transcultural acerca da construção social das emoções: i) situações semelhantes podem evocar emoções diferentes ao longo do tempo e da cultura; e ii) pessoas pertencentes a sociedades distintas experimentam emoções diferentes (Charmaz; Milligan, 2006). Sobre estas características, Laungani e Young (2004) situam, a partir de outras investigações, que a ocorrência de uma morte afeta não apenas a família nuclear, mas ampla e intensamente a própria comunidade em países como a Índia, Nepal, China, Paquistão, Grécia e algumas pequenas sociedades espalhadas pelo mundo, se

tornando um tema social, público. Por isso, chorar, lamentar, expressar as emoções diante do coletivo composto por demais enlutados, é parte aceita nos ritos de despedida. Existe ainda, um incentivo para a expressão do luto, de modo que os funerais são eventos públicos e qualquer pessoa que tenha tido alguma relação com o falecido ou com sua família participa desses momentos.

Machado e Menezes (2018) realizam prescrições, categorizações e propostas de intervenção em torno do luto na atualidade. Há a presença do conceito definido como luto normal no Manual de Diagnóstico e Estatística de Transtornos Mentais³⁵. Ainda que não seja uma categoria diagnóstica oficial, o conceito de luto patológico chega a ser colocado no Manual, diferenciando-se do luto tido como normal por critérios de temporalidade e intensidade: “o patológico é o luto mantido com severidade, para além dos doze meses que sucedem o falecimento” (Machado; Menezes, 2018, p. 67). Saberes psiquiátricos e psicológicos passam a delimitar sinais, sintomas e intervenções referentes às manifestações próprias ao luto. Tais formulações, qualificadas por seu caráter científico, produzem mudanças sociais e nas subjetividades, acarretando a produção de novas demandas.

A análise documental de manuais e livros que se voltam a essa temática indicam conteúdos prescritivos acerca da morte e do luto, associando-se ao campo dos Cuidados Paliativos. Há um consenso entre os pesquisadores no entendimento de que o luto é um fenômeno natural diante de uma perda significativa, o qual é atravessado por influências culturais. Seu aspecto de trabalho de adaptação a uma nova realidade frente à ausência da pessoa amada também é recorrentemente ressaltado. Alguns estabelecem uma média de tempo esperada para que esse trabalho de elaboração seja realizado, registrando que esse tempo é permeado por variáveis relacionais entre o enlutado e a pessoa falecida, e circunstâncias relativas às características do acontecimento da morte (Machado; Menezes, 2018).

A partir disso, Machado e Menezes (2018) questionam se a proposta de aceitação social da morte não representaria um refinamento da ideia de tabu de morte “(...) na medida em que a gestão da morte se torna visível, mas o sofrimento continua limitado e controlado” (p. 90) ao mesmo tempo em que as abordagens terapêuticas e os grupos de apoio fomentam espaços de compartilhamento das experiências de luto, propondo a aceitação social de sua expressão. Contudo, quando essas práticas se vinculam ao imperativo da superação e/ou da otimização dos processos de luto, podem implicar uma forma de normatização do sofrimento e intensificação do estigma social da morte e do luto.

³⁵ Manual publicado pela *American Psychiatric Association* (2014).

Para o sociólogo Tony Walter (2017), em *O que a morte significa agora: pensar criticamente sobre a morte e o luto*, é importante manter vivas as memórias da pessoa falecida na coletividade e na tradição. Walter (2017) contrapõe duas correntes da cultura ocidental que atravessam as maneiras pelas quais os processos de luto são compreendidos: o movimento romântico – que defende a perenidade do amor, para além da morte – e as teorias psicológicas e psiquiátricas – que afirmam que a transformação dos sentimentos de luto por meio de um trabalho psíquico por parte do enlutado lhe permite, gradualmente, elaborar e concluir a travessia do luto. Relaciona essas duas vertentes à ética do consumo, que eleva a ideia de amor familiar, aproximando-se da vertente romântica sobre o luto, e simultaneamente valoriza a racionalidade e atenua o sentimentalismo, aproximando-se de teorias que enfatizam a perspectiva da elaboração do luto. O autor indica, que se os enlutados realizam processos de elaboração frente a uma perda significativa, eles mantêm, concomitantemente, uma relação com as memórias vivas da pessoa perdida, daí surge o que se denomina de vínculos contínuos.

Entretanto, a visão estrutural da modernidade em direção ao futuro é marcada por uma desvalorização do passado e comumente não comporta a manutenção das memórias vivas dos falecidos na coletividade – exceto quando esses representam figuras públicas (Charmaz; Milligan, 2006). Muitos aspectos dos processos de luto ainda permanecem restritos às esferas privadas, sejam as do próprio sujeito ou a de seu núcleo familiar. Observações nessa direção são também realizadas por Koury (2003), que durante o século XX, no Brasil, analisou os desdobramentos do luto enquanto fenômeno social na cultura brasileira, indicando o encontro atual com a tendência da individualização do luto. O sofrimento tende a se direcionar à intimidade do sujeito, que vivencia os sentimentos que lhe afluem em meio à solidão.

Koury (1993) buscou compreender as estreitas relações entre ausência de cidadania e luto. Percebeu que o processo de luto era combinado pela tensão resultante da perda abrupta de referenciais simbólicos relacionais que construíram a pessoa ao longo de sua vida. Mostrou como o anonimato e a banalidade no trato público da morte nesses casos provocava um esfacelamento da pessoa, aprofundando suas dificuldades de integração social. É possível relacionar estas considerações com a análise mais geral de Elias (Elias, 1987, apud Catela e Novaes, 2004), que sugere que a dessacralização dos costumes, a forma cada vez mais individualizada de lidar com a morte associada à modernidade, levou as pessoas a lidarem solitária e isoladamente com a morte.

Nessa passagem a um novo modo de sensibilidade social do luto, Koury (2003) sublinha a ambivalência vivida pelas pessoas pertencentes a esses segmentos em suas formas de sociabilidade, direcionando-se a uma expressão mais contida das emoções, conjuntamente com

maior restrição das manifestações sociais de solidariedade. Nesse sentido, uma certa vergonha e um não saber como agir em relação à expressão dos sentimentos parecem se colocar, o que se relaciona aos temores frente à afetação que se pode produzir no outro e ao possível desvendamento do sujeito em sua dor e vulnerabilidade.

Portanto, o distanciamento da esfera social vivido pelas pessoas enlutadas se associa ao processo de individualização crescente vinculado à primazia do âmbito privado – o que parece se colocar como tendência constituinte da sociabilidade urbana brasileira atual (Koury, 2003). Isso tende a refletir o movimento contemporâneo do ocidente em que se observa o declínio na confiança nos rituais que acompanham a morte. Muitos costumes tradicionais do luto vêm sendo deixados de lado e os rituais de cremação ou sepultamento dos mortos perderam parte do significado emocional que possuíam no passado – e que muitas vezes os tornava um importante recurso de apoio para os enlutados (Parkes; Laungani; Young, 2004). Vale ressaltar, neste momento, que frente às interdições e aos limites globais colocados a esses ritos de despedida no contexto da pandemia da Covid-19, uma nova atenção aos seus sentidos e à sua importância para a elaboração do luto vem sendo produzida socialmente.

As regulamentações e proibições reveladas por estas discussões proporcionam espaço para uma discussão mais ampla sobre a existência de um tabu da morte no Ocidente. Walter (2017) salienta que a morte não parece ser um tabu na sociedade ocidental contemporânea porque é cada vez mais assimilada pelo aparato midiático da economia capitalista – livros, jornais e filmes sobre a finitude são produzidos e vendidos em massa. Da mesma maneira, Margaret Gibson (2007) em *Death and Mourning in Technology-Mediated Culture* argumenta que na cultura televisiva moderna a morte se configura como um sistema narrativo de poder e imagens utilizado para informar, chocar e entreter. A autora examina a expansão da morte e do luto de domínios mais privados para domínios mais públicos através de vários eventos de mídia e tecnologias de comunicação. Neste sistema, a morte não tem o mesmo valor econômico e simbólico: as vidas das pessoas pertencentes às elites e aos países ricos têm maior valor midiático e de mercado. Charmaz e Milligan (2006) apresentam uma associação entre as aceções e regramentos dominantes e as heranças da ética protestante no ocidente:

A ética protestante encoraja julgamentos de sucesso e fracasso, de social e autovalorização, e de diligência e merecimento. As seguintes suposições sobre o luto fluem dessa ética: (1) Alguns indivíduos enlutados são mais merecedores de simpatia e apoio do que outros, (2) lidar com o luto é um assunto privado, (3) o indivíduo enlutado precisa trabalhar para resolver o luto, (4) a falta de vontade e de trabalho pode fazer com que o enlutado fracasse no trabalho de luto, e (4) nem todos os lutos são aceitáveis. Essas suposições tidas como certas são representadas como verdades

não examinadas nas definições do luto e nas práticas em relação a ele (CHARMAZ; MILLIGAN, 2006, p. 530, tradução minha).

A menção da noção de um luto não sancionado socialmente é discutida por Doka (1989, apud Worden, 2013), a partir do conceito de luto não autorizado. Este evento se relaciona com “qualquer situação de luto que não pode ser socialmente sancionada, reconhecida abertamente ou expressa publicamente” (Casellato, 2018, p. 207). As perdas privadas de direitos são aquelas que não são sancionadas coletivamente e lamentadas de maneira pública. Assim, a pessoa sofre a perda, mas sente simultaneamente que não possui o legítimo direito de se enlutar, o que pode trazer uma dificuldade a mais para a vivência do processo de luto ao destituí-lo de suporte e o silenciar (Doka, 2016).

A experiência do luto perpassa expectativas sociais, influências culturais e socioeconômicas, que são definidas de forma coletiva em sociedade, dessa forma define-se: “quem pode se enlutar em determinado contexto; quando pode expressar o pesar; onde pode expressá-lo; como; por quanto tempo; por quem” (Casellato, 2018, p. 208). Dessa maneira, o luto ainda pode não ser reconhecido em diferentes dimensões, tais como: intrapsíquica, política e interacional, ou seja, o luto pode ser negado pelo próprio enlutado, por sua família ou por sua comunidade (Casellato, 2018). Acrescenta-se ainda que o luto pode não ser reconhecido também em uma dimensão mais ampla, pela própria sociedade ou pelo Estado.

Este cenário em Walter (2017) destaca o conceito de empreendedores da morte – movimentos e influenciadores que promovem o que entendem como modos mais naturais e saudáveis de morrer e de elaborar processos de luto. Muitas dessas prescrições, no entanto, carecem de um embasamento mais aprofundado. Por isso, diante da ideia comumente propagada por eles de que expressar as emoções do luto é etapa necessária em seu processo de elaboração, é relevante questionar se há evidências científicas que justifiquem essa prescrição a qualquer custo – o que não significa pensar que as pessoas devam conter seus sentimentos ou deixar de expressá-los abertamente.

Dessa maneira, “o luto é uma natural reação humana, não um adoecimento mental” (Walter, 2017, p. 89). Ainda que se expressar emocionalmente e falar sobre a experiência da perda produzam efeitos benéficos para muitas pessoas, outras podem não desejar falar publicamente sobre isso, ao menos em determinado momento. Essa disposição pode estar associada a variáveis como: o tempo em que se encontra; o sujeito ou grupo com quem interage; as circunstâncias da perda; dentre outras. É necessário, portanto, respeitar os diferentes tempos de cada sujeito e seus modos de lidar com as próprias emoções e reconstruções vividas nesses processos de luto.

Quando ocorre a perda de alguém com quem se tinha um estreito laço, as (auto) narrativas dos sobreviventes são estremecidas. Em geral, as pessoas nessas condições se vêem lançadas em uma busca pelo sentido da perda, bem como de suas vidas mudadas. Evidências vêm documentando cada vez mais o quão crucial se revela a construção de processos de ressignificação por parte das pessoas confrontadas com a elaboração do luto (Neimeyer, 2011). Klass (2017) ressalta o caráter social dessa criação de sentidos, que são gerados e transformados na relação com os outros, uma vez que são as comunidades (que variam de grupos de amigos a nações e religiões) que oferecem narrativas a partir das quais as pessoas podem construir as suas próprias, sejam elas individuais ou coletivas.

Os processos de luto nos contam, afinal, não apenas sobre um enfrentamento emocional e individual dos sujeitos, mas são, conjuntamente, narrativas que revelam as formas do viver e do morrer em um determinado contexto e momento histórico. Assim, o que propomos é a busca por uma leitura dos processos de luto que supere essa concepção, considerando a condição social e histórica, bem como o potencial ativo e criativo dos sujeitos históricos, apontando para a transformação social.

As diversas formas de analisar a morte e o luto nas Ciências Sociais delineiam a morte não apenas como um evento biológico inevitável, mas como um fenômeno profundamente conectado em contextos culturais, sociais e históricos, demonstrando como nossas compreensões e práticas em torno da morte são moldadas por diversos fatores. A transição para o luto e emoções enriquece essa discussão, introduzindo uma camada adicional de complexidade ao explorar a resposta humana à perda. A literatura sobre luto, revela como uma experiência intensamente pessoal e universalmente compartilhada, sublinhando a natureza variável e multifacetada do luto. Resultando um processo linear, que reflete a singularidade da relação perdida e as circunstâncias da morte, influenciado por fatores culturais, religiosos e individuais. O papel das emoções, então, emerge nesta pesquisa como um componente crítico de análise, onde sentimentos de tristeza, raiva, culpa e, eventualmente, aceitação, são não só naturais, mas essenciais para a navegação no processo de luto.

A intersecção entre a morte e o luto, portanto, ressalta a importância da abordagem sociológica para entender a morte não como um término, mas como um ponto de partida para um itinerário emocional e social. Reconhece-se que as práticas sociais e culturais em torno da morte têm um impacto significativo no luto, modelando as expectativas, normas e rituais através dos quais expressamos e processamos nossa dor. Assim, a morte e o luto são inseparavelmente entrelaçados, cada um informando e moldando a compreensão do outro.

A compreensão sociológica deste tema oferece não apenas reflexões sobre a natureza da condição humana, mas também orientações para apoiar aqueles em luto, promovendo abordagens que respeitam a diversidade de experiências de luto e facilitam processos, em que a morte é refletida, revelando não apenas a dor da perda, mas também a capacidade de ressignificar o social, que por vezes é atingido pela morte.

Considerando o objeto empírico e os aspectos citados, o tema dessa pesquisa é a morte experienciada na pandemia da Covid-19 no Brasil. Essa proposta de estudo busca trazer ao âmbito da comunicação a maior crise sanitária do século XXI. Nessa coexistência das mediações, é necessário pensar em como essas mediações se colocaram em uma cidade do Norte do país, e através de diferenças sociais e culturais, e conseqüentemente o surgimento da AVICO, tem a função através das emoções e dos processos de luto para compreender como a tecnicidade e as narrativas, ao se entrelaçam, constroem memória e entram no processo de elaboração do luto, seguimos agora em direção aos resultados da pesquisa.

4 - NARRATIVAS DE LUTO À LUTA

Muitas vezes senti a necessidade de parar e respirar. As entrevistas que realizei tiveram uma carga emocional muito forte. Fazer a leitura delas, diversas vezes, exigiu muito emocionalmente de mim. Entretanto, busquei olhar para a força e coragem dessas mulheres. Apesar de ser difícil narrar a própria dor, elas o fazem da maneira mais forte e política possível, pela memória dos seus, e para que não sejam esquecidos.

Quatro mulheres, quatro vidas preenchidas de significações e ressignificações, as quais se entrelaçam num dado momento em que, cada uma, em seu tempo, busca uma rede de apoio num cenário específico. Essa procura surge às custas de um episódio divisor de águas, comum a todas: o luto de um familiar. Tal fato, inserindo-se na trajetória de cada uma dessas mulheres, transformou o dia a dia de todas, em diferentes dimensões. E é nesse espaço de tempo que minha história se une a delas. É desse lugar que conto, nas próximas linhas, sobre aquilo que ouvi neste tempo de convívio.

As interlocutoras são mulheres residentes de Manaus/Amazonas, o que implica em um contexto regional específico com desafios únicos relacionados ao acesso à saúde, infraestrutura e recursos durante a pandemia da Covid-19. Este cenário sugere que elas podem ter enfrentado situações particulares de vulnerabilidade. Todas elas foram profundamente afetadas pela Covid-19, tendo perdido familiares para a doença. Essa experiência comum de perda coloca o luto no centro de suas vivências durante a pandemia, moldando suas perspectivas, emoções e ações subsequentes. A dor compartilhada e a necessidade de apoio emocional e psicológico, em um momento em que os rituais de luto tradicionais foram severamente restringidos, ressaltam a importância da solidariedade e da busca por espaços de suporte.

A decisão de se juntar à AVICO indica um desejo de buscar justiça, memória e reconhecimento para seus entes queridos, além de um esforço para transformar sua dor em ação coletiva. Isso sugere um alto grau de engajamento social e uma disposição para a mobilização política. A participação na associação também revela uma inclinação para o ativismo, visando não apenas a apoiar outros em situações similares, mas também influenciar mudanças políticas e sociais relacionadas à gestão da pandemia e seus impactos. As interlocutoras demonstram forte agência pessoal ao se engajarem ativamente na AVICO, desafiando narrativas de vitimização por meio da atuação direta em questões relacionadas à pandemia. Isso reflete uma reivindicação de poder e voz em um contexto de crise, e são mulheres de classe média alta, com pós-graduação.

Suas ações dentro da AVICO indicam um processo de construção de identidade que transcende o luto individual, englobando papéis de defensoras, ativistas e agentes de mudança

social. Este perfil sociológico destaca o compromisso das interlocutoras com a justiça social e a memória dos que foram perdidos na pandemia. Embora cada uma delas possua sua história única e motivações pessoais, suas experiências coletivas de luto e participação na AVICO revelam importantes questões sobre os impactos socioculturais e emocionais da Covid-19, bem como sobre o potencial transformador do luto compartilhado e da ação coletiva.

4.1 Dandara - mãe de Tiago

Dandara, 65 anos, divorciada, mãe de dois filhos, socióloga aposentada. Após o ingresso no pós-doutorado na França, voltou para o Brasil para o tratamento de uma profunda depressão, que seguiu de uma compulsão alimentar e excesso de peso. Após anos de enfrentamento; e uma cirurgia bariátrica, Dandara começou os processos de desmame de remédios. E foi quando veio a pandemia:

Durante o período da pandemia, meu filho trabalhava na prefeitura, era geógrafo, trabalhava na parte de geoprocessamento e amava o trabalho dele, era apaixonado pelo que ele fazia, sabe? Ele trabalhava com localização de satélite, ele estava realizado no trabalho dele e aí veio à pandemia. E como ele era funcionário da prefeitura e da Secretaria de Limpeza Urbana, que é quem cuida do cemitério, os funcionários foram deslocados para aquele cemitério sinistro de Nossa Senhora Aparecida que não é o símbolo, né? Durante 2020 todinho eu fiquei muito preocupada com ele, eu tinha muito medo, mas ele era apaixonado pelo que ele fazia, ele não dormia mais direito porque ele viu, ele viu todos aqueles horrores, ele viu, aqueles enterros coletivos, sabe? (Dandara)

Dandara foi a primeira integrante com quem mantive contato, e que desde o início se mostrou bastante disponível para participar da pesquisa. Espontaneamente, assumiu, de modo informal, a tarefa de estimular as demais associadas a participarem. Considero não poder desvincular essa função exercida por Dandara na pesquisa do papel ativo que ela ocupa na AVICO, sempre muito engajada, prestando entrevistas na mídia e disposta a falar. Também, sempre preocupada em saber como eu estava e do andamento da pesquisa.

Incomodada com a naturalização das mortes durante a pandemia, Dandara decidiu agir politicamente, se juntando à AVICO, com o intuito de não deixar a memória do filho e de tantas outras vítimas da Covid-19 serem esquecidas. Minhas conversas com Dandara ainda não cessaram e, espero, que num futuro próximo nos apresentem um caminho de construção coletiva que ajude a trazer um pouco de afago para tantas outras mulheres. Enquanto isso, compartilho o ensinamento de Dandara: “esse é o único jeito que eu tenho, pra ser ouvida, pra gritar, né? E falar do meu filho” .

4.2 Antonieta - filha de José e Maria, irmã de Lean

Antonieta, 42 anos, solteira e sem filhos, professora e doutora em história. Mora sozinha desde que ingressou na graduação em Manaus, enquanto sua família mora em Manacapuru, cerca de 85 km de distância. Antonieta perdeu o pai, a mãe e o irmão num intervalo de menos de três meses e pontua não ter tido tempo de viver o luto.

“(...) Porque tem essa esse aspecto que eu perdi três pessoas de uma vez só, porque eu sou de uma família pequena, eu não tive filhos, né? E assim, tudo que eu construí de lutar pra vir morar pra cá pra Manaus era eles, perde um pouco o sentido da vida, sabe? Então eu estou me reconstruindo agora, né? A minha avó que é a mãe da minha mãe, depois que minha mãe faleceu e meu irmão, ela não se levantou mais da cama, ela está cada vez mais doente assim, porque sabe que é muito difícil perder o filho, né?” (Antonieta)

Apresentava um tom “professoral” enquanto falava, de forma objetiva e atenciosa, com questões que eu desconhecia. Ao mesmo tempo, falava com carinho de sua profissão, que é de professora do ensino médio para adolescentes. Quando troquei a primeira mensagem de texto com Antonieta, não consegui ver o seu rosto porque seu perfil estava sem foto. A primeira vez que nos vimos, por vídeo, foi muito interessante neste sentido porque eu de fato pude me sentir mais próxima dela, mesmo em uma conversa mediada por tela. Antonieta me fez algumas perguntas sobre quem eu era, de onde eu vinha, o que pretendia fazer com essa pesquisa, qual era a metodologia que eu tinha imaginado e se eu pretendia falar sobre as mulheres ou construir com elas. Sua sensibilidade me tocou e revelei que, a partir daquele momento assumiria um posicionamento epistêmico mais inclusivo e expliquei que a escolha pelo tema de pesquisa vai ao encontro das minhas experiências de vida – sendo motivo mais que suficiente para valorizar os saberes de cada participante e apostar numa construção coletiva. Ao fim da nossa conversa, senti que ela estava mais confortável, tanto que me disse: “que encontro gostoso, duas sociólogas, uma historiadora, uma pedagoga e uma psicóloga. A vida é feita desses encontros e de momentos de partilha e trocas. Que bom te conhecer”.

4.3 Carolina - filha de Helena

Carolina, 31 anos, casada, mãe do Pedro³⁶, psicóloga-clínica, paulista, que após o casamento mudou-se para Manaus. A sua narrativa bastante direta, o que pode indicar a dificuldade em recordar e elaborar o luto, mas também que pode existir uma falta de relações familiares, o que pode indiciar que a interlocutora sente saudade delas ou que se entristece ao lembrar dos momentos com a mãe. Carolina acabara de ser mãe e colocou, em alguns momentos, como sente falta dessa rede de apoio e afetos, e de como ter a mãe perto naquele

³⁶ Pedro tinha cerca de 8 meses quando realizamos o grupo focal e foi amamentado pela mãe em diversos momentos.

momento seria importante. No entanto, ressalta que o acontecido não pode ser esquecido e principalmente precisa ser nomeado:

“Aqui não se fala sobre isso, a única pessoa que eu conheço que está aí botando uma faixa e dizendo isso precisa ser nomeado: é a Dandara. Mas a maioria das pessoas acabam dizendo “vamos virar a página, vamos esquecer disso. Pra que falar desse assunto que é pesado? (...) nem só de Covid se morre, – Enfim, esse tipo de conversa que vai atropelando a gente, e tudo o que aconteceu”. (Carolina)

Foi a interlocutora que menos falou; talvez devido à maternidade e a todos os seus desafios. Contudo, não deixou de dizer coisas importantes para o meu estudo, especialmente a reflexão sobre o significado de morrer de Covid naquele contexto de outras doenças e o valor do esquecimento. Carolina é a interlocutora mais jovem desta pesquisa, mas ao mesmo tempo compartilhou comigo tantas vivências e experiências que me trouxeram inquietações para uma vida inteira.

Sua relação com a cidade e com as pessoas não teve tanta acolhida como imaginava, pois, no momento da mudança logo veio a pandemia. Longe da família, ela reafirma que a AVICO foi de grande apoio social nesses momentos, principalmente após a perda da mãe.

4.4 Mariele - esposa do Elói

Mariele, 65 anos, mãe de dois filhos, pedagoga e gestora escolar, diz o quanto as escolas não puderam parar durante a pandemia e como teve que administrar e ir ao ambiente de trabalho muitas vezes, e, pelo fato de não dirigir, seu esposo lhe acompanhava nas tarefas.

“(...) São vários sentimentos que a gente acaba criando, várias teorias e tentar achar um término da questão e buscar outras onde se agarrar, né? Pra também caminhar, para avançar, porque senão a gente afunda. Então não pode se entregar. Os professores correram da sala pra cozinha, como falava a minha mãe, pra todas essas ferramentas se identificou muito mais, né? Com populações isoladas, né? E eu estava atuando era o era a área urbana/rural e lá o pessoal vai pra dentro dos ramais, se o ramal não tem nem ônibus, não tem condução, imagine internet, né? Não tem energia, não tem água, imagina internet... Ele levava e me trazia pra escola, né? A gente fazia muita coisa *on-line*, mas eu tinha que receber merenda pra fazer entrega pros pais, então não deixou de ter contato direto com a comunidade, entendeu?” (Mariele)

Dona de uma simpatia e força admirável, Mariele é uma mulher que adora compartilhar saberes, informações que possam ajudar as pessoas e tem facilidade para fazer amizade. Lembro-me que Mariele foi quem chegou primeiro no dia do nosso encontro e ficou interessada em saber a minha origem, de onde eu era, e a minha família, elogiou a decoração da minha casa e o modo como estava vestida. Para ela, ter espaços de escuta qualificada é muito importante. Ao contrário do suporte de amigos e familiares, ela defende que as redes tecidas por mulheres que enfrentam desafios semelhantes dão mais abertura para uma troca de experiências.

A AVICO, da qual estas mulheres fazem parte, é um grupo heterogêneo. A pluralidade dessas diferenças se mostrou evidente durante toda a vivência em campo e pôde ser mais bem analisada e compreendida por meio das entrevistas com as integrantes do grupo, em seus diferentes perfis de participação. Uma característica marcante entre os perfis é a relação íntima com questões de educação e formação das mulheres: todas elas possuem curso de pós-graduação, e começaram suas apresentações a partir da perspectiva profissional e suas formações.

A participação, por sua vez, para ser concretizada, depende de pressupostos e determinantes intimamente relacionados ao capital social. Este abriga elementos sociais e culturais como normas, atitudes, costumes, organizações, redes sociais, e as cadeias de relações que favorecem a confiança, a cooperação e a reciprocidade entre as pessoas (Reis e Costa, 2009).

Putnam (2000) destaca que o capital social diz respeito às características da organização social e facilita a cooperação espontânea, além de promover o acúmulo de mais capital. O capital social constitui um bem público, diferentemente do capital econômico, geralmente um bem privado. Isso explica como a confiança social é um componente básico do capital social, como promotora da cooperação, em uma relação na qual quanto maior o nível de confiança em um grupo, maior também é a chance de existir cooperação e reciprocidade, o que, por sua vez, gera ainda mais confiança (Putnam, 2000). É uma espécie de ciclo em que a confiança deriva de regras de reciprocidade, ainda que sem força legal, que são cumpridas pelo grupo, fortalecendo a própria confiança e, em última instância, aumentando os níveis de capital social daquele grupo.

O acúmulo de capital social exerce influência direta nos níveis de participação dessas mulheres e o seu comprometimento na busca de solução para os problemas que se apresentam. Dessa forma, considerando a existência da AVICO, de uma cadeia de diferentes relações atravessada por uma rede em diversos níveis de confiança, é possível afirmar que existe também um movimento retroalimentado em torno do capital social, o que favorece a participação, ainda que de forma heterogênea, das mulheres no grupo.

4.5 Emoções, Luto e Gênero

Para que possamos compreender as mobilizações da AVICO e de suas integrantes, precisamos refletir sobre o modo pelo qual as emoções operam em nossa sociedade, enquanto relações de poder e suas práticas socioculturais. Algumas emoções servem como adjetivos vinculados diretamente a atributos femininos. A ideia da mulher enquanto responsável pelo ato

de cuidado reflete desde a forma mais cotidiana (tarefas domésticas de forma acentuada às mulheres, principalmente em tempos de pandemia) até a construção dos discursos, sejam midiáticos ou das vítimas e familiares de vítimas da Covid-19, sobre a luta por justiça e memória.

Sociólogos e antropólogos no campo das emoções, na década de 1980 partiam desta abordagem – de que era possível compreender as emoções enquanto processos psicobiológicos –, emoções que por sua vez, respondem a diferentes ambientes transculturais, mas que retêm uma fundamentação em questões sociais e culturais. Essa concepção essencialista se pauta no pensamento das sociedades modernas sobre as emoções e que, inclusive, faz parte do senso comum ocidental (Coelho; Rezende, 2010) de que as emoções seriam fenômenos comuns e naturais a todos os seres humanos, posto que a capacidade de senti-las era resultado do equipamento biológico e psicológico inerente a todo ser humano; seriam também invariáveis no tempo e no espaço, ou seja, todo e qualquer ser humano poderia se identificar com outras sociedades em função do compartilhamento do mesmo tipo de emoções (amor, raiva, tristeza etc). De acordo com essa construção, as emoções não carregavam marcas das culturas nas quais as pessoas vivem (Silva, 2021).

A partir dos anos 1980, as produções passaram a questionar essa visão das emoções como algo interno, natural e universal. Para Rosaldo (1984), a consequência de essencializar as emoções é uma postura que desvia a atenção da vida social, impede a observação do papel dos discursos emotivos nas interações e reforça uma visão universalista das distintas emoções.

No que se refere às análises políticas e da emergência das mobilizações sociais, as emoções têm sido consideradas chave ao longo dos anos. Perguntas como: “de que forma os indivíduos se engajam?”; “o que transforma uma indignação em ação política?”; “como uma reivindicação individual se transforma em algo coletivo e gera uma multidão enfurecida?” fazem parte do escopo de análise das mobilizações sociais a partir do estudo das emoções. Goodwin, Polletta e Jasper (2001) apresentam duas tradições de base essencialista que se destacaram por muitos anos, para as quais: i) as emoções seriam frutos das multidões e pouco teriam a ver com indivíduos, isto é, emergiriam e desapareceriam em resposta ao que estava acontecendo. É como se as multidões fossem capazes de criar, por meio de sugestões de contágio, um tipo de grupo psicologicamente primitivo e compartilhar sentimentos com todos os participantes; ii) as emoções emanariam dos indivíduos, de seus conflitos pessoais de personalidade – elas não teriam relação com respostas dos indivíduos ao ambiente externo. Sendo assim, apenas as pessoas imaturas seriam suscetíveis aos apelos dos movimentos sociais. Elas seriam compelidas a participar deles por seus “demônios internos” e não por uma escolha

pessoal. Ambas as visões concebem as emoções de forma vaga, como algo irracional e de difícil identificação em termos práticos de análise (Goodwin; Polletta; Jasper, 2001).

Elias (1993) ao abordar as formas de controle dos afetos nas sociedades ocidentais durante o processo civilizador, identificou que o medo, por exemplo, ocupa um lugar fundamental nas formas de controle social. A partir dele seria possível entender como as estruturas sociais se relacionam com a psicologia individual.

Barbalet (2002) demonstra a importância de estudar as emoções e a possibilidade de ligação entre agência e estrutura, problema caro para a sociologia, e também propõe que as emoções são significantes na construção das relações entre processos sociais e instituições, sendo ainda uma variável explicativa para o comportamento humano. Se, por um lado, “emoção” é uma categoria abstrata, por outro, são das emoções particulares que decorrem as experiências. Essa particularidade está localizada nas suas causas e consequências sociais.

As emoções também funcionam como dinâmica para realizar protestos e reivindicações. De acordo com Araújo (2014, p.15), “a emoção é situada pelo familiar no campo da prática política, sendo transformada e impregnada de significados/simbolismos políticos”. Embora as noções de universalidade e de atemporalidade das emoções ressaltam sua dimensão psicobiológica, em geral, alguma influência da cultura é reconhecida nos modos de expressão dos sentimentos. O luto é um exemplo nessa direção, uma vez que as normas sociais são responsáveis por regulamentar a sua manifestação. Essas regras tornam aceitáveis, por exemplo, o choro como expressão legítima diante de uma perda em alguns contextos, enquanto em outros são esperadas expressões mais contidas dos sentimentos, o que independe dos sentimentos de pesar vividos pela pessoa enlutada em seu íntimo. As emoções são, assim, fenômenos que ocorrem no corpo, pertencentes à esfera individual, no entanto, sua expressão é regulada por determinações do enquadramento social.

Rezende e Coelho (2010) indicam que também as maneiras pelas quais aprendemos e vivenciamos o corpóreo são mediadas por modalidades de pensamentos construídos de forma histórica e culturalmente. Por serem mediadas pela linguagem, as ideias sobre as associações estabelecidas entre os processos corporais e as emoções – que são fenômenos incorporados – variam entre sociedades distintas. Esta visão essencialista das emoções compõe o que a antropóloga Catherine Lutz (1988) chama de etnopsicologia ocidental moderna, fazendo referência ao sistema de conhecimentos que define e explica como é uma pessoa (suas qualidades, reações e formas de se relacionar com os outros) e permite que ela monitore a si própria e aos outros. Um dos pressupostos fundamentais dessa visão é a noção de que um indivíduo é constituído pelo dualismo que opõe corpo e mente.

Lutz e Abu-Lughod (1990), em *Language and the Politics of Emotions*, consideram que todo discurso sobre emoção é também sobre gênero, já que um aspecto das emoções é a sua associação com o feminino, ou seja, as “qualidades que definem o emocional também definem mulher” (Lutz, 1990, p. 69). Em pesquisas da área de sociobiologia, as emoções no feminino foram vistas como um produto da evolução, em que as mulheres tiveram como suas primeiras responsabilidades o cuidado com os filhos, resultando assim em outros estudos, que baseados em discursos científicos de poder e arraigados de narrativas culturais, discorrem análises sobre mulheres, maternidade e crianças (Lutz, 1990). Este debate está ancorado na noção do papel reprodutivo das mulheres, enfatizando as qualidades emocionais do feminino.³⁷

As emoções não são definidas por meio de rótulos internos de uma natureza presumida como universal, mas servem a complexos comunicacionais, morais e culturais, nos quais o corpo não deve ser separado das emoções, ao mesmo tempo em que elas não podem ser civilizadas; deve-se, no entanto, “desconstruir um conceito de emoção excessivamente naturalizado e rigidamente limitado, para tratar a emoção como uma prática ideológica e não como algo a ser descoberto ou como essência a ser destilada” (Lutz, 1998, p. 4). Portanto, com base em Lutz (1998), as emoções estariam articuladas com os valores culturais, relações sociais, além das circunstâncias econômicas. “Falar sobre emoções é simultaneamente falar sobre sociedade, sobre poder e políticas, sobre realeza e casamento, sobre normalidade e desvio” (Lutz, 1998, p. 6). As emoções estão ligadas a um conjunto de relações que excede o sentir individual, mas que também são relacionadas às formas de poder e ao coletivo.

Posteriormente, ao lado de Lutz, Lila Abu-Lughod (1990) categoriza as principais vertentes teóricas que compõem o campo da antropologia das emoções. Sugere, três diferentes abordagens: essencialistas, historicistas e relativistas. Na abordagem essencialista, há as teorias que ratificam as emoções, colocando-as como “anteriores” ao social. Tais abordagens demarcaram oposições como corpo/mente e razão/emoção. Quanto aos historicistas, seriam aqueles teóricos que demonstraram como historicamente as emoções foram socialmente moldadas, opondo-se à visão das emoções enquanto estados naturais. As relativistas, semelhante à vertente historicista, enfatizam o argumento da construção social das emoções. No entanto, conferem centralidade à comparação entre culturas (Silva, 2021).

A partir desta revisão, Lutz e Abu-Lughod (1990) propõem uma nova abordagem para o campo, que chamam de contextualista. O que prevalece é o estudo das emoções a partir da noção de discurso. Segundo as autoras, “a abordagem analítica mais produtiva para o estudo

³⁷ Ressalto que este debate é necessário em relação ao gênero, que atravessa esta pesquisa, mas que nem todas as interlocutoras deste trabalho são mães. Assim como a AVICO também não é composta apenas por mulheres.

cultural das emoções é examinar os discursos sobre a emoção e os discursos emocionais como práticas sociais em contextos etnográficos diversos” (Lutz; Abu-Lughod, 1990, p. 1)

A emoção não deve ser vista, como nossa perspectiva cotidiana pode sugerir, como uma substância transportada pelo veículo do discurso, expressamente como meio de discurso, ou “espremida” e, portanto, talvez distorcida nas formas da linguagem ou discurso. Em vez disso, devemos ver o discurso emocional como uma forma de ação social que cria efeitos no mundo, efeitos que são lidos de uma forma culturalmente informada pelo público para falar sobre emoção. Pode-se dizer que a emoção é criada em, em vez de moldada pela fala, no sentido de que é postulada como uma entidade na linguagem onde seu significado para os atores sociais também é elaborado para dizer que isso não é para reduzir o conceito de emoção ao conceito de fala, mesmo que uma abordagem centrada no discurso possa ser interpretada como uma rejeição ou obscurecimento do corpo. (LUTZ; ABU-LUGHOD, 1990, p. 12).

Devemos observar o discurso emocional como uma forma de ação social que cria efeitos no mundo, efeitos esses que são lidos de um modo culturalmente informado pelo público. Essa abordagem também difere, portanto, no que diz respeito ao corpo.

No entanto, a abordagem contextualista, corporifica as emoções; logo, as emoções são discursos corporificados, reproduzidas nos indivíduos como experiências corporificadas, porque mesmo as ações fisiológicas não podem ser entendidas fora do contexto e separadas da produção discursiva das emoções (Lutz; Abu-Lughod, 1990). Para Jasper (2001), ainda que exista, dentro da visão construcionista das emoções, um modelo mais radical, no qual inclusive as reações fisiológicas do corpo também estão associadas a construções culturais, não existindo processos universais, e um modelo mais “fraco”, no qual distinguem-se processos básicos comuns universais (Jasper, 2001, p. 400), a discussão sobre a oposição entre as emoções serem biológicas ou culturais já foi superada, assumindo-se, então, o estudo das emoções a partir de uma abordagem cultural (Jasper, 2001).

São, então, condicionadas por nossas expectativas, que derivam do conhecimento sobre o mundo (Jasper, 1998; Goodwin; Jasper; Polleta; 2001). Adota-se, portanto, para os fins dessa pesquisa, uma abordagem cultural para a compreensão das emoções. Entende-se que não é possível seu entendimento fora do contexto no qual se manifestam, estando associadas, principalmente, aos sentidos que conferimos à realidade que por nós é experienciada.

4.6 Luto e Mobilização Política

Os processos de morte e luto no contexto da pandemia da Covid-19 foram experienciados de forma singular. Não há um único modo de vivê-los e de elaborar sentidos para as perdas (Crepaldi, 2020). As perdas em massa trazem à tona questões políticas associadas ao luto público, tais como as perguntas em torno da falta de respiradores para muitos que deles

necessitaram e da falta de condições sanitárias e assistenciais à saúde dignas que tornaram grupos sociais mais vulneráveis à doença e à morte.

A politização do luto surge como uma consequência necessária de várias situações, particularmente em contextos em que as causas e condições da morte são profundamente entrelaçadas com decisões políticas, negligências e maneiras de se exercer o poder. No caso da pandemia da Covid-19, por exemplo, as circunstâncias que cercam as mortes — como a falta de preparo dos sistemas de saúde, a resposta governamental insuficiente ou descoordenada, e a desigualdade no acesso a cuidados médicos — são intrinsecamente políticas. Assim, o luto transcende o âmbito pessoal e privado, refletindo não apenas questões sociais, mas também políticas.

Portanto, esta categoria de luto não emerge arbitrariamente, mas como uma resposta a circunstâncias que revelam as profundas interseções entre perda pessoal e falhas, decisões ou ações no âmbito político. Longe de ser uma mera consequência da construção de situações como políticas, a politização do luto reflete um imperativo moral e social para abordar e corrigir as injustiças e negligências que contribuem para o sofrimento humano. Assim, por meio da politização do luto, os indivíduos e comunidades não apenas processam sua dor, mas também reivindicam agência na busca por dignidade, justiça e mudanças sistêmicas.

A motivação de minhas interlocutoras em participar da pesquisa é um forte indicador da mobilização política. Elas se mostraram abertas e envolvidas, prontas a ajudar outras pessoas que estivessem passando por situação semelhante – o que se aproxima do que Machado (2018) encontrou em seus estudos. Notar as repercussões de falar publicamente sobre a sua história pessoal de luto foi crucial, pois esse é um tema que comumente não encontra acolhida social. Nesse sentido, motivou-as a curiosidade saber como esse tema seria abordado e a ter acesso ao material posteriormente. Além disso, falaram sobre o intuito de contribuir para a pesquisa científica e de revisitar a história vivida com seus familiares, e consequentemente ajudar a construir a história da AVICO.

A transformação do luto público em ato político que se aproxima direito ao pesar e ao luto, em contraposição com a invisibilidade social do sofrimento de integrantes da AVICO. Isso se deve ao fato de que a dimensão privada do luto não diminui o chamado para que o público testemunhe a perda (Butler, 2020). A afirmação política de que essas vidas são passíveis de luto lança luz à dimensão de que essas perdas ultrapassam a esfera pessoal. O enlutamento público conectado socialmente às diferentes pessoas, mesmo que estranhas umas às outras, questiona as vidas que são passíveis de luto. A transformação do luto público em ato político ocorre, portanto, quando há a reivindicação por parte de sujeitos ou grupos ao direito de chorar

publicamente as perdas sofridas, uma vez que muitas pessoas foram privadas do direito ao luto e ao reconhecimento social de seu pesar (Butler, 2020).

Para a filósofa Judith Butler (2020) é importante considerar que as formas privadas de luto não podem suavizar o chamado para que a coletividade testemunhe a perda. O pesar sentido por todas essas vidas que se foram traz à tona a dimensão de que são vidas passíveis de reconhecimento³⁸ e de luto, além das condições colocadas pelo contexto de pandemia fazem com que as perdas sejam suportadas, em grande medida, no âmbito privado. O distanciamento físico demanda a privação de encontros em que as perdas poderiam ser compartilhadas. Logo, cada um se recolhe em seu lar como local de vivência do luto, e a internet aparece como nova esfera pública – ainda que ela nunca substitua completamente as reuniões sociais presenciais (Crepaldi, 2020).

Butler (2018) considera que a condição precária de uma vida a coloca como “perdível”, podendo ser sacrificada. Uma vez que essas vidas “foram enquadradas como já tendo sido perdidas ou sacrificadas, são consideradas como ameaça à vida humana como a conhecemos, e não como populações vivas que necessitam de proteção contra a violência ilegítima do Estado, a fome e as pandemias” (Butler, 2018, p. 53). Dessa forma, compreendemos, de acordo com a construção social de indivíduos de categorias consideradas diferentes, que essas vidas não são passíveis de luto, nem enlutáveis, pois nunca foram consideradas como uma vida de fato. No entanto, ter uma vida enlutável não quer dizer que ela não seja motivo de luto para outras pessoas. A partir da noção de que a própria vida não tem determinado valor, no sentido de “qualquer um, que já entende a si mesmo como um tipo de ser dispensável, que registra em um nível afetivo e corporal que sua vida não é digna de ser salvaguardada, protegida ou valorizada (...) entende que não será passível de luto quando perder a vida” (Butler, 2018, p. 132). Sendo assim, diante das desigualdades produzidas pela biopolítica³⁹ e pelas políticas da vida, notamos a valoração que algumas vidas têm diante de outras através do luto:

E a sensação que eu tenho é que isso foi um estágio assim, sabe? Sabe o que eu já ouvi? “Ah mas aí ele morreu porque ele era gordo, né? Ele era hipertenso, né?” Como se isso fosse definição. Pronto. É porque ele não teve vacina (...) foi porque aqui em Manaus fizeram uma experiência de imunidade de rebanho como se a vida das pessoas que moram aqui não valesse nada. Eu tenho certeza absoluta, encho a boca

³⁸ Honneth (2009) argumenta que o reconhecimento legal e a igualdade de direitos são essenciais para a autonomia pessoal. Assim, a reparação nesse contexto implica na busca por justiça por meio do sistema legal, assegurando que as vítimas da pandemia recebam compensações justas e que as falhas do sistema que contribuíram para a crise sejam corrigidas. Isso não apenas restaura a dignidade das vítimas, mas também reafirma sua igualdade e valor como membros da sociedade.

³⁹ Por biopolítica, Foucault (2017) vai designar o movimento segundo o qual, a partir do século XVIII, a vida biológica começa a se converter em objeto da política, ou seja, a vida biológica passa a ser produzida e, além disso, administrada.

pra dizer que isso não aconteceu em São Paulo. Isso jamais aconteceria em São Paulo, isso aconteceu aqui porque a vida das pessoas aqui é considerada menos valiosa do que de outros lugares assim, sabe? Isso jamais me passaria pela cabeça ter acontecido em outro canto. Aconteceu essa experiência aqui porque as pessoas aqui não são vistas como pessoas, sabe? (Carolina)

Os laços de parentesco se intensificam neste contexto por meio de laços comunitários podendo consistir em relações entre amigos ou membros de uma comunidade (Butler, 2003). Portanto, é necessário perceber como uma família é reorganizada após a morte de um membro, mas também a dimensão que essa dor toma na criação de uma nova configuração de parentesco. Da mesma forma que Lutz (1998) leva em conta uma dimensão social das emoções, Butler (2019) considera que o luto tem um viés coletivo e político, contribuindo para pensarmos em um senso de comunidade política de ordem complexa, ao invés de apenas em um sentimento privado que isola as pessoas em uma situação solitária. Foram comuns os relatos de que a militância e a união dessas mulheres representavam uma motivação para que continuem vivas e lutando:

Então, pra mim a AVICO foi me encontrar né? Me encontrar através da luta. Na mesma dor que a Carolina, a Antonieta, a Mariele. Porque cada uma dessas setecentas mil pessoas que morreram na família sabe o que representou pra eles, né? Então a Avico foi isso. Foram pessoas estranhas que eu nunca tinha visto, nunca tinha visto falar, e que se uniram através dessa causa. (Dandara)

Daí eu acho que, assim, pra mim à AVICO foi um lugar de encontrar parceiras, de encontrar gente que fosse lutar comigo, fosse trabalhar comigo, fosse fazer alguma coisa concreta. (Carolina)

Então... eu acho que assim, a minha expectativa pessoal com relação a AVICO é esse acolhimento, essa troca, esse fazer concreto. E a minha expectativa pro coletivo da AVICO ou, enfim, de outras instituições, é que aqui possa fazer alguma memória, as pessoas possam falar, lembrar que isso aconteceu, sabe? (Antonieta)

A comunidade emocional, constituída por estas mulheres por meio da AVICO, demarca não somente a vivência coletiva e social do luto, mas também a busca pelo sentido social e político das mortes por Covid-19. A fala de Dandara questiona quem é responsável pelas consequências da má-gestão em saúde pública na pandemia e lança dúvidas sobre como lidar com as incertezas do pós-Covid:

Eu digo “eles” porque não é só o Bolsonaro, né? Tem vários aí. Então isso precisa ser tratado como um crime. Crime deliberado. Né? Crime coletivo contra a população e eu vejo assim, que há necessidade a gente ter também e a voltar pra questão do que restou da Covid né? O que nós temos aí? Nós temos que aprender o que ficou pra gente... né? De é: “precisa cuidar o emocional, as perdas, os lutos não terminaram, né? A perspectiva de melhoria porque nós temos as sequelas da covid né? Nós temos que ter também essa questão da saúde pública, né? De entender o que ainda tem e o que está por vir ainda relação à Covid, né? (Dandara)

O luto fornece um senso de comunidade política⁴⁰ de ordem complexa, em que as relações entre membros comunitários podem ser consideradas como um laço de parentesco (Butler, 2019). A relação entre membros comunitários rompe com as definições clássicas de parentesco baseadas nas substâncias, e se constrói por meio de amizades intensas. Isso amplia seu significado para a concepção de um conjunto de laços comunitários que não são reduzidos à família tradicional. Desse modo, a comunidade gerada pela via do sofrimento também trabalha na criação de laços que escapam a outros moldes de parentesco, como bem identifiquei entre minhas interlocutoras.

O segundo modo de contar sobre a trajetória de vida marca o surgimento de um novo “eu”. Para Butler (2019), quando perdemos certas pessoas, podemos ser tomados por um sentimento que questiona quem *se é* (“eu”) que passa a existir sem *aquela outra* (“você”). Dessa forma, se somos constituídos de laços e elos, o “eu” não existe independente de um “você”, porque este *você* também se torna parte do que compõe esse ser. Ser mãe é uma construção feita pela presença do filho, tornando latente a questão de uma nova realidade em que o filho não está mais presente, o que aponta o questionamento sobre a própria identidade, que passa a ser marcada pelo luto. Percebi esse discurso em Dandara, a única mãe do grupo que perdeu um filho: sua narrativa de vida começa a partir da morte do filho.

Bom, hoje eu vim falar sobre meu filho (...) Primeiro, que eu acho que meu filho nunca existiu pra ninguém, mas pelo menos assim no meio dessas setecentas pessoas, eu estou sentindo, assim, que meu filho vai ser justificado e vingado. Ele chegava em casa muito mexido, eram muitas brigas e confusões que as famílias faziam no cemitério. E eu entendo: todos estavam desesperados (...) Ele viu tudo aquilo e passou a não dormir mais direito, mas ele ia, como tinha muita gente morrendo. Ele tinha que ir, era o trabalho dele, foi lá que ele se infectou... E nem teve direito à vacina, porque não era necessariamente um profissional da saúde. (Dandara)

Crepaldi (2020) destaca que, em virtude das medidas de distanciamento físico e de proteção se colocaram em disputa e desconfiança em momentos endêmicos, em virtude do desconhecido e até mesmo do medo:

Aí eu ia, eu tenho foto toda só o olho de fora, né? Máscara, coisa na cabeça, luva, toda equipada como se isso fosse impedir o vírus, né? E aí quando nós adoecemos, adoecemos em bloco. Ele, eu e os filhos então eu fiquei, assim, muito. Agora não mais, eu já estou mais aliviada, mas eu fiquei muito mexida com aquela questão de

⁴⁰ Weber (2012) compreende uma “ação comunitária” de pessoas sob um “território”, que decorre pela sujeição à “violência física, normalmente, por meio de armas, reservada ao domínio ordenado de seus participantes” (WEBER, 2012, p. 204). É claro que tal função – a asserção da dominação ordenada por meio da violência sobre um território/o domínio dos homens sobre si mesmos (idem) – não foi, historicamente, cumprida apenas por uma comunidade. Pois, inicialmente, cada comunidade usa da violência para “assegurar os interesses de seus participantes” (idem, p. 209), assim como há períodos em que uma comunidade política nem mesmo a cumpre. A efetivação dos meios coercitivos passa, na Modernidade, cada vez mais, a depender de uma “casuística ordem racional” correspondente ao uso da violência: Weber nomeia esse movimento como o salto, medido no uso da violência, da “quantidade para a qualidade” de uma ordem política (idem, p. 207).

que você está... Né? Poxa ele ia me levar ia me trazer esse movimento. Quem foi que transmitiu pra quem, né?" (Mariele)

Esta dinâmica estabelecida pela resistência por meio de um aparato e conforto coletivo é que proporciona o encontro da AVICO e dessas mulheres, formando uma rede, cuja vida na resistência traz à tona um novo modo de viver mais possível e que se opõe à distribuição desigual da condição precária. A união dessas mulheres que vivem em situação de vulnerabilidade e de precariedade encontra na resistência um modo de sobrevivência (Butler, 2019).

O pesar pelas vidas interrompidas transforma as vidas daqueles que sobrevivem (Butler, 2020). No entanto, devemos observar a dimensão de transformação do luto público em ato político, quando há a reivindicação por parte de sujeitos ou grupos do direito de chorar publicamente as perdas sofridas. Assim como na pandemia, a denúncia da falta de condições dignas de tratamento, assistência e cuidado em diversos locais do mundo e do Brasil, em especial em Manaus, é relatado a seguir:

Nós éramos três filhos, né? E todos eles adoeceram de Covid, menos eu. Sei que eu fiquei sozinha cuidando deles e a única, assim que não piorou, assim, muito foi minha irmã, agora meu irmão e minha mãe foi...sabe? Muito rápido e aí foi justamente no período de hospitais lotados. Eu fui pra fila de oxigênio tentar o oxigênio pra minha mãe. Meu irmão, como tinha plano de saúde, eu fui com ele também, cheguei a ir umas duas vezes ao hospital.

Na realidade eu fiquei uma noite inteira com ele rodando de carro pra saber qual hospital estava atendendo, porque mesmo particular não estava mais recebendo ninguém. Estava tudo lotado.

Então ele foi atendido e aceitaram a internação dele. A minha mãe eu tive que ficar na fila de oxigênio. Uma mulher sozinha, o cilindro de oxigênio é mais alto que eu, sabe? Assim, carregar, levar, no mínimo quatro homens pra carregar um cilindro de oxigênio cheio. Mas quando eu consegui o cilindro três dias depois, a minha mãe já não teve mais condições de ficar em casa, porque tinha que montar o oxigênio e precisava dos equipamentos e medicações, que não tínhamos no momento. (Antonieta)

Além da própria medicação, por exemplo, medicação pros sintomas você não encontrava um xarope, você não encontrava uma dipirona facilmente, todos os outros medicamentos teve isso. Você não conseguia comprar um medicamento nesta cidade, tudo estava em falta, e mais caro que se possa imaginar, né? E o próprio material, luva de higiene, além de tudo começou a ficar caro, muito. Teve um momento que até as máscaras acabaram. E não podia comprar muito. Era uma loucura! (Mariele)

Se a pandemia nos vem expondo globalmente a uma condição de vulnerabilidade, ela acentua, ao mesmo tempo, as desigualdades. Diante das perdas ocorridas até mesmo no que diz respeito aos ritos fúnebres que passaram a ser muito mais restritos, de modo a prevenir o contágio do vírus, Butler (2020) encontra a ideia colocada por pensadores europeus no contexto de perdas de vidas que teriam direito ao luto, de se perceberem na via para certa barbárie, diante das restrições reais de possibilidades de cuidar da despedida de seus entes queridos, e consequentemente contaminação do vírus.

Eu não queria enterrar, eu queria cremar meu filho. Foram fazer o processo, a prefeitura cuidou de tudo, né? Da parte do enterro, tudinho. Fomos pra uma funerária que, eu nem lembro, direito.... Aí teve lá acho que umas duas horas de caixão fechado, né? E os amigos dele começaram a chegar. Era muita gente, muita gente, muita gente...Aí depois foi pra lá pro cemitério que fica na direção de Iranduba que é onde faz cremação. E lá nesse lugar só podia entrar eu, minha filha e o pai, né? Só que ninguém obedeceu. Quando o carro que eu estava entrou todos os carros entraram e lotou. Estava lotado. Estava cheio.

Naquela agonia de não deixar ninguém se aproximar de mim pra eu saber o quanto eu tinha sido exposta, no hospital né? E aí ficou lá um pouquinho, aí chegou a hora né? Que a gente tinha que ir embora e aí foi, sabe?

E uma das coisas mais marcantes que eu lembro é que eu vi um grande amigo meu lá chorando, chorando, chorando e a primeira impulsão que eu tive foi correr pra ele e abraçar, sabe? Chorando com ele. E eu fiz isso e ele também. Mas eu me lembrei ele também, e nesse momento a gente esqueceu do vírus, só queríamos afeto e abraços naquele momento. (Dandara)

Com o meu marido, no caso, o velório foi apenas de trinta minutos e se deu ali na Canaã. Nós só fizemos descer a algumas ruas e logo estávamos na casa das irmãs dele que todas moravam lá embaixo, né? Antes, logo disse pro rapaz que entrasse logo à direita, eu digo não desce mais que a gente passa que as irmãs estão lá na frente. Então as irmãs se despediram dando tchauzinho sentadas ali, né? Na frente da casa delas. Foi uma semana que me marcou muito e que eu não conseguia entender, como naquele momento a família que o meu marido ainda tinha vida, não puderam se despedir com dignidade dele. (Mariele)

A minha mãe foi enterrada na madrugada. Isso é muito triste. Caixão fechado, aquela coisa toda. Meu irmão ainda morreu durante o dia, ele ainda teve alguma coisa. Os amigos dele ainda chegaram a ir até o cemitério pelo menos, né? levar flores, esse tipo de coisa. Agora, minha mãe não merecia, sabe? A gente fica né? Questionando a existência de Deus, esse tipo de coisa, né? Apesar de eu ser uma pessoa espiritualizada, eu acho, tenho essa preferência ser assim de acreditar em alguma coisa, porque não eu acho que não acreditar é muito mais complicado. Eu sei, eu quero acreditar, na verdade, que existe alguma coisa, mas a gente sabe: perde de um pouco sentido a vida sabe. (Antonieta)

A responsabilidade social de trazer visibilidade a esse pesar foi falada de maneira direta pelas interlocutoras da pesquisa, sempre fazendo menção ao ex-presidente do Brasil, Jair Bolsonaro (2018-2022), que se posicionou de forma nítida ao longo da pandemia: “Eu não sou coveiro”, referiu o Presidente Bolsonaro em resposta aos jornalistas no Palácio do Alvorada ao ser perguntado sobre as mortes causadas pela pandemia. “Lamento as mortes, mas é a realidade. Todo mundo vai morrer aqui. Não vai sobrar nenhum aqui. [...] E se morrer no meio do campo, urubu vai comer ainda”, sustentou em discurso na saída do Palácio do Planalto (Ventura; Reis, 2021).

Então, assim, o pessoal infelizmente não observa isso e continuaram apoiando Bolsonaro até agora. Não posso. Não tem a noção de que a responsabilização dele é diretamente e que vem a partir daí, né? Refletiu no posicionamento desses médicos, desses profissionais que atuavam, né? Ou da má administração de não adquirir o oxigênio em tempo hábil, né? Dos protocolos mesmo das orientações só o fato de que a imprensa teve que fazer um consórcio pra fazer divulgação é negar que as mortes estavam acontecendo, as condições que o país estava passando né? E o quanto isso foi ruim pra todos nós, né? (Antonieta)

Vidas descartáveis também, jamais.... Eu falo por mim. Jamais imaginaria ter uma coisa chamada Bolsonaro governando o país. Jamais eu poderia imaginar Pazuello que pra área de atuação dele ele não teve competência nenhuma já que ele é um militar (...) Imagine tomar conta da área de saúde respondendo pela saúde em um momento tão crucial, né? Então... (Mariele)

De acordo com Butler (2018), as pessoas que não têm suas vidas consideradas enlutáveis pelo Estado, muitas vezes contestam os esquemas de valores atribuídos à vida como uma forma de afirmar o seu valor coletivo. Dessa forma, por meio de persistências e resistências, “os não passíveis de luto por vezes se reúnem em sublevações públicas de luto, motivo pelo qual em tantos países é difícil distinguir um funeral de uma manifestação” (Butler, 2018a, p.132).

Dessa forma, quais seriam as vidas reconhecidas como tais, durante a pandemia, que seriam passíveis de luto? Quais seriam os processos de humanização e critérios que definem quais vidas serão consideradas como vidas e quais mortes não poderiam ser publicamente choradas? Para Butler (2020), a capacidade da sociedade para discernir e reconhecer um “ser” dotado de uma “vida que importa” depende de normas que são estabelecidas socialmente. São os enquadramentos fornecidos por essas normas que atuam para diferenciar as vidas que compreendemos enquanto vidas das outras. As vidas, que quando perdidas não geram comoção de diversos setores e grupos sociais são aquelas que fogem ao enquadramento da sociedade, sendo aquelas que não são passíveis de luto.

O que Butler (2020) propõe, ultrapassa, contudo, a realidade vivenciada em Manaus. Nesse sentido, esses lutos não se relacionam apenas à perda de entes queridos: a esse evento soma-se um clamor decorrente das reivindicações de âmbito político que marcam essas mortes, com o caso de enterros em valas coletivas, que não são comuns nem mesmo em situações de guerra. Contudo, trata-se de um aspecto que também se revela por meio da luta do dia a dia, forjada no cotidiano da vivência e sobrevivência dos moradores da cidade.

Porém, quando as associadas da AVICO choram de forma pública seus familiares e produzem suas narrativas, elas acabam por reenquadrar os mortos, como vidas que importavam – o que transforma o luto público em um ato político. Enlutar-se por tantas mortes sofridas coletivamente significa marcar a perda de pessoas cujos nomes não são conhecidos. No entanto, não é necessário conhecê-los para afirmar a existência e o valor de suas vidas: o sofrimento do outro nunca é o mesmo que o vivido de forma individual, mas estas perdas ultrapassam a dimensão pessoal e o enlutamento público conecta socialmente as diferentes pessoas.

5 - REDES DE APOIO SOCIAL NA VIVÊNCIA DO LUTO

Todas as interlocutoras discorreram sobre as experiências de poder contar – ou não – com suportes diante tanto da perda sofrida quanto das questões que surgem das experiências de luto. As redes de apoio formais e informais foram compostas por: família e amigos, profissionais; e grupos de apoio da AVICO. A dimensão do apoio encontrado na crença religiosa também apareceu, ainda que de forma secundária.

A AVICO emergiu como um espaço para a construção da memória e justiça das vítimas da Covid-19. A reciprocidade, cooperação e apoio social estiveram marcados nas falas das mulheres, interagindo por meio de demandas e evidências que reverberam após a pandemia da Covid-19. Segundo o Estatuto da AVICO (2021):

Art. 2º Associação tem como objetivo(s):

I - Representar os interesses gerais e individuais da sociedade e de seus associados e não associados relativos às vítimas da COVID-19 abrangendo a sua evolução viral ou futuras mutações da doença, perante as autoridades administrativas legislativas e judiciárias bem como perante pessoa física ou jurídica podendo para tanto celebrar contratos, acordos participar de licitações e concorrências públicas, tudo em decorrência do exercício dos meios sociais a que se destinavam;

II - Promover debates e discussões sobre o enfrentamento a COVID-19 suas consequências físicas e emocionais;

III - Promover e defender a saúde pública, o Sistema Único de Saúde - SUS e o Sistema Único de Assistência Social – SUAS;

IV – A proteção ao patrimônio público e social, ao meio ambiente, ao consumidor, a ordem econômica, a livre concorrência aos direitos de grupos raciais, étnicos ou religiosos ou ao patrimônio artístico, estético, histórico, turístico e paisagístico;

V - Promover e defender a Política Nacional de Imunização;

VI - Apoiar a pesquisa e desenvolvimento de ações de enfrentamento a COVID-19;

VII - Promover o apoio jurídico, social e psicológico para as vítimas e familiares de vítimas da COVID-19;

VIII - A AVICO poderá ajuizar ações judiciais quando entender que os direitos de seus associados estão sob risco.

Barreto (2005) defende que a criação e manutenção de vínculos afetivos são fatores essenciais para uma rede de apoio próspera e contínua. Especialmente no caso das redes de apoio em saúde mental compartilhada por mulheres, a criação dos laços afetivos e o reconhecimento de uma identidade em comum são fundamentais, pois somente assim as mulheres se sentem em um espaço de acolhimento que gera confiança, a ponto de compartilhar suas aflições e criar uma cumplicidade para buscar soluções e trocar experiências. Isso também corrobora aspectos do objeto de investigação desta pesquisa, já que a rede formada por

mulheres, constituídas ou compartilhadas entre elas, são movidas por afeto, solidariedade e suporte mútuo devido aos interesses em comum.

Receber apoio diante do processo de luto, embora pareça ser uma demanda óbvia, nem sempre é o que acontece na prática. A fala das interlocutoras sugere que a oferta de apoio, na maioria das vezes, na situação de desespero em que se encontram é um dos fatores que justificam a sua participação na associação. Os apoios que elas relataram ter recebido, por sua vez, variaram de acordo com a experiência de vida de cada uma e incluíram principalmente o apoio social e familiar.

O que mais chamou a atenção foi o apoio social, por ser comum à trajetória de todas. De acordo com Valla (2001; 2002), o apoio social é um dispositivo coletivo que melhora a saúde das pessoas envolvidas em grupos diversos (associação, clube, igreja, entre outros). Normalmente se dá de modo sistemático e entre pessoas que se conhecem. Em meio à dificuldade de acesso aos serviços de saúde, ou a formatos de cuidado que não atendem suas demandas, em especial no contexto brasileiro, as pessoas acabam por buscar esse apoio em outros cenários. Nesse estudo, o apoio social aparece sob a perspectiva principal: no grupo e vinculado à experiência do luto.

Acho que foi a primeira vez que eu me senti fazendo algo com relação à Covid. A gente apareceu no finalzinho de fevereiro pra comemorar lá o doze de março, né? Pra comemorar na verdade não, né? Mas pra fazer ali do dia doze de março, né? Uma lembrança desse dia e eu sinto que a gente formou uma equipe. Rápido, a gente pensou juntas, a gente selecionou material, a gente fez o material tudo muito rápido. Eu senti que a gente estava muito colaborativa, muito aberta, querendo fazer alguma coisa, mais do que, por exemplo, eu sinto que tem instituição que a gente entra, as pessoas vão falar: “— Ah, mas a letra da faixa eu não gostei, a cor não está boa, o valor não me agrada.”...E por aí vai (...) (Dandara)

O sofrimento e a vivência do luto, nesse sentido, tendem a ser vividos de maneira solitária. Em contrapartida, muitos outros encontram apoio nas abordagens coletivas, uma vez que a dor que vivenciam, de certo modo, foi vivida em igual intensidade por outros participantes dos grupos.

Eu estava solitária num condomínio gritando a morte do meu filho, sozinha! Eu precisava de companhia, de ajuda, e foi quando eu conheci a AVICO (...) (Dandara)

As queixas das mulheres sobre a falta de apoio psicológico e social dos serviços de saúde e órgãos públicos, especialmente no contexto da pandemia da Covid-19, podem ser analisadas sob perspectivas importantes relacionadas à negligência sistêmica, desigualdades no acesso aos serviços de saúde e a necessidade de políticas públicas mais inclusivas e humanizadas.

A singularidade dessa experiência, revela que nem todos encontram nos grupos apoio para o que estão vivendo. O que relança a discussão de Koury (2002) sobre o direcionamento do luto na cultura brasileira contemporânea à esfera íntima do sujeito. Encontrar apoio no cuidado marca o sentido evocado também por outras interlocutoras, segundo o qual, cuidar do outro, em alguma instância, é também cuidar de si. A interdependência entre sujeitos aí abordada aciona o estudo de Mol (2008), no qual se resgata a noção, presente em abordagens sociológicas, de que a autonomia não é o oposto da heteronomia⁴¹.

É importante a distinção entre as experiências “individualizantes”, que tendem a serem mais comuns na classe média e alta, e as experiências coletivas, mais comuns às classes populares e criadas a partir das suas condições de vida. Neste ponto, o caminho da espiritualidade e religiosidade parece ser uma alternativa (Valla, 2001). No caso das experiências das interlocutoras, esta alternativa parece estar mais próxima a um convívio coletivo.

Nós não queremos que nossas pessoas, que tanto amamos, sejam esquecidas. Eu não quero que meu filho seja, entendeu? Ele não foi só um negócio que passou por aqui e foi embora. (Dandara)

Valla (2001) aponta a fragilidade do Estado, que além de deixar de resolver os problemas de saúde da população, não garante o bem-estar que ele se propõe garantir, principalmente entre as classes populares. Esse aspecto é o que parece favorecer, ainda hoje, a busca do apoio para além do convívio coletivo, em função das doações e ofertas de itens básicos e essenciais, como foi o caso da pandemia. Mas o que parece mais evidente neste contexto, é a indignação com a ausência de apoio psicológico e social dos serviços de saúde e demais órgãos públicos. Como já mencionado, a AVICO prestou serviços de grupos de terapia para seus associados, e foi lembrada em vários momentos durante o campo:

(...) aí a gente teve grupos de psicólogos, né? Eu entrei num dos grupos pra fazer terapia e foi um período, assim, turbulento pra mim. Eu lembro que no início, nas reuniões, eu não conseguia nem falar, eu chorava sem parar, chorava muito. Tereza participava de alguns momentos, foi muito importante a iniciativa de ter esse apoio e acolhimento num momento tão difícil. (Dandara)

Brigagão e Nascimento (2014), ao analisarem dois grupos – um em serviço de saúde e uma organização comunitária –, evidenciam que o grupo é uma estratégia privilegiada de cuidado, pois, num espaço de trocas e reflexões, os atores discutem as histórias de vida, as expectativas e angústias do futuro, estabelecem novas relações e vínculos e novas posições nas

⁴¹ Heteronomia é um conceito criado por Kant (2003) para denominar a sujeição do indivíduo à vontade de terceiros ou de uma coletividade.

relações com os outros, desenvolvendo cada vez mais autonomia. Embora a AVICO não se caracterize como movimento social, que se configura numa estrutura diferente daquela de um “grupo terapêutico”, algumas características presentes em seu estatuto (Avico, 2021) possibilitaram pensá-la como exercendo um papel de grupo de apoio, semelhante à descrição feita por Brigagão e Nascimento (2014).

Então, assim, cada um com sua dor sem medir quem é mais ou quem é menos? Mas estávamos com um grupo de ajuda também de terapia, com as mensagens que a Tereza mandava, que ela mantém sempre a gente informado de tudo, né? Então, assim, pra mim foi acolhimento, sabe? Foi encontrar pessoas que sabiam exatamente o que eu estava sentindo, muitas foram solidárias comigo assim. (Carolina)

Depreende-se que a AVICO busca garantir um espaço de escuta e apoio social, bem como de discussão de questões políticas ligadas ao luto. Propõe-se a ser um espaço acolhedor, mas não tem atraído associados da forma que gostaria. Isso parece estar relacionado à dificuldade das pessoas de falar sobre si e de compartilhar suas próprias trajetórias e rememorar momentos de dor.

(...) e eu sinto que nós somos poucas. É uma pena que num estado tão grande, seja só nós quatro com tantas perdas. Somos quatro, né? Encabeçando esse lugar, pensando nesse movimento e que não tem essa procura, que não há tantas inscrições, que não tenha tanta gente somando com a gente, né? (Dandara)

As dimensões apresentadas fornecem um contexto para compreender os processos de luto nas sociedades contemporâneas ocidentais. No cenário abordado por Walter (2017), destaca-se o conceito de “empreendedores da morte” — movimentos e influenciadores que advogam por abordagens consideradas mais naturais e saudáveis para enfrentar a morte e passar pelo luto. Logo, diante da ênfase comumente colocada por esses influenciadores na expressão aberta das emoções durante o processo de luto, torna-se relevante questionar se há justificativa para essa abordagem. Isso não implica sugerir que as pessoas devam reprimir seus sentimentos ou deixar de expressá-los livremente. O que Walter (2017, p. 89, tradução minha) defende é que as pessoas têm o direito de lidar com o luto conforme suas preferências ou possibilidades, sem que suas emoções sejam constantemente interpretadas como indicadores de uma condição psíquica, visto que “o luto é uma reação humana natural, não um transtorno mental.

De um modo geral, a busca e o ingresso na associação se deram a partir da angústia em função do cenário epidêmico, repleto de indignações. Apenas Dandara disse já ter participado de outra organização anteriormente, sendo sindicalista. Isso é peculiar, pois permite uma outra perspectiva de análise para compreender o uso que essas mulheres fazem desse espaço. Todas elas detalham o momento em que encontram a AVICO e como foi confortante; Todas souberam contar a história da Associação.

E foi nesse processo que eu conheci essas atividades e cheguei nas meninas, porque eu me incomodava muito. Cada vez que a gente tinha grupos de amigos na família, né? Que a gente se juntava pra conversar, pra se falar, né? Eu acho que esse suporte a gente fez, né? Não tinha um contato direto. Evitava sair. Mas a gente se falava, né? Pelas chamadas de vídeo e tal, pelas *lives* que a gente organizava, mas o quanto isso machuca a gente, né? Eu já até me perdi, machucou a gente e o quanto eu acho que vai levar um tempo pra gente se recuperar, né? Dessa situação que a gente passou. Mas depois disso, depois que eu conheci a Avico, houve aquele projeto do vídeo que a gente tinha que contar, Dandara eu acho que conseguiu fazer, né? (Mariele)

Dandara é citada várias vezes pelas demais interlocutoras, pois desempenha esse papel social aglutinador. Além disso, Dandara foi, durante o campo, minha principal “informante”, auxiliando e movimentando as demais a participarem da pesquisa, e isto não se deu de forma isolada, pois ela conhece as associadas de forma profunda. Ela participa de muitos projetos e atividades sempre que é convidada. E isso não se deu à toa: ela conhece muito bem todas as pessoas que participam do movimento hoje e todas aquelas que já passaram por ele. Foi com ela que se estabeleceram os primeiros contatos para saber sobre a viabilidade desta pesquisa, pois embora não seja mais a liderança oficial do movimento, tornou-se uma referência no ativismo entre as mulheres, principalmente.

Mas é isso (...) essa é minha história, é essa minha ideia é não deixar esquecer, sabe? Eu já participei de muita coisa por aí, tem meu nome e meu rosto e o dele espalhado por aí. Já dei muitas entrevistas, já gravei muitos vídeos, participei de pesquisas, já me pediram pra fazer filme. (Dandara)

Para Brigagão e Nascimento (2014), pode-se afirmar que essas relações estabelecem uma dinâmica de reflexão e produção de novos significados dentro do grupo, o que também se alinha às análises de Goffman (1988) sobre a reconstrução de identidades em contextos de pares. Goffman destaca que, entre indivíduos que compartilham um estigma semelhante, a pessoa estigmatizada pode encontrar nos seus pares um terreno fértil para organizar sua vida. A interação com esses colegas proporciona não apenas um refúgio e apoio, mas também a oportunidade de adquirir perspectivas diferenciadas sobre sua própria identidade – uma dinâmica que se manifestou nos discursos de algumas interlocutoras ao abordarem as transformações decorrentes da participação no movimento. Dessa forma, não é difícil compreender que a AVICO seja um espaço favorecido pelo apoio emocional, no qual ocorre o acolhimento por meio de relações mútuas de confiança, o que gera um sentimento de pertencimento a uma rede. O apoio informativo também se faz presente no grupo no compartilhamento de informações e orientações que ajudam as mulheres no esclarecimento de expectativas, resolução de conflitos e tomada de decisões:

(...) as mensagens que a Tereza manda pra gente são muito importantes, porque ela mantém sempre a gente informado de tudo, né? Então, assim, pra mim foi

acolhimento, sabe? Foi encontrar pessoas que sabiam exatamente o que eu estava sentindo, e todas elas foram solidárias comigo. (Mariele)

Este movimento de associativismo entre mulheres já foi descrito em diversos outros trabalhos, e geralmente é marcado pelo cuidado, seja por meio do apoio emocional, informativo e/ou material. Aquilo que Alda Lacerda descreve (2010) em seu trabalho envolvendo o apoio social no trabalho de agentes comunitários de saúde, também foi observado durante todo o meu campo: um ambiente de confiança e reciprocidade. Existe uma sistematicidade na lógica da manutenção dessas relações e interações contínuas dentro da AVICO, com uma espécie de predefinição mínima dos papéis de cada uma delas, principalmente no que diz respeito à relação geral com o grupo, conforme os perfis de participação que elas desempenham.

O distanciamento físico em tempos de pandemia, ainda que necessário, trouxe diversos impactos emocionais – e nesse caso, somou-se a um árduo processo de luto. Cabe ressaltar a percepção de não saber como agir por parte das pessoas, que vai ao encontro do que vimos com Koury (2014): elas tendem a viver uma espécie de “não saber como se portar” em relação à expressão dos sentimentos nessas situações, muitas vezes com receio do descobrimento do outro em seu sofrimento seja ainda mais evidenciado. Outro ponto que se relaciona a isso é a tendência da sociabilidade urbana brasileira atual das camadas médias, marcada por uma primazia do âmbito privado: espera-se um distanciamento da esfera social e uma vivência do luto de forma apenas íntima (Koury, 2002). A raiva e a tristeza face a essa ausência se acentuaram ainda mais no processo epidêmico:

Acho que o meu pai tinha morrido às sete da noite e eu só fui descobrir através de um amigo, cerca das onze da noite, e aquilo me trouxe um sentimento de raiva tão, mas tão grande... Muita raiva, muita raiva mesmo... E assim ele deu entrada no hospital com problema de apêndice, né? E o exame, a gente nunca recebeu. Eu sei que a gente acabou não deixando, né? A gente fez tipo uma cerimônia, mas ele ainda teve um pouco de velório assim meu pai porque em princípio ele não tinha morrido de Covid, né? E, bom, teve um pouco dessa cerimônia, daí enterraram direitinho. Eu sei que sete dias depois minha mãe, meu irmão e minha outra irmã pegaram Covid (...) (Antonieta)

Em relação à religiosidade, não foram identificados elementos mais relevantes, ainda que as entrevistadas tenham frisado, em diversos momentos, a importância de sua fé em Deus nesse processo. No entanto, não foi uma característica essencial que apareceu campo.

Para Vasconcelos (2013), o sofrimento, a sobrecarga e as crises em saúde mental são condutores que levam as pessoas a novos caminhos coletivos para o cuidado. Neste sentido, os grupos de ajuda e suporte mútuos reduzem o isolamento social das pessoas em sofrimento, ampliam seu poder de interlocução e criam condições para que as pessoas sejam porta-vozes de suas histórias e consigam se posicionar e assumir novos papéis sociais além do estigma de

“enlutado”. Vimos que se aplica à realidade e são o pano de fundo para a criação de coletivos entre mulheres que se encontram por meio da dor e não são acolhidas como gostariam nas instituições, de modo geral.

Mesmo que a expressão emocional e a partilha da experiência de perda se revelem benéficas para muitas pessoas, é importante reconhecer que outras podem não desejar discutir publicamente essas questões, pelo menos em determinados momentos. Essa disposição pode ser influenciada por diversas variáveis, como o tempo desde a perda, a pessoa ou grupo com quem interagem e as circunstâncias específicas da perda. Portanto, é essencial reconhecer os diferentes cronogramas individuais e as abordagens para lidar com as emoções para reconstruir a vida durante os processos de luto.

6 - A CONSTRUÇÃO DA MEMÓRIA COLETIVA

A memória está relacionada a um conjunto de dinâmicas socioculturais, visto que implica exercícios da comunicação social, uma vez que a memória: “[...] se caracteriza antes de tudo pela sua função social, pois se trata de comunicação a outra de uma informação, na ausência do acontecimento [...]” (Le Goff, 2005, p. 421). Desse modo, a memória, seja oral ou escrita, se estabelece em um ponto de contato importante entre as linguagens e a vida social, implicando uma manifestação da presença de uma ausência. Descrever os eventos históricos que constroem a memória requer, por sua vez, a discussão sobre o tempo. As investidas tecnicistas em domar o tempo natural fizeram do calendário uma criação histórica, interligando alguns fatores fundamentais, como os avanços nas definições de tempo e as questões da periodização, em que o “tempo histórico encontra, em um nível muito sofisticado, o velho tempo da memória, que atravessa a história e a alimenta” (Ibidem, p. 13).

Para Aleida Assmann (2011) a memória revela-se como uma entidade complexa e multifacetada. A autora destaca a multidisciplinaridade e a natureza contraditória da memória, enfatizando a impossibilidade de ser definida de forma única em qualquer disciplina específica. Por sua vez, Nunes (2016) destaca a fluidez e subjetividade da memória, enfatizando sua construção dinâmica a partir das experiências vividas por cada indivíduo. A diversidade de abordagens proposta por Assmann (2011), que considera a memória como uma ciência de memorização do conhecimento, um sentido interno para a psicologia e dotada de várias funções, destaca ainda mais a complexidade desse fenômeno. A perspectiva de Nunes (2016) reforça a importância da memória na formação de identidades individuais e sociais, destacando-a como uma construção em constante evolução sobre as imprecisões do tempo vivido. Dessa forma, emerge a compreensão de que a memória não é estática, mas sim um processo dinâmico que desafia definições reducionistas e transcende limites disciplinares.

A memória é um processo cultural e emocional (Nunes, 2016), Jan Assmann (2011), a memória não é responsável por rememorar o passado, mas é fundamental para a construção da identidade ao longo do tempo, definindo a memória como a “identidade diacrônica própria de alguém, seja como indivíduo ou como membro de uma família, uma geração, uma comunidade, uma nação ou uma tradição cultural e religiosa” (p. 122). Nessa compreensão, a relação entre memória e identidade é recíproca: é necessário recordar para pertencer a um lugar ou comunidade, ao passo que pertencer a um grupo contribui para a formação da própria memória individual e coletiva. Assim, a memória não apenas viabiliza a vida em sociedade, mas a convivência social também é fundamental para a construção da memória, que se revela como uma experiência tanto individual quanto coletiva.

Para o sociólogo Maurice Halbwachs (1990), nossas lembranças são coletivas por uma causalidade direta da vida social, “[...] temos sempre conosco e em nós uma quantidade de pessoas que não se confundem” (Halbwachs, 1990, p. 26). Neste sentido, ocorre a formação da memória de nossos pares, assim como dos processos de lembrar que envolvem pessoas em seus grupos sociais. Halbwachs (1990) atribui grande importância à interconexão entre a memória e as experiências sociais em seu pensamento. Ele destaca que as vivências individuais, frequentemente consideradas como pertencentes ao domínio do “mental”, mantêm uma relação direta com as construções sociais.

A atividade mental de rememorar não é somente o critério da presença física das testemunhas da experiência coletiva passada. O autor esclarece assim algumas questões sobre o esquecimento. Sob essa ótica, esquecer está para além da compreensão da morfologia cerebral e suas funções, lesões e disfunções. Obviamente que pode ser o caso de um grande número de patologias que envolvem algum prejuízo da memória, mas não é a explicação generalizante para todos os casos de esquecimento.

Halbwachs (1990) esclarece, segundo sua teoria da memória coletiva, que a perda de vínculo com o grupo social a que estivemos implicados no passado, é responsável pelo distanciamento das lembranças ligadas a esse grupo. O esquecimento pode vir à medida que nos engajamos em outros grupos e dispomos com eles de outros interesses. Acerca da relação entre memória e rememoração, afirma:

Para que nossa memória se auxilie com a dos outros, não bastam que eles tragam seus depoimentos: é necessário ainda que ela não tenha cessado de concordar com suas memórias e que haja bastantes pontos de contato entre uma e as outras para que a lembrança que nos recordam possa ser reconstruída sobre um fundamento comum (Halbwachs, 1990, p. 34).

Nossas primeiras memórias são construídas por experiências sociais, por meio da família, estando assim as lembranças circunscritas ao enlace coletivo, em que a “corrente de pensamentos” de uma pessoa está sempre em conexão com o outro. Ao evocar lembranças, falamos também de pontos de referência exteriores a nós, e o que nos permite transitar nesse processo são os elementos simbólicos da sociedade, onde a linguagem consiste em um elemento estritamente social (Halbwachs, 1990).

No entanto, ainda que possamos enumerar uma série de acontecimentos históricos que nos rodeiam desde o nosso nascimento, a memória coletiva não significa a memória dos fatos históricos, visto que só podem participar da memória coletiva se forem mais que acontecimentos sociais isolados. Eles devem estar vinculados ao pensamento social. Os fatos históricos, se nada guardam de atrelado a um grupo social que rememore e evoque a sua

memória coletiva tornando-se coesa com o movimento da sociedade, recairiam em uma história que “[...] assemelha-se a um cemitério onde o espaço é medido e onde é preciso, a cada instante, achar lugar para novas sepulturas” (Ibidem p. 55). Dessa forma, Halbwachs (1990) defende que uma história apenas pode ser viva por sua conexão com a coletividade. É a sociedade que perpetua no tempo muitos outros “tempos passados”, não por estarem enquadrados em uma história morta, mas por estarem em constantes retornos no presente.

Consequentemente Halbwachs (1990) enfatizou os aspectos comunitários que estruturam a memória coletiva, assim como a relação entre vida social e estruturação do indivíduo. Dessa forma, a rememoração segue, para ele, enlaçamentos do sujeito em relação ao seu grupo social. Jan Assmann (2016) vai de encontro a Halbwachs, discordando que os interesses sociais e as estruturas de poder também constroem as memórias individuais: Assmann (2016) pontua que “a durabilidade das memórias depende da durabilidade dos vínculos e estruturas sociais” (Assmann, 2016, p.119).

A memória coletiva se divide, por isso, em memória cultural e memória comunicativa. A memória cultural é pautada em pontos fixos do passado e não exatamente ao passado real, mas ao passado da maneira como é lembrado. Possui portadores especializados da memória, ou seja, existem pessoas que transmitem essa memória, poucos têm esse poder e por isso é restrito, se tornando elitizado e também está ligada à identidade (Assmann, 2016). A “memória cultural [é] uma forma de memória coletiva, no sentido de que é compartilhada por um conjunto de pessoas, e de que transmite a essas pessoas uma identidade coletiva, isto é, cultural” (Assmann, 2016, p.118). Enquanto a memória comunicativa, ao contrário, é de caráter mais recente, de cunho familiar, individualizada, autobiográfica é passada de geração em geração e tem uma duração de três ou quatro gerações que podem interagir entre si e passar as informações de um para outro. (Assmann, 2016).

Neste contexto podemos compreender a AVICO, que surge e atua por meio de uma comunidade criada na *web*. Os conteúdos mais produzidos e visualizados pela associação seguem o formato de legenda e imagens, na rede *Instagram*. A escrita, fundamental para a memória, segundo Le Goff (2005) possibilitou um grande avanço para a memória coletiva, com a “comemoração, a celebração através de um monumento comemorativo de um acontecimento memorável. A memória assume então a forma de inscrição” (Le Goff, 2005, p.431).

A escrita foi responsável por grandes transformações ao longo do tempo, em especial para o que Le Goff chama de “memória funerária”, levando a feitos importantes como as estelas e os sarcófagos (Le Goff, 2005, p. 435), o que desencadeou uma espécie de evolução para a maneira de preservar e homenagear a memória dos que se foram. A AVICO se propõe lutar

enquanto enquanto projeto, para a criação de um memorial, com o intuito de contar e preservar a memória de seus familiares:

Então eu sinto que vai muito além. É muito importante que tenha um memorial que se faça justiça, que as pessoas aqui consigam nomear esse luto e vencer. Eu não sou daqui necessariamente, mas eu acredito que as pessoas precisam aqui lembrar, nomear e cuidar dessa parte, porque isso pode ser esquecido e se isso for esquecido você vai se repetir na história. Isso fica num lugar do inconsciente coletivo de violência, e volta em forma de outras violências ao longo dos anos, sabe? Ou se naturaliza né? Se naturaliza, volta, e acontece de novo. Porque uma vez já fizemos uma experiência aqui em Manaus, então qualquer outra coisa na história é lá, lá que a gente testa outra vez e não pode ser assim, né?

Isso não aconteceu em São Paulo, Rio ou no Rio Grande do Sul. Por que aconteceu aqui? Sabe? E tendo acontecido aqui, eu sinto que a população daqui precisaria ser muito mobilizada pra se vingar⁴² né? Pra reparar isso, fazer uma memória disso, que ainda não tem. (Carolina)

Os memoriais possuem muitos objetivos, “sendo eles: registro de fatos e de vidas, expressões de sentimentos, consolo, louvor, denúncias, promoção dos feitos do falecido a até para estímulo aos vivos” (Ueda, Verhalen e Maciel, 2019, p.41). Mesmo que ainda não exista esse lugar físico, que é a vontade da AVICO, a associação acaba por fazer este movimento de forma digital. O ato de falar e recriar as histórias, por meio dos seus mortos, também é uma estratégia do processo de luto, assim como um ato de justiça.

Logo, os memoriais físicos e digitais podem se complementar, oferecendo abordagens multidimensionais à rememoração, podendo promover design de memoriais digitais que respeitem a profundidade e a dignidade das memórias individuais e coletivas, enquanto conectam e proporcionam interatividade das redes sociais.

Fazer justiça pelas vítimas de Covid-19, e honrar suas trajetórias, são os objetivos da AVICO. Cada indivíduo faz o possível para narrar essas histórias, legitimando e compartilhando a sua perda. Concordando com o que Paul Ricoeur (2007) diz acerca do dever da memória: “o dever da memória é o dever de fazer justiça, pela lembrança, a um outro que não a si” (Ricoeur, 2007, p.101).

No processo de tentar dar algum sentido de justiça, Lage (2018), destaca que “o dever nasce do compromisso com os outros, que toma a forma da dívida na medida em que desses outros herdamos um problema comum, o qual, por sua vez, demanda o esforço (coletivo) de reparação” (Lage, 2018, p.314). O dever de memória surge da vontade de construir uma memória a partir de problemas ou acontecimentos, uma memória que “faça justiça” aos que

⁴² A vingança pode ser compreendida neste contexto como uma reação emocional e um desejo de retaliação frente a uma injustiça percebida. No contexto da pandemia da Covid-19, sentimentos de vingança podem emergir como resposta à percepção de negligência, irresponsabilidade ou falhas dos governos e instituições, que contribuíram para o sofrimento e as perdas humanas. É importante analisar essas reações dentro de um quadro sociológico que considera: a legitimação do luto, os impactos sociais e psicológicos; e a busca por justiça.

ficaram. Para Ricoeur (2007), o sentimento de fazer justiça extrai das lembranças traumatizantes seu valor exemplar, transforma a memória em projeto e é responsável pela justiça que dá ao dever de memória a forma do futuro e do imperativo. Pode-se então sugerir que, enquanto imperativo de justiça, o dever de memória se projeta à maneira de um terceiro termo no ponto de junção do trabalho de luto e do trabalho de memória (Ricoeur, 2007).

(..)Enfim não deixar também a memória deles, né? Morrer né? Eu acho que a pior morte também é a falta, né? De memória de tudo o que aconteceu. Eu acho que essa coisa que eu que mais castigo a gente né? Talvez eu me sinta mais vingada mesmo quando essas pessoas que foram responsáveis por tudo isso forem realmente responsabilizadas, né? Porque até agora ainda não me sinto totalmente, né? Vingada, eu acho que é isso, né? Esse sentimento ainda que ainda precisa ser feito alguma coisa, alguma justiça, né? Nós não temos nada até agora, nenhum memorial aqui, sabe? (Mariele)

A questão do dever da memória, da vontade de fazer justiça, atrelado ao trabalho de luto e ao trabalho de memória, e de se sentir “vingadas” é o que se espera, lutando e justiça pelas vítimas da Covid-19, honrar suas memórias, é algo bastante presente no projeto, assim como os trabalhos de luto e memória, e se conecta com o uso político e das mídias e meios de comunicação.

Nora (1993) acredita que o lugar de memória é aquele em que a memória cristaliza, necessitando de “suportes exteriores e de referências tangíveis de uma existência que só vive através delas” (Nora, 1993, p.14). Querer que as memórias sejam guardadas, ter essa necessidade, fez com que os grupos buscassem essa manutenção da sua própria história, do seu próprio passado, “o dever de memória faz de cada um o historiador de si mesmo” (Nora, 1993, p.17), em concordância com Ricoeur (2007). Vale ressaltar neste contexto o que Assmann (2011) corrobora quando chama de memória dos locais, que seria tanto uma memória que se recorda dos locais quanto uma memória que está por si só situada nos locais.

Quando pensamos em lugares da memória, nos voltamos novamente à AVICO, associação em que o contexto difere, já que a associação se mobiliza e toma decisões em um contexto digital. Este acaba exercendo a função de um local de recordações e de auxílio na construção da memória política por guardar o registro da vida das vítimas da Covid-19 e também o luto de familiares e amigos.

É disso que eu tô falando, é dessa descartabilidade da vida das pessoas do governo, do governo ter entendido que podia fazer isso aqui e impunemente. Isso é um absurdo e aí eu sinto que se a gente não dê nome pra isso, se não tiver um memorial, se isso não for reconhecido, se a justiça não for feita vai acontecer de novo, vai ser esquecido na história é cíclica, isso vai voltar de alguma forma. (Dandara)

Por essa razão que Nora (1993) elabora as três dimensões de um lugar de memória: a dimensão material, simbólica e funcional, explicando que:

“(...) é material por seu conteúdo demográfico; funcional por hipótese, pois garante, ao mesmo tempo, a cristalização da lembrança e sua transmissão; mas simbólico por definição visto que caracteriza por um acontecimento ou uma experiência vivida por um pequeno número, uma maioria que deles não participou”. (Nora, 1993, p.22)

A AVICO se encaixa nas dimensões propostas, já que exprime uma experiência pública que atingiu milhares de pessoas, possibilita uma alternativa às formas tradicionais de se viver o luto e permite espaço de homenagem para os enlutados formarem suas experiências e narrativas.

A memória construída pela AVICO ultrapassa as barreiras do associativismo, pois invade a sociedade, constituindo não só memórias individualizadas e familiares, mas também memórias configuradas para um âmbito nacional, cultural. Uma memória que é preservada por meio da escrita e da tecnologia, de novos formatos de mídias de memória e novas formas de pensá-las, assim como novos lugares de preservação na ambiência digital. Essa conjuntura é guiada pelo dever de justiça, pela luta contra o apagamento da história de vítimas da Covid-19, pela luta contra o negacionismo e a negligência política.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No momento de finalização deste trabalho, o Brasil contabilizou, oficialmente, 38.806.622 milhões de casos e 712.205 mil mortes pela Covid-19⁴³. Escrever sobre luto e dor, em meio a tantas mortes, não foi tarefa fácil. O desenvolvimento desse trabalho me atravessou profundamente, em meio a perdas e lutos de conhecidos, amigos, e até mesmo de pessoas mais distantes do convívio. Iniciativas como a da AVICO lembram de forma incessante que os números não são somente números, mas sim pessoas com familiares e afetos. A AVICO é um objeto empírico complexo e, para entendê-lo, foi necessário mergulhar no seu processo de constituição em um contexto pandêmico. Não reduzir nosso objeto para adequá-lo em uma perspectiva teórico-metodológica e abraçar os diversos ângulos foi um desafio.

Nesta pesquisa, procurei analisar como ocorreu a construção do luto enquanto experiência compartilhada nesse grupo de suporte relativo à pandemia e pude avaliar que avançamos na compreensão de aspectos significativos dessas ressignificações do luto. Simultaneamente, outros elementos se revelam para investigações futuras.

Cabe destacar alguns limites da pesquisa. Seu universo foi composto por quatro mulheres de camada média, escolarizadas. Por isso, estudos futuros com mulheres de camadas populares e periféricas podem ajudar a esclarecer outros pontos. Também é importante atentar à relevância de investigações que venham a abarcar outras interseccionalidades. As interlocutoras, além de terem colaborado para o entendimento de suas experiências, representações e valores em relação a cada um dos temas abordados na pesquisa, possibilitaram também uma aproximação com outros tópicos.

As experiências de luto em sua dimensão privada e em sua esfera pública foram também tematizadas, assinalando o seu caráter simultaneamente subjetivo, social e relacional. As experiências compartilhadas na esfera pública tratam daquilo que Butler (2020b) descreve como a transformação do luto público em ato político, versando sobre a responsabilidade que envolve a reivindicação do reconhecimento social de seu pesar. Os participantes, engajados na construção dessa memória coletiva, situam a relevância da publicização de suas experiências e da luta política pela conquista de direitos e o fim de negligências e uma extensa relação com o associativismo. As relações de solidariedade, pelas quais é possível encontrar apoio, trouxeram também um modo de ressignificação do pesar, pelo qual a trajetória de luta se encontra com a do luto.

⁴³ 26 de maio de 2024. Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>.

Assim, na pandemia, a denúncia da falta de condições dignas de tratamento, assistência e cuidado, em diversos locais do Brasil, como o caso de Manaus, parece ter emergido como uma forma de busca por justiça, reconhecimento e direito ao luto público. Ao mesmo tempo, vias possíveis e coletivas de expressão do pesar público foram sendo construídas, em grande parte por meio de recursos *online*, como nos depoimentos, homenagens e memoriais. Essas formas de busca coletiva da nomeação e do registro do lugar dessas vidas se fez e faz presente, marcando a afirmação da vida em um momento de difíceis lutos, sejam eles localizados nas esferas mais pessoais, sejam coletivas.

As histórias e trajetórias das mulheres, ouvidas ao longo desta pesquisa, nos mostraram o quanto a comunicação é importante e o exercício do direito à voz, fundamental. Mas por que seria possível cobrar do Estado a conta pelas mortes e sequelas da Covid-19? Pela constituição brasileira, a saúde é um direito do cidadão e um dever do Estado. A denúncia da falta de condições dignas de tratamento, assistência e cuidado, em diversos locais do Brasil, agudizada no caso de Manaus, aliada à falta de insumos, à demora nas negociações para a vacinação e à falta de um protocolo nacional de monitoramento, de avaliação ou de orientação aos estados e secretarias estaduais e municipais para atender a população acometida com a Covid-19 (e atualmente com a Covid longa), a ausência de indenizações como forma de reparo, são evidências da má gestão da pandemia e do não cumprimento do texto constitucional pelo governo.

Outro aspecto encontrado nas análises das narrativas destas mulheres diz respeito à convivência em grupo de pares, a qual pode ser capaz de repercutir em diferentes dimensões e em intensidades diversas na vida das pessoas que participam, sendo útil, principalmente, no campo do apoio social e do fortalecimento de pessoas que passaram pela mesma perda. Vias possíveis e coletivas de expressão do pesar público foram sendo construídas, em grande parte, por meio de recursos online, como nos depoimentos, homenagens e memoriais.

O trabalho da AVICO não acabou junto com a pandemia e segue ainda mais forte, prestando homenagem às vítimas e buscando reparo e justiça todos os dias, porque apesar da volta à normalidade da vida, as perdas serão choradas e lembradas para sempre. A vontade de não parar, afinal, já justifica o próprio movimento. E o movimento é coletivo e de mãos dadas com mais e diversas mulheres. Sigamos, então, levantando e puxando aquelas que estiverem ao nosso redor. A AVICO se propõe a reconstruir e deixar viva a memória de familiares por meio de narrativas de luto, tendo como foco a construção de um memorial para que, de fato, esse momento histórico não seja esquecido.

REFERENCIAS

- ARAÚJO, Fábio. **Das “técnicas” de fazer desaparecer corpos**. Rio de Janeiro: Editora Lamparina, 2014.
- ARIÈS, Philippe. **História da morte no Ocidente**. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1977.
- ARIÈS, Philippe. **O Homem diante da Morte**. São Paulo: Editora Unesp, 2014.
- ASSMANN, Aleida. **Espaços da recordação: formas e transformações da memória cultural**. Campinas: Editora da Unicamp, 2011.
- ASSMANN, Jan. Memória comunicativa e memória cultural. **Revista História Oral**, vol. 19, n. 1, Jan./Jun. 2016, p. 115-127.
- BARBALET, Jack. **Emotions and Sociology**. Oxford: Blackwell, 2002.
- BARBOSA, Rogério Lima. **Pele de Cordeiro**, Lisboa: Editora Chiado, 2015.
- BARRETO, Adalberto de Paula. Terapia comunitária passo a passo. In: **Terapia comunitária passo a passo**. 2005. p. 335.
- BENJAMIN Walter. Experiência e pobreza. In: _____. **Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura**. São Paulo: Brasiliense; 2012a.
- BENJAMIN, Walter. O narrador: considerações sobre a obra de Nicolai Leskov. In: BENJAMIN, Walter. **Magia e técnica, arte e política**. 7.ed. São Paulo: Brasiliense; 2012b.
- BOUSSO, Regina. “A complexidade e a simplicidade da experiência do luto”. **Acta paul. enferm. online**. 2011, vol.24, n.3, pp. VII-VIII.
- BRIGAGÃO, Jaqueline; NASCIMENTO, Vanda. Grupos como estratégia de cuidado na promoção de saúde. In: MOREIRA, A. C. G.; OLIVEIRA, P. T. R.; PIANI, P. P. F. **Cuidado e saúde: Práticas e sentidos em construção**. Belém: Pakatatu, p. 195-209, 2014.
- BUTLER, Judith. **Quadros de guerra: quando a vida é passível de luto?** (S. T. M. Lamarão & A. M. Cunha, trads.) Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.
- BUTLER, Judith. **Vida precária: os poderes do luto e da violência**. Belo Horizonte: Autêntica, 2019.
- BUTLER, Judith. Judith Butler: De quem são as vidas consideradas choráveis em nosso mundo público?. **El País**, 10 jul. 2020a. Disponível: <https://brasil.elpais.com/babelia/2020-07-10/judith-butler-de-quem-sao-as-vidasconsideradas-choraveis-em-nosso-mundo-publico.html>. Acesso em: 14 de nov de 2023.
- BUTLER, Judith. Judith Butler: O luto é um ato político em meio à pandemia e suas disparidades. **Carta Maior**, 04 maio 2020b. Disponível: <http://observatorioedhemfoco.com.br/observatorio/judith-butler-o-luto-e-um-ato-politico-em-meio-a-pandemia-e-suas-disparidades/>. Acesso em: 14 de nov de 2023.
- CARVALHO, Bruno Leal. História Pública e redes sociais na Internet: elementos iniciais para um debate contemporâneo. **Transversos: Revista de História**. Rio de Janeiro, v. 07, n. 07, set. 2016.
- CARVALHO, Jessica Liz; NÓBREGA, Maria do Perpetuo Socorro. Práticas integrativas e complementares como recurso de saúde mental na Atenção Básica. **Rev Gaúcha Enferm**. 2017;38(4):e2017-0014. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2017.04.2017-0014>.

CASTELLS, Manuel. **A galáxia da internet: reflexões sobre internet, os negócios e a sociedade**. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

CASTELLS, Manuel. A revolução da tecnologia da informação. In: A sociedade em rede: A era da informação, economia, sociedade e cultura, v. 1. Rio de Janeiro: **Paz e Terra**, 2006.

CATELA, Ludmila da Silva; NOVAES, Regina. Rituais para a dor: política, religião e violência no Rio de Janeiro. In: LEITE, Márcia Pereira & BIRMAN, Patrícia (Orgs.). Um mural para a dor: movimentos cívico-religiosos por justiça e paz. Porto Alegre: **Editora da UFRGS**, 2004.

CASELLATO, Gabriela. Luto não autorizado. In: FUKUMITSU, K. O. (org.) **Vida, morte e luto: atualidades brasileiras**. São Paulo: Summus, 2018.

CHARMAZ, Kathy; MILLIGAN, Melinda J. Grief. In: STETS, Jan E.; TURNER, Jonathan (eds.) **The handbook of the sociology of emotions**. New York: Springer, 2006, p. 517-543.

CREPALDI, Maria Aparecida. Terminalidade, morte e luto na pandemia de COVID-19: demandas psicológicas emergentes e implicações práticas. **Estudos de Psicologia (Campinas)** [online]. 2020, v. 37, e200090. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-0275202037e200090>. Acesso em: 10 ago. 2023.

DESLANDES, Suely; COUTINHO, Tiago. Pesquisa social em ambientes digitais em tempos de COVID-19: notas teórico-metodológicas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 11, 2020. Disponível: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2020001104001&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 14 de nov de 2023.

DOKA, Kenneth J. The unacknowledged losses of life: disenfranchised grief. In: DOKA, Kenneth J. **Grief is a journey: finding your path through loss**. New York: Atria Books, 2016.

DURKHEIM, Émile. **O Suicídio**. São Paulo: Martins Fontes, 2011.

DAS, Veena. **Vida e Palavras: a violência e a sua descida ao ordinário**. São Paulo: Editora Unifesp, 2020.

ELIAS, Norbert. **O processo civilizador**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1993.

ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor, 2001.

ESQUIVEL, Nara Núbia Valente Santana. **COVID-19 no município de Manaus: perfil dos óbitos no período de março de 2020 a junho de 2021**. Dissertação de Mestrado em Saúde Pública – Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2022.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2017.

FOUCAULT, Michel. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011.

FREUD, Sigmund. **Luto e Melancolia**. Trad. Marilene Carone. São Paulo: Cosac Naify, 2011.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Processo de luto no contexto da COVID-19. **Cartilha de Recomendações Gerais: Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia**. 2020. Disponível: <https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/04/Sa%C3%BAdede-Mental-e-Aten%C3%A7%C3%A3o-Psicossocial-na-Pandemia-Covid-19-recomenda%C3%A7%C3%B5es-gerais.pdf>. Acesso em 14 de nov de 2023.

GARCIA FILHO, Carlos; VIEIRA, Luiza Jane Eyre de Souza; SILVA, Raimunda Magalhães da. Buscas na internet sobre medidas de enfrentamento à Covid-19 no Brasil: descrição de pesquisas realizadas nos primeiros 100 dias de 2020. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 29, n. 3, p. 1-6, 2020.

GIBSON, Margaret. Death and mourning in technologically mediated culture. **Health Sociology Review**, v. 16, n. 5, p. 415-424, dez. 2007.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. Guanabara: Rio de Janeiro, 1988.

GORCZEWSKI, Clovis; MARTIN, Nuria Beloso. **A necessária revisão do conceito de cidadania: movimentos sociais e novos protagonistas na esfera pública**. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2011.

GLASER, Bernard; STRAUSS, Anselm. **Awareness of Dying**. Chicago: Aldine, 1965.

GOMES, Ângela de Castro. Escrita de Si, Escrita da História: a título de prólogo. In: Escrita de Si: Escrita da História. Gomes, Ângela de Castro (Org.). Rio de Janeiro: **Editora FGV**, 2004.

GOULART, Adriana. Revisitando a espanhola: a gripe pandêmica de 1918 no Rio de Janeiro. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, v. 12, n. 1, p. 101-42, jan.-abr, 2005.

GRISOTTI, Márcia. Pandemia de Covid-19: agenda de pesquisas em contextos de incertezas e contribuições das ciências sociais. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 30(2), e300202, 2020.

HALBWACHS, Maurice. **A memória coletiva**. trad. Laurent Léon Schaffter. São Paulo: Vértice, 1990.

HARAWAY, Donna. **Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial**. Cadernos pagu, n. 5, p. 7-41, 1995. Disponível: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1773/1828>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

HONNETH, Axel. **Luta por Reconhecimento**. A gramática moral dos conflitos sociais. 2ª ed. São Paulo: Editora 34, 2009.

JASPER, James; GOODWIN, Jeff; POLLETTA, Francesca. **Passionate Politics: Emotions and Social Movements**. London: Chicago Press, 2001.

KANT, Immanuel. **Fundamentação da metafísica dos costumes e outros escritos**. São Paulo: Martin Claret, 2003.

KELLEHEAR, Allan. **Uma história social do morrer**. São Paulo: Editora Unesp, 2016.

KIND, Luciana; CORDEIRO, Rosineide. Narrativas sobre a morte: a gripe espanhola e a Covid-19 no Brasil. **Psicol Soc.** 2020; 32:e020004. Doi: <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2020v32240740>. Disponível: <https://doi.org/10.1590/1807-0310/2020v32240740>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

KLASS, Dennis. Continuing bonds. In: THOMPSON, Neil; GERRY, R. Cox (eds.). **Handbook of the Sociology of Death, Grief, and Bereavement: A Guide to Theory and Practice**. Routledge, 2017.

KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. Luto, pobreza e representações da morte. In: Ximenes, Tereza (org.). **Novos paradigmas e realidade nacional**. Belém: UFPA/NAEA, 1993.

KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. Sofrimento íntimo: individualismo e luto no Brasil contemporâneo. **Revista Brasileira de Sociologia da Emoção**, João Pessoa, v. 1, n. 1, p.77- 87, abr. 2002.

KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. **Sociologia da emoção: o Brasil urbano sob a ótica do luto**. Petrópolis: Vozes, 2003.

KOURY, Mauro Guilherme Pinheiro. **O luto no Brasil no final do século XX**. Cad. CRH, Salvador, v. 27, n. 72, p. 593- 612, dez. 2014

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**. Rio de Janeiro: Editora Martins Fontes, 1985.

LACERDA, Alda. **Redes de apoio social no Sistema da Dívida: um novo olhar sobre a integralidade do cuidado no cotidiano de trabalho do agente comunitário de saúde**, 2010. Disponível: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/12846>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

LAGE, Leandro. Mídias jornalísticas e o trabalho de memória: o incêndio da boate Kiss na primeira página. In: SILVEIRA, Ada Cristina Machado da et al. **Midiatização da tragédia de Santa Maria: a catástrofe biopolítica** - volume I. p.309 - 319, 2018.

LAUNGANI, Pittu; YOUNG, Bill. Conclusions I: Implications for practice and policy. In: PARKES, Colin Murray; LAUNGANI, Pittu; YOUNG, Bill (eds.). **Death and Bereavement Across Cultures**. New York: Taylor & Francis e-Library, 2004, p. 218-232.

LE GOFF, Jacques. **História e Memória**. São Paulo: Ed. Unicamp, 2005.

LÉVY, Pierre. **Cibercultura**. São Paulo: Editora Europa, 2010.

LIMA, Maria Angelica de Faria Domingues; GILBERT, Ana Cristina Bohrer; HOROVITZ, Dafne Dain Gandelman. Redes de tratamento e as associações de pacientes com doenças raras. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2018, v. 23, n. 10 [Acessado 27 Agosto 2021] , pp. 3247-3256. Disponível em: . ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-812320182310.14762018>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

LOMBA, Roni; NOBRE-JUNIOR, Benedito. A relação rural-urbano a partir das cidades ribeirinhas: o papel do comércio popular (feiras) na cidade de Afuá (PA). **Confins** [Online], n. 18, 2013. Disponível: <http://journals.openedition.org/confins/8405>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

LÜCHMANN, Lígia Helena Hahn. “Associações, participação e representação: combinações e tensões”. **Lua Nova**, nº 84, 2011.

LÜCHMANN, Lígia Helena Hahn, SCHAEFER, Márcia Inês e NICOLETTI, André Selayaran. Associativismo e repertórios de ação político-institucional. **Opinião Pública** [online]. 2017, v. 23, n. 2, pp. 361-396. Disponível: Epub May-Aug 2017. ISSN 1807-0191. <https://doi.org/10.1590/1807-01912017232361>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

LUTZ, Catherine. “Engendered Emotion: gender, power and the rethoric of emotional control in American discourse”. In: ABU-LUGHOD, Lila; LUTZ, Catherine (Eds.), **Language and the Politics of Emotion**. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 69 – 91. 1990. 124.

MACHADO, Renata de Moraes; MENEZES, Rachel Aisengart. Gestão emocional do luto na contemporaneidade. **Revista Ciências da Sociedade (RCS)**, v. 2, n. 3, p. 65-94, jan/jun. 2018.

MAUSS, Marcel. **Sociologia e antropologia**. Vol. 2. São Paulo: EPU/EDUSP, 1974.

- MAYNARD, Dilton Cândido Santos. **Escritos sobre história e internet**. Rio de Janeiro: Editora Multifoco, 2011.
- MENEZES, Rachel Aisengart. **Em busca da boa morte: antropologia dos cuidados paliativos**. Editora Garamond, 2004.
- MIGNOLO, Walter. **Desobediência epistêmica: retórica de la modernidad, lógica de la colonialidad y gramática de la descolonialidad**. Argentina: Ediciones del signo. 2010.
- MINAYO, Souza de Cecília Maria; DESLANDES, Suely Ferreira; GOMES, Romeu. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.
- MOL, Annemarie. **The logic of care: health and the problem of patient choice**. London/New York: Routledge; 2008.
- MORGAN, David. **Focus Group as qualitative research**. London: Sage Publications, 1997.
- NASCIMENTO, Dilene. **As pestes no século XX: Tuberculose e Aids no Brasil, uma história comparada**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005.
- NEIMEYER, Robert A. Reconstructing meaning in bereavement: summary of a research program. **Estud. psicol., Campinas**, v. 28, n. 4, p. 421-426, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2011000400002&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 23 abr. 2021.
- NORA, Pierre. “Entre memória e história: a problemática dos lugares” in: **Projeto História**, PUC, São Paulo, n.10, p.7-29. 1993.
- NUNES, Mônica Rebecca Ferrari. Memória, consumo e memes de afeto nas cenas cosplay e furry. **Contracampo**, v. 35, n. 1, 2016.
- OLIVEIRA, Dhiene Santana Araújo; BISCONCINI, Karen Pereira; GUTIERREZ, Beatriz Aparecida Ozello. Processo de luto diante da pandemia: repercussões frente à Covid-19 no Brasil. **Revista Kairós: Gerontologia**, v. 23, p. 499-516, 2020.
- ONOCKO-CAMPOS, Rosana Teresa. Narrativas no estudo das práticas em saúde mental: contribuições das perspectivas de Paul Ricoeur, Walter Benjamin e da antropologia médica. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 10, p. 2847-2857, out. 2013.
- OPAS - ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Histórico da pandemia de COVID-19 OPAS/OMS | Organização Pan-Americana da Saúde**, 2020a. Disponível: <https://www.paho.org/pt/covid19/historico-da-pandemia-covid-19>. Acesso em: 14 de nov de 2023.
- OPAS - ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **OMS declara emergência de saúde pública de importância internacional por surto de novo coronavírus - OPAS/OMS | Organização Pan-Americana da Saúde**, 2020b. Disponível: <https://www.paho.org/pt/news/30-1-2020-who-declares-public-health-emergency-novel-coronavirus>. Acesso em: 14 de nov de 2023.
- PARKES, Colin Murray; LAUNGANI, Pittu; YOUNG, Bill. Introduction. In: PARKES, Colin Murray; LAUNGANI, Pittu; YOUNG, Bill (eds.). **Death and Bereavement Across Cultures**. New York: Taylor & Francis e-Library, 2004.
- PEREIRA NETO, André. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 22, supl., dez. 2015, pp. 1653-1671.

PUTNAM, Robert. **Comunidade e democracia: a experiência da Itália Moderna**. Rio de Janeiro: Editora FGV; 2000.

RABEHARISO, Vololona. Experience, knowledge and empowerment: The Increasing Role of Patients Organizations in Staging, Weighting and Circulating Experience and Knowledge. State of the Art. In: AKRICH, M.; NUNES, J. A.; PATERSON, F.; RABEHARISOA, V. (Ed.). The dynamics of patient organizations in Europe. **Paris: Presses de L'École de Mines**, p. 133-82, 2008. DOI: <https://doi.org/10.4000/books.pressesmines.1577>

RABEHARISOA, Vololona; MOREIRA, Tiago; AKRICH, Madeleine. Evidence-based activism: Patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society. Centre de Sociologie de l'innovation. **Papiers de Recherche du CSI**, CSI Working Papers Series, n° 033, 2013.

RANIERI, Leandro Penna; BARREIRA, Cristiano Roque Antunes. A entrevista fenomenológica. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE PESQUISA E ESTUDOS QUALITATIVOS (SIPEQ), 4. Rio Claro: UNESP, 2010. p. 1-8.

REIS, Suzéte; COSTA, Marli. Cidadania, participação e capital social na gestão de políticas públicas. **Revista do Direito**. 12 de janeiro de 2009;0(0):173–87. 145.

REZENDE, Claudia Barcellos; COELHO, Maria Claudia. Antropologia das Emoções. Rio de Janeiro: **Editora FGV**, 2010.

RIBEIRO, Djamila. **O que é lugar de fala?**. Belo Horizonte: Letramento, 2017. Feminismos Plurais)

RICOEUR, Paul. **A memória, a história, o esquecimento**. Campinas, SP: Editora Unicamp, 2007.

RICOEUR, Paul. **Tempo e narrativa**. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

ROSALDO, Michelle Z. Toward an anthropology of self and feelin. In: SHWEDER, R; LEVINE, R. (orgs.). Culture theory — essays on mind, self, and emotion. **Cambridge: Cambridge University Press**, 1984, p. 137-157.

SÁDABA, Igor; GORDO, Angel. La tecnología es política por otros medios. In : SÁDABA, I. Y GORDO, A. (Coords.) **Cultura digital y movimientos sociales**. Madrid : Catarata, 2008.

SILVA, Helenice Rodrigues da, Rememoração/ comemoração: as utilizações sociais da memória. **Rev. Bras. Hist.** 22(44) 2002.

SONEGHET, Lucas Faial. Leituras Elementares da Vida Acadêmica – Estudos Sobre a Morte e o Morrer. Disponível: <https://blogdolabemus.com/2020/05/11/as-leituras-elementares-da-vida-academica-estudos-sobre-a-morte-e-o-morrer/>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

STEINER, Philippe. **A Sociologia de Durkheim**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

SUDNOW, David. Passing On: The Social Organization of Dying. **Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall**, 1967.

UEDA, Gustavo S.; VERHALEN, Aline; MACIEL, Cristiano. Um Negócio de Dois Mundos: Aspectos da Morte no Mundo Físico Transpostos para Memoriais Digitais. In: **Anais do X Workshop sobre Aspectos da Interação Humano-Computador para a Web Social**. SBC, 2019. p. 41-50.

VALLA, Victor. Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise. **Interface – Comunicação, Saúde e Educação**, agosto, 2000.

VALLA, Victor. O que a saúde tem a ver com a religião? In: _____. (org). **Religião e Cultura Popular**. Rio de Janeiro: DP&A Editora, p.103-139, 2001.

VASCONCELOS, Eduardo Mourão et al. **Cartilha [de] ajuda e suporte mútuos em saúde mental: para participantes de grupos**. Rio de Janeiro: Escola do Serviço Social da UFRJ, 2013.

VASCONCELOS, Luana. Covid-19: um ano após primeira morte, AM ainda sofre com consequências da doença | Coronavírus | A Crítica | Amazônia - Amazonas - Manaus. 2021. Disponível: <<https://www.acritica.com/channels/coronavirus/news/covid-19-um-ano-apos-primeira-morte-am-ainda-sofre-com-consequencias-da-doenca>>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

VELHO, Gilberto. Observando o familiar. In: _____. **Individualismo e cultura: notas para uma Antropologia da Sociedade Contemporânea**. Rio de Janeiro. Jorge Zahar Editor, (cap.9) pp.121-132, 2003.

VENTURA, Deisy; REIS, Rossana. A linha do tempo da estratégia federal de disseminação da covid19: um ataque sem precedentes aos direitos humanos no Brasil. In: ASANO, C. L. et al. **Direitos na Pandemia**: mapeamento e análise das normas jurídicas de resposta à Covid-19 no Brasil. São Paulo: Conectas; CEPEDISA, 2021. p. 6-31. Disponível: <https://www.conectas.org/publicacao/boletim-direitos-na-pandemia-no-10/>. Acesso em: 14 de nov de 2023.

WALTER, Tony. **What death means now**: thinking critically about dying and grieving. Bristol: Policy Press Shorts Insights, 2017.

WEBER, Max. **Economia e sociedade**: fundamentos da sociologia compreensiva - volume 2. 4. ed. v. 2. Brasília: UnB, 2012.

WORDEN, William. **Aconselhamento do Luto e Terapia do Luto: um manual para profissionais da saúde mental**. São Paulo: Editora Roca, 2013.

ANEXOS

ANEXO 1

Roteiro/Questões Disparadoras do Grupo Focal

Nome:

Idade:

Gênero:

Trabalho: profissão: ocupação: atividade econômica:

Naturalidade (estado):

Nível de escolaridade:

1. História com a AVICO.

Qual a sua história com a AVICO?

Como conheceu? É membro há quanto tempo? O que te motivou a participar da organização?

Participa de alguma outra organização coletiva?

Quais as formas de participação?

Quais atividades são realizadas pela organização?

Qual o foco da organização?

Qual é a importância da AVICO na sua vida?

2. Vivência da Pandemia em Manaus.

Quais foram os principais impactos da Pandemia em Manaus? Quais fases existiram aí e quais te marcaram?

O poder público desenvolveu estratégias de enfrentamento durante a pandemia? Como você avalia as estratégias?

Como avalia o acesso e adesão dos moradores às estratégias orientadas pela OMS? (ex: uso de máscara, higienização das mãos, distanciamento social etc.).

Como avalia o acesso dos moradores aos serviços de saúde?

Quais foram as estratégias adotadas pelos próprios moradores para enfrentamento da Pandemia?

3. Perdas e luto durante a Pandemia.

Como você vê a reação dos moradores frente ao alto índice de mortes na cidade, principalmente no início da Pandemia?

Como percebeu a vivência de luto entre os moradores? Se sentiu acolhida de alguma maneira?

Quais ações foram realizadas relacionadas ao luto? (ex: homenagens públicas, rituais religiosos coletivos, criação de memoriais, intervenções artísticas etc.)

Quais ações deveriam ser realizadas pelo Estado?

ANEXO 2

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A Associação de Vítimas e Familiares de Vítimas da Covid-19 - AVICO: experiências da pandemia em Manaus/AM.

Pesquisador: CRISLANE OLIVEIRA DO NASCIMENTO

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 69427423.5.0000.0121

Instituição Proponente: Programa de Pós-graduação em Sociologia Política

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.102.414

Apresentação do Projeto:

As informações que seguem e as elencadas nos campos "Objetivo da pesquisa" e "Avaliação dos riscos e benefícios" foram retiradas do arquivo PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2129492.pdf, de 29/05/2023, preenchido pelos pesquisadores.

Segundo os pesquisadores:

[resumo]

Esta pesquisa visa descrever e analisar a AVICO e seu processo histórico formativo e investigar as percepções dos membros da AVICO sobre as diferentes fases da pandemia de Covid-19 em Manaus e as suas repercussões. Para isso serão estudados membros associados da AVICO do diretório de Manaus, capital do Amazonas. O coletivo social surgiu em defesa da luta, justiça e memória das vítimas e garantia igualitária dos Direitos Humanos e constitucionais dos sobreviventes da Covid-19, sendo formado através de voluntários que oferecem apoio e serviços gratuitos acerca de questões: jurídico, apoio psicossocial, mobilização e controle social. Com o grande volume de associados na AVICO, foram criados Núcleos Estaduais, onde ocorre a redistribuição de membros e voluntários através de Estados, visando uma maior organização e diálogo entre indivíduos da mesma UF. Compreender a luta por justiça e garantia aos direitos humanos em decorrência da pandemia de Covid-19 irá contribuir e promover através da ampliação

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Retórica II, R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 701
 Bairro: Trindade CEP: 88.040-400
 UF: SC Município: FLORIANÓPOLIS
 Telefone: (48)3721-8094 E-mail: cep-propesq@contato.ufsc.br

ANEXO 3

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

(Baseado na resolução 466/12)

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa intitulada: “*A Associação de Vítimas e Familiares de Vítimas da Covid-19 – AVICO: experiências da pandemia em Manaus/AM*”. A pesquisa faz parte de um projeto de dissertação da pesquisadora Crislane Oliveira do Nascimento apoiado pela Associação de Vítimas e Familiares de Vítimas da Covid-19 – AVICO. Você poderá desistir e retirar seu consentimento a qualquer momento. Sua recusa não trará nenhum prejuízo para sua relação com o pesquisador ou com a Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). O objetivo desta pesquisa é descrever e analisar a AVICO e seu processo histórico formativo e investigar as percepções dos membros da AVICO sobre as diferentes fases da pandemia de Covid-19 em Manaus e as suas repercussões. Caso aceite o convite, participará de um grupo focal sobre sua experiência com a AVICO. Se houver consentimento, a entrevista será gravada e registros fotográficos poderão ser realizados ao longo de sua participação que será de aproximadamente 3:00hs.

Os riscos referentes à sua participação são: a) a possibilidade (ainda que distante e por motivos não pretendidos) de exposição das informações e identificação cedidas. Para evitar e/ou reduzir este risco, a pesquisadora buscará garantir o sigilo e privacidade (em todas as fases da pesquisa) dos dados/informações obtidas por meio da sua participação. Os resultados da pesquisa serão apresentados nas publicações sem identificar seu nome, instituição ou qualquer outra informação relacionada à sua privacidade. b) risco de cansaço e irritação nas respostas. Para evitar e/ou reduzir este risco você pode pedir para interromper a entrevista a qualquer momento e retomar em outro momento ou até mesmo não retomá-la mais, caso prefira. c) outro risco é de constrangimento diante da gravação de áudio e do registro fotográfico durante a entrevista. d) os procedimentos podem evocar memórias e mobilizar sentimentos nem sempre agradáveis nos participantes.

Para evitar este risco a entrevista só será gravada e fotografada se você se sentir confortável diante do aparelho gravador e do celular. O pesquisador será o único a ter acesso aos seus dados e tomará todas as providências acima relacionadas para evitar a quebra de sigilo de suas informações. Estas precauções serão rigorosamente consideradas.

A pesquisa não trará benefícios em curto prazo para você. Porém, poderá trazer benefícios no médio e longo prazo para você e sua família, através da ampliação e garantia de direitos humanos e o trabalho que vem sendo realizado com o apoio da associação que você está envolvido e que está apoiando esta pesquisa.

A sua participação bem como a de todas as partes envolvidas será voluntária, não havendo remuneração para tal. Não está previsto indenização por sua participação, mas se você sofrer qualquer dano (ou custo) comprovadamente resultante da sua participação neste estudo, sendo ele imediato ou tardio, previsto ou não.

É assegurada, ainda, a assistência e acompanhamento aos participantes a fim de atender danos materiais e imateriais decorrentes, direta ou indiretamente, da pesquisa e que consistirá

na disponibilidade durante e após o período desta pesquisa, assim como na interrupção, caso haja.

Sendo direito o acompanhamento de assistência integral e gratuita, durante e após o período desta pesquisa, bem como diante a interrupção do estudo, pelo tempo que for necessário, e também o direito de buscar indenização. Os participantes serão acompanhados por um período de seis meses durante esta pesquisa e seis meses após, podendo ser encaminhado ao acompanhamento e atendimento especializado na rede pública de saúde local.

Esta pesquisa não prevê nenhuma despesa para sua participação e a legislação brasileira não permite que você tenha qualquer compensação financeira pela sua participação em pesquisas. Porém, caso ocorra alguma despesa imprevista, comprovadamente decorrente da pesquisa, os custos serão integralmente ressarcidos pelo pesquisador. Sinta-se à vontade para deixar de participar da pesquisa a qualquer momento, sem ter que apresentar qualquer justificativa. Caso isso ocorra você não terá nenhum prejuízo. Ao assinar este termo de consentimento, você não estará abrindo mão de nenhum direito legal, incluindo o direito de pedir indenização por danos e assistência completa por lesões resultantes de sua participação neste estudo.

Após ser esclarecido (a) sobre as informações do projeto, se você aceitar participar deste estudo, assine todas as páginas do consentimento de participação, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável. Guarde cuidadosamente a sua via, pois é um documento que traz importantes informações de contato e garante os seus direitos como participante da pesquisa. A pesquisadora responsável, que também assina este documento, compromete-se a conduzir a pesquisa de acordo com o que está estabelecido na Resolução 466/12 que trata dos preceitos éticos e da proteção aos participantes da pesquisa.

O CEP – Comitê de Ética em Pesquisas prevê que através (item IV.3.c da res. 466/12): O CEP SH – Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

A qualquer momento, você poderá entrar em contato com a pesquisadora, Crislane Oliveira do Nascimento (Endereço: Servidão Santíssima Trindade, 45, bloco a/ap 304, Trindade – Florianópolis/ SC, contato: (96) 981272141 e/ou cris.oliveiraan@gmail.com) podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sobre sua participação.

Assinatura: _____

Em caso de dúvida quanto à ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP). Este Comitê é composto por um grupo de pessoas que trabalham para garantir que seus direitos como participante de pesquisa sejam respeitados. Ele tem a obrigação de avaliar se a pesquisa foi planejada e se está sendo executada de forma ética. Se você achar que a pesquisa não está sendo realizada da forma como você imaginou ou que está sendo prejudicado de alguma forma, você pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC).

Universidade Federal de Santa Catarina
Pró-Reitoria de Pesquisa
Prédio Reitoria II
R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 701, Trindade, Florianópolis/SC
CEP 88.040-400
Contato: (48) 3721-6094
cep.propesq@contato.ufsc.br

CONSENTIMENTO DE PARTICIPAÇÃO

Eu _____, concordo em participar do presente estudo e declaro que fui devidamente informado e esclarecido sobre a pesquisa e os procedimentos nela envolvidos, bem como os riscos e benefícios da mesma e aceito o convite para participar. Autorizo a publicação dos resultados da pesquisa, a qual garante o anonimato e o sigilo referente à minha participação.

Contato/Email

___/___/2023

Assinatura do participante