

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Instituto de Filosofia e Ciências Humanas
Bacharelado em Ciências Sociais

Daiana Bonetto

A dor ri:

Uma autoetnografia [performática] sobre a Fibromialgia

Porto Alegre

2023

Daiana Bonetto

A dor ri:

Uma autoetnografia [performática] sobre a Fibromialgia

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial à obtenção do título de bacharela em Ciências Sociais do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Fabiene de Moraes Vasconcelos Gama

Porto Alegre

2023

CIP - Catalogação na Publicação

Bonetto, Daiana
A dor ri: Uma autoetnografia [performática] sobre a
Fibromialgia / Daiana Bonetto. -- 2023.
88 f.
Orientadora: Fabiene de Moraes Vasconcelos Gama.

Trabalho de conclusão de curso (Graduação) --
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto
de Filosofia e Ciências Humanas, Bacharelado em
Ciências Sociais, Porto Alegre, BR-RS, 2023.

1. Fibromialgia. 2. Autoetnografia. 3.
Autoetnografia Performática. 4. Dor crônica. 5.
Antropologia da dor. I. de Moraes Vasconcelos Gama,
Fabiene, orient. II. Título.

Daiana Bonetto

A dor ri:

Uma autoetnografia [performática] sobre a Fibromialgia

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial à obtenção do título de bacharela em Ciências Sociais do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientador: Prof.^a Dr.^a Fabiene de Moraes Vasconcelos Gama

Porto Alegre, 20 de fevereiro 2024

BANCA EXAMINADORA:

Fabiane de Moraes Vasconcelos Gama

UFRGS

Alexandre Almeida de Magalhães

UFRGS

Júlia Mistro Rodrigues

UFRGS

Para Fabiola Fagundes
“Eu sei que ninguém percebeu. Foi só você e eu”

Agradecimentos

Eu apenas queria que vocês soubessem que a Daiana que escreve agora esses agradecimentos, colheu seu fruto, flor do seu carinho, com gratidão e afeto.

A minha Mãe, Lourdes Helena Bueno que além de lutar para que meus irmãos e eu tivéssemos uma educação para abrir portas neste mundo, deixou sempre claro a importância do estudo. Além de ser a minha primeira inspiração a gostar da leitura, da literatura, dos livros.

A minha irmã, Helena Bonetto que me apresentou as Ciências Sociais, que trilhou primeiro os caminhos na academia, deixando tudo mais bonito, apesar de todas as dificuldades e que além disso é meu orgulho, por vislumbrar sempre novos caminhos.

A minha orientadora, Fabiene Gama que abraçou com afetividade minha pesquisa, minhas inquietações e inseguranças, tornando tudo possível.

Ao professor Enio Passiani, meu quase orientador, sempre receptivo, afetuoso para me ajudar nas infindáveis dúvidas do fazer pesquisa e sobre a vida acadêmica.

A professora Sandra Mara Corazza (*in memoriam*) que além de me acolher como bolsista, me apresentou um universo que achei que não era possível e que tanto procurava, fazer pesquisa acadêmica e sua escrita, com poesia, subvertendo ordens e posições demarcadas, não esquecendo sempre de um toque de ironia.

A Fernanda Lazzari, assistente social da UFRGS que me acompanhou com muita paciência e amorosidade, acreditando que eu poderia finalizar essa última etapa e não mediu esforços para isso.

A minha médica, doutora Juliane que transformou meu tratamento e trouxe mais alívio ao meu corpo e coração, mostrando que a medicina pode e deve ser empática no momento em que nossos corpos mais precisam.

A minha grande amiga Roberta Tolfo Vieira que emprestou seus ouvidos para minhas lamúrias e dificuldades na produção desta monografia, mas não só, confortou-me nas horas de incertezas.

E por último, a minha esposa, companheira Fabíola que sem sombra de dúvidas foi a minha maior incentivadora, protetora e que enxugou com tanto amor

minhas lágrimas, lidou com meus boicotes e fugas e que também esteve todos esses anos comigo antes mesmo do diagnóstico e de todos os percalços que atravessei tratando a fibromialgia. Que cuidou tanto do meu corpo físico como do meu espírito nessa jornada que enfim termina (Conseguimos Momo!). Sem ela este sonho de finalização do curso não seria possível.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS:

ACR: American College of Rheumatology

AP: Autoetnografia Performática

CID: Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde

EVA: Escala Visual Analógica

IASP: International Association for the Study of Pain

OMS: Organização Mundial da Saúde

SBR: Sociedade Brasileira de Reumatologia

SFM: Síndrome Fibromiálgica

Para aquela dor amiga, companheira, de todas as horas.

Isso é o que a escrita é para mim, um ciclo sem fim de intensificar a dor, aliviá-la, mas sempre significando a experiência, qualquer que seja.

Gloria Anzaldúa.

O conceito de vida é a pele que vivenciamos como nossa.

Elizabeth A. Povinelli

RESUMO

A fibromialgia pode ser definida como uma síndrome dolorosa crônica, não inflamatória, de etiologia desconhecida, que se manifesta no sistema músculo-esquelético, tendo seu sintoma prevalente a dor prolongada. Parto do método autoetnográfico [performático], que reconhece a subjetividade como parte essencial da prática etnográfica, distinguindo-se pela combinação de análise e interpretação cultural a partir de narrativas pessoais. Compartilho minhas experiências com o diagnóstico de fibromialgia, estabelecendo um diálogo reflexivo com depoimentos de quatro mulheres retirados de canais de mídia social (*Youtube*). Essas experiências são entrelaçadas com os estudos de antropologia da dor do antropólogo David Le Breton. As escrituras produzidas versam sobre os temas: a dor e o tempo; a insuficiência da linguagem; a busca pelo diagnóstico; as relações com os médicos e tratamentos na experiência de uma doença crônica ou de longa duração. Com as escrituras da dor pude observar: como o tempo modela os discursos de dor, suspende e inaugura um modo de vida que é distinta daqueles que não provam vivenciar a dor crônica; o diagnóstico estabelece visibilidade aos pacientes, da legitimidade a sua experiência, podendo também direcionar um estilo de vida; as dificuldades de ser escutada pela comunidade médica, sendo muitas vezes negligenciada, estabelecendo possíveis relações de assimetria; a limitação que a linguagem da dor evidencia a quem precisa externar algo que é subjetivo, provocando silêncios e fechamento para o mundo social e por fim, as experimentações do corpo e suas manipulações com inúmeros farmacológicos, sua performatividade, vislumbrando um viver de um corpo-sujeito com menos dor.

Palavras-chave: Fibromialgia; Autoetnografia; Autoetnografia Performática; Dor Crônica; Escrituras da dor.

ABSTRACT

Fibromyalgia can be defined as a chronic, non-inflammatory painful syndrome of unknown etiology, manifesting in the musculoskeletal system, with its predominant symptom being prolonged pain. I employ the autoethnography [performative] method, which recognizes subjectivity as an essential part of ethnographic practice, distinguished by the combination of analysis and cultural interpretation from personal narratives. I share my experiences with fibromyalgia diagnosis, engaging in reflective dialogue with testimonies from four women taken from social media channels (*YouTube*). These experiences are intertwined with anthropological studies of pain by anthropologist David Le Breton. The writings produced cover themes such as: pain and time; the insufficiency of language; the search for diagnosis; relationships with doctors and treatments in the experience of a chronic or long-term illness. Through writings on pain, I have observed: how time shapes discourses of pain, suspending and inaugurating a way of life that is distinct from those who do not experience chronic pain; diagnosis brings visibility to patients, legitimizing their experience, and can also guide a lifestyle; the difficulties of being heard by the medical community, often being neglected, establishing asymmetrical relationships; the limitation that the language of pain imposes on those who need to articulate something subjective, causing silences and closure to the social world; and finally, the body's experiments and manipulations with numerous pharmacological agents, its performativity, envisioning a life for a body-subject with less pain.

Keywords: Fibromyalgia; Autoethnography; Performative Autoethnography; Chronic Pain; Writings of pain.

SUMÁRIO

Perigrafia [12]

Prólogo [14]

Introdução [18]

Capítulo 1. Autoetnografia

1.1 Por que uma Autoetnografia? [25]

1.2 Autoetnografia: Algumas definições [30]

1.3 Autoetnografia Performática [35]

Capítulo 2. Da dor a dor crônica [40]

2.1 Uma breve biomedicina da Fibromialgia [42]

Capítulo 3. Escrituras antropológicas da dor [50]

3.1 Tempo da dor, a dor e o tempo [53]

3.2 Da insuficiência da linguagem ou de sua traição [57]

3.3 Do diagnóstico ao tornar-se fibromiálgica [61]

3.4 Das possíveis relações [as]simétricas [66]

3.5 As coreografias de tratamentos [71]

Considerações Finais [79]

Referências [83]

Perigrafia

Este texto monográfico é escrito através da minha posição social/pessoal de existência. Sou uma mulher cisgênera, branca, olhos e cabelos castanhos, com pais de descendência italiana, lésbica, casada, sem filhos. Nascida em Caxias do Sul (RS), em 1984, mas criada em Viamão, cidade metropolitana da capital do Rio Grande do Sul, até meus vinte anos. Tive acesso a um capital escolar confortável, estudando em duas escolas particulares, prioridade absoluta de minha mãe, para os três filhos. Tenho uma irmã e um irmão, sou a caçula. Minha irmã é a primeira da família a fazer a formação acadêmica (da graduação ao doutorado). Meu pai estudou até o ensino primário e minha mãe está terminando a graduação na UFRGS após os seus 60 anos. Não tive maiores confrontos e dificuldades até a adolescência, financeiramente. Não precisei me preocupar com contas e pude viver uma infância e adolescência sem arranhões de classe profundos. Moro atualmente em Porto Alegre, capital do Rio Grande do Sul.

Desde os meados de 2010 busco por respostas aos sintomas que foram aumentando em meu corpo-sujeito, através de aparatos médicos. Fiz consultas, exames, tratamentos particulares e por convênio. Minha experiência está restringida ao campo de uma medicina privada e não pública. Trabalho como servidora pública municipal desde antes do meu diagnóstico de fibromialgia, ocorrido em 2013. Na maioria das vezes tive possibilidade de custear meus tratamentos, tanto os cuidados médicos e dito alternativos ou complementares, como osteopatia, acupuntura, fisioterapia, psicoterapia, pilates, yoga, massagens, medicina ayurveda, natação, musculação e principalmente na farmacologia usada.

Embora esteja envolvida em um diálogo com construções teóricas, caminho por trilhas desviantes ao considerar a exposição inicial, as minhas narrativas

e de outras mulheres, optando por uma escrita de desvio, perigosa, estranha, mas que é necessária. Uso das “epistemologias feministas” que vem trazendo desvios, questionamentos de como e quem faz a escrita o que nela pode conter. Utilizo como base sobre a própria escritura. É uma posição estratégica, para viabilizar um breve diálogo profundo ainda que provisório.

Prólogo

FIBRO«MINHA»ALGIA

Tu me persegues

Tu e tua cafetina

Conseguem.

Levam-me para a horizontalidade de uma vida

Esforço-me para não pensar e sentir

Tu.

Mas como não?

Tu existes ou

E coisa da minha cabeça?

E coisa de gente preguiçosa?

E coisa de gente culpada?

Tu és uma coisa

Que me deixa assim

Fraca

Fadigada

Disforme

Defeituosa

Sem memória, sem foco, sem... O quê mesmo?

Sem nada.

Mas tu és danada

Esconde-se em qualquer parte [do meu corpo]

Sombra

Tua cafetina chama

Corro, corro-morno

Destemperada e disparatada

Entrego-me

Aquele rosto familiar.

Percebo

Tens como resistir?

A essa dilaceração que me
faz

* * * * *

* * * * *

* * * * *

Sentir [?]

Mas com ajuda de quem

Acredita

E confia que perambula por mim

Insisto

Cantarolando

Gritando a quem não entende

Que tu podes ferir

Sem mostrar um dente

Que cravas em mim.

Os médicos relutam

Que tu estás em mim

As pesquisas já dizem

Que és real

Tu existes!

Enfim.

Mostra os dentes de novo

Mostra

Com ajuda de terapia,

Exercícios e um pouco de farmacológicos precisos

Quando é preciso

Arranco-te de mim

Nem que seja

Temporariamente

Ou para sempre?

Eu sei

É sonho que sonho

Ainda

Sem fim.

«Começa uma outra história aqui na luz deste dia D»

Introdução

A Síndrome Fibromiálgica (SFM) ou Fibromialgia é uma doença ou síndrome¹ de etimologia desconhecida, inserida na área da reumatologia, caracterizada por dor crônica generalizada, acompanhada de fadiga, disfunções do sono, problemas de concentração e memória, cólon irritável, depressão e ansiedade. Há uma potencialidade de sintomas manifestada na apresentação clínica, para a caracterização do diagnóstico, sendo definido por exclusão. Fui diagnosticada após inúmeras tentativas, no ano de 2013. Na busca pelo diagnóstico e após sua definição, experienciei fisicamente e emocionalmente contornos até então desconhecidos sobre aparatos médicos [corpo como experimento]. Ainda hoje, estou em processo de lidar com a condição, buscando autoconhecimento para não mais me sujeitar a qualquer prática e cuidados médicos, como estive durante esses quase quinze anos de vivência na condição de fibromiálgica.

Este texto monográfico tece narrativas autobiográficas (fragmentos), traçando paralelos e distanciamentos sobre depoimentos oriundos de mídia social (Canais do *Youtube*).

Experimento a autoetnografia [performática] como método criativo como explora Gama (2020) sobre sua descoberta e manejo como uma paciente de doença crônica (no caso, a esclerose múltipla). Aliás foi buscando informações sobre a esclerose, fora do escopo médico que me deparei com o artigo da professora Fabiene Gama. Até então a autoetnografia como metodologia era desconhecida em minha formação, talvez pela minha trajetória acadêmica tenha sido atípica dentro do curso de Ciências Sociais. Com idas e vindas: trancamento por saúde; por questões familiares; alongando cronologicamente a construção de minha formação sendo feita de forma intermitente, tendo que lidar com sintomas cognitivos, experimentando um corpo não saudável.

A autoetnografia, aqui, desempenha um papel metodológico, mas também é, sobretudo, um veículo de catarse sobre minha experiência com doença prolongada, mas não só, vai além do esforço individual de narrar um escrever-viver, mas também de partilhar encontros com percepções de outros corpos-sujeitos, com o mesmo contorno de escritura

¹ Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), doença é a ausência de saúde. É um estado anormal do organismo, com sintomas específicos que alteram suas funções físicas e psicológicas. Já a síndrome é um conjunto de sintomas que definem um determinado estado clínico associado a problemas de saúde, que nem sempre tem as causas descobertas.

e diagnóstico. É um fazer coletivo ainda que, o dispositivo usado, seja minha experimentação, majoritariamente, com narração em primeira pessoa.

As narrativas sobre adoecimento e sofrimento de longa duração ou crônico, na linguagem da biomedicina, em especial sobre portadores com diagnóstico de fibromialgia, fora da área das ciências da saúde, ainda são poucas na bibliografia de língua portuguesa (Galvão, 2019; Ferrante, 2019; 2021; Pétales, 2023; Monteiro, 2023). No Brasil, cresce em profusão nos últimos anos, estudos nas diversas áreas da saúde, como a enfermagem, fisioterapia, saúde coletiva, psicologia, educação física e nas especialidades médicas (reumatologia, psiquiatria, neurologia, acupuntura, anestesiologia). Não que não seja importante a difusão de estudos na centralidade da investigação e formas de tratamentos para doença, mas creio que seja interessante, em outras áreas, problematizar como essas narrativas estão condicionadas ao fazer médico [um plano biológico do/sobre o corpo] e em pesquisas centradas em metodologias controladas e randomizadas.

Os trabalhos na área da saúde demonstram dificuldade em relatar questões pertinentes à visão dos pacientes, como são tratados, vistos e como são manipulados seus corpos. Adentrar em questões mais profundas (focada na perspectiva socioantropológica), como suas emoções face à procura de um diagnóstico (na maioria das vezes tardio), suas relações com o mundo diante da nova condição, sem cura, as dificuldades de transitar em um mundo com dor constante, nas esferas sociais, como trabalho; estudo; relações amorosas e sexuais, sem uma visibilidade por seu caráter distinto (uma doença não visível aos olhos). Todas essas confabulações trouxeram força para que eu pudesse ultrapassar minha timidez e desconforto de exposição, para compartilhar meu universo de experiência, um fazer autoetnográfico.

No plano metodológico, o texto é constituído então de fragmentos autonarrativos, poesia, memórias fragmentárias, exercícios autoetnográficos experimentais, não tecido por uma linha de tempo cronológica. Dialogando em relação aos estudos sobre autoetnografia, autoetnografia e escrita performática e principalmente os estudos sobre antropologia da dor do antropólogo David Le Breton (2013; 2017; 2019).

Por um caráter temporal para desenvolver esta monografia (conciliar a investigação com o meu trabalho integral e a escrita), optei por explorar as mídias sociais, falas disponíveis em canais do *Youtube* (plataforma virtual de compartilhamento de vídeos). A escolha inicial foi pelo recorte autobiográfico, ou seja, busquei sobre canais que a própria pessoa contasse sua experiência com a doença fibromiálgica, descartando intencionalmente vídeos vinculados a profissionais de saúde, assim como aqueles criados com o propósito

de promover tratamentos ou produtos. Além disso, evitei depoimentos relacionados a vendas de tratamentos ou produtos específicos. Utilizei os termos de busca: *Tenho fibromialgia*; *Depoimentos fibromialgia*. Após esse rastreamento, assisti vários vídeos disponíveis e selecionei alguns dentro do recorte. Não foram exploradas nesta autoetnografia a composição, gestos, impressões, sentimentos sobre a imagem das pessoas vinculadas nos vídeos escolhidos. Após a separação destes vídeos, foi feita a transcrição dos mesmos e separação por alguns tópicos como diagnóstico, busca pelo diagnóstico, vivência com os sintomas, tratamentos, relação com médicos, assuntos que foram sendo abordados pelas interlocutoras nos vídeos ou mesmo já demarcado no título dos mesmos. Do exercício inicial proposto pela minha orientadora, de expurgar para o papel tudo que vivenciei/lembrava com SMF, antes de iniciar a pesquisa, os assuntos que após leitura das minhas memórias e exercícios autoetnográficos, apareceram convergindo com as experiências dos depoimentos da amostra, abordando principalmente a busca pelo diagnóstico e experiência a partir dele.

Após o recorte delimitado, selecionei quatro canais na plataforma *Youtube* que tinham a fibromialgia como centralidade de conteúdos, sendo eles: Livia Teixeira *de bem com a fibro*; Rebeca Noag; Dani Noche Quotidiano e PubiaBella. Todos os canais apresentam conteúdo protagonizado por mulheres com menos de 50 anos. Não foi possível apurar dados sobre aspectos econômicos, socioculturais, níveis de escolaridade, profissões ou ocupações remuneradas, e nem o acesso a assistência médica, seja por meio de recursos próprios ou pelo Sistema Único de Saúde (SUS) de todas as mulheres. A seguir, estão listadas as capas (página inicial dos canais no *YouTube*), juntamente com os endereços eletrônicos na plataforma e os dados obtidos.



Imagem 01. Primeira página do canal Livia Teixeira - “De bem com a Fibro”, disponibilizada no *Youtube* pelo endereço <https://www.youtube.com/@LiviaTeixeiraDeBemComaFibro/streams>. Dados obtidos no canal: moradora de São Paulo, farmacêutica e bioquímica formada pela USP, doutora em dor na Faculdade de Medicina da UNESP e pós-graduada em Psicologia Positiva e Coaching.

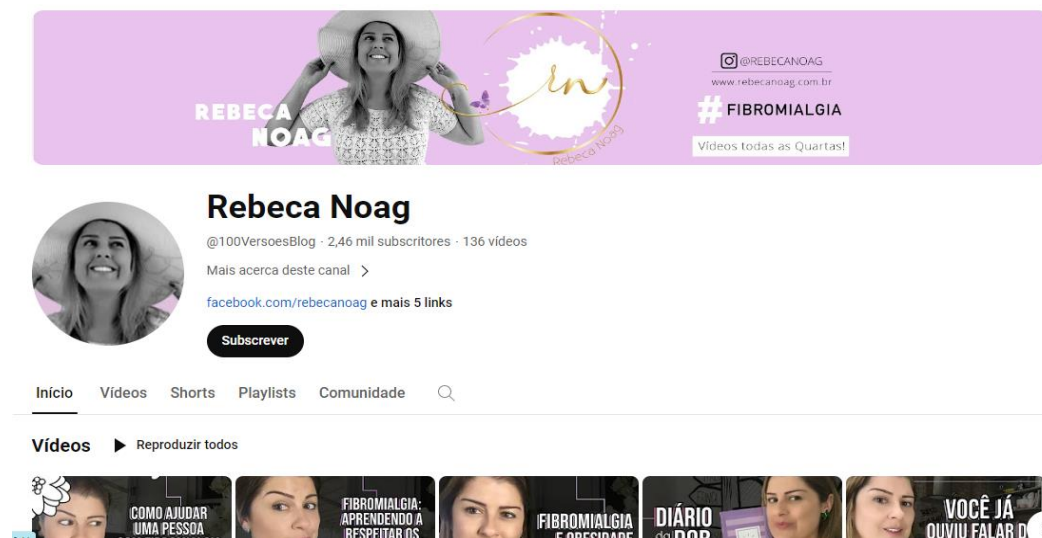


Imagem 02. Primeira página do canal Rebeca Noag, disponibilizada no *Youtube* pelo endereço <https://www.youtube.com/@100VersoesBlog>. Dados obtidos no canal: Idade 39 anos, moradia Brasília/DF, profissão advogada.



PubiaBella

@pubiabella22 · 24 subscribers · 6 videos

Canal que fala e tenta esclarecer um pouco sobre Fibromialgia... >

Subscrever

Início Vídeos Comunidade

Carregamentos ▶ Reproduzir todos



Imagem 03. Primeira página do canal PubiaBella, disponibilizada no *Youtube* pelo endereço <https://www.youtube.com/@pubiabella22/videos>

Dados obtidos no canal: idade 45 anos.



Ani Doce Quotidiano

@docequotidiano · 11,9 mil subscribers · 179 videos

<https://www.facebook.com/DoceQuotidiano> >

[facebook.com/DoceQuotidiano](https://www.facebook.com/DoceQuotidiano) e mais 1 link

Subscrever

Início Vídeos Shorts Playlists Comunidade

Vídeos populares ▶ Reproduzir todos



Fibromialgia e dor crônica -
aposentadoria por invalidez...

147 mil visualizações · há 6 anos

Fibromialgia e dor crônica -
cloridrato de ciclobenzaprin...

141 mil visualizações · há 6 anos

Fibromialgia e dor - 5 dias
sem pregabalina (lyrica,...

178 mil visualizações · há 6 anos

logurteira cadence: resenha
do produto

96 mil visualizações · há 6 anos

É muito fácil fazer pão
integral (vegano) na máquin...

94 mil visualizações · há 6 anos

Imagem 04. Primeira página do canal Ani Doce Quotidiano, disponibilizada no *Youtube* pelo endereço: <https://www.youtube.com/@docequotidiano>

Dados obtidos no canal: idade 35 anos, formação Engenharia da computação.

Este trabalho monográfico está organizado em três partes distintas, embora inter-relacionadas. A primeira composta *Por que uma autoetnografia, Autoetnografia e Autoetnografia Performática*, se dedica a abordar a razão por trás da escolha de realizar uma autoetnografia, discutindo também as nuances da autoetnografia e sua vertente performática. Além disso, são esboçadas as bases metodológicas e a apresentação conceitual dessa abordagem.

Na sequência, as seções *Da dor a dor crônica* e *Uma breve biomedicina da Fibromialgia* exploram a perspectiva biomédica da Fibromialgia, apresentando uma análise detalhada da manifestação da doença no corpo e contextualizando-a dentro do âmbito da biomedicina.

Por fim, a última parte do texto se concentra na apresentação das reflexões e escritos derivados da autoetnografia e dos depoimentos coletados. Essa seção é influenciada principalmente pelos estudos da antropologia da dor conduzidos pelo antropólogo David Le Breton. Os tópicos abordados da última seção, *Escrituras antropológicas da dor*, incluem *o tempo da dor, a dor e o tempo, a insuficiência da linguagem ou sua traição, do diagnóstico a tornar-se uma fibromiálgica, as possíveis relações (as)simétricas e as coreografias de tratamentos adotados*.

«Eu vou clarificar a minha voz»

1 Autoetnografia

1.1 *Por que uma autoetnografia?*

Contorno agora com mais profundidade, o esboço feito na introdução deste texto monográfico. A autoetnografia apareceu no meu radar metodológico através da busca por informações sobre doença crônica fora do escopo médico. O artigo da professora Fabiene Gama (2020), chamou minha atenção pela utilização do método/escrita que até então não conhecia, não tinha ouvido falar durante minha formação em ciências sociais e nem fora dela. Além disso, naquele instante, ela passou ser minha interlocutora, ainda que imaginariamente, pois encontrei algumas vivências compartilhadas que davam vazão à possibilidade de experimento. A exposição de suas vulnerabilidades, diante de um diagnóstico difícil, encorajou-me a catarsear minha experiência com diagnóstico crônico. Ainda que, provisoriamente, fui processando que/como a autoetnografia dava voz às experiências dos sujeitos dentro da análise social. Mas, antes de aprofundar mais sobre autoetnografia, volto à questão, “*por que uma autoetnografia?*”

Faço um pequeno desentranhamento com bell hooks, no texto *Erguer a voz* (2019), juntamente com Audre Lorde, no texto *Transformação do silêncio em linguagem e ação* (2020), além de uma voltinha sobre as questões de formato acadêmico com Camila Rezende, no *Escrita Epistolar – cartografias de uma epistemologia feminista* (2019).

Quando comecei essa longa jornada de pesquisa que está, finalmente, virando uma realidade, no momento que escrevo, estava inserida no contexto de fazer sociológico, com objeto definido e que eu, particularmente, adorava. E continuo adorando, dentro do campo da sociologia da literatura, pesquisando uma poeta gaúcha e sua trajetória pessoal, social e política dentro do campo literário sulino e brasileiro. O tempo foi se arrastando, junto com meu corpo-vivido, dificuldades surgindo no campo emocional e familiar mais do que, propriamente, os impasses de fazer pesquisa em si. A reviravolta aconteceu através de inúmeras sessões de terapia sobre entender meus mecanismos de boicote, insegurança junto com a cronicidade emergida no meu corpo-sujeito na condição que ora experimento. A troca de tema surgiu como uma tentativa de modificar padrões já tanto saturados e o desejo ainda de vivenciar a pesquisa, vislumbrando novas possibilidades. Dito isso, uma pequena nova insegurança surgiu, “tem a ver com revelar o pessoal, com o que significa dizer as coisas no papel” (hooks, 2019, p. 22).

bell hooks fala sobre a escrita, como modo de “capturar, agarrar a fala para assegurá-la perto” (idem, 2019, p. 28), no meu caso, a escritura se fez como modo de expulsar a fala, aquilo que não conseguia, compulsoriamente, fazer diante de todos, coexistir no regime de timidez que interiorizei como característica principal de minha personalidade. Mas esse expulsar de fala, para campo da escrita, está condicionado mais do que ao contexto privado, permanecia na esfera secreta, meus textos, diários, desabafos até textos feitos para graduação. Como então superar o silêncio maculado de uma escrita-pessoa que não foi feita para desembaraçar-se? Como enfrentar uma autoexibição provocada conscientemente?

Uma desobediência corajosa para enfrentar, suplanta o sentimento de vergonha de exposição, veio com o romper do silêncio que Lorde (2020) anuncia diante de um possível diagnóstico de câncer, sobretudo, diante do que denomina como silêncio definitivo (da mortalidade), ir para além da sentença do medo:

Quais são as palavras que você ainda não tem? **O que você precisa dizer?** Quais são as tiranias que você engole dia após dia e tenta tomar para si, até adoecer e morrer por causa delas, ainda em silêncio? [...] é claro que tenho medo, **porque a transformação do silêncio em linguagem e ação é um ato de revelação individual**, algo que parece estar sempre carregado de perigo. Mas minha filha, quando contei para ela qual era o nosso tema e falei da minha dificuldade com ele, me respondeu: “Fale para elas sobre como você jamais é realmente inteira se mantiver o silêncio, porque sempre há aquele pedacinho dentro de você que quer ser posto para fora, e quanto mais você o ignora, mais ele se irrita e enlouquece, **e se você não desembuchar, um dia ele se revolta e dá um soco na sua cara, por dentro**” (Lorde, 2020, p. 45-46, grifos meus).

Mola propulsora, uma chamada, o bendito soco dito. Aceitado o desafio de não abraçar mais o silêncio, de não esperar as palavras de outras pessoas, e ao mesmo tempo me ajuntar a tantas outras que vivem e expressam suas vulnerabilidades, prossigo a permear como relata Gama (2020, p. 190), de acordo com Ellis e Bochner (2000), sobre a autoetnografia, denominada como um gênero autobiográfico, “conectando o pessoal ao cultural, expondo, frequentemente, um self vulnerável”.

Escrever para descrever a minha experiência com a doença, a autoetnografia permite um relato corporificado da minha experiência enquanto paciente, quebrando a barreira entre a observadora e a observada, cientista e objeto, eu cultural e o outro, assumindo o papel de pesquisadora e pessoa pesquisada. A função da autoetnografia não é produzir uma verdade, mas um conhecimento posicionado e localizado (Donna Haraway, 1995) neste

caso, uma visão parcial do mundo de uma mulher cisgênera, branca e de classe média, de quase quarenta anos, com um histórico e uma trajetória particular de doenças e cuidados. Coloco em perspectiva crítica minhas experiências, a partir de depoimentos de pessoas com fibromialgia, recolhidos na plataforma de mídia *Youtube*², para compor convergências e distensões nas escrituras antropológicas sobre tornar-se fibromiálgica e viver com doença de longa duração ou crônica. A escolha da utilização dessas fontes veio primeiro da curiosidade de encontrar narrativas de outras mulheres sobre a experiência com o diagnóstico, escolhendo entre um universo autobiográfico e de depoimentos sobre suas experiências. Segundo, porque a autoetnografia se expande e problematiza não apenas o universo da autoetnógrafa, mas no microcosmo o qual a pesquisadora está inserida, são empréstimos entre modos de retroalimentação constante, acessando outros modos e significações.

O processo de exteriorizar o interior veio também com as práticas de escrita que transitam por outras vias que não apenas acadêmica. Uma inclinação ao pensar sobre a estética acadêmica veio com estudos durante a graduação, com as disciplinas de antropologia da arte, sociologia da cultura, a experiência como bolsista CNPq, no projeto focado na filosofia da diferença em educação e da minha paixão pela literatura, a poesia e a companhia da música em tempos de crises fibromiálgicas. Todo esse universo carregou-me em vontade de experimentar outro formato de escritura, trazendo sua ápice deflagração com a escolha pela autoetnografia performática (AP)³.

O gênero que regula o texto acadêmico é técnico, buscando negatar uma escrita pessoal, sensível que “somente são passíveis (e possíveis) de “materialização sobre uma estética Outra” (Rezende, 2019, p.01). A partir do questionamento do “como” escrever um texto acadêmico, a socióloga Camila Rezende fala sobre a escolha não estar apenas no molde, mas também diretamente ligado a “biblioteca de referências que vamos nutrindo, o corpo teórico, o corpo textual, e sobretudo o nosso próprio corpo” (Rezende, 2019, p.03). A escolha de um caminho desviante, parte como autora reflete e sugere, escrever um texto não é apenas atravessar leituras, autores, discussões lapidando em conhecimento, mas é criação. Criação como pretexto de desviar, descolonizar e provocar a objetividade da objetificação que a escrita objetiva carrega (Rezende, 2019).

² Os depoimentos retirados da plataforma de mídia *Youtube* estão devidamente identificados de acordo com cada canal quando citados e transcritos.

³ Autoetnografia performática (AP) será abordada na p. 35.

É contaminação do conteúdo e da forma para materializar uma certa desestabilização, um diálogo que experimento sobre meu corpo-sujeito que contemplo na escolha para desenvolvimento desta autoetnografia, produzindo engajamento transfigurada na minha presença, assim como Aline Brilhante e Cláudio Moreira elucidam:

[...] uma escrita que, como nosso corpo vivente, expõe as quebras e rachaduras de nossa existência... afinal, quantos de nós, acadêmica(o)s, somos crianças das casas de taipa, dos conjuntos habitacionais, sem asfalto, com telhados de Eternit que derretem o tão famoso cérebro de corpos sem dinheiro e com comida e livros contados. Uma escrita que honre estórias e histórias de sofrimento de corpos que, mais frequentemente, habitam a posição de sujeitos da pesquisa, que a posição de poder de pesquisador. Uma escrita que desafie a preferência acadêmica pelo conhecimento visceral tanto quanto valoriza a construção teórica (2016, p.1107).

Alma entre dos mundos, tres, cuatro

me zumba la cabeza con lo contradictorio.

Estoy norteadada por todas las voces que me hablan simultaneamente

Gloria Anzaldúa, *Borderlands/La Frontera The New Mestiza* (2012)

«O velho esquema desmorona desta vez pra valer»

1.2 *Autoetnografia: algumas definições*

Imediatamente combatido por seu contrário do não-sujeito, a voz, o corpo é expresso no texto. O deslocamento antes combatido, na autoetnografia é experimentado, a constituir como processo dentro da pesquisa. A atividade de pesquisar, falar sobre si e o outro e o eu como o outro, é claramente exposto. A intimidade mais profunda da pesquisadora-sujeito, pesquisadora-objeto, juntando diligência, é recurso, método de diminuir oposição ou apagar a frequente fronteira estabelecida entre o fazer científico e a subjetividade. Segundo o discurso da ciência o saber é anunciado, traçando uma suposta realidade, objetiva e verdadeira. A autoetnografia surge dessa perda de confiança, na metodologia “ortodoxa” das ciências sociais, para a narrativa como método de investigação é expressão da procura de "uma relação diferente entre o investigador e o sujeito e entre o autor e o leitor" (Ellis, Bochner 2000, p 793). A pesquisadora utiliza as suas próprias experiências como fonte de descrição da cultura da qual participa e que estuda.

Primeiro eles olham através de lentes etnográficas de grande angular, concentrando-se nos aspectos sociais e culturais de sua experiência pessoal; depois, olham para dentro, expondo um eu vulnerável que é movido e pode passar, refratar e resistir à interpretação cultural. A medida que avançam e retrocedem, para dentro e para fora, as distinções entre o pessoal e o cultural tornam-se confusas, às vezes além do reconhecimento distinto (Ellis 2004, p.37–38, tradução minha).

A autoetnografia tanto se qualifica como um método e forma de escrita, na qual busca “descrever e analisar, sistematicamente (*grafia*) a experiência pessoal (*auto*) com a finalidade de compreender a experiência cultural (*ethos*)” (Ellis, Adams, Bochner, 2019, p.18). Neste intento, a investigação autoetnográfica reconhece a subjetividade sendo parte inerente do fazer etnográfico. Ao mesmo tempo em que ainda existam pesquisadores que levam a crença da neutralidade, universalidade e objetividade, a maioria investe que tal suposição não é mais sustentável. A autoetnografia torna-se uma abordagem que concilia tanto a emotividade, subjetividade, reconhecendo a influência da pesquisadora na feitura do seu trabalho, sobretudo colocando-a em evidência, emergindo e não escondendo, onde

a voz da pesquisadora normalmente não é abertamente incluída como parte da pesquisa (Ellis, Adams e Bochner, 2015).

As experiências pessoais, biográficas demarcam “formas de falar, escrever, acreditar e valorizar” (Ellis, Adams e Bochner, 2011), contribuindo para um fazer sobre as diferenças e os marcadores sociais, como raça, gênero, sexualidade, habilidade, educação, classe, religião, corpos. É importante lembrar que quando estamos ainda dentro da forma canônica de referendar a pesquisa, o olhar ainda é configurado para uma perspectiva do mundo branco, heterossexual e masculino, apresentado como neutro.

É possível distinguir a autoetnografia de outras abordagens autonarrativas, como as autobiografias, memórias e ensaios pessoais. Embora essas formas tenham um denominador comum, a escrita de uma história pessoal, a autoetnografia vai além por estabelecer uma relação de análise e interpretação de uma cultura. É um método que “distingue estabelecendo uma combinação de análise e interpretação cultural a partir de extratos de narração pessoal” (Chang, 2008).

Para Gustavo Raimondi:

[...] a autoetnografia não é uma prática solitária e egoísta, mas relacional, visto que problematiza as representações da cultura ao localizar a experiência individual em diálogo, em tensão, com expressões de dominação, de poder hegemônico. Por isso, ela evoca a natureza corporal, sensorial e política da experiência, ao propor uma teoria e um método de pesquisa que conecte a política, a pedagogia e a ética em ação no mundo. **Movendo-se do pessoal para o político, explicita-se que as emoções são importantes para a teorização e o entendimento das relações do *self*, do poder e da cultura.** Sendo que estes elementos postulam o desafio do movimento e do ato de equilíbrio, não estático, entre eles ao longo do processo de reflexão e escrita, promovendo um pensar e repensar de nossas posições e compromissos. (2019, p.72, grifos meus).

A partir da compreensão, segundo o autor, quando e enquanto é lida, a autoetnografia produz uma afecção⁴ na potência de afetar-se⁵ a pensar sobre si mesmo.

⁴ Utilizo Afecção no entendimento que Deleuze faz sobre o termo oriundo da filosofia de Spinoza. “O que é uma afecção do vosso corpo? Não o sol, mas a ação do sol ou o efeito do sol sobre você. Em outras palavras, um efeito, ou a ação que um corpo produz sobre um outro, se diz que Spinoza, a ação implica sempre um contato. A *affectio* é uma mistura de dois corpos, um corpo que é dito agir sobre o outro, e o outro receber a impressão do primeiro. Toda mistura de corpos será nomeada afecção (Deleuze, 1978 p.9).

⁶ Ao termo ao *afeto* (affectum) Spinoza o define como sendo "as afecções do corpo, pelas quais sua potência de agir é aumentada ou diminuída, estimulada ou refreada, e, ao mesmo tempo, as ideias dessas afecções" (Spinoza, Ética, 2009 p.98)

Desponta a dimensão política da autoetnografia, que envolve revelar publicamente o que há de mais íntimo e pessoal, não para satisfazer a necessidade exibicionista emocional da narradora/autoetnógrafa/pesquisadora, mas para atingir algum objetivo social. Objetivo esse que é a transformação que o público experimenta, vivencia junto a autoetnógrafa. Neste sentido, a autoetnografia torna-se uma atividade política que luta para criar espaços de diálogo e debate que sejam vertente para mudança social e permitam dar voz aos corpos (classificados de acordo com a raça, classe, idade, sexualidade, gênero, etc.) outsiders, produzindo uma história (com)partilhada, superando e reduzindo assim a sua marginalização (Jones, 2009, p 175;193).

A socióloga Laurel Richardson afirma que estamos então lidando com uma história coletiva, para “conectar emocionalmente pessoas que tiveram as mesmas experiências, que tem a capacidade de superar seu isolamento e alienação do mundo contemporâneo” (1990, p.26).

Para socióloga feminista Elizabeth Etorre, a autoetnografia coloca a questão epistemológica “como sabemos o que sabemos?”, demonstrando que a autoetnografia tem mais versatilidade que o uso da autobiografia, pois revela vários níveis de consciência que conectam o pessoal ao cultural (Etorre 2017, Ellis, 2004) “Simplesmente, o conhecimento provém da compreensão política do posicionamento social de uma pessoa, bem como das experiências das liberdades e restrições culturais que encontramos” (Etorre, 2017, p. 15).

No mesmo sentido, Daniela Versiani (2005) ao perpassar sobre a construção da autobiografia e etnografia, percebe que os discursos autobiográficos chamam atenção quando expressam valor político dentro de sua narrativa, conduzindo a autoetnografia como alternativa pelo seu poder de refletir e inserir o social, histórico e cultural da pesquisadora. Ainda lembra que a autoetnografia não é uma novidade dentro dos estudos antropológicos, surgindo historicamente “nos processos de construção de textos etnográficos, e que apontavam a subjetividade do antropólogo como uma das questões centrais à construção do próprio saber antropológico” (Versiani, 2005, p.94).

Como metodologia nas Ciências Sociais, segundo sociólogo Silvio Matheus Santos (2017), a autoetnografia foi inserida nos meados da década de 1970, na Escola de Chicago, dentro da tradição interacionista. Usado primeiramente pelo antropólogo norte-americano Karl G. Haider, o termo autoetnografia foi descrito como relato de um grupo feito por membros desse grupo, mas o eu e a posição do pesquisador não é enfatizado. Já o antropólogo David M. Hayano em 1979, utiliza pela primeira vez a autoetnografia como

método de pesquisa, sendo pesquisador e participante do grupo (um grupo de jogadores de pôquer)⁶. No entanto, foi através dos trabalhos de Carolyn Ellis e Norman Denzin que a autoetnografia foi desenvolvida de forma teórica e metodológica.

No livro *Handbook of autoethnography* (2013), organizado por Adams, Elis e Homes Jones, resenhada por Nelson Filice de Barros e Pedro Motta (2015) e citado por Gama (2020) apontam algumas premissas que constituem os trabalhos autoetnográficos: 1) visibilidades para si (o eu da pesquisadora está visível no processo, no ambiente, conectado e relacionado com o outro); 2) fortes reflexividades; 3) engajamento (“em contraste com a pesquisa positivista, assumindo a necessidade de separação e objetividade, a autoetnografia clama pelo engajamento pessoal, como veículo de uma visão crítica da realidade”); 4) vulnerabilidades (expõe a força, fraqueza e ambivalências da pesquisadora) e 5) rejeita conclusões (“a autoetnografia resiste à finalidade e fechamento das concepções de si e da sociedade, pois é concebida como algo relacional, processual e mutável”).

Uma virada visível em direção ao indivíduo, situado, corporificado, inserido no tempo e lugar, contextualizado, com uma biografia única, afastando “das grandes narrativas”, em direção ao reconhecimento da “polifonia” e dos diversos mundos de vida. Tal visão do sujeito deve traduzir-se no próprio processo de investigação que também se torna situado, contextualizado e incorporado. Como bem escreve a antropóloga Deborah Reed-Danahay, a abordagem da autoetnografia reflete a mudança do conceito de self e da sociedade no século XX, ou seja, sintetiza tanto os elementos de uma etnografia pós-moderna, na qual as convenções realistas e a postura objetiva do observador, típicas da etnografia tradicional, são desafiadas, quanto os aspectos de uma autobiografia pós-moderna, na qual a concepção de um eu coeso e individual também é colocada em suspensão (Reed-Danahay, 1997).

É possível escrever autoetnografias de diferentes formatos, as mais encontradas são: a) *evocativa-emocional* (como de Ellis e Bochner, 2016), onde a concentração se insere principalmente nas experiências, emoções, pensamentos, percepções, as sensações físicas da pesquisadora, e somente através dessas experiências ela tenta capturar os elementos sociais e culturais do mundo e da vida cotidiana. Este tipo de narrativa é reconhecida como mais pessoal, íntima; b) *Analítica* na qual se presume que a pesquisadora conduza

⁶ David Hayano refere-se a autoetnografia como estudo do “próprio povo” de um etnógrafo, no contexto de si mesmo, como um jogador de cartas que está “dentro”. A cultura do jogo de cartas no sul da Califórnia foi sua “conexão da autobiografia com a etnografia” (Chang, 2008, p. 47).

uma análise reflexiva do grupo ou do sistema social do qual faz parte. A pesquisadora interage com as informantes e está visível na narrativa. Segundo Anderson⁷ (2006, p. 375) a autoetnografia analítica estaria mais disposta a uma compreensão teórica de um fenômeno social mais amplo; c) *Performática* textualiza o corpo como o local onde o conhecimento é construído (Brilhante et al, 2020), corpos esses que são “físicos, psicológicos culturais, espirituais e políticos, todos de uma vez e sempre” (Raimondi, 2019, p.79)⁸. Independente do seu formato/escrita, o que une todas as autoetnografias é o uso da “experiência pessoal ao examinar e/ou criticar a experiência cultural (Jones, Adams, Ellis, 2013, p. 22)

A autoetnografia tem um caráter interdisciplinar, assim como a utilização do método etnográfico, sendo empregada dentro da sociologia, antropologia, educação, estudos de mídia, trabalho literário, jornalismo, performance, dança, comunicação, geografia, saúde coletiva, musicologia e dança (Ellis, 2009).

Nas minhas pesquisas sobre autoetnografia em trabalhos brasileiros, o método/escrita/pesquisa tem sido usado em diversas possibilidades e reflexionado para diversos fenômenos sociais, nas mais distintas áreas além da antropologia e sociologia, como saúde coletiva, letras, linguística, educação, dança, artes visuais, teatro, música, direito, administração.

Autoetnografia portanto é sobretudo o estudo da relação entre o eu e outros e todas as suas dimensões (Ellis, 2000, 2004, 2006, 2014, 2015).

“Comecei a descobrir o que sentia, a compreender algo e a encontrar uma saída para as profundezas do desespero. Esta foi a minha virada para a autoetnografia, revelando-me, escrevendo sobre mim para aprender sobre o comportamento humano” (Ellis et al. 2007, p.245).

⁷ Há tensões entre o fazer e a metodologia autoetnográfica evocativa (feita por exemplo pela antropóloga Carolyn Ellis) e a autoetnografia analítica ou também chamada de interpretativa, desenvolvida pelo sociólogo e antropólogo norte-americano Leon Anderson que não serão abordadas nessa autoetnografia.

⁸ A autoetnografia performática foi a escolhida como motor deste texto monográfico e será mais aprofundada na próxima seção intitulada “Autoetnografia Performática”.

1.3 Autoetnografia Performática

Quem não tem ferramentas de pensar <fazer>, inventa⁹.

O processo da autoetnografia performática é um pouco como um episódio de CSI. Começa com um corpo, em um lugar e em um tempo. Os investigadores analisam o corpo em busca de evidências, o corpo como evidência, o corpo de evidência. Mas a evidência, como a experiência, não é ela mesma conhecimento; como evidência, a experiência não significa nada até que seja interpretada, até que interpretamos o corpo como evidência. Para um autoetnógrafo performático, a postura crítica do corpo performático constitui uma práxis de evidências e análises. (Spry, 2009, apud Raimondi, 2019).

A autoetnografia performática (AP) privilegia o corpo como evidência, local da história, e permite a relação entre corpo e mente na narrativa pessoal (Spry, 2001). É evocativa, é fazer como estou fazendo agora, não apenas descritiva (Pollock, 1999). É preciso senti-la, como declara Dorothy Allison “algumas coisas devem ser sentidas para serem compreendidas” (1994, p.15). Minhas memórias são acessadas e convidadas a <bailar> conosco, conectando a fazer com o processo o fazer e seus significados. Meu corpo fala, geme, grani, esbraveja, meu corpo sabe. Poetizar meu corpo, porque meu corpo sabe.

A AP é uma escolha metodológica pela necessidade de evocar um escrever-viver. O conhecimento, não é algo a ser escrito. Ao invés disto, é criado enquanto é produzido através da escrita: rascunho após rascunho, após rascunho, após rascunho (Grant, 2014, s/p, apud Gama, 2020). Em uma AP de/sobre dor crônica, o leitor não vê apenas meu corpo submerso na síndrome fibromiálgica, mas também vê o que esse corpo na sua luta contra práticas biomédicas vigentes, regidas pela materialidade fisiológica da doença. É reflexiva sobre as noções culturais de dor, dor crônica, doença e doente, capaz e deficiente contextualizada naquele espaço e tempo. A AP faz a pesquisa e a escrita uma porção parcial, local, específica, relacional e estética quando a experiência é deflagrada. Já adianta se não ficou claro que a metodologia de feitura e interpretação privilegia uma

⁹ Frase do poema *O amor*, retirada do livro do poeta Manoel de Barros, “O fazedor de amanhecer”. Rio de Janeiro: Salamandra, 2001.

ruptura a escrita formal tradicional acadêmica, o sociólogo norte-americano Norman K. Denzin descreve:

Um texto de redação de performance pode conter imagens, como fotografias ou desenhos. Pode parecer distinto na página, talvez definido em colunas duplas ou triplas e usando espaçamento incomum entre palavras e linhas. Pode ter inúmeras citações, com notas de rodapé ou notas finais. Ele pode ser dividido em seções separadas por linhas de asteriscos ou glifo tipográfico. Pode combinar vários tipos diferentes de textos, como poesia, reflexões em primeira pessoa, citações de trabalhos acadêmicos e diário. (2003, pág. 94, tradução minha)

Tem por estratégia analítica (inter)romper com a ordem majoritária de narrativas dominantes, de forma crítica. A performance justamente se aplica na performatividade de quebra de padrões, da normatização hegemônica e de dominação. A Autoetnografia performática “revela a história oculta dos sistemas hegemônicos” (Spry, 2001, p.711). O pesquisador em ação leva seu corpo, entre a leitura e a escrita como um texto cultural.

O texto que segue foi escrito após assistir uma palestra sobre o dia mundial de conscientização e enfrentamento a fibromialgia

12.05.2023

Dia chuvoso e quase um frio inquietante. Será que valerá a pena sair assim para ouvir pessoas falarem sobre o que eu experimento? Já li muitos depoimentos, comentários em vídeos do *Youtube* sobre fibromialgia, mas presenciar hoje, mulheres, sim, mas falando de suas sagas sobre como a SFM imobilizou seus corpos, a descrença de médicos, colegas de trabalho e familiares, suas lutas internas e externas para sobreviver e ressignificar a dor foi emocionante. Algo me mobiliza ao presenciar falas que atinge minhas lembranças. Revivi muitas cenas enquanto escutava essas mulheres. Eu sei que não estou só, penso, essa realidade compartilhada fez uma espécie de confluência a dor inscrita em tantos corpos.

Performar uma vida

Performar um corpo

Performar um corpo antes saudável, sugestivo, limpo

[porque um corpo bom, é um corpo limpo]¹⁰

Performar um corpo defeituoso & político

¹⁰ Referência ao poema “*Uma mulher limpa*” da poeta Angélica Freitas. Pertence ao livro *Um útero é do tamanho de um punho*, São Paulo, Cosac Naify, 2012, pgs. 10-14.

Performar um corpo incapaz internamente
para fora

Performar um corpo dito [in]visível

Performar uma vida

Minha intenç[is]ão.

Como é compreendido esse corpo? Aquele que possui uma dobra interpretada por sua materialidade como sua cor, seu sexo, gênero, tamanho, forma etc., e uma dobra percebido através de sua performance, isto é, como *é* lido e o que *faz* na cultura (Spry, 2009, p.29). A junção, a convergência resulta uma autoetnografia performática.

[...] pensar que, «dia e noite», está sempre conosco: [...] embota ou aguça, colore ou descolora, vira cera no calor de junho, sebo duro na cerração de fevereiro. A criatura de dentro só pode espiar pela vidraça – manchada ou límpida; não pode, tal como a bainha da faca ou a vagem de uma ervilha, se separar do corpo por um único instante; tem de passar por toda a interminável procissão de mudanças, calor e frio, conforto e desconforto, fome e satisfação, saúde e doença, até que advenha a inevitável catástrofe; o corpo desfaz-se em cacos e a alma (é o que se diz) se liberta (Woolf, 1926)¹¹

Na AP o corpo é o portador de significados, abre a possibilidade de dar novos significados e transformações que já existem: “o que é interno é transformado somaticamente no que é semanticamente externo” (Spry 2001, p. 721). Textualizar o corpo, dar ao corpo ser o principal meio para transitar os significados, faz com que a narradora apresente as

¹¹ WOOLF, Virginia. “*Illness: an unexploited mine*”. In: Fórum, abril de 1926, pp.582-590. Tradução Gustavo Hessmann Dalaqua, 2013.

experiências intensificadas, envolve mais o público (a leitora), mas também dá a autoetnógrafa que, interpretando a si mesma, relembra eventos passados e os torna visíveis. Pela visão de Denzin (2018) citado por Raimondi (2019; 2020), quatro questões devem emergir na produção de uma Autoetnografia performática (1) quais dimensões da ordem e do poder estão em jogo?; (2) quem está fazendo a narração?; (3) de quem é a história que está sendo contada? e (4) quem tem autoridade para legitimar a narrativa?

Como bem escreve Gustavo Raimondi a AP não se ocupa interrogando *o porquê*, mas formulando interrogações a partir do *como*, a autoetnografia performática “cria narrativas interpretadoras, pesquisadoras que desafiam o status quo, tanto no concreto da vida cotidiana, quanto no abstrato da produção do conhecimento” (Raimondi et al, 2020, p.09).

«Sabedoria de rapina e de enredar, de enredar»

2. Da dor a dor crônica

Se ela me deixou a dor
É minha *só* não é de mais *ninguém*
Aos outros eu devolvo a dó
Eu tenho a minha dor
(...)
A dor é minha dor¹²

Do ponto de vista da psicopatologia, é a dor que lança o ser na busca interminável de sentido, colocando-o em movimento. A dor é única na história de vida de cada um, posto ser sensações e gera sentimentos de difícil dimensionamento e que escapam a nossa razão, "a dor física ou psíquica são sempre fenômenos limites para a nossa própria subjetividade" (Gomes, 2019, p. 13). A conceituação de dor, dominante, concentra-se na *sensação* e na *inferência* traduzindo na medida de forma racional e objetiva. A prática biomédica avalia os aspectos nociceptivos (componente fisiológico da dor), podendo variar as suas formas de manifestação, sua intensidade, duração, qualidade e possui "vários mecanismos fisiopatológicos e significados" (Perissinotti et al, 2020). A definição sobre dor desenvolvida pelo Instituto Internacional da dor (IASP)¹³, referência nos estudos e tratamentos em relação a dor, delimita como "uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada a uma lesão tecidual real ou potencial, ou descrita nos termos de tal lesão" (Souza; Barros, 2020, s/p). A primeira definição de termos associados aos estudos sobre a dor foi publicado em 1979, sendo apenas em 2022, após quatro décadas atualizada.

Quadro 1. Comparativo em relação a definição de dor pela IASP¹⁴

Definição de Dor da IASP 1979	Definição de Dor da IASP 2020
-------------------------------	-------------------------------

¹² Composição de Arnaldo Antunes e Marisa Monte, intitulada "*De mais ninguém*", lançado no álbum da cantora, Verde anil, amarelo, cor de rosa e carvão, 1994.

¹³ Para ver mais sobre as discussões em relação a definição de dor revisada pela IASP e seus colaboradores, ver a tradução para o português feita pela Diretoria Brasileira dos estudos da Dor, disponível em https://sbed.org.br/wp-content/uploads/2020/08/Defini%C3%A7%C3%A3o-revisada-de-dor_3.pdf

Uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada a uma lesão tecidual real ou potencial , ou descrita nos termos de tal lesão.	Uma experiência sensitiva e emocional desagradável, associada, ou semelhante àquela associada , a uma lesão tecidual real ou potencial.
<p>Notas</p> <p>A dor é sempre subjetiva. Cada indivíduo, nas fases iniciais da vida, aprende a usar a palavra através das experiências relacionadas à lesão. Os biólogos reconhecem que esses estímulos que causam a dor são responsabilizados pela lesão. Da mesma forma, a dor é aquela experiência que associamos com uma lesão tecidual real ou potencial. É, sem dúvida, uma sensação em uma parte ou partes do corpo, mas também é sempre desagradável e, portanto, também é uma experiência emocional. As experiências que se assemelham à dor, por exemplo, uma agulhada, mas que não são desagradáveis, não devem ser chamadas de dor. Experiências desagradáveis anormais (disestesia) também podem ser dor, mas não necessariamente, porque, subjetivamente, elas podem não ter as qualidades sensitivas usuais da dor.</p>	<p>Notas</p> <ul style="list-style-type: none"> • A dor é sempre uma experiência pessoal que é influenciada, em graus variáveis, por fatores biológicos, psicológicos e sociais; • Dor e nociceção são fenômenos diferentes. A dor não pode ser determinada exclusivamente pela atividade dos neurônios sensitivos; • Através das suas experiências de vida, as pessoas aprendem o conceito de dor. • O relato de uma pessoa sobre uma experiência de dor deve ser respeitado; • Embora a dor geralmente cumpra um papel adaptativo, ela pode ter efeitos adversos na função e no bem-estar social e psicológico. • A descrição verbal é apenas um dos vários comportamentos para expressar a dor; a incapacidade de comunicação não invalida a possibilidade de um ser humano ou um animal sentir dor

A atualização da definição da dor, abrange as mais variadas experiências, sua complexidade e diversidade. Sendo válida tanto mais distintas classificações e graus, como dor aguda e crônica, aplicável em humanos e animais, e principalmente sendo definida pela perspectiva daquele que sente. De uma concepção que exigia uma lesão tecidual ou uma doença que justificasse a dor, passou ao abarcar a dor como uma doença em si.

Dor Crônica

Para o manejo da dor crônica, a IASP classificou a dor conforme características específicas em dor aguda e crônica. A dor aguda é geralmente transitória, entendida como função de alerta, por uma lesão tecidual, com diagnóstico bem delimitado e sua eliminação é feita através do controle patológico. Já a dor crônica tem sua caracterização principal o tempo (em termos de duração). Sendo reconhecida por um prolongamento da dor de no mínimo de três meses, perdendo sua finalidade biológica de defesa e preservação, constituindo uma “doença em si”. Conforme Mônica Lima e Leny Trad a dor crônica ganha o status de “qualificação patológica” quando foge do padrão mencionado, perde a função fisiológica (2008, p.119).

A complexidade da dor crônica é um grande desafio, pois ela está associada a diversos fatores, tanto físicos, sociais e psicológicos, “A dor está no corpo, na mente, na história de vida, no cotidiano, no mundo da vida, ou seja, é multidimensional” (Lima; Trad, 2008, p. 120). Neste sentido, o modelo biopsicossocial é adotado para descrever a dor crônica “uma tentativa médica de ampliar o foco historicamente dado aos mecanismos sensoriais para abranger também fatores cognitivos, afetivos, comportamentais e homeostáticos” (Gatchel et. al, 2007, apud Saretta, 2021 p.03).

A cronicidade da dor atinge o corpo, trazendo efeitos na mobilidade, tensão, reduz energia, alterações de humor e apetite, produzindo danos emocionais, como ansiedade e depressão. Categorizadas como não curáveis e podendo não ter tratamentos definidos, são classificadas em graus e escalas de severidade como as autoimunes, degenerativas, doenças congênitas, doenças mentais e sem causa específica, como a fibromialgia.

[mas é como se vivesse sua própria vida como um

parasita no corpo do indivíduo].

2.1 *Uma breve biomedicina da Fibromialgia (SFM)*

A fibromialgia que transita pelo corpo é feita de dor no pescoço, ombros, entre as escápulas, na lombar, cervical, dores de cabeça, nas mãos, nos dedos, nos cotovelos, joelhos, pulsos, nas costas, antebraço, nas coxas, mandíbula, mas sempre tem a “dor da vez” (neste instante: cervical e braços). Sim, uma dor difusa para todos os lados. Insônia. Quando sono, não repara: fadiga. O desânimo quando grande: depressão. Humor quando forte: raiva, grito. Cabeça não pára: ansiedade. Luz farta: fotofobia. Palavra e pensamento foge: memória falha. Sem foco: fibrofog. Quando frio: sensibilidade. Quando algum toque em cheio: dor. Quando roupa pesada: desconforto. Barulhinho: hiperacusia. Tensão: pode ser na mandíbula.

Síndrome Fibromiálgica (SFM) ou Fibromialgia é amplamente caracterizada como síndrome reumatológica e com CID próprio. Lendo fontes das mais diversas sobre a síndrome, há variações na sua definição.

*Definição um: SBR*¹⁵

A fibromialgia (FM) é uma condição que se caracteriza por dor muscular generalizada, crônica, mas que não apresenta evidência de inflamação nos locais de dor. Ela é acompanhada de sintomas típicos, como sono não reparador e cansaço. Pode haver também distúrbios do humor como ansiedade e depressão, e muitos pacientes relatam alterações da concentração e de memória.

*Definição dois: CID-11*¹⁶

[MG30.0 – Dor primária crônica] A dor crônica generalizada é uma dor difusa em pelo menos quatro das cinco regiões do corpo e está associada a sofrimento emocional significativo (ansiedade, raiva/frustração ou humor deprimido) ou incapacidade funcional (interferência nas atividades da vida diária e participação reduzida em papéis sociais). É multifatorial: fatores biológicos, psicológicos e sociais contribuem para a síndrome dolorosa. Inclusão: Síndrome de Fibromialgia.

*Definição três: ChatGPT*¹⁷

“A fibromialgia é uma condição médica crônica caracterizado por dor generalizada e sensibilidade aumentada nas articulações, músculos e tecidos moles do corpo. É

¹⁵ Definição dada pela Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR). Disponível no site oficial <http://www.reumatologia.org.br>

¹⁶ Definição formulada e disponibilizada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) disponível em <https://icd.who.int/en>. O CID-11 (2022) ainda não está em vigor no Brasil, aguardando tradução. A SFM só entrou para CID da OMS em 2004, registrada com código de CID 10 M79.7.

¹⁷ ChatGPT é um chatbot (software capaz de manter uma conversa com um usuário humano em linguagem natural) online de inteligência artificial desenvolvido pelo laboratório estadunidense de Inteligência Artificial (OpenAI), lançado em novembro de 2022. A pergunta feita para IA foi O que é fibromialgia?

considerada uma síndrome porque envolve uma combinação de sintomas, em vez de uma única causa identificável”

Apesar de não haver uma delimitação tão precisa para SFM ou fibromialgia, é identificável tendo como sintoma principal dor crônica generalizada. De etiologia ainda indefinida, a principal hipótese é que pacientes “apresentam uma alteração da percepção de dor” (SBR,2022). É uma doença ou síndrome tratada geralmente por reumatologistas, principalmente por envolver um quadro crônico de dor musculoesquelética. A patogênese e o tratamento são controversos, e alguns até contestam a existência dessa enfermidade. Sendo a dor crônica o sintoma prevalente, além dele, a paciente pode apresentar sintomatologia diversa durante o decurso da doença, como diferença de intensidade e transitoriedade de localização no corpo. Os sintomas admitidos pela literatura biomédica, coexistindo além da dor difusa, são os distúrbios do sono como insônia ou sono não reparador, cefaleia, fadiga, problemas de concentração e memória, intestino irritável, sintomas psiquiátricos como depressão e ansiedade, transtornos de humor, fotofobia, hipersensibilidade ao toque, hiperacusia, parestesias, formigamentos, rigidez matinal, cinesiofobia, astenia. O diagnóstico é complexo, pela extensão ou diferenciação de sintomas apresentada por cada paciente, sendo muitas vezes confundida por outras doenças reumatológicas musculoesqueléticas ou de disposição psiquiátrica. Pela ausência de índices inflamatórios, lesões ou degenerações teciduais, e apenas tendo seu diagnóstico através de exame clínico (não há exames de imagem, nem laboratoriais), sendo muitas vezes feito por exclusão de outras comorbidades.

Houve um salto bastante significativo nos estudos relacionados a SFM. Quando fui diagnosticada em 2013, não havia tanta veiculação de informações nas diversas mídias, redes sociais e estudos acadêmicos. Em uma busca superficial, no *Google Acadêmico*, filtrando o ano de 2013, para o descritor “fibromialgia” e em idioma português, a ocorrência de 611 resultados. Já de 2013 até 2023, temos mais de 8 mil resultados com trabalhos sobre a síndrome. Já no *Google*, sem utilização no filtro de busca, temos mais de 13 milhões de resultados¹⁸. Nas últimas décadas, a fibromialgia é uma das enfermidades mais pesquisadas em todo mundo. No entanto, não se sabe ainda muito sobre sua origem, causa, a prevalência em mulheres, corte de raça, classe, educação, dados epidemiológicos mais recentes e precisos no Brasil. No intuito de construir um

¹⁸ No buscador do Google utilizou-se o descritor entre aspas “Fibromialgia”, idioma português, na data de 01/08/2023.

banco de dados sobre pacientes com SFM no Brasil, a EpiFibro¹⁹, publicou em 2013 o estudo com análise de 550 mulheres atendidas tanto em serviços públicos quanto privados, através dos critérios da ACR1990²⁰. Revela um perfil de idade na média de 51 anos, 1/3 da amostra com menos do ensino fundamental cursado e em relação a atividade ocupacional, 31% estavam empregadas, 21% eram donas de casa e 34% encontravam-se desempregadas ou aposentadas, tendo renda familiar menor de R\$ 2.000 reais (73,4%). Diversos estudos (Senna, 2004; Azevedo 2018; Souza, 2018) indicam a prevalência da síndrome varia de 0,5 a 2,5% na população brasileira, e 10% na população mundial (na literatura biomédica a uma variação grande sobre os dados de prevalência, chegando a valores de 2 a 22,5 % na população mundial), sendo a SFM considerada a segunda doença reumática mais comum, logo depois da osteoartrite. Segundo Wolfe (1990) acomete mais mulheres, sendo a relação mulher/homem de 8:1, tendo início dos sintomas geralmente entre 25 e 65 anos.

Descrições de dores difusas, persistentes e não deformantes são encontradas na literatura médica já por volta do século XVIII, com utilização de termo “reumatismo muscular” (Azevedo, 2018). O termo “neurastenia” (século XIX) era usado para descrever a dor, fadiga mental e outros sintomas iguais aos que hoje creditamos a SFM. O termo “fibromialgia” começou a ser utilizado em 1976, por Hensch, para substituir o termo que até então via sendo utilizado, “Fibrosite”, (desde 1950) pela constatação de ausência de inflamação. A etimologia do termo deriva do latim e do grego *fibro*, do latim, significa tecido, *mio* e *algia*, do grego, significam muscular e dor, respectivamente (Silva, 2014). É nos anos de 1980 que a difusão de estudos sobre a dor crônica e sobre a síndrome, acontece pela criação de institutos para estudos e práticas para o enfrentamento da dor (Yunus, 2004; Fialho & Vianna, 2013; Gutierrez, 2014). Já na década de 1990, a Escola Americana de Reumatologia estabeleceu os primeiros parâmetros clínicos para o diagnóstico de fibromialgia, o CRA1990, sendo atualizado em 2010, reconhecidos até hoje como principal critério para o diagnóstico e estudos de pacientes com a SFM.

Com relação ao *processo de diagnóstico da SFM*, pessoas acometidas não começam sua trajetória social sobre a experiência com a síndrome, com dito diagnóstico. É com a

¹⁹ O EpiFibro (Estudo Epidemiológico Brasileiro de Fibromialgia) foi criado para estudar pacientes com fibromialgia, mais sobre os métodos e resultados, consultar os artigos <https://www.scielo.br/j/rbr/a/VD3Vcmj5QPNbM6MDcHGwF3f/> & <https://www.scielo.br/j/rbr/a/LYwNj79pLCNDkKR4LPqDwXf/?lang=pt>

²⁰ Critérios de classificação para a fibromialgia do American College of Rheumatology de 1990, conhecido como ACR1990.

sintomatologia que muitas vezes aparece aos poucos, uma longa jornada se estabelece para compreender o que acontece em seus corpos. Os exames são frequentes sem confirmações de algo “anormal”. Neste rastreo, muitas vezes outras doenças são sugeridas e um jogo de empurra e empurra, de especialistas para outros especialistas acontece por uma indeterminação sobre como relacionar patologia com a sintomatologia, sem dados “biomédicos”. Até o encontro com um diagnóstico, a consequência é tempo e descredito gerado muitas vezes pela não escuta do paciente, construção de um histórico médico e a prevalência de busca por uma causa orgânica para explicar a dor. A dificuldade também é vista pelo desconhecimento de uma causa ou origem.

Os critérios utilizados para diagnóstico de SFM são a dor difusa (por mais de 3 meses), caracterizada como dor crônica, o caráter da dor é bastante variável “podendo ser uma queimação, pontada, peso, “tipo cansaço”, ou como uma contusão (Provenza et. al., 2004, p. 444). Conforme a ACR1990 e ACR2010, “*tender points*”, a identificação de dor (sensibilidade) pelo toque em pelo menos 11 pontos, dos 18 pontos de gatilho, relacionando com avaliação global de gravidade das manifestações clínicas, distúrbio do sono, fadiga, depressão e ansiedade, além de sintomas somáticos (Azevedo, 2018; Provenza et. al., 2004, Heymann et. al, 2017).

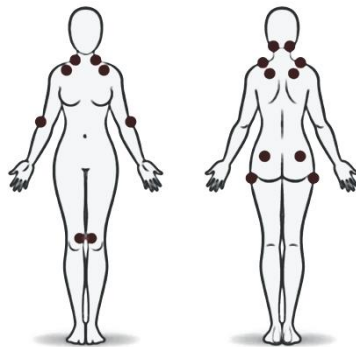


Imagem 05. Pontos sensíveis ou “tender points” (critério utilizado para diagnóstico de fibromialgia proposto pelo American College of Rheumatology, 1990). Fonte: <https://www.dorcronica.blog.br/>

Através de revisão crítica sobre os critérios formulados pela de ACR1990, conforme Heymann et. al, ficou claro que na prática clínica com o tempo, “os pontos dolorosos não têm sido utilizados, ou os tem de forma errônea por médicos não treinados, acarretando falhas no diagnóstico final, com isso, o diagnóstico passou a ser muitas vezes avaliado somente pelas queixas dos pacientes” (2017, p. 470). A atualização dos critérios

formulados pelo Colégio Americano de Reumatologia (ACR2010), adicionaram o índice de dor generalizada (IDG)²¹, calculado pela soma de números de regiões dolorosas referidas pelo paciente (pontuação entre 0 e 19) e a escala de gravidade de sintomas (EGS)²², calculado pela pontuação sobre intensidade dos sintomas (fadiga, sono não reparador, cognitivos e somáticos) nos últimos sete dias.

Com relação aos *tratamentos disponíveis e utilizados*, nos quais buscam dar ao paciente o alívio da dor, a melhora do condicionamento físico e da fadiga, restabelecimento do equilíbrio emocional, e melhora da qualidade do sono (Provenza et. al, 2004) estão os farmacológicos (mais utilizados e recomendados pela biomedicina) e os não farmacológicos. Dentro do tratamento medicamentoso, são mais utilizados, segundo os autores Milton Helfenstein, Marco Goldenfum e César Siena:

No Brasil há dois dos três medicamentos aprovados pelo FDA (Food and Drug Administration) para o tratamento da fibromialgia, pregabalina e duloxetina. A pregabalina é um modulador do canal de cálcio, que diminui a liberação de neurotransmissores excitatórios da dor nas terminações nervosas, particularmente a substância P e o glutamato. Os estudos demonstram alívio significativo da dor, fadiga, ansiedade e dos distúrbios do sono com este fármaco. A duloxetina é um inibidor da receptação da serotonina e da noradrenalina que também tem se mostrado eficaz na redução da dor e na melhora da capacidade funcional na FM, independentemente da presença de depressão. Os antidepressivos tricíclicos, especialmente a amitriptilina e a ciclobenzaprina, podem ser eficazes na melhora da dor e da qualidade do sono, além de contribuírem para a capacidade funcional (2012, p.362)

Em relação aos tratamentos não-farmacológicos, a obra *“Dor crônica e fibromialgia: uma visão interdisciplinar”*, organizado por Rafael da Silva Mattos (2019) traz uma série de trabalhos que tratam especificamente de práticas corporais e alguns estão relacionados com projeto de extensão interdisciplinar para pacientes de fibromialgia (PTIF), da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ). Os trabalhos reforçam o quanto a atividade física é benéfica para os portadores de SFM, pois aumenta a mobilidade, o condicionamento aeróbico, liberando endorfina, hormônio associado à sensação de prazer, bem-estar, ajudando até mesmo na analgesia. São estudos que vão das práticas de

²¹ Para ver mais sobre critérios para diagnóstico da síndrome (SMF), consultar Galvez-Sánchez CM, Reyes Del Paso GA, artigo *Diagnostic Criteria for Fibromyalgia: Critical Review and Future Perspectives*. J Clin Med. 2020 e Heymann et. al, artigo *Novas diretrizes para diagnóstico da fibromialgia*. Revista. Brasileira de Reumatologia. 2017.

²² Idem 21.

força, como musculação, alongamento, como pilates, yoga e treinamentos aquáticos, que comprovam os benefícios da atividade física trazendo qualidade de vida ao paciente. Dentro do tratamento não-farmacológico também é indicado a psicoterapia. A terapia cognitiva comportamental (TCC) mostrou um melhor efeito em detrimento as outras psicoterapias. Além disso, o uso de TCC combinado com terapias farmacológicas parece potencializar os benefícios, promovendo uma melhora em quase todos os aspectos sintomáticos, como depressão, ansiedade, fadiga, problemas de sono (Braz et. al, 2011, Heymann et al, 2010).

«Me encara, de frente»

3 Escrituras antropológicas da dor

Palavras têm que adoecer de mim para que se tornem mais saudáveis.

(Retrato do artista quando coisa, Manoel de Barros)

Estou a desempacotar minhas lembranças antes da dor (depois também), minha elegia sobre o tempo de antes é só um: Eu não sentia nada. Nenhuma dor. Nadinha.

Estava em meio ao turbilhão pessoal pela separação dos meus pais, além do cansaço, sentia algumas dores, principalmente na parte superior do corpo. Mais especificamente na coluna cervical, nos braços e músculos paravertebrais. A dor migrava pelo corpo conforme algumas alterações perceptíveis, mas ainda era cedo para eu me dar conta que isso não era apenas cansaço do trabalho, do estudo diário e da carga emocional que estava vivendo. Em meados 2010 começou realmente a atrapalhar minhas vivências. Então comecei uma saga que só teria uma explicação plausível em meados de 2013. Foram anos tentando uma adaptação quase inútil sobre um corpo que falhava. Desde o final da infância não vivia mais com nebulizadores, longos períodos afastada da escola, restrições nas estações de frio (pelas crises asmáticas). Agora, eram o movimento que restringiam, quase nada fazia eu movimentar o corpo e a busca pelo deitar e apagar era progressivo e constante. Meu corpo estava fora de controle.

O que permite, confirma, considera, reconhece um corpo doente? Quem permite, confirma, considera e reconhece um corpo doente? Como se permite, confirma, considera e reconhece um corpo doente? Esse corpo em voga aqui é o meu e de outras mulheres a partir de depoimentos das suas experiências nos labirintos que se encontram antes de depois do diagnóstico e do cotidiano vivido com a síndrome fibromiálgica. Os fragmentos do vivido operam uma linguagem única? Semelhante? O que se distende nesses corpos com a mesma robustez? Como esses corpos encaram, perambulam, acenam, experimentam um corpo dito doente em certa permanência, ausente de sua configuração ora programada do estado pleno de saúde? Susan Sontag abre seu livro *A doença como*

metáfora (2007) dizendo que a doença é “uma espécie de zona noturna da vida, uma cidadania mais onerosa”, onde todos nascem com dupla cidadania, no reino dos sãos e dos doentes, eu como todos preferimos usar apenas o passaporte são, mas, como não há escapatória, somos obrigados em algum momento, a “nos identificarmos como cidadãos desse outro lugar” (s/p). Penso que meu corpo, assim como os outros que constitui esse diálogo, carregam uma dupla cidadania em boa medida, não apenas no cotidiano em experimentar a “doença”, mas da sua visita prolongada, o adoecimento e sofrimento de longa duração ou como denominada pela biomedicina de doença crônica. O termo adotado de longa duração é entendido como experiências de dor que se iniciam, perduram e para as quais não existem tratamentos definitivos (Canesqui, 2013, apud Fleischer; Franch, 2015).

Doente de dor. Ela grita. Meticulosamente o som não sai. Fica em seu pensamento ecoando, ecoando, e fácil sentir o eco de lá de dentro. A dor esculhamba toda ordem interna do corpo e ao mesmo tempo fica à paisana, sorratamente sem mostrar um dorso, silenciosamente plena para o mundo externo. Ela grita. Aos acontecimentos do dia a dia. Mas eu ontem eu a vi sorrir ou não vi?

Dizem que a doença e a deficiência são condições psicológicas e sociais, assim como problemas somáticos, e isso me ocorreu vividamente. **Pessoas em boa saúde tomam como certas suas condições e seus corpos; elas podem ver, ouvir, comer, fazer amor e respirar porque elas possuem bons órgãos em funcionamento, que podem fazer todas essas coisas. Esses órgãos, e o próprio corpo, estão entre os alicerces sobre os quais nós construímos nosso senso de quem e o que somos, e eles são instrumentos através dos quais nós lutamos e criamos a realidade.** Como escreveu Simone de Beauvoir, a anatomia pode não ser nosso destino, mas ela é certamente uma primeira suposição, algo não declarado, em todos os nossos empreendimentos. **Cada pessoa simplesmente aceita o fato de que tem duas pernas que podem andar; ela não pensa sobre isso** ou se maravilha com isso, assim como não sentiria gratidão pelo conteúdo do oxigênio do ar. São partes das simples condições existenciais da vida. Terei muito mais a dizer sobre tudo isso, mas por **enquanto basta dizer que a doença nega esta falta de consciência do corpo na orientação dos nossos pensamentos e ações. O corpo não pode mais ser dado como certo, implícito e axiomático, pois se tornou um problema** (Murphy, 1987, p. 12, tradução minha, grifos meus)

No sentido que o antropólogo Robert Murphy reflete sobre a existência do corpo-doente aparece na medida que a doença toma conta dos órgãos, da pele, da boca, dos ouvidos, exatamente de tudo que antes não é expresso, tornando um obstáculo. Na disfunção do que antes funcionava, este corpo toma consciência. A potência da vida (e a vida) se transforma. O problema surge da previsibilidade que damos ao corpo, da fatalidade, de estar condicionado ao modo saudável de existência, mas “uma saúde perfeita continua é um fato anormal” (Canguilhem, 2009, p.53). Pensando *anormal* no sentido daquilo que não é habitualmente observável. A doença é previsível, já que o corpo transita com mecanismos de defesa, “por mais prevista que possa parecer, não podemos deixar de admitir que a doença é prevista como um estado contra o qual é preciso lutar para poder continuar a viver, isto é, que ela é prevista como um estado anormal, em relação à persistência da vida que desempenha aqui o papel de norma”. (Canguilhem, 2009, p. 53). Para ficar mais claro: a doença é um mal, que o corpo repele, uma experiência de indesejado sofrimento. Quando ela chega, desestabiliza, faz morada, coloca paredes, telhados e se deixar ou não, faz canteiro de flores. Já que “Estar com boa saúde é poder cair doente e se recuperar; é um luxo biológico” (Canguilhem, 2009, p. 78) no caso da SFM, cair doente e se recuperar ganham outros sentidos, e o luxo biológico ganha múltiplas variações e outras camadas adicionais além do vistoso corpo-biológico. Aqui a experiência se torna não apenas um enraizamento de minha subjetividade, mas uma abordagem da experiência como fenômeno social, pois os corpos trazidos para diálogo não são homogêneos, mas diferenciados entre si e influenciados pelos contextos imediatos, culturais, sociais e históricos. Adoto a perspectiva de entendimento sobre a condição nominada como crônica e doença ou adoecimento de longa duração (Canesqui, 2015) ou compridas (Fleischer e Franch, 2015; 2017) não como sinônimos, mas complementares, aludindo sobre a utilização dentro do campo das ciências sociais do termo biomédico e o desenvolvimento do termo doenças de longa duração/comprida na produção dentro do campo que ocupo.

A experiência de adoecimento de longa duração (condição crônica) é um fenômeno que se constrói tendo como pano de fundo as formas como as pessoas e suas redes de apoio social, em contextos sócio-históricos e situações biográficas específicas, expressam, interpretam e comunicam os lugares (inter)subjetivo e objetivo, bem como os impactos das enfermidades no self e na construção cotidiana de seu projeto de ser no mundo. (Canesqui, 2021 p.21)

A utilização da relação entre ambos é para enfatizar que o uso técnico e objetivo sobre a doença-crônica não é suficiente, não abrange os corpos, suas sensações, sentimentos, emoções, sofrimentos, cuidados ou sua própria materialidade, incidem na vida cotidiana e das relações estabelecidas em todos os âmbitos (inclusive biotecnológica). Amplia-se o viés, da condição física do corpo ao dito subjetivo, durante longo período ou permanente tempo. Um conjunto de eventos é atravessado por esses corpos, marcados nesta autoetnografia sobre a dor e o tempo, a dor e a linguagem, o diagnóstico, relações entre médico e paciente, e a dinâmica que o corpo-objeto experimenta em relação aos tratamentos.

3.1 *Tempo da dor, a dor e o tempo.*

[...] você sente que não serve mais pra nada, você quer só ficar deitada, que sua vida não tem sentido nenhum, **porque tudo gira em torno da dor, tudo que você vai fazer, gira em torno da dor**[...] difícil reagir, fazer, tem que fazer, tem que trabalhar, tem que cuidar da minha filha [...] **a crise de fibromialgia não traz só a dor, mas afeta um todo** (PubiaBella, 2023, grifos meus)²³

[...] a dor é sempre insuportável, você não pode mais dirigir; seus braços estão perdendo a força; **passam anos e você continua com aquela dor, mas agora ela vai se espalhando pelo corpo, aos poucos você vai entristecendo e perdendo a esperança. Um dia você não quer mais sair da cama, noutro você não quer mais viver** (2019, grifos meus)²⁴

²³ Vídeo disponível na plataforma do *Youtube*, no canal PubiaBella, com título Como descobri a Fibromialgia, publicado em 11/04/2023.

²⁴ Vídeo disponível na plataforma do *Youtube*, no canal Rebeca Noag, com o título Fibromialgia, como tudo começou, publicado em 17/11/2018.

A dor crônica e fibromiálgica é o próprio tempo de quem a sente. É impalpável. É o que chamam de “dor-doença”, seu corpo representa tudo e parece uma dor dita inútil. Pois ela não diz nada para os médicos, não faz percursos demarcados. A dor anuncia que algo está errado, como uma medida protetiva ou nos ensina a prudência necessária compensando nossa frágil condição (Le Breton, 2013). Mas quando ela desarranja o princípio de defesa? Não há causa, origem, apenas um principal sintoma que contamina a vida daquele corpo, não oferecendo manejos simples?

«Preso no corpo que não responde mais»

A experiência da dor não está definida apenas no campo de fenômeno médico. Em um primeiro entendimento a dor é estabelecida como resultado de uma operação de tradução sobre um dado biológico primário com localização no sinal emitido por receptores nociceptivos que estão em diferentes partes do corpo (Baszanger, 1998, Le Breton, 2013 apud Cornejo, 2021).

A antropóloga Cyntia A. Sarti propõe uma perspectiva em que a dor é compreendida como um fenômeno sócio-cultural, destacando a interligação intrínseca entre o corpo e o contexto social. Nessa abordagem, o corpo não é concebido como algo separado ou anterior ao social, mas sim como integralmente inserido e influenciado por ele. “O social não atua ou intervém sobre um corpo pré-existente, conferindo-lhe significado” (2001, p.01), mas constitui como realidade a partir do significado dado pela coletividade.

Sob essa abordagem, as diferentes manifestações culturais da dor podem ser exploradas através da experiência, revelando-se na convergência de significados específicos para cada contexto. Digo, a dor é uma experimentação que ultrapassa os discursos, pois leva em consideração a história pessoal, contexto cultural e padrões de relacionamentos que nem sempre são consideradas no momento do diagnóstico. (Le Breton, 2017). Neste sentido, cada sociedade constitui a dor a sua própria visão, conferindo-lhe um sentido, um valor, cuja fisiologia não explica sua exclusividade como uma “ilha biológica virgem, mas também como contexto histórico e cultural específico” (Guerci, 1998, p. 57).

“A relação íntima com a dor depende da significação que ela reveste no momento em que afeta o indivíduo” (Le Breton, 2013, p.13). Não é o corpo que sofre e, sim, “o

indivíduo em sua totalidade” (Le Breton, 2013, p. 47). Considerando a completa limitação funcional do corpo-sujeito, aqueles com a síndrome são compelidos a enfrentar uma nova realidade.

A dor crônica [...] tem intensidades variáveis, que vão de momentos que destilam seus efeitos penosos e alteram a plena satisfação da vida cotidiana à continuidade de uma dor que paralisa a maior parte das atividades, sem reconforto de uma solução próxima (Le Breton, 2013, p. 31)

Realidade essa que a dor crônica ou fibromiálgica pode sugerir, portanto, mais que uma dor como defeito orgânico, aquela que falha por estar em permanência, coloca o corpo em sofrimento que perdura no tempo e ao mesmo tempo a temporalidade acaba ditando as experiências com a doença. *“Tudo gira em torno da dor”*, o tempo parece não ser a medida cronológica básica como em um corpo saudável perambula pelo cotidiano. Move-se o tempo de forma imprevisível, diante de uma crise que é necessário, quando possível permanecer em descanso. Move-se o tempo lentamente esperando que a dor minimize, desapareça ou se distraia com algum subterfúgio (meditação, medicação, sono, deitar-se, música). *“Passam anos e você continua com aquela dor”*, o tempo, em certa medida, atua perturbadoramente sobre o sentido de duração, atacando e despejando sua crueldade de não passar para aqueles que a dor constrange em povoar. Corpo-sujeito ruma o tempo com nostalgia a existência que levava antes que a dor atingisse, com a esperança sempre de voltar, a ela o mais breve possível, mesmo assim o tempo segue seu curso sem trazer alterações significativas (Le Breton, 2015).

A dor e o tempo revelam uma nova forma de existência, onde a dor redefine a interpretação cotidiana a partir dela. Esse estado-do-corpo. O tempo não corre o mesmo curso nos corpos corrompidos pela dor. Adoecidos pela dor. Conforme antropóloga Veena Das, o tempo não é apenas uma representação, mas um agente que “trabalha nas relações, permitindo que sejam reinterpretadas, reescritas e modificadas.” (1999, p. 37).

«Você não entende nada, eu não vou te fazer entender»

3.2. Da insuficiência da linguagem ou de sua traição

(...) tenho dificuldade em traduzir com precisão o que sinto. Ao contrário de outras sensações, não existem muitos sinônimos para a palavra dor. Minhas anotações sobre o assunto são concisas. *Treze horas. QUINTA-FEIRA. A dor retorna. Beliscar na parte inferior da face.* Muitas vezes esqueço. Não é porque dói menos, é porque a dor está em toda parte, então ela deixa de aparecer como pensamento. Só quando me impede de fazer algo trivial, de me levantar ou de falar, é que de repente penso nisso."

(Charlotte Biron, *Rádio Jardim*, 2022, p.71-72)

Espinhadas, facadas abrindo todos os músculos ao mesmo tempo, com detalhe maquiavélico junto: músculos tensos, tenros, duros. Já cortou carne dura doutor? Carne congelada? Pois a minha está sendo cortada agora... tensão... meu corpo fala. Talvez seja isso doutor, o que eu sinto. Em que lugar? Em todo, todo, em cada centímetro do corpo. É sim doutor, é sim. Se tem um lugar que doa mais? Além de todo corpo, doutor? Na carne, na carne.

Qual você gosta mais? Uma pulsação, uma facada, uma fígada? Uma queimação? Cortante ou latejante?

“Mastigo dor e dor” (Tom Zé, dor e dor)²⁵

As pessoas sempre me perguntam como é a dor da fibromialgia [...] eu costumo falar que **é uma dor como se você tivesse sido atropelado por um caminhão**. Sabe aquele dia que você andou o dia inteiro, foi bater perna, foi fazer compras, foi num show, foi passear e **no fim do dia sua perna está latejando**, está com aquela sensação de que você foi atropelado. Essa dor é mais ou menos assim. **É muito difícil de explicar, porque é uma coisa muito sensorial, é uma coisa muito específica**. Cada pessoa interpreta de uma maneira. Mas é uma dor que acomete nosso corpo inteiro, não uma dor localizada, mas uma dor difusa [...] ela se manifesta de muitas formas, **ela tem muita**

²⁵ Canção intitulada *Dor e Dor*, pertence ao disco *Se o caso é chorar*, lançado em 1972 pelo cantor, compositor e arranjador Tom Zé.

criatividade [...] e como essa dor do fim do dia, mas ela não é no fim do dia, quando eu acordo, tenho rigidez no corpo [...] corpo muito rígido (Lívia Teixeira, 2018, grifos meus)²⁶

A dor aqui já era insuportável. Eu costumo explicar da seguinte forma: pense em **várias facas ou vários pregos enfiados no seu corpo, inclusive, na sola do pé**. Pense em todos esses **machucados sangrando e inflamados**. Pense também que eles estão presos no seu corpo e nada que você tenta fazer para tirar é capaz de resolver. Aquela **dor vai aumentando cada vez mais**, seu corpo fica todo roxo, você não consegue pisar no chão e ninguém te traz uma solução. **Dia e noite elas estão lá, te fazendo lembrar**, com muita dor aguda, que elas ainda existem (Rebeca Noag, 2023, grifos meus)²⁷

Todas essas denominações materializadas e compartilhadas com os depoimentos não parecem conseguir descrever a dor que já senti e ainda sinto. Todas essas palavras parecem ser inadequadas e inacessíveis para descrever a dor, não há nada que parece decompor e validar minha experiência interna fora de minha própria descrição.

Como definir sensações, como definir a dor (re)sentida? A dor prolongada ou crônica? Materializar uma sensação corporal? Para escapar da insuficiência de expressões linguísticas para retratar a dor, é usado de subterfúgios como as metáforas, imagens próximas de sensações que não são as que foram vivenciadas, mas que são fundamentais para organizar a experiência, pois de outra maneira, seria indescritível (Le Breton, 2013). Conforme Le Breton, “a fala é sempre uma emanção de toda a pessoa, é corporificada e saturada de afetividade” (2017, p. 57) Na tentativa de descrever a dor, o que seja e como seja, “na maior parte dos casos é muito complexo, ora falta vocabulário, ora faltam possíveis termos de referência” (Guerci e Consiglieri, 1999, p.59), ou seja, na melhor das hipóteses, temos as metáforas e as analogias imperfeitas, pois a dor continua e continuará a ser condensada numa experiência humana, subjetiva, gerando sofrimento e que temos pouca referência comum.

Na experiência da dor crônica, da dor generalizada que acompanha cotidianamente fibromiálgicas, o médico e profissionais de saúde tem a incumbência de avaliar a dor do

²⁶ Vídeo disponível na plataforma do *Youtube*, no canal Lívia Teixeira, com título: Como é a dor da fibromialgia? Publicado em 18/07/2018. Acessado em 01/05/2023.

²⁷ Vídeo disponível na plataforma do *Youtube*, no canal Rebeca Noag, com título: Fibromialgia: aprendendo a lidar com seus limites. Publicado em 17/04/2019. Acessado em 14/08/2023.

paciente. Da tentativa de uma densidade para além das interjeições de uso para dores transitórias, como *Aí!*, a dor é avaliada nos termos de escalas utilizadas, como a escala visual analógica (EVA). Ela pretende aferir a intensidade da dor em momentos específicos (consultas, exames, analgesia, etc.), consistindo em uma simples linha reta, distribuídos a numeração de zero a dez. Sem nenhuma dor, indica zero, a pontuação conforme a indicação do paciente em questão, até o maior grau de dor máxima sentida, indicada na posição dez.

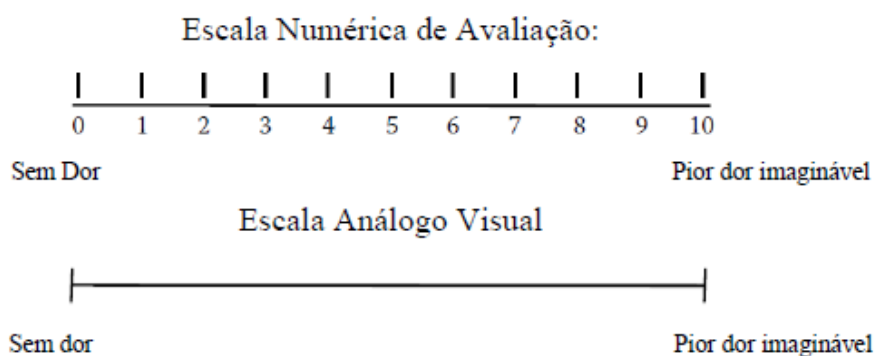


Figura 06. Representação da EVA, conforme usada pela medicina para “quantificar” a potência da dor.
Fonte: Saretta, 2019, p. 166

Outra escala utilizada é a escala de depressão de Beck (BDI), a escala é um questionário com 21 grupos de afirmações, cada grupo de afirmações são distribuídas com identificadores com números de 0 a 3. A pontuação varia em uma classificação do paciente de não deprimido (0-9); depressão leve e moderada (10-18); depressão moderada a severa (19-29) e depressão severa (30;63). Conforme Saretta, a nota de intensidade serve para análise imediata da dor que está sentindo, “para comparação de intervenções terapêuticas (realizadas na clínica ou em ensaios clínicos randomizados) ou para evidenciar possíveis alterações abruptas” (2019, p.166). A utilização de escalas, pretende-se medir a intensidade da dor ou estado psíquico (no caso da BDI) que atua diretamente na sensibilização de dor no corpo, atuando como uma espécie de “sismógrafo íntimo” (Le Breton, 2013, p. 44). Mas assim como uso de metáforas, as escalas são apenas uma aproximação em desfazer a insuficiência da linguagem que tenta em “vão traduzi-la para

os outros, que só podem entendê-la de forma aproximada, por uma tradução que, mais que nunca, é traição” (ibid., p.45).

Saretta apesar de mostrar em sua etnografia, um percurso dentro de uma clínica da dor em um hospital universitário, casos que a escala numérica e EVA pode ser pertinente sua utilização, para viabilizar uma análise de avaliação do tratamento utilizado, em pacientes com dor crônica, bem como instrumento de intervenção estratégica, como por exemplo medir a eficácia de um medicamento. Mas enfatiza que nem “sempre a atribuição numérica da intensidade da dor é considerada pelos profissionais como representativa ou decisiva na determinação de uma conduta terapêutica” (2019, p.168). Conforme Mercedes Elena Gutiérrez lembra que “talvez a questão mais premente de todas diga respeito a tensão fundamental entre a compreensão subjetiva da dor versus a caracterização objetiva da mesma” (2014, p.73)

Eu, não era uma mulher de muitas palavras faladas, na verdade não gostava delas. Apenas na forma escrita me virava. Então externar para fora de mim o que estava dentro sem qualquer papel era difícil. Nem sempre foi, mas os últimos anos, a festa do silêncio pairava. A timidez e a observação, isso sim gostava. Rodopiava nisso. Então da mãe, para namorada e esposa fazia a vez de dizer o que estava dentro de mim. Minha portavoza oficial. Minhas palavras eram poucas. Já tinha ensaiado em algumas consultas mais do que um “estou com dor faz tempo”. Mas as respostas diversas e desinteressadas dos médicos homens tinham me dado o calejar de que não era possível traduzir e ser entendida por eles. Não conseguia me despir, colocar para fora o que meu corpo encolhido e minha cansadas tentativas deveriam dizer. Era inútil (?).

«Levaram as palavras, mas eu sigo indo²⁸»

A dor faz do silêncio uma posição. A dor faz do gemido uma pontuação. A dor faz. A dor faz “As palavras desagregam-se para nomear uma realidade fugidia, apesar de suas

²⁸ Canção intitulada *Viajei*, do compositor, cantor e escritor pelotense Vitor Ramil. Pertence ao disco Satolep Sambatown, lançado em 2007.

angustias nos recônditos da carne” (Le Breton, 2013 p.43). A linguagem oral insuficiente não é único meio de comunicação que atravessa o corpo diante da dor. Ele próprio expressa traduzindo-se em rancor, frustração, sofrimento e momentos de felicidade. Uma desconsideração do médico, sem um olhar direcionado para o paciente e apenas para o computador, anotando, questionando sem mesmo expressar também em seu corpo reações diante do corpo que está ora doente, deficiente, reprimido, a emoção toma conta, explicita seus termos gestuais, postura e modificações fisiológicas. É no encontro que se pode minimizar as deficiências da linguagem, o olhar daquele que observa, tranquilizar o outro corpo doente, inerte que está em uma posição desfavorável. É um exercício sobretudo de poder e que se lançado afetivamente pode auxiliar atingindo de empatia o corpo sentido (Le Breton, 2019).

3.3 *Do diagnóstico ao tornar-se uma fibromiálgica*

Eu esperava o dia em que sairia da porta de um consultório qualquer (a essa altura) e estaria com algum papel nas mãos com finalmente um CID. Naquele maio de 2013, aguardava um desfecho, um alívio e uma confirmação que o perambular por consultórios, hospitais terminaria. Eu sabia o que sentia. E meu corpo também. Não seria mais um prognóstico, um caótico preâmbulo, e sim a denominação de tudo aquilo que até ali se passara por minhas entranhas. Ao denominar meu sofrimento, um diagnóstico, enfim daria conforto e sentido. Não sei se para isso que ele serve, mas até ali eu procurava por isso. E veio, numa tarde depois de inúmeras tentativas fracassadas. Um reumatologista já muito experiente (cabelos brancos, óculos, estatura média e de jaleco, consultório com aspecto mais antigo, mas conservado) com uma indicação feita por um traumatologista/ortopedista, confirmou o diagnóstico depois de conversar e examinar (nenhum médico em três anos tinha me examinado clinicamente, meu corpo virou naquele instante objeto de exame clínico) pontos que depois me explicou que são chamados de “tender points”. Dos dezoito pontos distribuídos pelo corpo, senti dolorosamente quinze deles...em lugares que curiosamente não sentia dor, como os pontos das pernas.

- É. Você tem fibromialgia.

Crente, saí do consultório do experiente médico com um corpo-rostro aliviado e com meu papel-que-enfim-buscava nas mãos. Uma palavra que definia tudo(?).

Eu tive uma infância conturbada, doentinha, sempre com muitas dores (...), mas na fase dos meus 16-17 anos comecei a sentir muita dor, principalmente no trapézio, puxando para braço até o mindinho. **Aí fui atrás de um médico, e comecei a fazer a peregrinação** que hoje a gente não faz tanto porque os médicos já estão conhecendo mais a doença, já sabem mais da doença. Mas lá atrás, a gente caminhava muito, os médicos, não se falava tanto sobre fibromialgia. Tanto que meu diagnóstico só veio em 2012 [...] olha tanto que eu peregrinei para chegar até aqui. Vou te encaminhar a um neurologista pois o teu problema é dor, **isso era 2002, para 2012, é dez anos depois**. Ai o neurologista, em novembro de 2012, virou para mim e disse – **Você tem uma doença chamada FIBROMIALGIA**. Era primeira vez que ouvia falar dessa doença. Cheguei em casa e fui ler, coloquei todo mundo da família para ler, **eu lembro como se fosse hoje: dois de novembro de 2012**, era dia da eleição da AOB, sou advogada [...], fui ler no computador e era tudo que eu tinha, ao mesmo tempo que era uma salvação, era um desespero, porque não tinha cura. O céu desmoronou ao mesmo tempo que, foi um alívio de descobrir, **foi um desespero de saber que eu tinha algo que não tinha cura**. Eu passei 2000 a 2012 para descobrir uma doença, para chegar no fim e descobri que não tinha cura.²⁹ (Rebeca Moag, 2018, grifos meus).

Essa é uma história muito engraçada, eu sempre tive dor, muita dor desde criança, vivia no pronto socorro, pensando assim ah o que que ela tem? E dor de crescimento, uma vez até suspeitaram de tumor, uma loucura, assim, vivia com dor. E pra mim, meio que fazia parte da vida, sabe, viver dói, tenho essa dor, sei lá, tenho escoliose, causa alguma dor e tal. **E passei a vida achando que era normal**. Até eu descobri que não era, porque tava tão difícil pra mim, que eu perguntei para o meu namorado da época – E aí quanto tempo, você fica sem dor, quantos dias você passa sem dor? Foi aí que eu descobri que as pessoas em geral não tinham dor. **Eu tinha dor, mas não todo mundo tinha dor**. Foi um choque muito grande, pra mim, saber que isso era uma doença. E na mesma época, comecei a trabalhar na Pfizer, com o Lyrica, para quem conhece aí, é a pregabalina, um dos medicamentos, que as pessoas costumam usar pra fibromialgia, e aí, estudando mais sobre o assunto, ouvindo as pessoas falarem, relatando seus sintomas, **eu percebi que era o que eu tinha**. Aí eu descobri, comecei ir atrás de médico, foi aquela loucura, de **ir atrás de um diagnóstico, um médico fala uma coisa, outro fala outra, bem difícil gente**. Dependendo de onde a pessoa mora e tudo mais, pode levar até dez anos para ser diagnosticada com fibromialgia. **Então imagina a pessoa buscando, indo médico em médico, para receber um diagnóstico para saber o que você sente**. É muita loucura, a gente

²⁹ O depoimento é da Rebeca Noag, publicado em seu canal no youtube “Rebeca Noag”, na data de 17/11/2018, acessado em 10/08/2023.

fica jogada as traças com a fibromialgia³⁰ (Lívia Teixeira, 2019, grifos meus).

Os depoimentos carregam junto com a minha experiência relatada, uma ideia de temporalidades distinta dos demais que não encaram a mesma vivência. Para a busca e um destino para toda dor sentida, para o sofrimento que perdura. A dor contamina sua temporalidade com o mundo. O diagnóstico ao mesmo tempo que define um caminho a seguir, um alento e alívio, também pode ser encarado como suplício, a doença sem cura, aprisionando a existência. Le Breton enfatiza que as dores crônicas marcam toda a relação com o mundo, interpondo como uma tela que mantém as coisas afastadas (2013, p.32). Inaugura um modo de vida (idem, p.33)

Fibromiálgicas, fibromiálgicos e pacientes com dor crônica passam a demarcar suas vidas, estabelecendo uma relação de antes e depois do/com diagnóstico, um divisor de águas, cronológica e muitas vezes com exatidão de data. Uma trama estabelecida entre paciente-e-sua-dor, entre a dor-e-o-corpo-que-a-carrega.

Eu comecei a sentir muita dor no braço direito, isso faz um ano e meio, e daí eu fui para vários ortopedistas falando que era tendinite. Então eu comecei a fazer fisioterapia, fiz vários meses, uns quatro meses e não senti melhora. Na verdade, senti que tava piorando. Muita dor, tava pior, muito pior e nisso começou a doer o braço esquerdo, pouco depois de eu sentir dor no braço direito. Daí eu fiz exame de tendinite e o exame disse que eu não tinha tendinite [...]fui tratar um braço, saí de lá com dor nos dois e pouco tempo depois, eu já estava com dor nas pernas também e nos braços, quer dizer, em tudo [...]eu já não tava conseguindo fazer nada, escrever, dirigir, me segurar no ônibus, tomar banho sozinha, cozinhar, eu acho que fui muito rápido, um ano isso e os médicos disseram que era uma tendinite que já estava curada. (...) e agora por último fui em um neurologista diferente, me indicaram que é uma pessoa super investigativa e responsável, ele é bem mais velho inclusive. Ele me deu certeza que é fibromialgia. Como ele me deu certeza e os outros me disseram parece que...parece muito, eu confio mais nele. **Até porque eu tenho laudo médico dizendo que sim, eu tenho fibromialgia** (Ani Doce, 2017, grifos meus)³¹.

³⁰ Depoimento disponível no canal do youtube “Lívia Teixeira”, atualmente com 18 mil inscritos. Publicado em 21/10/2019. Acessado em 03/05/2023. O canal existe desde 2017 trazendo informações sobre o universo relacionado a SFM.

³¹ Depoimento retirado do vídeo: Fibromialgia e dor – meus sintomas desde o começo, do canal de Ani Doce Quotidiano. Publicado em 14/05/2017. Acessado em 15/08/2023.

A confirmação do diagnóstico se traduz numa tênue visibilidade para os pacientes que buscam por respostas. O diagnóstico produz *um* destino, mas não *o* destino (Lingiardi, 2021). E este destino para muitos corpos é uma constatação de visibilidade da doença, como no meu caso.

Tem uma ambivalência em buscar o diagnóstico para saber o que está acontecendo com nosso corpo ou mente ou os dois e ao mesmo tempo e lidar com ele assim que chega. Ao mesmo tempo em que você quer que a busca termine, ele pode definir sua vida para sempre, tempo que você passa a ser um diagnóstico, ou apenas por um tempo. Toda doença rompe um equilíbrio dito, mesmo dentro do caos presente. Rompe a ordem. A anterior ou a já estabelecida.

A problematização sobre a produção de estabelecer um diagnóstico no caso da SFM, pauta-se por se tratar de um diagnóstico *clínico*, ou seja, o fato de não ter um *exame médico*³² que o identifique, um *biomarcador*³³, ou uma marca no *corpo visível*, estabelecendo uma relutância dos médicos em dar certeza no diagnóstico, considerado subjetivo e porque tem uma gama de sintomas. Da minha experiência e conforme os depoimentos, apesar da ampliação de estudos e informação, principalmente nas mídias digitais, blogs, canais de médicos e de portadoras da síndrome, o diagnóstico da SFM é dado, pela exclusão de outras enfermidades e constatam que entre o aparecimento dos sintomas até o diagnóstico, o tempo médio é de 05 a 08 anos (Sá et al., 2005). Além disso, apesar da reumatologia ter abraçado como campo de atuação para diagnosticar e tratar a SFM, nem todo médico especializado em reumatologia tem um olhar treinado para fazê-lo, muito menos outras especialidades (neurologia, especialistas em dor, traumatologistas, etc.).

Conforme sociólogo Mildred Blaxter (1978), citado por Annemarie Juntel, o diagnóstico é descrito além do que um rótulo aplicado a doença orgânica em questão, é “[...] caracterizado como um tipo de acordo social, cultural e muitas vezes histórico de classificação, saúde e doença” (2021, p 121). Além disso, Juntel mostra que o diagnóstico é mais do que dar um nome a algo que até ali foi *estrangeiro*, trata-se de um acordo sobre

³² Segundo a professora Madel Therezinha Luz (2010), A racionalidade médica científica ocidental (biomedicina) reconhece a legitimidade de patologias a partir dos exames biomédicos, crescentemente por imagens.

³³ Idem nota 32.

o que constitui um rótulo adequado, com sua legitimidade determinada através do sistema de classificação internacional de doenças (CID), da OMS. O diagnóstico, portanto, é expressão da autoridade que a medicina e o médico exercem e para a paciente ocorre a expectativa na busca por resolução da sua enfermidade (2021).

Ainda conforme Juntel, o diagnóstico inaugura uma *identidade*, podendo ser o motivador para dar forma a experiência vivida, já que “de outro modo, torna a desordem idiossincrática, negando a experiência individual os meios sociais para dar sentido à vida” (2021, p.127). A legitimidade que o diagnóstico dá para disfunção sentida, oferece uma explicação para estar novamente na vida social. *Passei quase cinco anos numa espécie de limbo transitório, entre contradições, conversações entre outras enfermidades ou mesmo se havia enfermidade, trazendo confusão, frustração e isolamento. Sentir sem poder nominar, ainda que precariamente é um modo de viver numa espécie de cotidiano fantasmagórico, está lá, mas ninguém vê, ninguém sabe o que é, e o poder não está em você categorizar e tratar.*

Quando o diagnóstico é apresentado, a paciente, não é mais um caso isolado, “mas é colocado dentro de uma categoria geral que oferece compreensão, planejamento e correção” (Juntel, 2021, p. 131).

Outra especificidade da SFM está na categorização ou jogo entre diagnóstico clínico ou psiquiátrico. Para El-Hage et al. (2006), citado Luz e Mattos, a dor crônica inexplicada “pode ser uma manifestação de sofrimento psíquico negligenciado” (2012, p. 1461). Sem alterações fisiológicas, sem a *materialização da dor*, reforça a ideia e crença que a SFM pode ser psicopatológica. Neste sentido, as fibromiálgicas podem ser consideradas pacientes psiquiátricas, não conseguindo vislumbrar e efetivar um diagnóstico, sendo, portanto, subtratadas com *depressão*. Conforme ainda Luz e Mattos (2012), a depressão é uma disputa importante a ser considerada no contexto da SFM, mesmo sem indícios de relação causal entre ambas, cerca de 30% a 50% apresentam diagnóstico concomitante de depressão, ansiedade, alteração de humor ou outros distúrbios psicológicos estão presentes em cerca de um terço destas pacientes (SBR, 2004).

Quando já temos o “diagnóstico”, viver sob ele, determina estados a ser incorporados, estruturando interações e relações sociais com profissionais de saúde, família, amigos, impactando no autocuidado, cuidado dos profissionais de saúde, com a rede familiar e até na antecipação do futuro. A ideia de viver sob diagnóstico acarreta um papel do rótulo carimbado, apesar no caso da SFM dar visibilidade aos pacientes, na sua legitimidade de experiência, também pode direcionar a ação e o comportamento, como estilo de vida,

prescrições farmacêuticas para manejo dos sintomas, evitando a progressão da doença. O diagnóstico remodela o eu e o autocuidado, variando significativamente em relação aos recursos pessoais, técnicos e estatais.

3.4 *Das possíveis relações [as]simétricas*

Relembro, frases ouvidas em consultórios dos mais diversos médicos, das mais diversas especialidades:

- *Você me parece bem.*
- *Dói tudo, mas dói tudo aonde?*
- *Mas não tem um lugar que dói mais?*
- *Você é muito jovem para sentir tanta dor, menina!*
- *Não tem cara que tá com tanta dor assim.*
- *Você me parece bem.*
- *Acho que você não quer trabalhar.*
- *Acho que precisa consultar psiquiatra, pois deve ser psicológico.*
- *É estresse.*
- *Você vai precisar trocar de trabalho.*
- *Como assim não está se sentindo melhor?*
- *Você me parece bem.*

Já até ouvi médico dizendo que você não tem fibromialgia, **pois a pessoa com fibro é depressiva, cara fechada, mas você é muito bem humorada**. Isso é o maior erro. Sim quando a dor está aguda, em crise, a dor pode se manifestar na nossa aparência, um dia que não tô muito bem, mas não necessariamente devo estar nesse estado 24 horas [...] Como a fibro é uma doença que é muito desconhecida ainda, pessoas não entendem como é, **a gente que tem fibro tem uma vontade de querer provar para os outros que a gente tem dor** [...] eu cheguei a ouvir que eu estava inventando, que era **coisa da minha cabeça**. (Lívia Teixeira, 2017, grifos meus)³⁴

Le Breton lembra as palavras de Geertz (1996, p.53), “É com grande objeção à crença no poder salvador da ciência”. Essa crença cega me vesti, por longos anos na busca e no tratamento para fibromialgia. Não tomei uma atitude nos primeiros anos como relata

³⁴ Relato disponível no canal de Lívia Teixeira, vídeo com título Aparência de Fibromialgia, publicado em 26/01/2017. Acessado em 12/05/2023.

Gama (2020), de paciente ativa, ao questionar as implicações da esfera biomédica³⁵ sobre como lidar com o conhecimento de outras áreas ou a discordância entre os modos de tratamento. Longe disso, passei a maior parte ao longo desses anos, seguindo a cartilha dada de prescrições, tratamentos que meu corpo reclamou, rejeitou, mas não deixei que isso abalasse de modo tão transgressor minha conduta, continuei testando meu corpo atrás de alívios.

Antes mesmo de conseguir um tratamento específico, as percepções que pude sentir sobre a relação médico paciente foram no mínimo difíceis, principalmente com médicos homens. Primeiro, pela escuta negligenciada, a dor não pode ser tão grande assim, a procura por um órgão doente, uma lesão anatômica que enfim confirmasse a existência da reclamação. “A medicina despersonaliza a doença ou o sintoma para apreendê-lo por seus próprios critérios, reduzindo a singularidade do indivíduo aos dados biológicos próprios dos transtornos visados” (Le Breton, 2017, p 51.). O corpo visto como objeto manipulável e dado a causa e efeito, e não um sujeito com sua historicidade e desejo.

Segundo, é forte a crença na hierarquia do conhecimento biomédico de modo geral. A medicina ainda é presa, sobretudo, a materialidade da doença. É preciso estar em algum lugar, ser detectado por algum dispositivo construído para isso, é preciso detectar disfunção do corpo ora examinado. Quando não há, no caso da SFM, o que começa a ser questionado é o paciente e não a fôrma técnica que abriga seus discursos e métodos e como isso relaciona com a dinâmica entre médico e paciente, provocando uma certa assimetria na relação.

O que NÓS estamos ensinando?

O que EU estou ensinando?

Eu estou formando médicos ou enformando médicos?

(Brilhante, Moreira, 2016, p. 1183)

“*É coisa da sua cabeça*”. Essa frase de Livia, também ouvi, mais de uma vez. Cheguei a acreditar nessa sentença. “O julgamento médico não é apenas descritivo ou avaliativo, é acima de tudo performativo na medida em que perturba radicalmente a existência do paciente” (Le Breton, 2017, p. 53). A posse da narrativa do que eu estou sentindo ou melhor, do que me dizem que na verdade o que estou sentindo, torna tudo mais ambíguo,

³⁵ Com o termo “biomédico” entendo como dado universalizante, objetivista e materialista, que se reduz ao conhecimento corporizado.

se sou eu afinal que provooco tudo isso no meu corpo, como me desfaço disso? Percebo que independente da origem do que sinto [*eu sinto*], isso deve ser levado em consideração. Não é a possibilidade, mas a prerrogativa que desestabiliza. Não quero neste momento, encontrar a origem, mas entender os discursos de preenchimento das lacunas que acompanham a síndrome.

A questão psicossomática é uma esfera delicada de tratar dentro das doenças crônicas, pois quando ônus do problema se desloca apenas para o paciente, a posição da lente que visualiza a doença vai do biológico para a psique (mente). A psicossomática visualiza o sujeito como a soma de corpo e mente (como espírito), mas privilegia a mente e neste dualismo, continua uma fôrma limitada de ver aquele que sente. Terceiro que a própria comunidade médica questiona a SFM como doença, justamente pelo diagnóstico abarcar além do exame clínico, a história do paciente, visto então como relatos subjetivos de dor.

Fragilizada por não poder acessar ao tratamento que fazia, ainda que não sentia uma eficácia grande, continuava a fazer os bloqueios no hospital todo mês. Com a pandemia, a COVID que desestabilizou todo sistema de saúde, tive que restringir em 2020 minhas idas aos médicos que me assistiam naquele momento, e ficar apenas com uma médica fisiatra que me tratava desde 2018, por uma bursite no braço direito.

Tinha buscado em todos os anos de consultas e tratamentos médicos, o que Lingiardi (2021, p.14), chama de uma espécie de “aliança terapêutica”, isto é, o profissional vivencia com o paciente, não esquecendo de que no processo de adoecimento, é perdido a segurança e a própria representação de si que estava até então acostumada. A solidão é percebida, acompanhando por esse novo território da doença, “não como amigo, não como um parente e nem como um religioso, e sim como médico” (Lingiardi, 2021, p.08). Encontrei então pela primeira vez uma gentileza, alicerçada na escuta e na observação, com uma médica fisiatra. Uma compreensão até então não mais esperada por mim, depois de tantas desventuras médicas. Nossa relação médica-paciente, estabeleceu-se como um ato terapêutico. Não como uma psicóloga, até porque já tinha uma e já fazia terapia (continuamente desde 2016), mas sim uma escuta que permitia abertura e empatia. Com o tempo pude me sentir segura em falar mais sobre o que acontecia e não simplesmente relatar os sintomas. Não era mais, com o restrito significado do termo, mas “uma paciente”, onde a busca por me mapear, tratar, sem desistência. Comecei a ver um

futuro diferente, um destino mais humano. Tornei uma paciente ativa sendo cuidada e não mais um objeto de doença.

Tratar a dor crônica de uma forma multidimensional, ampliando tanto aspectos fisiológicos, psicológicos, sociais (Gutiérrez, 2014) é um desafio até para centros que são especializados em tratar a dor (clínica da dor), pois também experienciei em dois hospitais de Porto Alegre, a prática médica realizada por eles. E mesmo com diversos profissionais, já com diagnóstico (eu já tinha uma confirmação do diagnóstico de fibromialgia), tive uma interação modesta com os médicos e centrada em tratamentos farmacológicos e ambulatoriais. Ao contrário é sentido com profissionais que são da área da saúde, mas tem uma dinâmica sobre cuidados e sobre um reducionismo médico oposto. Tanto enfermeiras, fisioterapeutas, massoterapeutas, educadores físicos, percebo uma relação não tão instituída médico-paciente, com uma resposta mais dinâmica e igualitária, trazendo uma visão mais holística do corpo nos cuidados terapêuticos (Negreiros, 2018).

«Está no meu querer poder fazer você desabar»

3.5 As coreografias de tratamentos

Nesses dez anos, já com diagnóstico até o presente ano que escrevo, estive condicionada a inúmeros tratamentos. Os mais difíceis foram às medicações utilizadas, seus ajustes e muitas vezes trocadas pela sua ineficácia ou a critério dos médicos e suas respectivas especialidades. Carrego mais lembranças do primeiro tratamento farmacológico com procedimento chamados bloqueios anestésicos, onde recebia anestésicos de forma venal, procedimento este que durava cerca de quase duas horas e mais o tempo de espera e preparo para sair (poderia dar tontura após a aplicação, o que nunca senti, durante quase quatro anos fazendo os bloqueios). Preciso voltar um pouco antes de descrever mais sobre meu primeiro tratamento na clínica da dor, do hospital em Porto Alegre, com um médico especialista em dor crônica cuja especialidade era anestesiologia. No momento que comecei a ser tratada por um especialista da dor, estava sendo acompanhada pelo reumatologista que me deu o diagnóstico e mais uma psiquiatra. Minha dor tinha chegado ao limite ou já passado do limite suportado pelo meu corpo-sujeito. Eu estava em um ciclo com uso de muitos relaxantes

musculares e começado a usar antidepressivo (primeiro receitado pelo reumatologista, oxalato de escitalopram, conhecido pelo nome comercial de lexapro, numa dosagem de 20mg, para ajudar no desanimo e cansaço extremo. Após a ida à psiquiatra, troquei a antidepressivo para cloridrato de duloxetina (conhecido comercialmente por cymbalta ou velija), cuja dosagem começou de 60mg e após algum tempo, para 120mg (fiquei mais de três anos utilizando). Nesta dificuldade de transpor a dor cotidiana que assolava todas as minhas carnes, busquei ajuda em outra especialidade médica: a anestesiologia. Comecei meu tratamento com uma dosagem que para aquele instante me tirou definitivamente de uma dor que já se alastrava fazia cinco anos. “Tirar com a mão”, essa é a expressão perfeita de como me senti nos primeiros meses de tratamento. Uma mistura de pregabalina (75mg) mais oxicodona que na época ainda não tinha sido quebrada a patente e era apenas comercializado no Brasil com nome oxycontin (0,5mg), pelo laboratório

*Purdue Pharma*³⁶. Em 2013 (ainda hoje é) um alopático de alto valor para custear como tratamento contínuo. A bomba farmacológica me deixou sem dores e pisando em nuvens nos primeiros trinta dias de tratamento. Para uma espécie de limbo fui transportada e praticamente vivia um adormecimento o tempo todo. O primeiro grande efeito colateral que experimentei foi à alta sonolência. Fiquei quarenta e cinco dias afastada do trabalho, apenas em casa, descansando e com a primeira aplicação do bloqueio. Mas ao mesmo tempo em que a dor tinha desaparecido, não conseguia produzir e minha autonomia funcional era inexistente. Viver sem dor, mas sem viver, era minha nova vida de agora em diante? Antes, uma vida quase sem vida, por causa da dor e os demais sintomas. Um dilema instalou-se. Mas depois de quase dois meses, voltei para minhas atividades de trabalho e estudo. Sorrindo. Isso durou pouco. Não sei precisar. Mas logo a medicação teve que ser aumentada e meu ritmo de trabalho e estudo estrangulava mais a dor física. A terapia passou a fazer parte, mas os primeiros anos não consegui me adaptar e encontrar a dita transferência, o que

apenas aconteceu com a psicóloga clínica em 2016, trazendo uma longa caminhada para lidar com o diagnóstico e aceitação.

Mas nestes tempos a dança das cadeiras foi bem expressiva em relação às medicações prescritas, tomadas a rigor, feita pelos especialistas. Foram mudanças que ocasionaram efeitos colaterais bem grandes. O mais expressivo foi à retirada da oxicodona, já tomando uma dosagem de 30mg por dia e que não tirava mais com a “mão” a dor. Antes da retirada, além do especialista da dor que agora me acompanhava e da psiquiatra, tinha também a educadora e fisioterapeuta de pilates, a fisiatra para fisioterapia, o acupunturista, para as sessões de acupuntura e tantas outras práticas terapêuticas. O grande três pilares do tratamento fibromiálgico que sempre ouvi dos médicos, independente da área de atuação, são a farmacologia, o exercício e a terapia. Desde que tive o diagnóstico segui quase à risca o que foi receitado, a terapia como já citada, mas a atividade física foi sempre e ainda é meu despenhadeiro. Ter constância em praticar qualquer exercício que seja é

³⁶ Primeiro laboratório norte-americano a fabricar e distribuir a oxicodona. Com alto poder de dependência, já foi considerado o remédio mais perigoso do mundo, fazendo milhares de vítimas. Ver mais na reportagem da revista Super

Interessante, disponível em <https://super.abril.com.br/especiais/o-remedio-mais-perigoso-do-mundo>. 2017. Acesso em 30/09/2023.

necessário um corpo sem fadiga e dor, o que até engrenar, era quase impossível. Foram inúmeras tentativas de práticas, dos mais recomendados, caminhada, pilates, alongamento, natação, musculação até treinamento funcional e yoga; Todas as vezes que consegui ter uma frequência, pelo menos cinco vezes na semana, a dor diminuía e o sono era mais reparador. Mas o ciclo de crises fibromiálgicas chegava e eu não conseguia mais me exercitar, às vezes pelo clima (frio), às vezes uma incomodação pessoal ou laboral. A crise chegava, poderia ser curta ou prolongada. Mas nunca avisava. Sempre à espreita.

Práticas terapêuticas também foram tentadas, com alguma permanência em mais algumas do que outras, como fisioterapia, acupuntura, massagens, osteopatia. Mas como o convênio não cobre todas, muitas vezes precisei parar ou mesmo sentia que não aliviava totalmente, apenas enquanto era feito seguidamente.

Aqui neste esboço condensado de dez anos de procura, feitos e inserida em práticas médicas e de saúde, tentei fotografar alguns fragmentos nos quais fui submetida e me submeti.

No início da pandemia, 2020, com os hospitais inviabilizando consultas e procedimentos não “urgentes” para

proteção dos pacientes, foi suspenso, os bloqueios anestésicos, que fazia uma vez por mês. Suspendi tudo que pude e meu trabalho entrou em home office. Fiquei apenas com o acompanhamento de minha fisiatra, numa clínica que fica perto de minha casa.

Foi então nas consultas regulares que a médica sugeriu, também por uma preocupação já manifestada, a retirada da oxicodona, por não estar sanando as dores, apenas amenizava, tomando uma dosagem maior, mas sem efeitos consideráveis e seu alto custo também. Fizemos a retirada progressiva dela e dos medicamentos receitados pela psiquiatra, cloridrato de tranzodona (nome comercial donaren, de 150mg) e o topiramato (50mg), também de forma como se deve, progressiva, para então uma nova possibilidade de tratamento: com óleo da cannabis.

Retirar uma medicação depois de tantos anos usando não é fácil. Ainda que seja de forma progressiva, lenta, acabei tendo efeitos sobre ora um corpo já dependente. Suores noturnos, taquicardia, irritação, insônia, fadiga e o pior de todos, o efeito rebote de mais dor do que já sentia. Fiquei de cama duas semanas, sem conseguir muito me levantar. Eis a imobilidade e a angústia novamente de um corpo-agora-objeto, inerte para vida.

Passada a crise de abstinência, diminuí as dosagens até ficar com apenas um similar da oxicodona e a introdução do óleo da cannabis. Mundo voltou a sorrir

novamente, a diferença substancial que senti foi menos fadiga, menos cansaço ao acordar, mais ânimo.

Ache seus pares ou correspondentes

BUPROPIONA	AMPOLAS	ZOLPIDEN	CITONEURIN
50MG	COENZIMA Q10	GINGER EXTRACT	PALEXIS
RESTIVA	MAXSULIDE	30MG	CLONAZEPAN
METADONA	REXULTI	DULOXETINA	VORTIOXETINA
MIOSAN	TRAZADONA	VITAMINA B12	CAPSULAS
OXICODONA	DONAREN	TRAMADOL	VENLAFLAXINA
VITAMINA D	75MG	ZETRON XL	THC
RIVOTRIL	PREGABALINA	DIPIRONA	OPIOIDES
OXYPYNAL	MUSCULARE	ASHUAGANDHA	MELATONINA
TOPIRAMATO	ALTA D	VELIJA	RETARD
ÓLEO DE CANNABYS	ELCITALOPRAN	BRINTELLIX	RELORA
BREXPIRAZOL	MAGNÉSIO	DIPIRONA	CBD

Os tratamentos são experimentais na medida que as medicações mais usadas não faziam ou por pouco tempo faziam efeito. O aumento da dosagem, junto com os efeitos colaterais e quase nunca, em pequenos períodos a dor crônica foi sanada, necessitava de ajustes, e novas medicações eram testadas. Eu fui submetida as “melhores medicações” para o controle da dor crônica. Lembro no caso da troca da oxicodona por buprenorfina, usada via *adesivo transdérmico*, trocado a cada sete dias.

O discurso farmacológico que foi instituído pelos dois médicos anestesiológicos que me trataram em clínicas da dor em hospitais distintos sempre anunciou que os bloqueios anestésicos, juntamente com a medicação prescrita, aliviariam e retirariam a dor que meu corpo-objeto sentia. É importante ressaltar o discurso farmacológico fazia parte de um discurso de tratamento mais amplo, indicado pelos dois profissionais, juntamente com tratamento psicológico e atividade física. Mas a tríade do tratamento fibromiálgico foi apenas indicado, não havia uma preocupação e acompanhamento se realmente estava eu praticando exercícios ou mesmo indo a terapia, nem houve contato com esses profissionais por parte dos médicos. Isso por um bom tempo, não abalou totalmente a relação médico-paciente, pois o discurso, principalmente dos profissionais dentro da clínica da dor era uma vez extirpar qualquer resquício de dor, isso não importando o tratamento e o seu custo. O alto custo que nunca foi também levado em conta quando a prescrição era feita. Apenas uma vez fiz o questionamento sobre o valor elevado na troca de medicação, pois o *adesivo transdérmico* tinha me dado alergia, não conseguindo usar mais e o especialista sugeriu a troca por outro com o mesmo princípio ativo, na época, em 2020, era o triplo do valor do que usava. Não podendo fazer a troca e a muito custo externei minha dificuldade financeira em custear a troca do *restiva* para o *transtec*, o médico voltou a prescrever comprimidos de oxicodona, agora em uma dosagem maior e associado a *metamizol* (dipirona) de 1g, a cada seis horas. Outra situação com o mesmo médico, foi o questionamento sobre alimentação anti-inflamatória, se achava que poderia fazer diferença no quadro fibromiálgico, na opinião do médico, era dieta da moda que não traria benefício algum. Uma quase filosofia farmacológica e anestésica foi instalada para meu tratamento. Nunca foi pronunciado o quantos procedimentos de bloqueios anestésicos deveria fazer, nem se o tratamento traria ganho prolongado ou algum dano a longo prazo, muito menos as medicações usadas. Virou rotina, uma vez por mês ir ao ambulatório do hospital, passar pela triagem com a enfermeira (durante muitos anos a mesma, a qual praticamente me espetava com agulha para colocar o acesso e o remédio).

O escopo do interesse na experiência como esses dois profissionais eram, sobretudo atacar a dor, “a doença”, o corpo-doente. Dentro da hierarquia de valores a tratar, meu corpo-objeto vinha primeiro que o corpo-sujeito. Também é preciso ressaltar que a dinâmica já vista antes que “doenças psicossomáticas”, ou mesmo, minha condição psíquica era condicionada ao diagnóstico, não entrava no jogo, na agenda desses profissionais ou não pesava tanto quanto a dor generalizada. E na minha percepção era difícil ter argumentos, pois a partir da dor prolongada, em praticamente todo meu corpo-crônico que na minha memória era o causador de todo o corpo-doente que agora carregava.

Foi na primeira ou na segunda consulta, a primeira vez com *doutor especialista* em dor crônica, receitou medicações que depois que tomei me deixaram sem dor e fora do ar, preocupada por não conseguir ficar acordada literalmente diante dos efeitos colaterais dos comprimidos, não podendo ficar de pé, esperei que indicasse um afastamento do trabalho e da universidade, até passar os efeitos, mas não houve receptividade, sugeri que eu trocasse de setor, de trabalho que não fosse exigida tanto. Fiquei estarecida com a resposta, e não tive coragem mesmo assim de solicitar o afastamento. Pedi naquela ocasião a minha médica psiquiatra que prontamente sabendo de todas as medicações prescritas, não pestanejou em afastar-me até estar adaptada aos remédios. Não que não concordasse que o trabalho exaustivo era parte e agravava minha condição física, mas nem ao mesmo o *especialista* cogitou se isso seria viável em curto prazo, ou mesmo inviável pelas minhas condições financeiras.

Mas fazendo uma retrospectiva dessas coreografias curtas no tratamento em relação a atuação dos especialistas, vejo uma porção de mim perguntar o porquê de não desafiar em alguma medida a conduta e o tratamento dado. Além da autoridade médica (já expressa no tópico), tem a grande exaustão de sentir a dor prolongada durante vários anos e ver minha vida se transformar completamente. Encontrar alguém que dava sentido as minhas queixas e estava disposto a *extirpar* totalmente a dor e devolver a vida que tinha sido roubada, pode elucidar a minha conduta de boa paciente. Uma boa paciente que não questiona os métodos e o plano de tratamento, seguindo *ao pé da letra*, aumentando, trocando a medicação sugerida com quase nenhuma palavra de protesto. De maneira otimista e sobretudo confiava nos *médicos especialistas*. O discurso biomédico era persuasivo sobre como a medicação age e a indicação em que o tratamento venal (procedimento chamado de bloqueios) trata a meu corpo-objeto *criando* uma resistência corporal, agindo na interrupção dos impulsos sensitivos que levam a informação de dor ao sistema nervoso central. Como não confiar no discurso puro sobre verdade, sobre a

ciência? Fui tragada pela retórica científica, pela autoridade de especialista naquilo que mais me trazia sofrimento, com experiência em tratar minha condição de paciente fibromiálgica, os locais devidos de dor (o exame clínico feito e identificando rapidamente os pontos mais dolorosos e sensíveis). Enfim o médico era o especialista do corpo-que-ora-tinha-me-tornado. Além da dinâmica de autoridade masculina corporificada na figura do médico, trazendo a margem a minha história individual (como fui criada e educada na crença médica, confiar, respeitar e até medo da figura masculina). Condensava então a relação estabelecida com uma hierarquia da ciência, mais a hierarquia de gênero, condicionada com as regras culturais-sociais expostas e internalizadas, subordinadas ao gênero (figura paterna provedor e controlador dos comportamentos das figuras femininas da casa, mãe, irmã e eu, das filhas desde a infância). Esse padrão estabelecido na relação médico-paciente não foi apenas aos dois médicos especialistas na dor, e sim todos os médicos e algumas médicas, em menor escala.

Falar da vergonha em demonstrar sentimentos ou sentir-se vulnerável sobre manifestar a dor através de palavras ou gestos. Para não cair no drama, não ser a figura feminina, então eu ria. Quando estou muito nervosa, acabo rindo da situação, das falas, para disfarçar a dor ou não acessar o que realmente estou sentindo.

A conquista se deu no olhar doce e maternal, além na demonstração, acolhimento, procura pelo meu bem-estar de todas as formas, para adquirir uma qualidade melhor cotidianamente. Mais que consultas, estabeleceu-se conversas doces e sinceras, como eu realmente me sentia, sem aplicar subterfúgios pessoais de fuga.

Passamos para outro território, fora da clínica da dor, do hospital, do ambulatório onde se faz e produz procedimentos.

Uma clínica de fisioterapia tem além do profissional especializado na reabilitação, possui uma médica fisiatra. Já tinha feito incontáveis sessões de fisioterapia em diversos lugares e passados por outros fisiatras, normalmente para tratar bursite e tendinite, principalmente no ombro e braço direito. Mais uma vez estava começando um tratamento para bursite e a consulta foi não apenas sobre o que me trazia de mais urgente até ali, mas sim o quadro geral da minha saúde. No ano era 2018 e a preocupação da médica sobre meu corpo não apenas as partes, virando uma espécie de corpo-sujeito novamente, e não apenas a premissa de um tratamento para lidar com uma peça de um todo que não importa agora pois não é minha especialidade. Não me sentia mais impelida sobre o tratamento, mas agora fazia parte do processo.

Diante da nova experiência, compartilhei minhas angústias, receios e frustrações a nova médica. Inserida em um novo local, continuei tendo acompanhamento na clínica da dor, mas tive oportunidade de explorar novas práticas com outra especialista. Esta profissional adotou uma abordagem mais centrada na pessoa e menos focada na condição objetiva da “dor crônica”.

Mas se não criamos um vínculo transferencial com o profissional, escolhemos outro. E como se toma essa decisão? Aí entra em jogo a lógica da escolha, mas também a lógica do cuidado de Annemarie Mol (2002). Cuidado remete à proximidade, a um compromisso, a uma relação, a uma individualidade e, portanto, a uma escolha pessoal (Bonet, 2018, p.30)

Na perspectiva apresentada pelo antropólogo Octavio Bonet, ressalto a importância atribuída à consideração de todos os elementos associados à capacidade de decisão do paciente, tanto durante consultas quanto em procedimentos. Isso é particularmente evidente para aqueles que têm a possibilidade de escolher entre diferentes profissionais e métodos de tratamento, enfatizando a relevância dada à autonomia e participação ativa do paciente nesse processo.

Considerações Finais

Na primeira parte da monografia apresentei tanto o método quanto a escrita autoetnográfica como recurso para refletir e compreender os fenômenos sociais através da lente da pesquisadora que simultaneamente se coloca como objeto de estudo.

Despi meu corpo, para lembrar, catarsear fragmentos de minha história contada na perspectiva de um corpo-doente. Trouxe a autoetnografia performática como um ensaio sobre formas de quebrar as *fôrmas* existentes de pensar e fazer pesquisa, performando o corpo, mas também o texto.

Na segunda parte apresentei, ainda que de forma breve, o entendimento sobre a dor crônica dentro do escopo e do discurso biomédico, além da síndrome fibromiálgica ou SFM, trazendo suas variações de entendimento, regida pelo sintomas principais, dentre inúmeros, a dor difusa, os distúrbios de sono e os transtornos psiquiátricos. Além disso, a forma como a síndrome é diagnosticada e os tratamentos amplamente aceitos.

Já na terceira e última parte, trouxe as escrituras antropológicas da dor, sua produção através das minhas experiências com a doença fibromiálgica e os depoimentos de outras mulheres com o mesmo diagnóstico. Refletindo através da chave de uma antropologia da dor, com lente aproximada aos estudos de David Le Breton. Nessa experimentação, deixei me contaminar pelos inúmeros sentimentos, como frustração, a raiva, impotência, angústia e inquietude, revivendo momentos nada confortáveis e outros de maior alegria, como quando pude entender, através da nomeação o que sentia há tempos, tornando visível o que não era possível objetivamente, por meio do diagnóstico.

Apesar de trabalhar com depoimentos de vídeos hospedados no *Youtube*, não deixei de estar com essas mulheres, experimentei ouvir atentamente, pois elas escolheram dividir suas narrativas e experiências no ciberespaço, compartilhando suas histórias, encontrando ressonâncias em outros corpos com os mesmos anseios. Através da escuta de suas narrativas e da escrita das minhas, pude processar formas compartilhadas de vivenciar a fibromialgia, sentir minha trajetória sendo modelada pela escrita autoetnográfica e ao mesmo tempo vislumbrando os mesmos dilemas com as interlocutoras escolhidas. Como a dificuldade de transitar no mundo com dor constante, lidar com um corpo com dor prolongada, como o tempo modela os discursos de dor, suspende e inaugura um novo modo de vida que é distinta daqueles que não provam vivenciar a dor crônica.

Na busca pelo diagnóstico, muitas vezes tardio, para as interlocutoras e para mim, deram-me sentido a dor sentida, que ganhou significado e reconhecimento, ou seja, tornou-se visível.

As dificuldades de ser escutada pela comunidade médica, sendo muitas vezes negligenciada, silenciando vozes, principalmente por médicos homens. Mas que ainda podemos encontrar uma escuta feita por médicas que estão atentas as nossas dores tanto físicas como emocionais oriundas do trânsito de uma vida com a dor de longa duração. A insuficiência que a linguagem da dor pode acarretar a quem precisa externar algo que é subjetivo e demarcado pela individualidade, história e trajetória da paciente. Provocando silêncios e fechamento para mundo social, na distância criada pelo isolamento, mas ao mesmo tempo, pode encorajar o compartilhamento do sofrimento. A síndrome fibromiálgica ou fibromialgia estabelece um divisor de águas, a temporalidade ganha outros sentidos e muitas vezes ditam o cotidiano de quem sofre dos seus sintomas e restrições. Ainda há questionamentos sobre sua existência como patologia, os profissionais de saúde e em especial os médicos ainda não estão devidamente preparados para diagnosticar, tratar e manejar a doença, inclusive os reumatologistas, mesmo diante de protocolos claramente estabelecidos para a definição e tratamento da doença. E por fim, mergulhei na experimentação do corpo e suas manipulações com inúmeros farmacológicos, seus efeitos e defeitos de testar medicações até encontrar, com alguma sorte, algo que o corpo responda, melhorando sua performance ou pelo menos provisoriamente, podendo vislumbrar um viver com menos dor.

Muitos desdobramentos de investigação podem ser feitos a partir desta autoetnografia, ora de caráter inicial, tópicos que emergiram durante a escrita, dos fragmentos de memórias juntamente com leitura e reflexão sobre as falas das mulheres que compuseram o corpus de análise. Como os estudos na área da ciências sociais sobre as experiências com dor crônica e SFM são ainda incipientes no Brasil, uma gama de assuntos podem ser investigados como as relações pessoais e sociais antes e depois do diagnóstico, as relações com a própria intimidade, ou seja, como as sexualidades dos sujeitos são afetadas; as questões em relação a gênero, a incidência do diagnóstico ser maior nas mulheres em relação ao diagnóstico em homens (não encontrei depoimentos de homens falando sobre a doença). Como administrar a gestação, lidar com a reprodução em corpos sujeitos à dor, enfrentar a elevada prevalência de doenças reumatológicas que impactam de forma mais acentuada as mulheres, desafiar a tendência à psicologização da doença e abordar a questão de corpos que demandam cuidados médicos e pessoais, tudo dentro da estrutura

capitalista e patriarcal em que vivemos. Vale ressaltar que, paradoxalmente, são as mulheres que, nesse contexto, assumem predominantemente a responsabilidade de cuidar de outros corpos (traçando percursos metodológico a partir da interseccionalidade e nas perspectivas das epistemologias feministas). Dados epidemiológicos mais precisos, atualizados tendo recorte de raça, classe e gênero, o trabalho de organizações, associações de pacientes em prol da visibilização da SFM, como políticas públicas para o acesso aos diversos tratamentos no SUS, a luta para considerar a SFM como uma deficiência e suas implicações.

Dada a importância do tema e o crescente número de pessoas diagnosticadas com SFM, anseio que esta autoetnografia e suas reflexões sirvam como um estímulo para outras narrativas e pesquisas que coloquem em foco a doença crônica, especialmente a fibromialgia. Que a invisibilidade dessa dor possa ser minuciosamente examinada, ganhando *visibilidade* através de diferentes contornos e perspectivas.

«Mando meu bando anunciar, Vou me livrar de você!»³⁷

³⁷ As frases que estão no entremeio de alguns tópicos desta autoetnografia, compõe uma voz imbricada com os textos aqui produzidos, são da canção *Não Enche*, composta por Caetano Veloso que pertence ao disco *Livro*, lançado no ano de 1997.

Referências

ANDERSON, L. Analytic Autoethnography. **Journal of Contemporary Ethnography**, [s.l.], v. 35, n. 4, p. 373–395, ago. 2006. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0891241605280449>. Acesso em: 28 set. 2023.

ANZALDÚA, G. **Borderlands La Frontera: The New Mestiza**. 4. ed. San Francisco: Aunt Lute Books, 2012. ISBN 1879960850.

AZEVEDO, P. M. **A ciência da dor: Sobre fibromialgia e outras síndromes dolorosas**. São Paulo: Editora Unesp, 2018.

BARSAGLINI, R.; PORTUGAL, S.; MELO, L. **Experiência, Saúde, Cronicidade: um olhar socioantropológico**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2021. *E-book* (520 p.) (Coleção Antropologia e saúde). ISBN13 978-65-5708-042-9. Disponível por compra.

BONET, O. **Os médicos da pessoa: Um olhar antropológico sobre a medicina de família no Brasil e na Argentina**. [s.l.]: 7Letras, 2018. ISBN: 85-421-0312-2.

BRAZ, A. D. S. *et al.* Uso da terapia não farmacológica, medicina alternativa e complementar na fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, [s.l.], v. 51, n. 3, p. 275–282, jun. 2011. DOI: 10.1590/S0482-50042011000300008
Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042011000300008&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 3 ago. 2023.

BRAZÃO, J. C. C. Afecção e Afeto em Spinoza e Daniel Stern: Considerações Clínicas. Ayvu: **Revista de Psicologia**. Rio de Janeiro, v. 4, n. 2, p. 77–95, 20 jul. 2018. DOI: 10.22409/ayvu.v4i2.22240. Disponível em: <https://periodicos.uff.br/ayvu/article/view/22240>. Acesso em: 12 set. 2023.

BRILHANTE, A. V. M.; MOREIRA, C. Formas, fôrmas e fragmentos: uma exploração performática e autoetnográfica das lacunas, quebras e rachaduras na produção de conhecimento acadêmico. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 20, p. 1099-1113, dez. 2016. DOI: 10.1590/1807-57622016.0130. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/icse/2016.v20n59/1099-1113/>. Acesso em: 5 set. 2023.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico** 6. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CHANG, H. **Autoethnography as Method**. New York: an informa business- Taylor & Francis Group, 2008.

CORNEJO, C. Narrativas del Dolor entre Pacientes con Diagnóstico de Fibromialgia en Santiago de Chile. **Revista Del Dolor**, 31(74): 10-16, set. 2021. Disponível em: <https://www.revistaeldolor.cl/storage/articulos/September2021/IXhRIc9MYv7onG4dsY5C.pdf>. Acesso em: 12 jul. 2023

DAS, V. Fronteiras, violência e o trabalho do tempo: alguns temas wittgensteinianos. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, São Paulo, v. 14, n. 40, p. 31–42, jun. 1999. DOI: 10.1590/S0102-69091999000200003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbcsoc/a/rpmsgFRcZXxZtBMjL4rYZtjR/>. Acesso em: 12 dez. 2023.

DENZIN N. K. **Performance autoethnography**. New York: Routledge- Taylor & Francis Group; 2018.

ELLIS, C. The **Ethnographic I**: A Methodological Novel about Autoethnography Walnut Creek, California: Altamira Press, 2004, 384 p. ISBN 0759100500

ELLIS, C.; ADAMS, T. E.; BOCHNER, A. P. Autoethnography: an overview. **Historical Social Research**, [s.l.], v. 36, n. 4, p. 273–290, 2011. DOI: 10.12759/HSR.36.2011.4.273-290. Disponível em: <http://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/36323>. Acesso em: 6 ago. 2023.

ELLIS, C. S.; BOCHNER, A. P. Autoethnography, personal narrative, reflexivity. In DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y.S. (Eds.), **Handbook of qualitative research**. 2. ed. Thousand Oaks, CA: Sage. 2000. p. 733-768.

ELLIS, C. S.; BOCHNER, A. P. Analyzing Analytic Autoethnography: an autopsy. **Journal of Contemporary Ethnography**, [s.l.], v. 35, n. 4, p. 429–449, 2006. DOI: 10.1177/0891241606286979. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/0891241606286979>. Acesso em: 6 ago. 2023.

ETTORRE, E. **Autoethnography as feminist method**: Sensitising the feminist 'I'. London: Routledge, 2017. 136 p.

FERRANTE, E.P.C. Corpo, sofrimento e dor crônica: O entendimento desta tríade a partir da antropologia da saúde. In: NEVES, E. (org). **Textos em Ciências Sociais: Pesquisa e conhecimento na interface sociedade-saúde**. João Pessoa: Editora UFPB, 2019. 57-65. ISBN 978-85-237-1400-0

FLEISCHER, S.; FRANCH, M. Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma antropologia das doenças compridas. **Política & Trabalho: revista de ciências sociais**, [s.l.], v. 1, n. 42, p. 13-28, jan. /jun. 2015. ISSN: 1517-5901. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/politicaetrabalho/article/view/25251>. Acesso em: 3 ago. 2023.

FREITAS, A. **Um útero é do tamanho de um punho**. São Paulo: Cosac Naify, 2012, 96 p.

GALVEZ-SÁNCHEZ, C. M.; REYES DEL PASO, G. A. Diagnostic Criteria for Fibromyalgia: Critical Review and Future Perspectives. **Journal of Clinical Medicine**, [s.l.], v. 9, n. 4, p. 1–16, 23 abr. 2020. DOI: 10.3390/jcm9041219. Disponível em: <https://www.mdpi.com/2077-0383/9/4/1219>. Acesso em: 12 ago. 2023.

GAMA, F. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. **Anuário Antropológico**, Brasília v. 45, n. 2, p. 188–208, 13 abr. 2020. DOI:

10.4000/aa.5872. Disponível em: <https://journals.openedition.org/aa/5872>. Acesso em: 12 mar. 2022.

GUERCI, A.; CONSIGLIERE, S. Por uma antropologia da dor. Nota preliminar. **Ilha - Revista de Antropologia**, 1, p.57-72, 1999.

GUTIÉRREZ, M. E. **Dor no Corpo ou Dor na Alma?** Visões Contemporâneas sobre a Fibromialgia. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Rio de Janeiro: Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 31 jul. 2014. Disponível em <https://www.bdt.d.uerj.br:8443/handle/1/4294>. Acesso em: 7 ago. 2023.

HARAWAY, D. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 5, p. 7–41, 2009. ISSN: 1809-4449. Disponível em <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/cadpagu/article/view/1773>. Acesso em: 12 nov. 2023.

HEYMANN, R. E. *et al.* Consenso brasileiro do tratamento da fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, [s.l.], v. 50, p. 56–66, fev. 2010. DOI: 10.1590/S0482-50042010000100006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbr/a/VD3Vcmj5QPNbM6MDcHGwF3f/>. Acesso em: 4 set. 2022.

HEYMANN, R. E. *et al.* Novas diretrizes para o diagnóstico da fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, [s.l.], v. 57, p. 467–476, 1 jan. 2017. Suplemento 2. DOI: 10.1016/j.rbr.2017.05.006. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0482500417301791>. Acesso em: 12 nov. 2022.

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

HELFENSTEIN JUNIOR, M.; GOLDENFUM, M. A.; FÁVARO SIENA, C. A. Fibromialgia: aspectos clínicos e ocupacionais. **Revista da Associação Médica Brasileira**, [s.l.], v. 58, n. 3, p. 358–365, 1 mai. 2012. DOI: 10.1590/S0104-42302012000300018. Disponível em <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0104423012705225>. Acesso em: 12 nov. 2023.

LE BRETON, D. **Antropologia da dor**. São Paulo: Fap-Unifesp; 2013

LE BRETON, D. **Antropologia das emoções**. Tradução: Alberto S. Peretti. Rio de Janeiro: Vozes, 2019, 358 p.

LE BRETON, D. Douleur et souffrance: déclinaisons du sens. **Revue des sciences sociales**, [s.l.], n. 53, p. 76–81, 22 set. 2015. DOI: 10.4000/revss.2819. Disponível em <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0104423012705225>. Acesso em: 10 ago. 2023.

LE BRETON, D. **Tenir: Douleur chronique et réinvention de soi**. [s.l.]: Métailié, 2017. 267p.

LIMA, M.A.G; TRAD, L. Dor crônica: objeto insubordinado. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**, vol. 15, n 1, p. 117-133, 2008. Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro. ISSN: 0104-5970. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=386138034007>. Acesso em 13 dez. 2023.

LINGIARDI, V. **Diagnóstico e destino**. 1a edição ed. Belo Horizonte, MG: Editora Âyiné, 2021.

LORDE, A. **Irmã outsider**. Tradução Stephanie Borges. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2019.

LUZ, M. T.; BARROS, N. F. de. **Racionalidades Médicas e Práticas integrativas em saúde**: estudos teóricos e empíricos. Rio de Janeiro: Cepesc Uerj/ Abrasco, 2012. 360 p.

MATTOS, R. da S. (org.). **Dor Crônica e Fibromialgia**: uma visão interdisciplinar. Curitiba: CRV, 2019. ISBN 978-85-444-3285-3.

MURPHY, R. **The Body Silent**. New York: Henry Holt, 1987.

PETALAS, A. C. H. **Corporalidades e construções simbólicas da dor**: dimensões narrativas na compreensão, aceitação e vivência da fibromialgia por mulheres moradoras da região metropolitana de Porto Alegre. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais) – Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2023. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/258994>. Acesso em: 4 ago. 2023.

PROVENZA, J. R. *et al.* Fibromialgia. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 44, n. 6, p. 443–449, dez. 2004. ISSN: 0482-5004, 1809-4570. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbr/a/xKmjCGfP8SQnPqngfQ9CS7w/>. Acesso em: 11 ago. 2023.

POLLOCK, D. **Telling bodies/performing birth**. New York: Columbia University Press; 1999.

RAIMONDI, G. A. **Corpos que (não) importam na prática médica**: uma autoetnografia performática sobre o corpo gay na escola médica Campinas. 2019. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Medicina, Universidade Estadual de Campinas. 2019. Disponível em: <https://www.unicamp.br/unicamp/index.php/teses/2019/11/27/corpos-que-naoimportam-na-pratica-medica-uma-autoetnografia-performatica-sobre-o>. Acesso em: 15 março 2023.

RAIMONDI, G. A. et al. A autoetnografia performática e a pesquisa qualitativa na Saúde Coletiva: (des)encontros método+lógicos. **Caderno de Saúde Pública**, [s.l.], v. 36, n. 12, p. 1–13, 2020. DOI: 10.1590/0102-311X00095320. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2020001204001. Acesso em: 23 jun. 2023.

REED-DANAHAY, D. E. Introduction. *In*: REED-DANAHAY D. E. **Auto/Ethnography**; rewriting the self and the social. New York: Berg, 1997. p. 1-20.

REZENDE, C. R. de A. Escrita Epistolar – cartografias de uma epistemologia feminista. **RELACult - Revista Latino-Americana de Estudos em Cultura e Sociedade**, [S. l.], v. 5, n. 5, 2019. DOI: 10.23899/relacult.v5i5.1444. Disponível em: <https://periodicos.claec.org/index.php/relacult/article/view/1444>. Acesso em: 21 set. 2023.

SÁ, E. *et al.* A dor e o sofrimento: algumas reflexões a propósito da compreensão psicológica da Fibromialgia. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, [s.l.], v. 7, n. 1–2, p. 101–113, 2005. ISSN: 0874-4696. Disponível em <https://www.redalyc.org/pdf/287/28770208.pdf>. Acesso em: 7 out. 2023.

SANTOS, S. M. A. O método da autoetnografia na pesquisa sociológica: atores, perspectivas e desafios. **Plural**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 214–241, 30 jun. 2017. DOI: 10.11606/issn.2176-8099.pcs.2017.113972. Disponível em <https://www.revistas.usp.br/plural/article/view/113972>. Acesso em: 12 nov. 2023.

SARETTA, M. E. **Feitos e efeitos do placebo**: corpo, dor e realidade a partir da Antropologia social. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Porto Alegre: Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, 2018. Disponível em <https://lume.ufrgs.br/handle/10183/199511>. Acesso em: 6 jun. 2023.

SENNA, ER. *et al.* Prevalence of rheumatic diseases in Brazil: a study using the COPCORD approach. **J Rheumatol**, 31(3), p. 594-7, 2004. Disponível em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14994410/>. Acesso em 17 no. 2023

SONTAG, S. **Doença como metáfora**: AIDS e suas metáforas. São Paulo: Companhia das Letras; 2007.

SPINOZA, B. de. **Ética**. Tradução: Thomaz Tadeu. Belo Horizonte: Autêntica, 2011.

SPRY, T. Performing Autoethnography: Na Embodied Methodological Praxis, **Qualitative Inquiry**, Vol 7, no 6, 706-732, 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/107780040100700605>. Acesso em: 13 abril 2023.

SPRY, T. Bodies of/as Evidence in Autoethnography. **International Review of Qualitative Research**, [s.l.], v. 1, n. 4, p. 603–610, 1 fev. 2009. DOI: 10.1525/irqr.2009.1.4.603. Disponível em <https://doi.org/10.1525/irqr.2009.1.4.603>. Acesso em: 13 nov. 2023.

VERSIANI, D. G.C.B. **Autoetnografias**: conceitos alternativos em construção. Rio de Janeiro: 7Letras, 2005.

VIANNA, E. S.; FIALHO, D. S. “A dor e a delícia de ser o que é”: a fibromialgia e a dor na história das doenças. **Vozes, Pretérito & Devir**, Piauí, ano 1, v. 1, n. 2, p. 121-138, 2013.

WOLFE, F. *et al.* The American College of Rheumatology 1990 Criteria for the Classification of Fibromyalgia. **Arthritis and Rheumatism**, [s.l.], v. 33, n. 2, p. 160–172, fev. 1990. DOI: 10.1002/art.1780330203. Disponível em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/2306288/>. Acesso em: 12 out. 2023.