

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Faculdade de Farmácia

Programa de Pós-Graduação em Medicamentos e

Assistência Farmacêutica

Renata Lopes Serra Negra

**O SILÊNCIO MOLHADO DOS DIAS: duoetnografia sobre a experiência da
fibromialgia**

Belo Horizonte

2024

Renata Lopes Serra Negra

**O SILÊNCIO MOLHADO DOS DIAS: duoetnografia sobre a experiência da
fibromialgia**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Medicamentos e Assistência Farmacêutica da Faculdade de Farmácia da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito à obtenção do grau de Mestre em Medicamentos e Assistência Farmacêutica.

Orientadora: Profa. Dra. Simone de Araújo Medina Mendonça

Versão Corrigida

Coorientadora: Profa. Dra. Djenane Ramalho de Oliveira

Belo Horizonte

2024

Serra Negra, Renata Lopes.
S487s O silêncio molhado dos dias [recurso eletrônico] : duoenografia sobre a experiência da fibromialgia / Renata Lopes Serra Negra. – 2024.
1 recurso online (123 f. : il.) : pdf

Orientadora: Simone de Araújo Medina Mendonça. Coorientadora:
Djenane Ramalho de Oliveira.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Farmácia, Programa de Pós-Graduação em Medicamentos e Assistência Farmacêutica.

Exigências do sistema: Adobe Acrobat Reader.

1. Fibromialgia – Teses. 2. Corporeidade – Teses. 3. Preconceito de peso – Teses. 4. Autoetnografia – Teses. I. Mendonça, Simone de Araújo Medina. II. Oliveira, Djenane Ramalho de. III. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Farmácia. IV. Título.

CDD: 616.8



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FARMÁCIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICAMENTOS E ASSISTÊNCIA
FARMACÊUTICA

FOLHA DE APROVAÇÃO

O SILÊNCIO MOLHADO DOS DIAS DUOETNOGRAFIA SOBRE A EXPERIÊNCIA
DA FIBROMIALGIA

RENATA LOPES SERRA NEGRA

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em MEDICAMENTOS E ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA, como requisito para obtenção do grau de Mestre em MEDICAMENTOS E ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA, área de concentração MEDICAMENTOS E ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA.

Aprovada em 25 de março de 2024 pela banca constituída pelos membros:

Simone de Araújo Medina Mendonça - Orientadora (FAFAR-UFMG)
Djenane Ramalho de Oliveira - Coorientadora (FAFAR-UFMG)
Maria Luisa Jimenez Jimenez (PUC Minas)
Kirla Barbosa Detoni (UFMG)



Documento assinado eletronicamente por **Kirla Barbosa Detoni, Usuária Externa**, em 25/03/2024, às 14:57, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Maria Luisa Jimenez Jimenez, Usuária Externa**, em 26/03/2024, às 12:30, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Simone de Araújo Medina Mendonça, Professora do Magistério Superior**, em 05/04/2024, às 15:32, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Djenane Ramalho de Oliveira, Chefe de departamento**, em 07/04/2024, às 12:55, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Autenticidade deste documento pode ser conferida no site

[//sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?](http://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?)

[=-documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0](http://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?=-documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador **3127559** e o

CRC **C7795C44**.

AGRADECIMENTOS

Sempre achei desafiador algumas partes no processo de finalização de um trabalho, agradecimentos e considerações finais, em especial. E, quase em tom de piada, me vem à memória os agradecimentos do Snoppy Dog na calçada da fama, algo como: “Quero agradecer a mim, por acreditar em mim. Quero agradecer a mim, por todo esse trabalho árduo. Quero agradecer a mim, por nunca ter desistido e por sempre ser entregue e por ser eu mesmo todo o tempo”. Agradeço a mim e a todas as Renatas que me salvaram nos últimos anos.

Mas este trabalho é coletivo, assim como minha trajetória. E farei desse espaço uma ode à todas as pessoas que me apoiaram, me reergueram e me ajudaram a construir uma relação saudável comigo, com meu corpo e com minha história.

Aos meus pais Carlos Alberto Serra Negra e Maria Madalena Lopes Oliveira Serra Negra, por desde criança me envolverem na relação com o mundo e com a diversidade de pessoas e possíveis formas de existir. Por estarem dispostos a aprender comigo e quererem me conhecer cada dia mais. Aos meus irmãos e toda minha família por vibrarem comigo, a cada conquista.

À minha orientadora Simone Mendonça, que proporcionou que essa experiência acadêmica fosse a mais prazerosa possível. É uma honra pesquisar ao seu lado, aprender ao seu lado, rir ao seu lado. Você é a personificação da minha inspiração no cuidado e na educação farmacêutica. Muito obrigada por acolher minhas dores, minhas inseguranças e meus desejos.

À minha co-orientadora Djenane Ramalho por ser referência para nós no cuidado farmacêutico e por abrir possibilidades de discursos dentro da Farmácia Social, bem como à toda turma do Centro de Estudos em Atenção Farmacêutica (CEAF) pelas trocas dentro das salas de aula e entre-corredores, esse aprendizado levarei por toda a vida.

A minha segunda família, minhas amigadas potáveis, meus amores camaradas que não me deixam sucumbir, que crescem comigo com as experimentações da vida, que me fortalecem e me lembram o quão somos afetos: Nê, Bethânia, Lorrane, Felipe, Ântone, Tales, Sarah, Viviane, Karina, Rafaela, Thaís, Bárbara, Joyce, Jéssica e Rafael. Eu amo vocês e me sinto muito amada.

Aos meus dois amores, às mulheres que a vida me apresentou como quase-irmãs, como parceiras de vida, como reencontros de outras vidas: Kirla e Tetê, eu me sinto livre com vocês e esse é o melhor elogio que podemos ser. Obrigada por me permitir Ser com vocês!

À Mohara, pela completa abertura e entrega à esse mergulho autoetnográfico das nossas dores. Pelo acolhimento, pela escuta e compartilhamento das nossas emoções. Sua trajetória, resiliência e doçura me inspira.

E à minha terapeuta Nely, que me ensinou a nomear emoções e seguir confiante no trajeto e na mulher que estou me tornando.

Eu me sinto abençoada.

RESUMO

A fibromialgia é uma síndrome dolorosa, caracterizada por dor crônica generalizada, distúrbios do sono, fadiga profunda e pontos dolorosos bilaterais. A intensidade dos sintomas é extremamente variável, de pessoa para pessoa, ocorrendo desde quadros leves e bem controlados, até quadros mais intensos, com repercussões negativas nas atividades de vida diária. Fadiga crônica, falha na concentração, corpo vibrando de dor, uma relação bilateral com os transtornos de humor e ansiedade, a fibromialgia é uma condição complexa, que afeta a saúde mental e física daqueles que a vivenciam. Esse projeto se desenvolveu com abordagem qualitativa a partir da metodologia da autoetnografia colaborativa, partindo da teoria da corporeidade, a fim de desvelar a experiência da fibromialgia, frente as vivências sócio-culturais de duas mulheres. A produção dos dados autoetnográficos foi realizada por meio de diários de campo e entrevistas interativas com outra mulher que experiencia a dor da fibromialgia e a pesquisadora principal, que compartilha tal característica. Três grandes tópicos emergiram das entrevistas e trocas afetivas: deslegitimação da fibromialgia, sentimentos de raiva, medo e culpa na experiência fibromiálgica e estratégias de enfrentamento. Nossas descobertas enfatizaram que a dor da fibromialgia é ambígua e invisível, levantando questões de credibilidade e legitimidade, principalmente em se tratando de corpos gordos. O significado subjetivo de como as pesquisadoras vivenciam seus sintomas no dia a dia, revelaram as emoções como eixo central da experiência subjetiva. E a construção de estratégias de enfrentamento apresentadas partem da ideia de construções comunitárias; educação em saúde, arte como expressão política da resistência e enraizamento territorial.

Palavras-chaves: fibromialgia; corporeidade; gordofobia; autoetnografia.

ABSTRACT

Fibromyalgia is a painful syndrome characterized by widespread chronic pain, sleep disturbances, profound fatigue and bilateral tender points. The intensity of symptoms is extremely variable, from person to person, ranging from mild, well-controlled conditions to more intense conditions, with negative repercussions on daily life activities. Chronic fatigue, failure to concentrate, body vibrating with pain, a bilateral relationship with mood and anxiety disorders, fibromyalgia is a complex condition that affects the mental and physical health of those who experience it. This project was developed with a qualitative approach based on the methodology of collaborative autoethnography, based on the theory of corporeality, in order to reveal the experience of fibromyalgia, in light of the socio-cultural experiences of two women. The production of autoethnographic data was carried out through field diaries and interactive interviews with another woman who experiences the pain of fibromyalgia and the main researcher, who shares these characteristics. Three major topics would emerge from the interviews and affective exchanges: delegitimization of fibromyalgia, feelings of anger, fear and guilt in the fibromyalgia experience and coping strategies. Our findings emphasized that fibromyalgia pain is ambiguous and invisible, raising questions of severity and legitimacy, especially when it comes to fat bodies . The subjective meaning of how the researchers experienced their symptoms on a daily basis revealed emotions as the central axis of the subjective experience. And the construction of coping strategies is based on the idea of community constructions, health education, art as a political expression of resistance and territorial roots.

Keywords: fibromyalgia; corporeity; fatphobia; autoethonography.

EPIGRAFE SONORA

1. Nina Simone - I Wish I Knew How it Would Feel To Be Free (página 9)
2. The Tallest Man On Earth - The Dreamer (página 22)
3. Alice Coltrane - Turiya & Ramakrishna (página 23)
4. The Cure - A Letter To Elise (página 29)
5. Smashing Pumpkins - Try Try Try (página 39)
6. Arcade Fire - Photograph (página 44)
7. Benjamin Clementine - I Won't Complain (página 58)
8. Moses Sumney - Doomed (página 69)
9. Christian Löffler - Swin (página 76)
10. Maria Bethânia - Carta de Amor (página 77)
11. Gal Costa - Vaca Profana (página 83)

SUMÁRIO

ESCRITA DE SI	9
1 ESTADO DA ARTE	13
1.1 Antropologia do Corpo	13
1.2 Antropologia da Dor	16
1.3 Estudos Qualitativos sobre Fibromialgia	18
2 OBJETIVOS	21
3 PERCURSO MÉTODOLÓGICO	22
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	28
5.1 Cartas Corporificadas	28
5.2 Gramática dos Sentires	45
5.2.1 Pretérito Perfeito: ou a raiva do percurso diagnóstico	45
5.2.2 Pretérito Imperfeito: ou o medo gordofóbico	59
5.2.3 Futuro do Presente: ou a culpa fibromiálgica	70
5.3 Proposições de Estratégias de Enfrentamento	77
CONSIDERAÇÕES NÃO-FINAIS	83
REFERÊNCIAS	86
ANEXOS	90

1 ESCRITA DE SI

“I wish I knew how
 It would feel to be free
 I wish I could break
 All the chains holding me
 I wish I could say
 All the things that I should say
 Say 'em loud say 'em clear
 For the whole round world to hear
 I wish I could share
 All the love that's in my heart
 Remove all the bars
 That keep us apart
 I wish you could know
 What it means to be me
 Then you'd see and agree
 That every *woman*¹ should be free...”

“Eu desejo saber como
 É se sentir livre
 Eu desejo poder quebrar
 Todas as correntes que me prendem
 Eu desejo poder dizer
 Todas as coisas que eu gostaria de dizer
 Dizer em alto e bom som
 Para o mundo todo ouvir
 Eu desejo poder compartilhar
 Todo amor que há em meu coração
 Remover todas as barreiras
 Que nos mantem separados
 Eu desejo que você saiba
 O que significa ser quem sou
 Então você verá e concordará
 Que toda *mulher* deve ser livre...”

Nina Simone - I Wish I Knew How it Would Feel To Be Free (1967)

¹ Na canção a frase original é “That every *man* should be free”, contudo assumo a mudança na frase e a posição feminista para *woman*, com respeito à trajetória de Nina e de todas nós, que desejamos a liberdade em Ser.

Conta minha mãe que desde nova ela desenhava, nos cadernos do colegial, a tríade dos R, o que mais tarde viriam a compor a família. Três crianças. Três iniciais de R: Renata, Rafael e Ricardo. Que fascínio será esse com uma letra que durante um tempo foi escrito com P?

Meu nome é Renata. E com tantas possibilidades de nome para uma menina, hoje reconheço que não há nome tão íntimo para mim como esse. Renata tem origem a partir do latim *Renatus*: renascida, nascida pela segunda vez. Minha pesquisa é o nascimento diário, e repetitivo, de mim-mesma, o relato dos últimos anos, com esse corpo que dói, vibra e cria outras formas de coexistir com outras pessoas.

Cresci em um ambiente familiar rodeado por professores, pautado na interdisciplinaridade. Não que eu me recorde do pronunciamento de tal palavra, mas o encanto das interações entre o conhecimento racional e o conhecimento sensível, sempre se fez presente na minha trajetória familiar e pessoal. Iniciei, aos 17 anos, o curso de Jornalismo; trabalhei como monitora no Laboratório de Fotografia, aprofundei estudos pessoais com a história da arte e filmes experimentais, flertei com a Psicologia e num tropeço da vida, acabei me formando em Farmácia. Três anos de pesquisa quantitativa com plantas medicinais brasileiras, perpassando por estudos em controle de infecção hospitalar e formações psicobiológicas. Acreditei, firme e seguramente, que embarcaria no mestrado logo após a formatura.

Mudei o rumo.

Dois anos de Residência Multiprofissional em Saúde do Idoso, com atuação no Hospital Risoleta Tolentino Neves (HRTN), Atenção Secundária de Belo Horizonte (Unidade Regional Secundária Sagrada Família) e Ambulatório de Anticoagulação do HRTN. Desenvolvi atividades com participação em equipes multidisciplinares de saúde, acompanhamento farmacoterapêutico de pacientes, orientação sobre o uso adequado de medicamentos e controle bioquímico em pacientes anticoagulados. Durante a residência tive a oportunidade de aprender e atuar, com outros profissionais, no Hospital Universitário Walter Cantídio (HUWC/UFC - Fortaleza), em Unidade de Terapia

Intensiva. E dentre os serviços farmacêuticos, a educação em saúde aos pacientes e comunidade se tornou um interesse de estudo e atuação prática/política, pois já percebia a invisibilidade de certos corpos. Nessa época, meu corpo ganhava outros contornos; seja fisicamente, emocionalmente ou relacional - comigo, com o mundo e o outro desconhecido.

Em paralelo com a residência multiprofissional, me aproximei dos movimentos políticos/sociais de Belo Horizonte e organizei minha revolta em coletivos feministas marxistas e ecossocialistas. Os estudos feministas e as reuniões políticas no adentrar de 2018 (fatídico ano em que **aquele que não se deve pronunciar** lançava sua campanha à Presidência) preencheram meu corpo e alma de energia para transformar o mundo. *Sim, acredito na perspectiva radical de transformação coletiva.* Contudo, esse mesmo corpo que vibrava possibilidades de descolonizar o imaginário, também ruía em dores inexplicáveis. Muitos incômodos, abusos e opressões aconteceram em 2019 - foi um ano difícil, e os próximos 4 anos também.

Após o diagnóstico da fibromialgia vieram os estudos para melhor compreensão da síndrome, as inúmeras tentativas de enfrentamento, os choros descontrolados, a concentração minguada, as relações desfeitas e a incerteza profissional. Em momentos como esse, algumas pessoas mergulham em cerveja, outros em drogas, sexo ou trabalho. Me vi em todas essas veredas, com desespero.

E novamente mudei o rumo.

Iniciei em 2020, um pouco antes da declaração da pandemia COVID-19, uma disciplina isolada na Faculdade de Farmácia da UFMG: Farmacobiopolítica, com intuito de desistir da Farmácia e ir para Antropologia estudar corporeidade. Contudo, foi a partir daquele momento que todas minhas relações se transbordaram: relações com meu corpo gordo, com as dores que não cessavam, com as novas pessoas em minha vida e com toda leitura social da experiência do sujeito.

Até a entrada no mestrado, foram 4 disciplinas isoladas, conhecendo as abordagens qualitativas, na saúde e educação, e entrelaçando as relações com o grupo, que hoje se faz presente, na minha vida social e íntima. A possibilidade da

autoetnografia me permitiu reviver desejos antigos. Me lembrei da menina de 17 anos, no curso de Jornalismo, que queria se expressar através da arte poética, de intervenções políticas e da dança o silenciamento de corpos gordos na academia.

Uma dança de encontros. Um encontro com todas as Renatas e a Autoetnografia, que inconscientemente sempre busquei. Esse trabalho, como diz Donna Haraway é posicionado; a partir da fala de uma mulher branca, gorda, que vive os dias na invisibilidade da fibromialgia. Hoje eu compreendo e aceito meu percurso nesses últimos anos e todas as dores que me acompanharam.

E não me sinto tão só.

2 ESTADO DA ARTE

2.1 Antropologia do Corpo

[Maya Daren - A Study in Choreography for Camera <https://ubu.com/film/deren_study-in-choreography.html>]

Refletir sobre a corporeidade humana, como objeto simbólico de significados, me lembra Maya Daren e suas representações experimentais. Daren foi a primeira grande cineasta experimental americana, com filmes influenciados pelo surrealismo e pelas vanguardas europeias, bem como filmes “corporais” nos quais o movimento e a forma do corpo humano são influenciados pelo *ballet*, pelas danças e transe religiosos haitianos. Em seu curta *A Study in Choreography for Camera* (1945), Daren filmou o bailarino Talley Beatty enquanto ele executava uma sequência de dança em uma variedade de cenários. Uma filmagem coreografada, se movendo em conjunto com o dançarino.

Corpos em uníssono, descompondo o silêncio.

Traçar uma interface entre corporeidade e saúde é um desafio dentro da Farmácia, para a qual o corpo é, durante o percurso de aprendizados, um mero objeto de estudo do saber biomédico. O corpo como construção simbólica, ultrapassa a percepção do corpo físico, e utilizarei da teoria antropológica do corpo para delinear esse estudo.

Afinal, do que falamos quando falamos de corpo?

Um pensamento comum na Antropologia do Corpo é enxergar o corpo como uma construção cultural e social, ao invés de um “estado” natural (MALUF, 2001), ou seja, uma construção simbólica e não uma realidade em si. É incontestável o legado de Marcel Mauss e seu texto *As Técnicas Corporais* (1934), em que aborda os modos como o corpo se inscreve a partir de uma sociedade, seja pela técnica de caminhar, sentar à mesa, gesticular, nadar, dormir etc. Todos esses modos se diferenciam de cultura para cultura e englobam domínios da experiência social e individual, como biológico, psicológico e social. Mauss conclui que, como dimensão sociológica, essas técnicas corporais – que a cultura molda – tem como objetivo o controle do corpo (“inibição de movimentos desordenados”) para um fim escolhido, e por consequência separa e classifica certas sociedades (MAUSS, 1934).

Outro estudo antropológico importante na genealogia das corporeidades é de Maurice Leenhardt como antropólogo e missionário protestante, que viveu por 25 anos entre os melanésios da Nova Caledônia (canaques). Para os canaques, não havia a concepção de corpo – tal as sociedades ocidentais denominam – , a ideia de corpo era uma extensão vegetal – o corpo recebia suas características do reino vegetal – e das relações sociais, ao pertencimento do grupo, do coletivo e da ancestralidade (MALUF, 2001; LE BRETON, 2016).

Clifford (1998) ao avaliar a contribuição de Leenhardt no campo da elaboração de textos etnográficos, ressalta a inovação da sua etnografia ao reconhecer a natureza coletiva dos canaques, delineando seu estudo em um “empreendimento dialógico”, ou seja; inserido em um corpo coletivo, Leenhardt se empenhou em um método de interpretação dos costumes, em várias etapas, tornando um processo dialético ao considerar os textos e interpretações dos melanésios sobre os ritos e a vida social. Por um bom tempo as pesquisas de Leenhardt foram ignoradas pelo campo social, mas hoje há um retorno de seus estudos em relação a dualidade Corporeidade x Sujeito, bem como nos métodos de escritas antropológicas.

Le Breton (2016) em consonância pela cosmogonia canaque, já anuncia em sua obra *Antropologia do Corpo*:

A noção moderna do corpo é um efeito da estrutura individualista do campo social, uma consequência **da ruptura da solidariedade que mescla a pessoa a um coletivo e aos cosmos** por meio de um tecido de correspondências na qual tudo se entrelaça (LE BRETON, 2016, p.18, grifo meu).

Tal ruptura com o corpo social acontece a partir do olhar cultural do homem, antes a ideia do corpo imprimia noção de totalidade com a natureza e a comunidade (LE BRETON, 2016). Entre os exemplos que precedem a invenção do corpo individual, tivemos as festas populares medievais (século XV), nas quais os corpos se misturavam em um mesmo estado de comunidade, uma espécie de “grande corpo popular”² que se opõe de maneira radical ao corpo moderno – que hierarquiza espaços e atores (LE BRETON, 2016).

² Interessante pensar nos regozijos do carnaval como o cerne da sociabilidade do corpo, como potencial revolucionário de uma sociedade burguesa que suprimia o corpo social. O carnaval de Belo Horizonte hoje (2024) é exatamente a luta pelo corpo social e pela resistência às hierarquizações dos espaços e atores. Uma luta coletiva, para um corpo que foi/é socialmente silenciado.

E é com o corpo humano como objeto de curiosidade e investigação, que inaugura o momento de ruptura do homem com o seu corpo, com os primeiros anatomistas – que dissecam a ideia de sujeito (LE BRETON, 2003). Em *Adeus ao Corpo*, Le Breton (2003) descreve o fio condutor do que ele vai chamar de “mutação epistemológica”, que conduzirá a medicina e a biologia contemporânea:

Os anatomistas antes de Descartes e da filosofia mecanicista fundam um dualismo que é central na modernidade e não apenas na medicina, aquele que distingue, por um lado o homem, por outro, seu corpo. Na maioria das vezes, a medicina trata menos o homem em sua singularidade que está sofrendo do que o corpo doente (LE BRETON, 2003, p.18).

O termo-chave da filosofia mecanicista do século XVI: corpo-máquina, formulado por Descartes, prolonga historicamente a dissociação do homem de seu corpo, que não passa de um invólucro mecânico (LE BRETON, 2003).

Como dito anteriormente, é através do olhar cultural do homem que o corpo individual se manifestará, contudo merece destaque o fato que esse olhar provém de camadas sociais privilegiadas, no plano econômico e político, formado por homens eruditos. A captura do corpo e seu processo de saúde e de doença pelo discurso técnico-científico é historicamente datado e socialmente situado. E é nesse contexto que o capitalismo se desenvolve; o controle da sociedade sobre os indivíduos começa com o corpo, como primeiro objeto enquanto força de produção, no caso das mulheres, o corpo é uma máquina de produção de novos trabalhadores (FEDERICI, 2017; FOUCAULT, 2018).

De corpo-máquina a próteses químicas para um corpo percebido como falho, as sociedades contemporâneas ocidentais evocam o saber anatomofisiológico no qual a medicina moderna se apoia; individualizando e categorizando todo corpo fora da fantasia de um corpo “dócil” e, por consequência, negligenciando os sujeitos e suas histórias (LE BRETON, 2016).

O foco na corporeidade e nos os dilemas modernos em torno do corpo pode ser ampliado para uma série de fenômenos contemporâneos: envelhecimento e a gestação fora do corpo, estudos feministas e de gênero (transgênero), *body art/body building*, corpo como órgão de humor, corpo ciborgue e sexualidade cibernética e tantos outros temas.

2.2 Antropologia da Dor

Se eu pudesse, eu pegava a dor,
colocava dentro de um envelope e
devolvia ao remetente!
Mario Quintana

O que é a dor?

Le Breton (2013) enfatiza que a dor não é um fato fisiológico, mas um fato de existência. Afinal, é em sua totalidade que o indivíduo sofre, e não o corpo da medicina. As teorias da dor têm sido comumente e tradicionalmente dominadas pelo saber biomédico e seus aspectos neurofisiológicos, contudo a etimologia da palavra “dor” demonstra uma visão muito mais ampla em relação a esse paradigma organicista (BENDELOW; WILLIAMS, 1995). Em sua origem, a palavra *dor* deriva do termo em latim *poena* que tem como significado punição, penalidade, castigo, e dessa raiz etimológica surge a palavra dor em inglês - *pain* - e o conceito de pena para o universo jurídico (BENDELOW; WILLIAMS, 1995).

A maioria das civilizações antigas acreditavam que a dor e a doença eram causadas, mantidas e curadas por entidades sobrenaturais (UNRUH, 2007). Na Idade Média, a dor era vista como punição de Deus pelos pecados, para quem se afasta do bom caminho e provoca a cólera divina, Le Breton (2013) reforça:

A dor é sinal de uma falta. A mancha da alma precede e torna possível a mancha do corpo: a dor ou a doença são as versões somáticas do pecado. (LE BRETON, 2013, p.83).

Em uma perspectiva histórica, Unruh (2007) relata que a ligação de dor e sofrimento com pecado e punição era tão íntima, que os médicos eram instruídos a não tratar os pacientes que não confessassem seus pecados a um padre. A tradição cristã assimila a dor ao pecado original e faz dela um dado inevitável da condição humana, uma oportunidade de participar dos sofrimentos de Cristo na cruz, uma forma possível de devoção que se aproxima de Deus e purifica a alma (LE BRETON, 2013), a redenção pela dor é uma forma simbólica para lidar com o sofrimento.

Já nas religiões orientais, como hinduísmo e budismo, a dor e o sofrimento tem valor de purificação (em sânscrito, a raiz *pu* remete a purificação) das más condutas acumuladas em vidas passadas e propõem alívio a partir da disciplina constante em

busca da libertação do carma (LE BRETON, 2013). Bendelow e Williams (1995), em contrapartida, argumentam que um grande impedimento para a conceituação da dor é devido à maneira como ela foi 'medicalizada', resultado da divisão cartesiana entre corpo e mente. A medicalização hoje tem servido ao propósito de despolitizar nosso sofrimento. Com os avanços da farmacologia e neurociências, a dor, de forma hegemônica, tem sido compreendida em sua dimensão individual, biomédica e quimico-centrada. Um fenômeno que é coletivo, social e que passa pela análise de vários fatores e determinantes sociais, tem se reduzido à leitura de sistemas de receptores de dor – uma teoria que foi descrita pela primeira vez por Descartes em 1664 (BENDELOW; WILLIAMS, 1995). Não que tais estudos não descrevam com precisão os sintomas dolorosos vivenciados, nem pretendo negar sua importância, o problema é que o seu uso disseminado e acrítico encobre uma realidade que é cultural.

Le Breton (2016) parte do entendimento que a medicina é puramente um saber anatômico, fisiológico e fragmentado, e não um saber do homem e o sentido que ele dá à doença, morte, desejos e angústias, e enfatiza:

O paciente não é encorajado a interrogar-se acerca do sentido íntimo de seu mal, nem a envolver-se. Tal é o obstáculo de uma medicina que não é aquela do sujeito: o recurso a um saber do corpo que não inclui o homem vivo (LE BRETON, 2016, p.224).

Le Breton (2013) interpreta a relação íntima com a dor a partir do significado que ela reveste no momento em que afeta o indivíduo. Contudo, para pacientes com dor crônica, a significação desse primeiro momento reverberará em outros cenários. A relação íntima vem da continuidade dos momentos e do contexto em que indivíduo está implicado. Considerar a dor como um fenômeno sociocultural supõe considerar o corpo como uma realidade que não existe fora do social, logo a percepção da dor e comportamentos associados a ela são influenciados pelos contextos socioculturais das pessoas que vivenciam a dor (SARTI, 2001; CALLISTER, 2003). Afinal, as performances corporais são distintamente vivenciadas de uma sociedade para outra, sendo a dor um dos reveladores da variabilidade dessas condições corporais que são, primeiramente, condições culturais (LE BRETON, 2013).

2.3 Estudos Qualitativos sobre Fibromialgia

Como definir uma dor crônica, com etiologia desconhecida e sintomas que durante alguns anos se confundiram com depressão ou uma síndrome de somatização? Em 1990 o *American College of Rheumatology* (ACR) publicou critérios de classificação da fibromialgia, como uma síndrome dolorosa generalizada em sítios anatômicos pré-estabelecidos, denominados *tender points* (WOLFE et al, 1990):

A dor é considerada generalizada quando todos os seguintes estão presentes: dor no lado esquerdo do corpo, dor no lado direito do corpo, dor acima da cintura e dor abaixo da cintura. Além disso, dor esquelética axial (coluna cervical ou tórax anterior ou coluna torácica ou lombar) devem estar presente (WOLFE et al, 1990, p.171).

Em 2004 a Sociedade Brasileira de Reumatologia definiu a Fibromialgia:

A síndrome da fibromialgia pode ser definida como uma síndrome dolorosa crônica, não inflamatória, de etiologia desconhecida, que se manifesta no sistema músculo-esquelético, podendo apresentar sintomas em outros aparelhos e sistemas (PROVENZA et al, 2004, p.3).

E após 20 anos de estudos, o *American College of Rheumatology* revisa os critérios diagnósticos de 1990, objetivando integrar outros sintomas baseados em escalas de gravidade, tais como fadiga, rigidez, distúrbios do sono e diversas comorbidades físicas e psiquiátricas, como problemas cognitivos, dor de cabeça, ansiedade, síndrome do intestino irritável e problemas urinários (WOLFE et al, 2010).

Sua fisiopatologia ainda não está totalmente elucidada, mas estudos recentes reconhecem que a neuroinflamação desempenha um papel chave na síndrome, com uma hiperexcitabilidade dos gânglios da raiz dorsal e na neuropatia de fibras pequenas (GIORGI et al, 2022).

Em 2020 a definição de dor foi finalmente revisada e atualizada pela Associação Internacional para o Estudo da Dor (IASP, do inglês International Association for the Study of Pain). Por quatro décadas profissionais de saúde e pacientes, se limitaram ao conceito de dor como “*uma experiência sensitiva e emocional desagradável associada a uma lesão tecidual real ou potencial, ou descrita nos termos de tal lesão*”, não considerando as complexidades do fenômeno doloroso, proveniente muitas vezes de um dano social ou traumas psicológicos (RAJA et al, 2020).

A nova definição abrange as mais variadas experiências de dor, perpassando pela perspectiva da pessoa que a vivencia e contempla uma lista de notas essenciais para o estudo da dor:

1. A dor é sempre uma experiência pessoal que é influenciada, em graus variáveis, por fatores biológicos, psicológicos e sociais;
2. Dor e nocicepção são fenômenos diferentes. A dor não pode ser determinada exclusivamente pela atividade dos neurônios sensitivos;
3. Através das suas experiências de vida, as pessoas aprendem o conceito de dor;
4. O relato de uma pessoa sobre uma experiência de dor deve ser respeitado;
5. Embora a dor geralmente cumpra um papel adaptativo, ela pode ter efeitos adversos na função e no bem-estar social e psicológico;
6. 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 (RAJA et al, 2020, p.14).

Compreender a dor como um fenômeno multidimensional cria condições para que profissionais de saúde se tornem capazes de prestar cuidados mais assertivos e humanizados aos pacientes. E a literatura nos últimos anos vem evidenciando a importância na compreensão da experiência subjetiva e individual da dor crônica, as implicações de sofrimento e incapacidade causados na vida das pessoas (DOEBL, MACFARLANE, HOLLICK, 2020; JULIUS, SUE, 2020; SOLÍS, 2020).

Na última revisão de 2022 sobre os achados mais recentes quanto os diagnósticos e tratamento da síndrome de fibromialgia, em particular no impacto da pandemia COVID-19, os pesquisadores realçaram a importância da história do paciente e suas subjetividades, com um olhar atento às experiências com medicamentos, traumas múltiplos e saúde mental (GIORGI et al, 2022). Os estudos publicados sobre fibromialgia, em sua maioria quantitativos, tratam dos aspectos biomédicos da síndrome, como possíveis mecanismos fisiológicos ou a eficácia dos tratamentos farmacológicos e não farmacológicos (SIM; MADDEN, 2008). Contudo, um número crescente de estudos qualitativos vêm apresentando um interesse nas experiências subjetivas das pessoas diagnosticadas com fibromialgia.

Uma metassíntese, realizada em 2008, identificou vinte e três pesquisas sobre a experiência subjetiva na síndrome da fibromialgia, com quatro temas centrais de abordagens: experiência dos sintomas, busca de um diagnóstico, legitimidade e enfrentamento (SIM; MADDEN, 2008). Já em outra revisão sistemática, os autores focaram nas perspectivas do paciente sobre o tratamento e as experiências de atendimento e necessidades não atendidas (DOEBL, MACFARLANE, HOLLICK, 2020). Em sua grande maioria, os estudos utilizaram como metodologia e análise de dados a Teoria Fundamentada, Análise de Conteúdo e Fenomenologia.

Um tema retratado nos estudos em relação à experiência dolorosa é a natureza conflitante da dor; ela varia de local, de duração, de intensidade, pode ser difusa, móvel e todas essas manifestações impactam na funcionalidade dos pacientes, a partir do grau de dor vivenciado (HALLBERG; CARLSSON, 2000; SODERBERG; LUNDMAN, 2001; PAULSON; DANIELSON; SODERBERG, 2002).

Em alguns estudos, os distúrbios do sono e cansaço foram percebidos como um obstáculo maior do que a própria dor, impactando nos relacionamentos pessoais, convívio social e nas atividades diárias (MANNERKORPI, KROKSMARK, EKDAHL, 1999; SODERBERG; LUNDMAN; NORBERG, 2002; SCHAEFER, 2005). Aumentos na intensidade dos sintomas foram relacionados ao clima, carga física e psicológica, mas também flutuantes de um dia para o outro (MANNERKORPI, KROKSMARK, EKDAHL, 1999; CUDNEY et al, 2002; RAYMOND; BROWN, 2000).

Outro tema abordado foi em relação a linguagem utilizada para comunicar a dor e a dificuldade em retratá-la de forma clara aos familiares, amigos e equipe médica, afinal a dor pode queimar, dilacerar, arder, pressionar, perfurar, estremecer, latejar, pulsar, irradiar e tantas possibilidades invisíveis de nome tornam a fibromialgia intensamente subjetiva e muitas vezes incomunicável (RAYMOND; BROWN, 2000; STURGE-JACOBS, 2002).

O processo diagnóstico foi representado como um período difícil, confuso e prolongado, resultando em diversas consultas, com vários profissionais, muitas vezes deslegitimando suas dores, seja por fatores sociais, raça e/ou gênero (HALLBERG; CARLSSON, 2000; STURGE-JACOBS, 2002). A revisão de Doebl e pesquisadores (2020) converge nas mesmas discussões quanto às experiências negativas em seus encontros com profissionais de saúde e o diagnóstico, o qual alguns pacientes relataram terem sido diagnosticados por uma abordagem de “exclusão”, com realização de muitos exames, encaminhamentos para vários profissionais de saúde diferentes, tempo de consulta insuficiente e compartilhamento inadequado das informações. Aliás, quase todos os pacientes, dos estudos mencionados, comentaram criticamente que muito pouca ou nenhuma informação lhes foi dada após o diagnóstico, tão pouco orientações quanto ao tratamento ou como lidar com as crises dolorosas (HALLBERG; CARLSSON, 1998; STURGE-JACOBS, 2002; LEMPP et al, 2009; VARINEN et al, 2022).

Poucos foram os trabalhos autoetnográficos encontrados que traduzem uma poética da dor pessoal e íntima, alguns temas emergiram de tais estudos; a relação médico-paciente e a imposição de uma narrativa baseada em evidências visuais, insuficiência de informações e a expectativa em uma nova forma de viver a vida (MANIVANNAN, 2017; THOMPSON, 2019; CARVALHO, 2023; GUGOLATI, 2023). Contudo nenhum estudo utilizou a autoetnografia colaborativa, como expressão metodológica e poética coletiva. Uma vez que a síndrome fibromiálgica tem prevalência em mulheres, se fez necessário caminhar em parceria nessa trilha autoetnográfica das nossas dores.

3 OBJETIVOS

[Para ler escutando The Tallest Man On Earth – The Dreamer]

Que linha de raciocínio, em se tratando das subjetividades dos sujeitos, é tão internalizada em nossos corpos, afetivos e acadêmicos? Tenho esse hábito de destrinchar os sentimentos e comportamentos, em um movimento de autoanálise, para conseguir sentir a textura das minhas escolhas. Traçar um objetivo, traz consigo a ação do verbo. Quais verbos usaria aqui para descrever meus objetivos? Aqueles que refletem a vontade de compartilhar as possibilidades do trajeto da dor?

Desvelar, no ato de exposição e de cuidado, são os primeiros passos para uma construção coletiva de saúde. Desvelar traz consigo uma possível ação *a posteriori*, a de promover mudanças. Desvelar a experiência da fibromialgia, frente as vivências socioculturais de duas mulheres, permite abrir o caminho para novas formas de cuidados.

E a partir daí, outras veredas se apresentam, tais como:

Dialogar sobre a deslegitimação da fibromialgia e suas relações sociais;

Explorar as emoções que se formam com o contato cotidiano do corpo doloroso e a sociedade que está inserida, bem como o atravessamento do meu corpo gordo e suas violências frente à experiência da fibromialgia;

E por fim traçar estratégias de cuidado, para enfrentar a síndrome da fibromialgia.

4 PERCURSO METODOLÓGICO

[Para ler escutando Alice Coltrane - Turiya & Ramakrishna]

Que ousadia é essa em fazer uma Escrita de Si?

Ao ingressar no mestrado, sentia-me insegura em assumir uma metodologia que até uns 3 anos atrás não sabia nomear. Percebi, porém, que não saber nomear não significa, necessariamente, não intuir a possibilidade de.

Dato, por formalidade, o percurso metodológico dessa pesquisa a partir de 2018, durante meu segundo ano de residência multiprofissional e o encontro com a Antropologia do Corpo, que configura o alicerce teórico desse trabalho.

Com os estudos de corporeidade, gênero, política e sexualidade; comecei a questionar outras formas de estar e se relacionar no/com mundo, e por consequência outras formas de expressão do conhecimento.

Não, Renata! É uma ficção essa ideia de temporalidade linear, como se anterior a 2018 esses questionamentos já não estivessem pulsando em seu âmago.

Lembro de expressões como “viajada” e “muito humanas” me definirem durante toda a caminhada no curso de Farmácia. Nunca compreendi, em sua totalidade, esse delineamento sobre mim. Não por não entender o deboche de outrém ou da visão positivista que me cerceava, mas por compreender, desde nova, a trama em matizes que formam a paleta do nosso, e do meu, conhecimento. E hoje, em 2024, vos digo; pinto em cores de experimentação a vida que absorvo e reflito, a partir do meu corpo gordo, das minhas relações, minhas angústias e dores, e estou escrevendo para te explicar os pincéis que usarei aqui.

*

Esse projeto se desenvolveu com abordagem qualitativa a partir da metodologia da autoetnografia colaborativa, partindo da teoria da corporeidade, a fim de desvelar a experiência da fibromialgia, frente as vivências sócio-culturais de duas mulheres.

Pronto, agora podemos começar!

Meu primeiro contato com a Autoetnografia foi com a professora, e co-orientadora, Djenane na disciplina de Autoetnografia Avançada em 2021, com leitura de textos de Carolyn Ellis e compartilhamento de textos autorais, contudo, me firmo na tradição de um resgate histórico para melhor compreensão metodológica.

No campo acadêmico e da Ciências Sociais, em especial na Antropologia no final dos anos 1970, surgiram alguns trabalhos nomeados como "autoetnografia", em que pessoas com formação antropológica faziam pesquisa etnográfica convencional em seu próprio grupo étnico, que viriam configurar a “crise de representação” pós-moderna na escrita antropológica (HEIDER, 1975; GOLDSCHMIDT, 1977; HAYANO, 1979; CLIFFORD; MARCUS, 1986; CLIFFORD, 1988). Já na década de 1980, pesquisadores de sociologia, antropologia, comunicação e estudos de gênero começaram a escrever e defender a narrativa pessoal, a subjetividade e a reflexividade na pesquisa, embora não usassem o termo autoetnografia (SANTOS, 2017), e desde então tal prática é incentivada nas pesquisas acadêmicas antropológicas. Contudo, não podemos escorregar nos sequestros e uso/desuso da academia de ideias anteriormente produzidas por determinados grupos, como a negritude e povos originários. A autoetnografia já é feita por esses grupos e o epistemícidio acaba negando suas formas de conhecimento.

Em seu livro *Auto/Ethnography: Rewriting the Self and the Social*³ a antropóloga Reed-Danahay (1997) posiciona a Autoetnografia tanto como uma metodologia, como também um texto de práxis interdisciplinares, que possibilita novas formas de escrever sobre a vida social.

“Autoetnografia” vem do grego: *auto* (*self*: “em si mesmo”), *ethnos* (*nação*: no sentido de “um povo ou grupo de pertencimento”) e *grapho* (*escrever*: “a forma de construção da escrita”) (REED-DANAHAY, 1997). Percebe o quanto já podemos inferir quando analisamos a origem da palavra?

A autoetnografia utiliza da autobiografia para compreender e/ou refletir um contexto macro e social. Como metodologia, a autoetnografia é um processo e um produto de análise e interpretação cultural da conexão entre o eu e o coletivo, a partir de detalhes narrativos, situando o corpo sociopoliticamente inscrito como um local central de construção de significado potencializando a consciência crítica (ELLIS, 1999; SPRY, 2001; ELLIS, ADAMS, BOCHNER, 2011).

³ A capa do livro *Auto/Ethnography: Rewriting the Self and the Social* é a foto do surrealista belga René Magritte segurando sua pintura “O filho do homem” (1946). Magritte eu nem tenho por surrealista, me parece um filósofo que não escreveu, mas é interessante pensar na conexão da autoetnografia com Magritte: “o interesse no que está escondido e que o visível não nos mostra”. Ambos autoetnográficos.

Um método que se equilibra, no que Chang (2008) vai chamar de “modelo triádico”, baseado em três orientações: a primeira seria uma orientação metodológica - cuja base é etnográfica; a segunda, por uma orientação cultural - cuja base é a interpretação: dos fatores vividos (a partir da memória), do aspecto relacional entre o pesquisador, os sujeitos da pesquisa e dos fenômenos sociais investigados; e por último, a orientação do conteúdo - cuja base é a autobiografia aliada a um caráter reflexivo.

*

Por que explorar o Eu com Outra, em vez de uma solidão qualificada?

Uma forma de compreender o modo de vida e as experiências das outras pessoas é refletir sobre as nossas, como diz Carolyn Ellis (2021) e tal reflexão se deu em colaboração com outra mulher, que também vivencia a dor da fibromialgia.

Chang, Ngunjiri e Hernandez (2013) definem a Autoetnografia Colaborativa como uma exploração comunitária, que coletam, analisam e interpretam os dados coletivamente, a fim de compreender os fenômenos socioculturais refletidos nos dados autobiográficos:

Quando o grupo trabalha em conjunto, a voz individual é examinada de perto na comunidade. O questionamento de outros adicionam profundidade única ao interrogatório pessoal. **A construção de significado individual é novamente seguida pela construção de significado em grupo**⁴. (CHANG, NGUNJIRI E HERNANDEZ, 2013, p.24 - grifo meu).

A pesquisa colaborativa tem potencial para gerar uma compreensão mais aprofundada de si mesmo e dos outros, no contexto sociocultural, devido ao processo dialógico com as histórias uns dos outros (CHANG, NGUNJIRI E HERNANDEZ, 2013).

⁴ Ao refletir a frase “**A construção de significado individual é novamente seguida pela construção de significado em grupo**”, me recordo dos escritos de LeBreton, em seu livro Antropologia do Corpo (2003), discutindo o corpo da modernidade, o advento do individualismo ocidental e a fronteira entre o indivíduo e o outro: “o encerramento do sujeito em si mesmo” (p.28). Será a autoetnografia colaborativa um instrumento de resgate do corpo social, a reconciliação do corpo à comunidade?

Devoro metade do livro de Chang, Ngunjiri e Hernandez em uma noite.

Preciso dormir!

Desliga o notebook e vá dormir, Renata, por favor.

Repito as palavras de ordem umas três ou quatro vezes. Estou sentada no sofá da sala, coberta por uma manta azul, pensando nas possibilidades políticas de construir em colaboração com outra mulher. Entre um *blend* de chá e um cigarro, parto para leitura do livro Duoetnografia, dos pesquisadores Sawyer e Norris (2013): não dormi nessa noite.

A Duoetnografia surgiu como uma metodologia de pesquisa dialógica, não uma conversa entre pessoas, mas um diálogo entre pessoas e suas percepções dos fenômenos culturais, que geram novos significados (SAWYER E NORRIS, 2013).

Baseada na justiça social, a duoetnografia tem sido usada propositadamente para promover mudanças. Alguns duoetnógrafos têm buscado uma consciência crítica de suas próprias narrativas de experiência por meio de um processo dialógico, levando a uma mudança de perspectiva ou a uma restauração de uma narrativa e outros **para criticar ou desconstruir discursos culturalmente dominantes, justapondo-os com narrativas pessoais “contrapontuais”** (SAWYER E NORRIS, 2013, p.14 – grifo meu).

*

Confluentia: inventando um nome para minha amostragem

Eu sei, Nós gostamos de nomes.

E os Nós que encontramos na ciência, destelham velhas certezas.

Inicialmente foi pensando a amostragem de bola de neve, ou seja, uma técnica de amostragem não probabilística, por meio de indicação das pessoas da comunidade, onde existe a situação que contempla as condições elencadas para a amostra estudada (VINUTO, 2014).

Mas assim como Manoel de Barros (1993), faço aqui um exercício dos deslimites da palavra. Dentre as possibilidades de amostragem não probabilística, que tanto a academia valoriza, nenhuma contemplou a colaboração com minha interlocutora. Em uma licença poética, empresto do latim *Confluentia*, para apresentar meu encontro com Mohara como ponto de união de dois cursos de água. Conheci Mohara na

disciplina que fizemos juntas no departamento de Antropologia da UFMG. O cabelo quase laranja, de vermelho fogo, a doçura na voz e o corpo colorido em tatuagem, se apresentando com um projeto nada doce quanto sua imagem. Me apresentei como investigadora das dores crônicas e seus sentires. Ela olhou, gesticulou que queria conversar mais sobre o assunto e voltamos para aula. E a partir daquele contato, de todas as sextas-feiras, dos nossos encontros formais, os informais, construímos uma relação, para além da pesquisa. Mohara é o presente que esse trabalho me proporcionou, é o colo em reconhecimento e a certeza que só se constrói cuidado se for compartilhado.

*

Construção de Dados Autoetnográficos

A construção de dados foi realizada por meio de diários de campo e entrevistas interativas, aprovado por Comitê de Ética nº 5.811.105:

- Diário de campo: instrumento metodológico de escrita descritiva e reflexiva (ELLIS, 2004), um instrumento de memória e recordação pessoal.
- Entrevistas interativas: as entrevistas interativas fornecem uma compreensão profunda e íntima das experiências pessoais e culturais, através de um processo dialógico entre pesquisador e participantes (ELLIS, 2004; ADAMS, JONES, ELLIS, 2015).

São vários os tipos de dados autoetnográficos, para além de dados de memória pessoal. Chang, Ngunjiri e Hernandez (2013) acrescentam que os pesquisadores podem utilizar dados de fontes externas, como familiares e amigos, bem como materiais de arquivo, documentos públicos e pessoais e materiais gráficos sobre o pesquisador (como cartas de recomendação e artigos de jornal).

Um desafio durante a pesquisa foi em agendar as entrevistas presenciais, em meio ao caos singular de cada uma: ambas fibromiálgicas, mestrandas e com trabalhos paralelos. Nossas interações oscilaram por conta das dores, dos humores e compromissos. E nesse fluxo, seguimos trocando reflexões virtualmente, por mensagens

de textos ou áudios pelo Whatsapp, o que permitiu também o entrelace afetivo de ambas e o enriquecimento de uma melhor compreensão do fenômeno doloroso.

Para além do contato com Mohara, houve na minha trajetória de pesquisa três eventos que contribuíram para a expansão dos dados e consciência da dor:

1. Entrevista cedida à aluna Sabrina Feitosa, sobre experiência de viver com dor crônica, para um trabalho na Disciplina Clínica Farmacêutica
2. Quatro entrevistas interativas feita pela orientadora Simone, para compreensão da minha trajetória de dor;
3. Estágio em docência, formulado e realizado a partir dos estudos de corporeidade, com confecção do plano de aula e acompanhamento semanal da turma (ANEXO C - Plano de aula).

*

Análise de dados Autoetnográficos

Chang, Ngunjiri e Hernandez (2013) argumentam que as etapas para concluir o processo de uma autoetnografia colaborativa não são lineares e sequenciais, mas acontecem à medida que seleciona as memórias e decide quais delas se encaixam em sua exploração autoetnográfica, no processo de descrição sistemática das inter-relações entre elas. As seguintes etapas da análise dos dados autoetnográficos, foram discutidas e produzidas em conjunto com Mohara:

1. Revisão de dados Autoetnográficos: apresentação dos escritos nos diários de campo, fotografias pessoais, gravações das entrevistas e vídeos;
2. Codificação dos dados Autoetnográficos: a partir da visão macro dos dados obtidos, foi possível identificar os tópicos que emergiram dos dados: deslegitimação da dor, emoções constituintes ao processo da dor e estratégias de cuidado.
3. Conexão dos dados com teoria: apresento um processo dialógico da Antropologia do Corpo e Antropologia da Dor versus experiências subjetivas de ambas.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1 Cartas Corporificadas

Escrever cartas é escrever-se. Para si e por um desejo da poética, para uma outra pessoa. Não me prolongarei nos conceitos oficiais e de historicidade da Carta, apesar de achar interesse a linguagem da estrutura que uma carta contém: local, data, destinatário, saudação, corpo, despedida e assinatura. Corpo. O corpo de uma carta, seja essa de amor por saudades, desamor por precaução ou da vida como ela é, é um feixe de luz sobre si e sobre, na maioria das vezes, das percepções corporificadas.

Proponho cartas corporificadas à Le Breton, um antropólogo francês, como um entrelaçamento dos corpos, não como uma pessoa singular da narrativa romântica, mas como possibilidade de representação de um grupo a partir do diálogo entre duas mulheres com fibromialgia. Transformar a autoetnografia colaborativa em uma narrativa corporificada.

Dentre as possibilidades de estilo de escrita para a análise dos dados autoetnográficos, criar, nessa seção, cartas endereçadas permite a expansão dos deslimites das dores e dos sentires, muitas vezes sensíveis demais para se posicionar como seu. Entre nosso primeiro diálogo, Mohara e eu, no departamento de Antropologia da UFMG até março de 2024, os encontros e diálogos reflexivos produziram cinco cartas corporificadas. E apresento aqui, como Elise⁵, a produção dos nossos dados referente à deslegitimação da dor e o sofrimento sociocultural por trás de tal condensação corporificada.

Refletir sobre a produção de novas escritas, com perspectiva mais criativa, de temas tão densos traz luz à nossa necessidade de cuidado também por meio da linguagem. Essa seção alinha-se com o modelo de transformação através da escrita no qual usamos a escrita para processar uma “experiência de limite” - algo que desafia a nossa sensação de bem-estar - ou expressar assuntos sensíveis ou inacabados, como parte de um processo dialógico de auto-reconstrução (LENGELLE, 2020).

Boa correspondência!⁶

⁵ Referência à canção da banda The Cure - A Letter To Elise (1992): “...*From me and you, there're worlds to part. With aching looks and breaking hearts. And all the prayers your hands can make...*”

⁶ Por uma estética da correspondência, as referências citadas no corpo das cartas estarão apresentadas como notas de rodapé.

Belo Horizonte, 18 de maio de 2023

Caro Le Breton,

Como está o tempo em Estrasburgo? Uma olhada no Google e vi que por aí e aqui os dias estão ensolarados. Que alegria primavera-outonal a nossa!

Hoje é dia 18 de maio, aqui no Brasil essa data é um marco nacional da luta antimanicomial. Uma data política e de celebração dos corpos. Não quaisquer corpos, aqueles tam-tam. Acho que não compreenderia a expressão tam-tam, pois bem, representaria a loucura em riso frouxo.

Muito estranha essa mania nossa de distinção de corpos normais e patológicos. Podemos discutir em outras cartas a patologização e essa genealogia da loucura. Uma pena Canguilhem não estar vivo para dançar em correspondência conosco. O senhor o conheceu? Ele era francês.

Como todo dia 18 de Maio há um grande ato pela cidade. Uma luta ao combate à ideia de que se deve isolar as pessoas com sofrimento mental, em nome de pretensos tratamentos. Há percussão e bateria, flores de papel em cores vibrantes, samba no pé e gritos de luta: *“Refazer a esperança, endossando o social, pega a visão: salve Saúde Mental”*. Estive presente. E você também, em meus pensamentos. O dia estava de sol e vento frio, as ruas estavam floridas de esperança. Tenho certeza que ia adorar a experiência.

Me lembrei de seus escritos sobre os regozijos do carnaval e festas populares medievais: “aquelas dos loucos, do asno, dos inocentes”, que eram o cerne da sociabilidade do corpo⁷. Um grande corpo social em festa, em contrapartida das festas “oficiais”, fundadas na separação e hierarquização dos atores. Não há riso pascal em um ato político, mas não deixa de ser um revelador de um regime do corpo que não se restringe somente ao sujeito, mas transborda para a comunidade.

Me embalei na poética da resistência desses corpos que sofrem contra a lógica neoliberal que nos limita, nos medicaliza e nos mata. Me senti pertencida. Durante todo o ato refleti sobre a ausência de legitimidade dos meus sentires e da minha dor, por

⁷ LE BRETON, D. **Antropologia do Corpo**. 4ed, Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

conta da invisibilidade da síndrome fibromiálgica. Aqui me interessa a inter-relação da ilegitimidade que me foi tratada e meus comportamentos de isolamento e de reprodução de micro-violências. O isolamento, esse muito combatido no ato hoje, se apresentava a mim como estratégia de controle do sentimento de estigmatização da fibromialgia, num movimento de manter em segredo e manter à ideia de persona anteriormente saudável e “normal”.

Que cruel essa performance social, não é mesmo?!

Enquanto escrevo me vem em pensamento uma cena de semanas atrás. Pensei em te escrever, mas estava imbuída em dor e passei os dias numa melancolia admitida. Não conseguia escrever, não conseguia arrumar a casa e o cont(r)ato social me fragmentava nesse limbo entre às percepções dos outros e meu senso de identidade. Essa não sou eu, meu caro! E hoje presente em canto florido de luta fez sentido rememorar aquela identidade fragmentada.

Não sou eu.

Que persona é essa que não consegue manter sua casa limpa?

Foi o primeiro pensamento. A capacidade de fazer determinadas coisas – em um determinado padrão – era fundamental para minha identidade. Uma vez que minha própria capacidade de fazer as coisas se esvai, quem (me) sobra?

Alguns autores argumentam que a dor crônica impacta o Ser de três maneiras principais: restrição de identidade (a restrição sobre o que as pessoas poderiam ser); restrição corporal (restrição ao corpo e sua relação com o ambiente) e restrição de atividade (a restrição sobre o que as pessoas poderiam fazer).⁸

Eu mudo, pra outra de mim que às vezes perde a que fui quase que inteiramente. A dor se acomoda no corpo e me torno outra, com outras ambições – às vezes menores e mais simples, por outras mais soturnas e às vezes, às vezes mesmo, quando algo brilha um pouco mais forte, é possível se sentir ainda mais capaz, sem guarda corpo porque também não há garantias.

E para além, acabei me percebendo espelhada aos desejos destinados a fornecer conforto ao outro. A cada dor e destruição do meu ideal presumido, a cada transformação do meu corpo, criou dores em lugares significativos: identidade, trabalho

⁸ MILES, A *et al.* Managing constraint: the experience of people with chronic pain. **Social Science & Medicine**, 61(2): 431–441, 2005.

e relacionamentos. E corresponder contigo, sobre tais percepções, está sendo um processo de construção de significados, ao experimentar diferentes perspectivas da minha identidade e reorganizar esse “eu-fragmentado”. Faz sentido?

Traduzir a dor em um nome, que signifique algo, é extramamente necessário para delimitar seus contornos, para que essa situação “dor” seja transitória e perene. Li recentemente um capítulo de um livro, em que os autores⁹, discutindo o sentido de identidade em pacientes com dores crônicas, revelam que a experiência de um sofrimento prolongado é uma ameaça à identidade e que essa contradição entre o corpo doloroso e o eu-fragmentado poderia representar um obstáculo à reabilitação terapêutica se não fosse reconhecida. Sigo, as vezes, capturada na sensação de perda.

Sinto-me devaneando; talvez sejam os ventos do fim do dia, talvez sejam todas essas cores e o carnaval fora de época, mas hoje o verso de Walt Whitman “meu espírito é amplo, eu contendo multidões”, ganhou outros contornos. Song of myself.

Com carinho,

Elise.

⁹ CROWE, M *et al.* “Pain Takes Over Everything”: The Experience of Pain and Strategies for Management. *In*: RYSEWYK, S. V. **Meanings of Pain**. Suíça: Springer, 2019. P 59-76.

Belo Horizonte, 10 de julho de 2023

Caro Le Breton,

Espero que esteja aproveitando as férias com um descanso merecido.

Hoje é segunda-feira e acabei de chegar de viagem da casa dos pais. A poltrona do ônibus me apertou todo o percurso, levantei na parada. Me alonguei. A dor em torção vertical arranhou toda a coluna, descendo até a coxa direita.

Prelúdio do desespero.

Me sinto exausta.

Fiquei bastante reflexiva com sua última carta e a expressão *mise en scène*...a dor afeta a nossa capacidade de fazer coisas que - socialmente - são descritas como “simples” e essas restrições, causadas pela dor, impacta em como podemos nos movimentar e interagir com o ambiente. Um jogo de encenação quanto às aparências, expressão dos sentimentos e suas relações com a dor. No meu caso a restrição corporal é acrescida pela falta de acessibilidade para um corpo maior. E isso acaba afetando minha percepção de “lugar no mundo social”, pois torna limitado meu acesso. Se o corpo é a interface entre o social e o individual, como reconstruir a relação com o mundo com corpos dissidentes?

Desmarquei uma consulta hoje por conta de um treinamento do trabalho, agendado em cima da hora. Veja, o humor já não estava bom por conta da viagem e piorou com a mudança da agenda. O treinamento aconteceu fora dos muros da universidade, em outro prédio, no terceiro andar. Cheguei e o elevador não estava funcionando, fiquei encarando as escadas por um tempo, pensando no desejo infantil de me teletransportar como o Noturno. Peguei um fôlego e me debrucei no corrimão e já nos primeiros degraus uma outra funcionária me encontrou, com um sorriso no rosto – nada compatível com meu humor matinal – e disse eufórica “*Vamos aproveitar a falta de energia do elevador e perder uns quilinhos*”. Eu não tinha energia para respondê-la, tinha que economizar para subir os dois andares acima.

Lembrei-me dos seus escritos na *Antropologia da Dor*¹⁰: *‘A dor paralisa a atividade de pensamento ou o exercício da vida. Interfere no jogo do desejo, no vínculo social’*, triste verdade, meu caro.

Escrevo pois nos últimos meses vezes me vi em um movimento contraído de socialização; as cadeiras da universidade, bares, cafés, ônibus não me comportam, e caso eu force essa entrada não há conforto, pelo contrário há uma potencialização das dores.

Chego na sala, em silêncio, querendo ser invisível e me deparo com as cadeiras miúdas e enfileiradas. E aqui temos duas facetas da deslegitimação social da dor, por um lado a restrição corporal, e a falta de acessibilidade para certos corpos, por outro a restrição de atividade, que é atravessada pela dor crônica e também pela dor social do corpo.

Solicito à coordenadora outra cadeira, não precisava explicar, mas relato que além da cadeira não me servir ela pressiona a coxa que é um ponto doloroso da fibromialgia.

Mas você não parece doente!

A dor da fibromialgia é inevitável e parece que é preciso conviver segundo algumas normas sociais. Quando em crise essa Elise absorve a sala vazia e o ar cheio de gritos. Não durei 10 minutos no treinamento e fui embora. A coxa direita, antes em compressão, agora arde em fagulhas, que chega a espasmar a dor.

Acho que vou sucumbir a ela.

Com carinho,

Elise.

¹⁰ LE BRETON, D. *Antropologia da Dor*. São Paulo: Editora Fap-Unifesp, 2013.

Belo Horizonte, 22 de setembro de 2023

Caro Le Breton,

Outro dia escrevi um cartão postal para ti, mas as notícias foram tantas que preencheram aquele espaço onde colocaria o seu endereço e mais dois *post-it* amarelo que carrego na bolsa. Tudo acabou ficando sem nexos e eu desisti de te escrever.

Pórem hoje, quando eu estava voltando para casa, com duas sacolas listradas cheias de verduras, frutas e queijo, começou a chover e eu resolvi entrar em um café, tomar alguma coisa quentinha e retornar à escrita.

Na minha última carta não estava bem, estava amarga. E vou te contar o que me aconteceu logo depois. Resolvi procurar outro médico para o acompanhamento dessas dores e todo aquele percurso corporal veio à tona novamente. A consulta agendada foi num anexo de um hospital da cidade, as mesmas cores frias e o cheiro de desinfetante de todo hospital. Na antessala as cadeiras não me comportavam, a secretária me olhou dos pés aos meus cabelos coloridos e disse (tranquilamente): “*O consultório da Endocrinologia é ali do lado*”. Respirei fundo, imaginei por alguns segundos uma cena sanguinolenta digna de Tarantino, com sobrevôos em golpes e a língua cortada da secretária. Respirei fundo. Imaginei a cena. E ri.

“Senhora, eu tenho uma consulta marcada com Dr Otávio”.

Otávio não me parecia um bom nome, faz uma rima medíocre com “otário”, pensei. E novamente eu ri.

De alguma forma, não sei te explicar como, mas sabia que dali pra frente só seria “ladeira abaixo” - entende essa expressão?

Seria o mesmo que piorar, agravar, deixar pior.

De mal en pis.

E minha mente, fértil e criativa, estava de antemão me protegendo com todas as cenas e piadas internas ficcionais.

A secretária pegou meus documentos e solicitou que eu aguardasse, junto com outras pacientes, já senhoras – que também estavam espremidas nas cadeiras do hospital. Aguardei em companhia de um livro, que comprei esses dias num sebo:

Correspondências de Mário Carneiro e Iberê Camargo¹¹ (ambos artistas brasileiros) e pouco antes de anunciar minha chamada estava lendo a carta de Iberê, pintor e gravurista, sobre seu último quadro e o padecimento em dor logo após a produção da natureza-morta, ele diz:

*“Estou abafado, meu caro. Faz um mês que não saio de dentro de casa, lendo e pensando na perna. Hoje tentarei recomeçar minha vida, tentarei esquecer a perna - é conselho do médico - para ver a porcentagem de psíquico que existe nesta dor. Diz o médico que a causa não é grave, posso viver assim, **mas tem a história da dor.**”*

Era de 30 de dezembro de 1957 quando Iberê escreveu para Mário, após várias consultas médicas, dores gradativas e um diagnóstico de hérnia de disco na coluna. Li tantas vezes essa passagem, naquele momento, que quando me chamaram eu repeti *“mas tem a história da dor”*

ali

parada em pé

atônita

em frente a porta entre-aberta e o médico de 1,90m.

Quase não entrei.

Não deveria ter entrado.

Todo o trajeto daquele dia sussurava o desastre que seria os 15 minutos seguintes de consulta.

Entreí. E novamente outra cadeira não me comportou. Os lugares não me comportam, meu caro. Não querem que eu transite, me misture ou me adentre para não manchar o véu do ideal de corpo que se esperam para uma mulher. O médico não era ortopedista, pois não gosto de ortopedistas. Ortopedistas só me passam antiinflamatórios e dietas restritivas. Não me escutam. Não me olham. Olham o pé, o joelho, a coluna e a hérnia. Escolhi um médico da Clínica da Dor, afinal um médico especialista em dor deveria – no meu imaginário – ter um letramento social da dor.

¹¹ CAMARGO, I.; CARNEIRO, M. *Correspondência Iberê Camargo – Mário Carneiro*. Editora Casa da Palavra, Rio de Janeiro:1999.

Não foi o que me aconteceu.

Entrei, sem cadeiras confortáveis. O médico me perguntou se eu era casada, me perguntou olhando para o computador e não pra mim.

Não, respondi seca e monossilábica.

Se você emagrecer vai arrumar um bom homem para casar, disse o médico branco, alto, magro, sem me olhar.

Uma tempestade raivosa estava se formando dentro de mim. Respirei bem fundo e entendi que aquele não seria o espaço para falar da minha bissexualidade. Do término de um casamento abusivo com uma mulher. De como não quero meu corpo domesticado pelos olhares machistas de uma sociedade doente.

Respirei fundo novamente:

Doutor, eu não quero casar. Eu quero é não sentir dor, por isso estou aqui.

O médico arqueou a sobrancelha, riu em deboche, continuou digitar palavras vãs e questionou onde eu sentia dor.

O corpo inteiro, pensei. Como eu expressaria que todo meu corpo arde em dor? Dias antes da consulta estava lendo alguns artigos referente à inadequação da linguagem para expressar a experiência subjetiva dos pacientes¹², a dor desafia e destrói a linguagem, pois provoca uma regressão a um estado pré-linguístico¹³, achei bem interessante (!) me fez querer inventar palavras, porque elas não acompanham o meu sentir, sinto como se fosse necessário criar uma língua, um neologismo, um dicionário pra dizer **dordalma**, **dordentro**, **dorlar**, **dortudo**, **dorgústia**, **dortermite**, **dorpulso**, **dorfinco**. Não sei. Alguma coisa que consiga dizer precisamente o que é sentir, como se sente, na língua limiar da dor, transitando na fronteira entre intensidades difíceis de definir.

Como retrato minha dor de forma “precisa” para que minha legitimidade não seja questionada?

Como comunicar uma dor que é intensamente subjetiva e invisível?

¹² SIM, J.; MADDEN, S. Illness experience in fibromyalgia syndrome: A metasynthesis of qualitative studies. *Social Science & Medicine*, 67:57-67, 2008.

¹³ SOARES, M. (Des)localizações: geografias do corpo na poesia de Adrienne Rich. Cabo dos Trabalhos, 2016.

Sinto dor no corpo todo, Dr. Às vezes queima, irradia, corta agudamente como um agulha fina e comprida na pele. Mas na maioria das vezes parece um pisca-pisca, onde cada ponto do corpo dói simultaneamente, num movimento frenético, tal qual as luzes de Natal.

Melhor metáfora que pensei naquele momento. E tenho quase certeza que ele não me ouviu, pois logo em seguida sugeriu que eu emagrecesse: *Já tentou emagrecer? Vou te passar um remédio bom para emagrecer e uns exames. Sugiro procurar um nutricionista, ir pra academia e depois você retorna. Tá ok?*

Que limbo me enfiaram nesse diálogo? Esse diálogo pareceu uma ficção: eu estava ali queixando de dor e o outro só se referia a emagrecimento.

Minha percepção, como paciente, desse perfil de profissional de saúde é de um mero cumpridor de carga horária, isento de empenho no cuidado ao outro. Eu entendo...a compreensão empática é diferente da compreensão avaliativa, mas veja nenhum dos dois me foi oferecido.

Bati na mesa com os punhos fechados, falei alto, disse que meu problema não era ser gorda, insultei-o ao chama-lo de médico de *TikTok*¹⁴ e saí com a porta batida.

Saí segurando o choro engasgado que carregou há anos: primeira saída do consultório, segunda saída do portão principal do anexo e terceira saída dos limites hospitalares. Três saídas para que eu desmoronasse em lágrimas!

Até quando meu corpo será violentado de tal forma? Há outras maneiras de reagir à uma violência de forma não violenta? Ou será esse comportamento “dócil” uma resposta “colonizada” que esperam para meu corpo gordo? Estava totalmente imersa em questionamentos e raiva, que a vontade era de deter esse fluxo de pensamento, de acabar com essa necessidade social de sempre compor essa personagem de acordo com as outras pessoas. Estava exausta.

Realmente...desaparecer-se de si é uma tentação, meu caro.

¹⁴ Referência ao aplicativo de mídia para criar e compartilhar vídeos curtos, hoje em dia bastante utilizado por alguns profissionais de saúde.

Chamei um carro, por aplicativo, para casa, para que, naquele dia, eu morresse. O cinto de segurança não fechou, novamente, e pela primeira vez não tentei murchar a barriga para que entrasse.

Uma música do Smashing Pumpkins tocava baixinho na rádio:

*Try to hold on
For this heart's
A little bit colder*

Tempos difíceis...e muitas vezes não há urro que sustente.

Tentarei me manter firme, meu caro.

Com carinho,

Elise.

Belo Horizonte, 09 de novembro de 2023

Caro Le Breton,

Feliz aniversário um pouco atrasado! Como foram as comemorações? Desejo corpo em movimento no teu ano novo: movimento e poesia. Te contei que compraram cadeiras maiores na Universidade? Finalmente, depois alguns semestres solicitando, o aceite do departamento em que trabalho veio deferido.

Esse mês completa três anos em que me separei e vim morar só. Uma amiga psicóloga disse que o corpo sente o “aniversário” de determinados traumas, contudo novembro para mim tem sido o aniversário das resoluções traumáticas. Não que eu não as sinta, mas consigo hoje ressignificá-las.

Essa carta é para expor o que eu chamo de deslegitimação dos íntimos, pois por um longo período foi uma realidade minha: familiar, amizades e esposa.

As dores sempre fizeram parte da minha vivência, desde muito nova, e em momentos de crise de dor ouvia de meus pais verbalizando que eu era chata. Queixava da música alta, dos cheiros e luzes fortes; e como eu me sentia enjoada e triste.

C H A T A

Cresci com a certeza que minha identidade estava limitada a ser chata.

Gorda e chata.

A cartografia emocional que foi se formando era aquela de compensação: uma busca por ser muito engraçada, muito inteligente, intelectual e agradável, para “compensar” o fato de ser gorda e chata.

Foram anos nessa ânsia em ser numerosa.

Ao longo do meu processo terapêutico entendi que verbalizar minhas dores não deveria configurar como sinônimo de pessoa “rabugenta, inconveniente ou chata”, e que a dificuldade de meus pais de processarem suas próprias emoções eram transferidas para mim, com tais falas. Longo processo esse de se entender como outra coisa, para além daquilo que é espelhado a ti.

Anos mais tarde e já longe da casa dos pais, fui morar com duas pessoas amigas.

A convivência era boa.

Afinal, eu sinto que ainda estava no modo “compensatório” de existir. O convívio declinou um pouco antes do diagnóstico, quando as dores estavam me enlouquecendo e novamente me vi solo.

Uma cena ainda é bem nítida na minha memória: estava alguns dias com o sono não reparador, uma dor latejante e a fome quase nula. Mas algo havia acontecido que por volta das 18h me veio um lampejo de melhora e o primeiro pensamento foi em tomar um banho e comer. Demorei quase uma hora nesse trajeto: sair da cama, tirar a roupa, tomar banho (sem lavar o cabelo), colocar uma roupa limpa e seguir para a cozinha. Tudo bem **l e n t a m e n t e**.

Estava enervada em dor, claudicada à ideia de ilusão de cura.

Uma sopa vai me fazer bem, pensei.

Minhas mãos trêmulas ancoravam cada parede da casa, numa solidão qualificada. Senti o corpo todo em vibração irradiando para o espaço entre meu corpo e o objeto desejado. Não precisei de droga para ser sinestésica naquele dia, me movia em conjunto com as vibrações.

Já não sabia que horas eram ou quanto tempo demorei para picar os alimentos: alho, alho-poró, cenoura, batata, cebola e abobrinha. E a cada ingrediente pré-pronto, eu repetia orgulhosamente:

Tá quase terminando, Elise!

Esperei em pé, vibrando, numa sensação de quase anestesiamento, a sopa ferver e ficar pronta. Coloquei todos os temperos que tinha, mais gengibre. *Gengibre cura tudo*, pensei. E por alguns segundo questioneei se eu realmente estava em pé ou se estava me imaginando em pé. Eu não estava sozinha em casa. Um colega estava na sala vendo uma série aleatória e vendo também todo o meu trajeto e as lágrimas caindo, seja por dor ou por cebola.

Não disse nada.

Não me ajudou no mínimo.

Não saiu do sofá.

E hoje, te escrevendo sobre esse episódio, me lembro de uma passagem sua sobre a ritualização da dor ‘*Sua aparente capacidade para assumir sozinho e em silêncio sua provação dolorosa contrasta com as lágrimas e as lamentações admitidas...*’.¹⁵

Mise en scène!

Após a sopa pronta me direcionei à sala e à mesa. Sentei devagar, cheirei a sopa e me vi emocionada com aquela tigela colorida e nutritiva.

Un bol d’amour!

Duas colheradas, um silêncio ensurdecador e o amigo fez um convite para uma festa na casa de uma colega. Fiquei pensando o quanto estávamos vivendo em realidades paralelas. Será que ele sabia? Eu comemorando o sair da cama e uma refeição *comfort-food*, e ele nos embalos de sábado a noite. Não sei quanto tempo ele ficou me olhando, como quem esperava realmente uma resposta positiva. E eu imaginando quando voltaria a dançar. Respondi que não, obrigada. Fica pra próxima. Aquelas frases de cartão pré-fabricadas.

Mais uma colher de sopa e escuto:

Você deveria se esforçar mais, Elise.

Não consegui segurar a lágrima e a colher:

Mais? Eu deveria me esforçar mais?

Você compreende o quão cruel é essa frase?

Acho que nunca esquecerei esse evento. Em que eu finalmente quebrei o padrão compensatório de ser agradável ao outro. Naquele momento eu vi os mesmos comportamentos que meus pais faziam, quando mais nova.

¹⁵ LE BRETON, D. **Antropologia da Dor**. São Paulo: Editora Fap-Unifesp, 2013.

Acho que foi ali, que compreendi aquela cena final do filme *Closer*, em que a Alice (Natalie Portman) diz para Dan (Jude Law) que não o ama mais.

Desde quando? ele pergunta.

Agora. Desde agora.

Um salto no tempo e já casada, fui viajar com a esposa (hoje ex) e uma amiga em comum. O frio gélido do Chile piorava as dores nas articulações, a respiração e a socialização. Me esforcei para sair do hotel e conhecer os pontos turísticos. Minha amiga era uma pessoa muito mais carinhosa e receptiva com as minhas dores. E ao me acolher mais, a esposa passou a me acolher também.

A esposa respeitava em algum grau, quando eu dizia que estava em crise, mas não era algo pleno. Pois a incomodava também, exatamente pela restrição de atividade: se eu estava em dor, não conseguia fazer determinadas coisas que ela queria. E novamente o fracasso na escuta, com aquele olhar de “seu humor não está interessante pra mim!”. Uma escuta de repulsa: não quero que você sofra, porque EU não dou conta de escutar seu sofrimento.

Após o diagnóstico ela não tratava com a agressividade como tratava antes: as microviolências melhoraram um pouco e com o contato com essa amiga melhorou mais.

Será que minha dor só era legitimada quando outras pessoas próximas estavam próximas? E novamente me veio a lembrança de minha mãe não acreditando na potência das minhas dores e só validá-la ao escutar o médico dizer, direto e objetivamente: É fibromialgia.

Todo esse percuso afetivo gerou-me dores angustiantes e uma desconfiança no outro: me separei e construí novos vínculos afetivos. Entendi também que empatia não é garantia de cuidado. Mas é impossível ofertar cuidado sem empatia. Dá pra ofertar tratamento sem empatia, cuidado não. E esse cuidado vem exatamente do reconhecimento da vulnerabilidade do outro, da renúncia de poder de “colonizar” o outro com meus achismos. Que sorte a minha ter hoje relações tão potáveis! Hoje minhas queixas dolorosas tem valor de linguagem!

Com carinho,

Elise.

p.s: sairei de férias premium e retorno em março. Uma linda passagem de ano, meu caro! Abraços.

Cara Elise,

Que gosto receber tua última carta. Espero que tenha se abençoado em águas salgadas e descansado em tuas férias premium. Hoje, vinte e um de fevereiro, é aniversário de Eunice Kathleen Waymon e sugiro, para o embalo da correspondência a música *Feeling Good*.

Acabo de retornar de viagem. Passei uma semana, com alguns amigos e amigas, no sul da Itália – uma das regiões mais floridas. E entre um vinho Castel del Monte (experimente seus tintos de uva di Troia), um pane pugliese – *il pane pugliese è una tipica pagnotta che si prepara in Puglia* – e conversas sobre cinema, me recordei de ti, cheguei até mencionar nossas correspondências.

Estávamos discutindo sobre o Corpo no cinema de Pasolini (tenho certeza que o conhece) e várias reflexões sugeriram a partir dos diálogos. Pasolini em seu *Teorema* lança uns personagens que, depois do encontro com o Diferente, tornam-se outros. Encontrar é deixar marcas, marcas essas que, no cinema de Pasolini, ultrapassaram a pele e colocaram os órgãos em xeque. Fez-me recordar de Artaud e sua transmissão radiofônica *Para Acabar com o Julgamento de Deus*: Artaud que nos fala em fazer de seu corpo atual em mil pedaços, formando, assim, um novo corpo do qual ninguém nunca mais irá se esquecer.

O Corpo, minha cara Elise, é também, não biológico, é constituído por afetos e relações de intensidade. Criar para si um corpo sem órgãos é criar o novo, é o processo constante e a dor é a chancela que ratifica a abertura para o mundo, ela dá à luz uma pessoa nova. Uma virtude paradoxal da dor consiste na lembrança do valor da existência e na lembrança da felicidade elementar de dispor de si sem obstáculo, sem nada que torne estranho a si e afaste dos outros¹⁶. O alívio – dos encontros e vínculos – tem valor de reinserção no mundo, de reapropriação de uma vida provisoriamente fragmentada¹⁶.

Existe potencialmente em toda dor, após seu alívio, uma dimensão iniciática, uma solicitação para viver mais intensamente a consciência de existir. A dor sofrida é antropologicamente um princípio radical de metamorfose e foi belo percebê-la em ti, nesses meses em correspondência. Na tua última carta, terminas dizendo *Hoje minhas queixas dolorosas tem valor de linguagem!*, tão bonita essa compreensão de si e de teus vínculos afetivos, peguei-me refletindo que, em muitas vezes, a dor é um instrumento de conhecimento, uma maneira de pensar o limite de si e de ampliar o conhecimento dos outros.

Após algumas taças de vinho tinto, trouxe à mesa e aos amigos a metáfora da dor

ser um sagrado selvagem¹⁷. Sagrado porque, forçando o indivíduo à prova da transcendência, ela o projeta para fora de si mesmo, revela-o a recursos próprios, cuja existência ele ignorava¹⁷. E selvagem porque ela o faz quebrando sua identidade, tal qual conversamos. Não lhe deixa escolha.

Se as relações entre dor e sofrimento são múltiplas, elas são sempre uma equação do sentido vivido pela pessoa e do contexto em que ela está implicada. A dor traduz o mundo na linguagem específica da pessoa que a sente. E é também uma emoção, uma ressonância emocional, porque impacta a qualidade da relação com o mundo¹⁷.

E cabe a ti, minha cara, uma escolha, fazer que seu sofrimento seja um infortúnio em que se perca inteiramente, em que faz desaparecer sua dignidade, OU, ao contrário – e que desejo – fazer que seu sofrimento seja uma oportunidade que revele uma outra dimensão: a da Elise que sofre, mas que enfrenta o mundo de olhos abertos¹⁷.

le corporel et le psychique ne font qu'un.

Com carinho,

Le Breton.

¹⁶ LE BRETON, D. Anthropology of the Experience of Chronic Pain. **Phenomenologies in Anthropology**: 40(3),2016.

¹⁷ LE BRETON, D. From the suffering into existence to that of the body. **Douleurs Évaluation - Diagnostic – Traitement**: 22, 2021.

5.2 Gramática dos Sentires

Já admito que não é o objetivo nesta seção esmiuçar todos os acontecimentos dolorosos desde o diagnóstico, ou até mesmo anteriores a ele. Mas expor o trajeto da dor, dentro de alguns recortes temporais e as emoções por trás de tais experiências.

Inicialmente, meu olhar iracundo estava direcionado à socialização dos corpos como uma socialização material: da estrutura social, da falta de acesso para *corpas* gordas, da ilegitimidade e violências diárias, em um movimento voltado para o outro, para os atores dessas violências, para a sociedade. E após um ano de discussões reflexivas, confissões e entrevistas formais com Mohara, percebemos que três emoções estavam frequentemente rodeando nossa linguagem: raiva, medo e culpa. Há uma própria gramática da socialização das emoções, dentro da nossa corporeidade. É esperado em pacientes de fibromialgia, que essa catarse emocional se torne evidente, mas percebê-la atrelada ao social, não nos pareceu tão óbvio no primeiro momento, afinal como bem recorda Le Breton:

A dor é uma potência disruptiva que desorganiza a subjetividade. O sofrimento que emerge é ao mesmo tempo percepção e emoção, é sempre uma afetividade em movimento (LE BRETON, 2016 – pag 3).

5.2.1 Pretérito Perfeito¹⁶: ou a raiva do percurso diagnóstico

[Para ler escutando Arcade Fire – Photograph]

A gramática da dor crônica, essa já impressa em nossos corpos, se intensificou em desespero em 2017 (Mohara) e 2019 (Renata), com o diagnóstico da fibromialgia. Contudo, a relação subjetiva com o uso de medicamentos, é anterior ao diagnóstico de fibromialgia, para Mohara e eu – ambas com vivência de enxaqueca e uso de medicamentos para amenizar o sofrimento.

Até os quinze anos brincava que a jurubeba, forte e amarga, que vó Lourdes fazia em conserva, me deixava imune as doenças. Meus irmãos mais novos já com histórico de alergias e problemas respiratórios, e eu robusta e saudável. Enquanto escrevo, questiono se meu percurso da dor já era esperado. Será que todas as dores,

¹⁶ O pretérito perfeito representa um fato concluído e se situa em um intervalo de tempo anterior ao ponto de referência presente, anterior ao momento da enunciação (NUNES, 2013).

desgastes emocionais e traumas, anteriores a 2019, culminariam necessariamente nesta síndrome dolorosa? Esses questionamentos, hoje, formam a ilusão de uma Renata possível e outra Renata que poderia ter sido. Alegro-me ao imaginá-la livre de dor.

Ao contrário de mim, que até os quinze não vivenciava dores sufocantes, Mohara recorda como essa trama dolorosa fazia parte dos teus dias, desde criança, e o impacto subjetivo com a espera de uma relação médico-paciente:

A dor sempre acompanhou meus dias de uma forma ou outra, a ponto de pensar que realmente devia ser algo que todas as pessoas sentiam, que se adaptaram – como eu – a contornar o desconforto para fazer o que quer que decidissem ou precisassem durante o dia. Sempre que falei algo a respeito com profissionais de saúde, em particular médicos, a resposta era vaga e distanciada "são dores do crescimento", "você pode estar no período pré menstrual", "ansiedade" dentre tantas outras respostas que não deveriam ser nem classificadas como respostas, que poderiam até justificar a dor, mas não a explicavam. Até que eventualmente só parei de pensar na dor como sintoma. "**Ninguém sente dor no corpo todo!**" foi uma das frases que mais ouvi ao longo dos anos, e até cheguei a acreditar, que de fato fosse impossível (Mohara, 2023 – grifo meu).

O relato de Mohara nos faz refletir sobre a cultura das práticas médicas e o que deveria ser, como bem fala Le Breton “um fato de relação”:

Os motivos de mal-entendidos são abundantes. Uma consulta é uma espécie de deliberação informal entre um médico – que se esforça por fazer entrar, em suas categorias de pensamento, indicações que considera confusas – e um paciente – que tem dificuldade para se fazer entender por alguém que ele não compreende, pois esse alguém “se perde em miudezas” a respeito de coisas que parecem tão evidentes (LE BRETON, 2013 – pág139).

Não era apenas Mohara que, desde nova, integrava a dor na sua visão de mundo, mas também todos os profissionais de saúde por qual passou, que projetavam seus valores e com frequência seus preconceitos, sobre aquilo que ela estava vivendo. O mesmo aconteceu comigo, anos mais tarde.

Aos quinze, época da minha primeira menstruação, comecei com fortes dores de cabeça – que perduram até hoje. Náuseas, tontura, fraqueza muscular, dormência nas pontas dos dedos, zumbido no ouvido, e muita sensibilidade à luz, cheiros e som alto

começaram a frequentar meus dias. E hoje, mais de vinte anos depois, a estimulação sensorial excessiva me atravessa em dor. O humor, obviamente, oscila em poucos minutos, caso eu seja atravessada por essa avalanche sensorial. O corpo incapaz de processar tudo que acontece em torno dele, como se fôssemos entidades distintas: meu corpo e eu. Os sons, os cheiros, as texturas, o contato entre a pele e o mundo parece impossível: é paralisante. Após uma crise de enxaqueca, que me paralisou na cama, iniciei o tratamento com Amirtriptilina+Dipirona.

Recordo-me, com carinho, do neurologista/psiquiatra que me acompanhava, Dr Lucas – o mesmo que mais tarde viria também a acompanhar o Transtorno de Ansiedade Generalizada (TAG) –, pelo cuidado na escuta, na linguagem e por não justificar minhas dores de acordo com o número da balança. Essa ressalva que trago, quanto ao cuidado na escuta, é exatamente pelo contrafluxo histórico da “entidade” Medicina, uma vez que a medicina historicamente se constituiu isolando o corpo para constituí-lo como objeto de saber da ciência, mas permanecendo surda à voz dos pacientes (LE BRETON, 2016).

Na nossa primeira consulta relatei todos os sintomas citados acima, mas um em especial me causou pânico na época. Não conseguia dormir por conta da dor, não conseguia também sair daquela posição fetal deitada na cama. E nesse limbo, de uma outra existência, transitei de um cômodo a outro, sem me recordar. A memória até hoje é fragmentada: em um instante estou deitada com lágrimas nos olhos na minha cama de lençóis floridos, em outro estou no chão do banheiro sem conseguir levantar-me.

Como parei aqui?

Não conseguia lembrar. Não consigo lembrar. Fechei os olhos o mais forte possível para recordar como consegui ficar em pé. Eu queria o resgate da memória não apenas em como cheguei ali, no chão do banheiro molhada em lágrimas, mas queria lembrar como era esse caminhar para algo. Naquele dia senti o desespero da falha na memória. Dr Lucas disse que a aura enxaquecosa se apresenta em suas diversas alterações, para além do campo visual, já tinha experienciado pontos brancos no campo superior da visão, os flashes de luzes cintilantes, os gostos terrosos inundando a boca – o que mais tarde entenderíamos como sinestesia – mas a aura como estado onírico, é intensa em seu desespero ao se transportar. Após esse evento, foi acrescido o medicamento Naratriptana, e novas reações foram somadas à crise de enxaqueca, com vômitos constantes e uma sensação de sufocamento, que apertava a garganta. Parei por conta própria, e mencionei isso no retorno à consulta.

Muito dessa vontade – sem tabu – no uso de medicamentos é também oriunda de um costume observacional do meu pai com seus medicamentos e a prática de se ter uma “Farmacinha” em casa, *caso aconteça algo*.

Que algo seria esse?, pensava quando mais nova.

Mas estavam lá os antiinflamatórios, dipirona, paracetamol, medicamentos para resfriados e gripes, simeticona, descongestionantes nasais, antidiarréicos, pomadas para assadura, para queimaduras, merthiolate, spray para contusões, Vicky, gaze, esparadrapo, curativos, termômetros (uns três), soro fisiológico.

Cansei de os descrever aqui, mas acredito que deviam ter muitos mais.

Os anos se passaram oscilando entre crises de enxaqueca, e fui aprendendo que certos estímulos e alimentos exarcebavam as dores. No intervalo entre o diagnóstico de Enxaqueca e TAG, um médico que não consigo recordar a especialidade, em uma consulta de 10 minutos, receitou Topiramato com a justificativa de que o medicamento “*é bom para emagrecer, você precisa é desse*”. Esse não foi o primeiro episódio de gordofobia médica vivenciado, certamente que não, mas talvez tenha sido o primeiro que posicionei-me ao verbalizar que minha queixa não era o sobrepeso.

Foi nesse dia que entendi que meu corpo gordo sempre passará pela patologização e antes de mais nada, visto como um corpo doente e que precisa ser medicalizado. Jimenez-Jimenez (2023) pesquisadora das corporalidades gordas, denuncia essas violências:

Colocar/entender/tratar as pessoas gordas como doentes é gordofobia, pois **limita as experiências que podem ser vividas nos encontros ao efetuar a captura dos olhares e dos agires para o regime de verdade binário da doença**, em detrimento da multiplicidade do existir de cada corpo gordo, e que vem acompanhado de culpabilização e de julgamentos negativos sobre o engajamento daquela pessoa com o autocuidado (JIMENEZ-JIMENEZ et al, 2023 - grifos meus).

A gordofobia é esse cruel fluxo de exclusão dos corpos, que faz com que pessoas gordas não sejam dignas de ocupar determinados espaços, como conceitualiza Jimenez-Jimenez (2021):

A gordofobia é uma discriminação que leva à exclusão social e, conseqüentemente, **nega acessibilidade** às pessoas gordas. Essa estigmatização é estrutural e cultural, transmitida em muitos e diversos espaços e contextos sociais na sociedade contemporânea. Esse prejulgamento acontece por meio de **desvalorização, humilhação, inferiorização, ofensas e restrições aos corpos gordos de modo geral** (JIMENEZ-JIMENEZ, 2021, p. 3 - grifos meus).

Os anos se passaram, com mudanças nos cenários acadêmicos: a adolescente de 17 anos recém ingressa no curso de Jornalismo chegou aos 23 anos, por um esbarro da vida, no curso de Farmácia. A mudança na estrutura de linguagem se fez presente nos anos seguintes, com um curso tão tecnicista. Foi no curso de Farmácia que experienciei crises sufocadoras de ansiedade.

“Ah, normal essa ansiedade dentro da universidade, Renata. Isso significa que é uma estudante universitária....longe das instalações artísticas e escritas ficcionais!” diziam professores farmacêuticos.

Eu ria, confesso. Ria muito desses achismos do fazer ciência “séria e neutra” que a Saúde apresentava a mim. Hoje percebo, que sempre busquei o fundir da experiência pessoal e ciência, durante minha graduação. Pensava que era ingenuidade minha querer expressar poeticamente sobre minhas angústias na Farmácia. Talvez o fosse, no cenário e nas limitações intitucionais da época. Pois bem, nessa idade todos os sintomas característicos e peculiares do Transtorno de Ansiedade Generalizada (TAG) estavam presentes nos meus dias: fadiga, irritabilidade, dificuldade de concentração, taquicardia, tensão muscular, insônia, pensamentos intrusivos, náuseas, sensação de aperto no peito, alteração nos hábitos intestinais e um choro melancólico constante e sem motivo aparente. E novamente uma nova consulta, com novos medicamentos: conheci outros antidepressivos (Fluoxetina), engordei com alguns (Nortriptilina), ajustei outros (Fluvoxamina) e a flutuação na adesão também sempre esteve presente. Mohara vivenciou uma experiência muito similar a minha:

Procurei um Cardiologista, por acreditar que havia algo errado com meu coração. Sentia palpitações frequentes que deixavam-me sem ar e em algumas ocasiões acabei desmaiando pela falta de ar, isso antecedeu meu diagnóstico de fibromialgia, e se manteve entre piora e melhora por alguns anos. A cardiologista em questão indicou Bupropiona e Fluoxetina, o primeiro deixava-me alerta e sem fome, não conseguia comer e o segundo deixava-me desconectada e sorridente, ainda que me sentisse, internamente, muito mal. Mantive o tratamento por alguns meses e então parei de tomar as medicações, perdi muito peso e não senti melhora nem nas dores, nem no que depois foi diagnosticado como TAG (Mohara, 2023).

Percebi desde nova que os efeitos colaterais mais acentuados, em minha pessoa, eram aqueles gastrointestinais: mais náuseas e constipação. Abandonava sempre os medicamentos. Interessante perceber a expressão “abandonar”, como aquele estado de negligência que pousa sobre o paciente.

Abandono a imposição

Abandono a eficácia simbólica

Abandono o cair da noite e as coerções de identidade

Abandono....

... porque não há diálogo com o poema do meu corpo.

Mohara antes do diagnóstico de Fibromialgia em 2017 utilizava analgésicos, e algumas vezes, Tramadol para alívio das dores. O percurso médico e terapêutico mudou após o primeiro diagnóstico, realizado no Pronto Atendimento por uma médica neurologista, que iniciou Ciclobenzaprina:

Depois da primeira crise de dor inexplicada aos 11 anos, vieram outras menos incapacitantes que essa, até que aos 29 anos o diagnóstico veio numa ida ao pronto socorro por estar sentindo tanta dor nas pernas que não conseguia caminhar, e mal conseguia manter-se de pé por poucos minutos. A médica pediu vários exames e compreendeu que os sintomas, a forma como a dor se apresentava e a ausência de outras explicações nos exames indicava fibromialgia. Foi ao mesmo tempo um alívio ter um nome para o que sentia e portanto uma tentativa de tratamento, seguido de um turbilhão de outros sentimentos. Até mesmo porque, depois do diagnóstico é sempre uma batalha interna mencionar ou não a fibromialgia quando por qualquer razão a necessidade de ir ao hospital ou a qualquer outro tipo de consulta se apresenta e isso ainda é constante (Mohara, 2023).

Seguindo a orientação da Neurologista do pronto atendimento procurei um Reumatologista que pediu exames, os fiz e ele confirmou o diagnóstico de fibro, por exame clínico e exclusão de outros fatores nos meus exames laboratoriais. Ele indicou o uso de Pregabalina associada a Amitriptilina, que aliviaram um pouco a dor, entretanto sentia uma constante prisão de ventre, desconforto abdominal e insônia. Então ele decidiu alterar para o Escitalopram, que não senti nenhuma alteração nem mental nem fisiológica. As dores aos poucos foram ficando mais severas e a tentativa de reajuste de medicação por seis meses não aconteceu. Então, mais uma vez, deixei o tratamento e parei de tomar as medicações (Mohara, 2023).

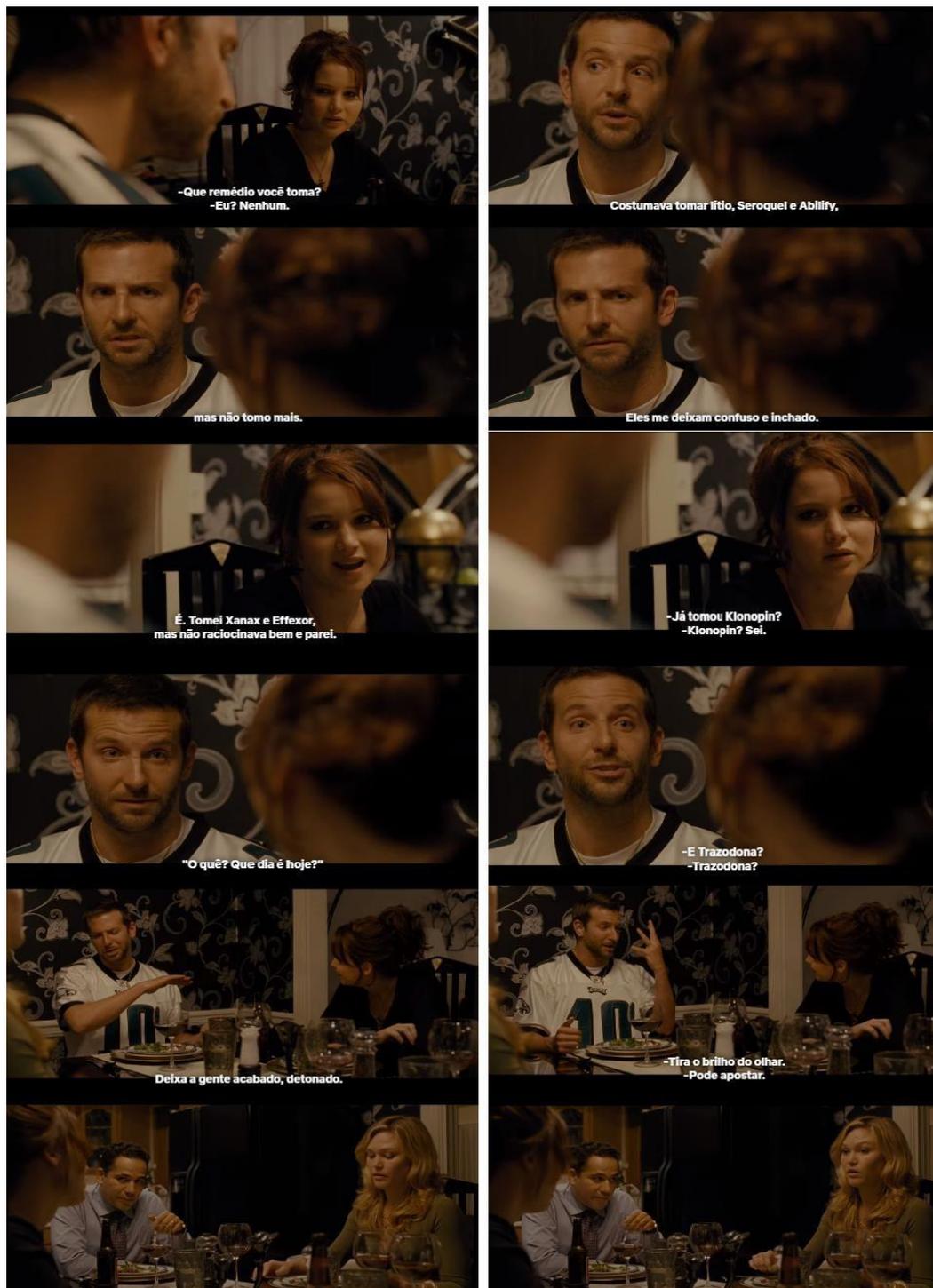
Ao escrever essa sessão lembro da primeira conversa longa, com Mohara, sobre viver com fibromialgia, era uma sexta-feira pós aula de uma disciplina – que fazíamos juntas no departamento de Antropologia –. A região da Pampulha estava se dissolvendo em chuva, estávamos ilhadas na Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas (FAFICH), impossibilitadas de sair. Resolvemos ficar e conversar sobre dor: dois cafézinhos, um bolo de chocolate e um cigarro.

Foi a primeira conversa que senti-me relaxada ao expor esse turbilhão de sentimento do que é viver a dor e com dor. O alívio sentido ao compartilhar essas experiências permaneceu, desde esse dia, até hoje.

Alívio de reconhecimento.

Pois bem, estávamos sentadas na lanchonete do prédio da FAFICH falando sobre os medicamentos que ambas usaram e uma boa cena para visualizar essa conversa é aquela do filme *O Lado Bom da Vida* (2012), em que Pat (Bradley Cooper) e Tiffany (Jennifer Lawrence) descrevem os medicamentos que já usaram e seus efeitos sentidos pelo corpo (Figura 1). Excelente cena, até mesmo para uma análise sociológica dos olhares e rosto: Le Breton em *Antropologia do Corpo* (2016) revela “os olhos são o órgãos beneficiários da influência crescente da “cultura erudita” (página 51)”, ao contrário da boca, do grito, do contato com o outro pela palavra. O desconforto doméstico, de outros atores na cena, é vivenciado repetidamente por nós, aos olhares alheios que não partilham das mesmas experiências.

Figura 1. Frame do filme O lado bom da vida (2012)



Fonte: Filme disponível no *streaming* Netflix (2012 - cronometragem da cena: 27m:48s)

Em contrapartida com o diagnóstico de Mohara, o meu, em maio de 2019, perpassou por uma série de microviolências sobre meu corpo gordo. Consultei quatro médicos em Belo Horizonte e a unanimidade era: “*emagreça que pára de doer*” ou “*isso é depressão*” ou a junção de ambos “*é depressão por ser gorda, emagreça que resolve tudo*”. Resolver tudo era o que estava buscando. Resolver essa dor, que soava em alarme o dia todo dentro dessa casa, que angustiava toda vez que um exame vinha sem alterações (Figura 2). “*Até que você é uma gorda saudável, isso é depressão!*”.

Figura 2. Exame reumatológico

FATOR REUMATÓIDE			
MÉTODO	: IMUNOTURBIDIMETRIA		
RESULTADO:	7 UI/mL	VALORES DE REFERÊNCIA Até 14 UI/mL	
HEMOSEDIMENTAÇÃO - VHS			
MÉTODO	: MANUAL		
RESULTADO:	22 mm/1* hora	VALORES DE REFERÊNCIA (mm) Masculino: 0 - 15 mm Feminino: 0 - 20 mm Criança: 0 - 20 mm	
ELETROFORESE DE PROTEÍNAS			
MÉTODO	: ELETROFORESE POR CAPILARIDADE / SEPARAÇÃO ELETROCINÉTICA / COLORIMÉTRICO - BIURETO		
RESULTADO:		VALORES DE REFERÊNCIA (%)	VALORES DE REFERÊNCIA (g)
PROTEÍNA TOTAL:	6,8 g/dL		6,4 - 8,3
ALBUMINA	: 54,8 % 3,74 g/dL	55,8 - 66,1	4,01 - 4,78
ALFA I	: 4,1 % 0,28 g/dL	2,9 - 4,9	0,22 - 0,41
ALFA II	: 10,8 % 0,74 g/dL	7,1 - 11,8	0,58 - 0,92
BETA I	: 6,2 % 0,42 g/dL	4,9 - 7,2	0,36 - 0,52
BETA II	: 7,4 % 0,50 g/dL	3,1 - 6,1	0,22 - 0,45
GAMAGLOBULINAS:	16,7 % 1,14 g/dL	11,1 - 18,8	0,75 - 1,32
RELAÇÃO/AG	: 1,21	0,80 - 2,20	

Fonte: Acervo Pessoal (2019)

Naquele momento o desejo era de plastificar todos os meus exames médicos e andar por aí como “prova” de acesso e de escuta nos lugares: “*até que eu sou uma gorda saudável*”. Grada Kilomba (2019), ainda que analisando a vivência como uma mulher negra, em outro contexto político, social e cultural, traz paralelos que referenciam essa experiência em um ângulo diferente, porém estruturalmente muito próximo quando fala da permissão de corpos ocuparem certos espaços e serem ouvidos:

Devido à longa demora de todo o processo de matrícula, eu ainda não tinha recebido o cartão, então minha orientadora gentil e prontamente escreveu uma carta oficial declarando que eu era uma aluna de doutorado. Isso me daria acesso à estrutura da universidade. Eu costumava levar essa carta comigo, dentro da minha carteria. (...) **O papel permitiria que eu entrasse em um espaço que minha pele não permitia, ou não tinha permissão para entrar.** (KILOMBA, 2019, pag 61,62 – grifos meus).

Longe de comparar as violências vivenciadas pela negritude, com a gordofobia experienciada por mim – até porque escrevo de um lugar como mulher branca, privilegiada em sua estrutura de se transitar livremente, mas a ressonância estrutural que carrego é da marcação do diferente; o preconceito com corpos gordos, a classificação como pessoa doente, traz esse imaginário em que todos os exames estarão alterados, e que é necessário sempre apresentar “a prova”, o papel, o exame, para que a possibilidade da escuta seja adquirida. E muitas vezes não é o suficiente. ISSO É GORDOFOBIA!

O silenciamento da fibromialgia vem exatamente do lugar singular de ser uma síndrome invisível: não há marcadores bioquímicos, exames de imagens, deformidades, o que resta é a escuta atenta à fala dos pacientes. A ausência de exames comprobatórios na fibromialgia, afeta não apenas a deslegitimação e relação médico-paciente, mas na capacidade íntima e pessoal de lidar com o significado da doença; como se o diagnóstico clínico fosse muito fraco e frágil para se sustentar sem um papel que determine algo, uma sorologia que exemplifique, uma estatística médica a fim de materializar as expectativas. É muito desse comportamento é oriundo do modelo biomédico que considera a formação subjetiva de menor importância, infantizando as investigações técnicas e laboratoriais (SIM; MADDEN, 2008).

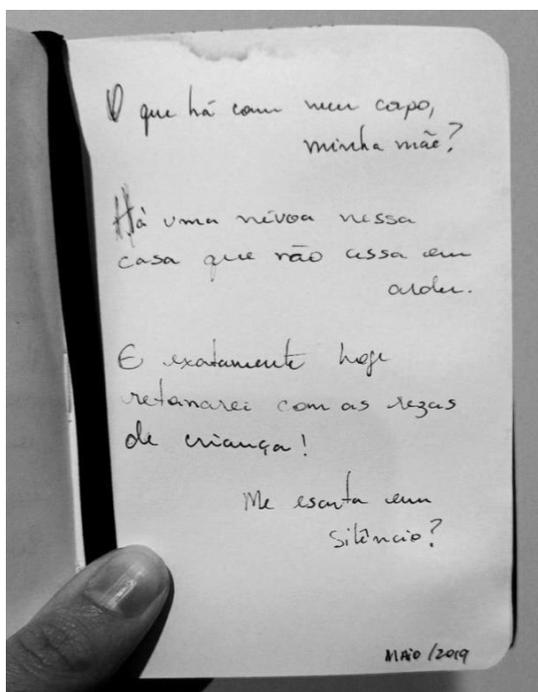
Anterior a maio de 2019 estava ardendo em dor – pensava que era exaustão, pois na época estava finalizando minha Residência Multiprofissional em Saúde do Idoso e cheguei a fazer 72 horas semanais em Janeiro, daquele mesmo ano. Era exaustão, só podia ser. A formatura veio, a dor estava lá, e foi se intensificando até chegar o momento que não consegui tomar banho. Recordo de passar dois dias sem banho, por não conseguir ficar em pé – lavar o cabelo demandava muita energia dos braços e mãos. Naquela mesma semana pensamentos intrusivos de autoextermínio começaram a flertar entre meu corpo e minha mente, via-me anestesiada, com o corpo vibrando em dor – já não sabia distinguir os dias e as horas. Sentia raiva, muita raiva. Achei que estava enlouquecendo.

É muito curioso esse sentimento de raiva, que desde então invadiu meu corpo, porque não quero que confortem minha raiva. Quero que esse sentimento seja sobre os sujeitos da raiva, não sobre mim: nesse período minha raiva era explicitamente direcionada ao corpo médico, que reproduziam relações de poderes no encontro cotidiano com meu corpo gordo, afinal:

A visão que se tem de qualquer pessoa gorda, não importando sua subjetividade, história, cultura e hábitos, já é um pré-diagnóstico, **um enquadramento do corpo gordo como um corpo doente** — condição que autoriza a todos que se relacionam com esse corpo a exercerem o poder de controle sobre ele (JIMENEZ-JIMENEZ et al, 2023 - grifos meus).

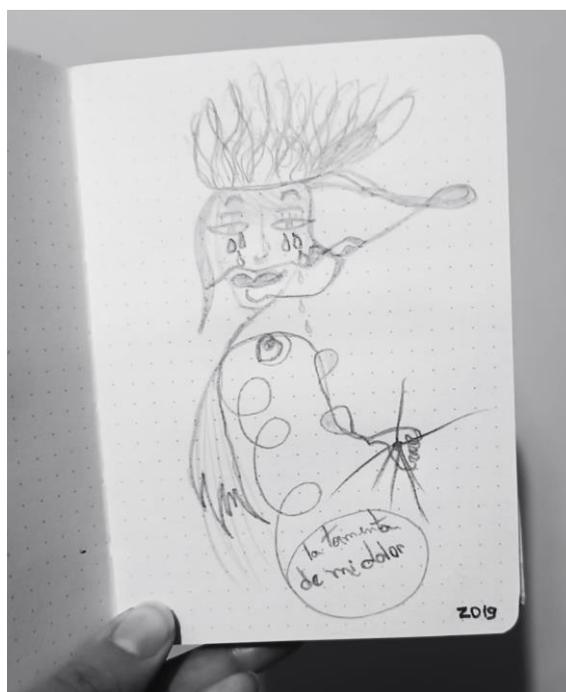
O diagnóstico veio, quando resolvi voltar pra casa dos meus pais (no interior de Minas Gerais, em Ipatinga) e consultar-me com um reumatologista da cidade. Queria que alguém desse nome a esse sofrimento, mas também fui na busca de um acalento para o medo no desejo de não-existir mais. Sentia raiva, medo e culpa. E isso estava consumindo-me. Não conseguia conversar ou escrever nessa época, meu único resgate desse mês de maio foi uma súplica de criança (Figura 3) e um desenho personificado da Renata-fragmentada (Figura 4):

Figura 3. Diário



Fonte: Acervo Pessoal (2019)

Figura 4. La tormenta de mi dolor



Fonte: Acervo Pessoal (2019)

Lembro do choro preso na garganta ao adentrar o consultório, a desconfiança e a ansiedade em passar novamente por um processo de anamnese e repetir – em pausas longas e tremidas – as queixas que carregava há meses. Estava exausta, mas armada com todos os exames impressos. Exausta não apenas em descrever o trajeto da dor, mas como sintoma de um corpo sem espessura. Fino e frágil em dor. Tentei resumir, fui interrompida logo de início:

Não, menina. Eu quero que você me conte quem é você, o que você faz.

Pra depois a gente falar dessa dor.

Fiquei em silêncio.

Estava tão impregnada por um “protocolo” de atendimento médico – preconceituoso e binário, depressão e obesidade – que por instantes aquele silêncio consumiu o consultório e nossos olhares. Falei da minha formação e a formatura na residência, que morava em Belo Horizonte, que gostava de dançar e nem isso eu estava conseguindo. Falei pouco. Estava perdida em mim e na idéia de sujeito. A dor faz isso com a gente, se perder em quem somos...porque tudo o que se sabe e sente é dor. Lembro do entusiasmo do médico ao falar da residência multiprofissional: “*Que incrível! Vocês são essenciais no processo terapêutico*”. Segurei o choro.

Percorri com calma toda cronologia desses sentires, mostrei os exames e em paralelo, o médico pediu licença para apertar alguns pontos dolorosos: já no terceiro ponto no antebraço, o choro veio em queda d’água. Sinto que desmoronei ali, naquela sala fria e branca de consultório de hospital. Desmoronamento não só em lágrimas, mas uma catarse raivosa por todos os olhares alheios, até então, quanto aos limites do meu sofrimento, Le Breton descreve todo o testemunho que não consegui estruturar naquele momento:

Quando um sofrimento exibido parece desproporcional em relação à causa e ultrapassa o limite tradicional, **desconfia-se de complacência ou de fingimento**. A reputação do ator está então em jogo. Nos casos em que é obrigatório aguentar o sofrimento com firmeza, o homem oprimido pela dor e que não corresponde à expectativa dos outros através de sua propensão à queixa e às lágrimas, **expõe-se à reprovação muda ou à extorsão para que comporte melhor** (LE BETRON, 2013, pag 110 – grifos meus).

Interrogar a construção social da dor, como também construção de microviolências, passa por esse lugar social que implicitamente define a “dose da dor esperada”; para Le Breton (2013) cada experiência, cada doença e cada lesão é associada a uma margem difusa de sofrimento, contudo o antropólogo segue centrado no paradigma do órgão, ao pontuar a doença/lesão e não o corpo que sofre, uma vez que determinados corpos passam por uma outra configuração dos limites da dor: corpos gordos, corpos pretos, corpos lgbtqiap+ tem os seus limites dolorosos questionados frente ao “homem sofredor” que tanto Le Breton frisa. Se há um caminho que as tradições sociais traçam para dor, certamente esses corpos estão nos *deslimites*, nas margens do sofrimento, por exemplo: inúmeros são os relatos de mulheres pretas que na hora do parto, são violentadas com falas estereotipadas que são “mais fortes” e “resistentes”, justificando a falta de analgesia/cuidado.

Um estudo qualitativo com mulheres afroamericanas sobre a experiência da fibromialgia pontua o estigma, discriminação e credibilidade vivenciado por essas mulheres ao relatar os sintomas fibromiálgicos para profissionais de saúde (médico e enfermeiro), compartilhando a crença comum de que manter o diagnóstico em segredo ajuda a criar um lugar seguro, pois não são violentadas com tais falas (SCHAEFER, 2005).

A consulta durou um pouco mais de uma hora: com orientações quanto aos *tender-points* da Fibromialgia, alguns sintomas satélites para além de dor: brainfog e sintomas cognitivos, dificuldade de concentração, sono não reparador, fadiga crônica, síndrome do intestino irritável, alodinia, cefaléia, formigamentos, dentre outros, bem como as possibilidades farmacoterapêuticas. Iniciei com Ciclobenzaprina, assim como Mohara, com a autonomia de progredir a dose “quando achar necessário”.

Achei necessário depois de uma semana e de 5mg progredi para 10mg.

Dormi melhor.

A indicação dela foi a Ciclobenzaprina, não recorro da dosagem, mas a ajustei algumas vezes. Era um medicamento barato e acessível, porém ficava sedada toda vez que tomava e por isso a decisão de tomar o remédio vinha depois de eliminar todas as alternativas possíveis e pesar as consequências de seu efeito nos dois dias posteriores, porque ele me deixava *grogue*, sonolenta e com muita dificuldade de raciocínio por pelo menos dois dias após o uso. **De fato, era impossível sentir dor se estava desmaiada.** (Mohara, 2023 – grifo meu).

Voltei para Belo Horizonte, com um nome para chamar de meu. Há um desejo subjetivo, de reconhecer e nomear a doença, quando a dor passa a ser crônica, a fim de materializar os tratamentos e expectativas. O ato de nomear, em diagnóstico, é importante por várias outras razões, não apenas como ferramenta para a medicina prescrever tratamento e prever prognósticos, mas também como função social, legal e política.

Desde minha mudança para Belo Horizonte em 2017, curso em acompanhamento psicoterapêutico. E uma das primeiras coisas que se aprende em terapia é quanto a importância de nomear emoções. Dar nome para aquela dor que tanto estava afligindo-me, foi o primeiro passo para conscientização do sofrimento. É importante entender que a fibromialgia não me define como identidade, mas me constrói como sujeita da dor. E o segundo passo foi nomear a raiva, os sujeitos da raiva e a injustiça percebida.

Ainda restam duas emoções: o medo que sentiríamos no ano seguinte e a culpa que ainda agora, enquanto escrevo, persiste.

5.2.2 Pretérito Imperfeito¹⁷: ou o medo gordofóbico

[Para ler escutando Benjamin Clementine - I Won't Complain]

No início de 2020, resolvi superar a insegurança em não achar-me merecedora de ocupar determinados espaços, e ainda assim, fiz matrícula em uma disciplina isolada no Programa de Pós Graduação em Medicamentos e Assistência Farmacêutica: Farmacobiopolítica. Tinha finalizado a Residência Multiprofissional há um ano, estava nesta estranha fase de adaptação a um “novo normal” com as dores oscilando, as terapias medicamentosas em ajustes e o emprego em um hospital privado de Belo Horizonte.

Era março de 2020, tinha saído do hospital uma hora antes para participar da primeira aula às três da tarde. Cheguei à tempo, mas lembro de ter ficado cerca de dez minutos fora da sala, espiando pela janela, com receio de entrar e descobrirem que eu era uma fraude. O direito de ser medíocre é um privilégio masculino! Não à toa as mulheres nutrem essa neurose, nitidamente é um problema social e não individual. Entrei já com a turma na sala, sem fileiras organizadas, mas as cadeiras dispostas em meia lua, ao redor do professor convidado. E novamente a estreita cadeira não oferecia espaço para o meu corpo, com aquele braço acoplado que não se move. Não conhecia ninguém e ninguém também me conhecia. Lembro de sentar ao lado da mulher, que hoje é minha orientadora, e pedir uma caneta emprestada.

¹⁷ O pretérito imperfeito indica um fato não concluído, que situa-se no intervalo de tempo simultâneo a um ponto de referência passado ou ainda anterior a um ponto de referência futuro, marca algo não limitado e inacabado (NUNES, 2013).

Após acomodar-me, uma rodada de apresentação foi feita para que todas e todos se conhecessem. A maioria estava em curso de doutorado, com teorias de injustiça epistêmica, decolonialidade à Heidegger, e além disso, duas professoras do departamento estavam presentes (que hoje são minha orientadora e co-orientadora) e eu ali crua. Lembro de minha fala iniciar com algo sobre “*Então, eu não estou no mestrado, tão pouco no doutorado...*”. Inusitadamente tímida – eu não sou tímida – ou talvez estivesse sentindo-me intimidada. Simone, ao meu lado, olhou para mim com um largo sorriso no rosto e disse “Mas você está aqui! Que bom, seja bem vinda!”.

Aquele foi o Dia 0 de aulas presenciais, para mim, para todo um país, dos próximos anos. Não tínhamos idéia do que enfrentaríamos, como pessoa singular e coletiva, num país de Bolsonaro. Mal sabíamos o que viria a acontecer pela crise de saúde provocada pela pandemia de Covid-19:

A expectativa de um novo ano habitual foi repentinamente retirada dos planos de milhões de pessoas ao redor do globo. Subitamente a população foi forçada a modificar seus hábitos de vida e a se isolar socialmente como medida de prevenção. Sentimentos como medo e preocupação se tornaram mais frequentes, enquanto os cenários político e econômico deflagraram diversas crises (FURTADO *et al*, 2022).

Há uma memória confusa desse período pandêmico e muito resulta de um comportamento de anestesiamiento de alguns sentimentos e o acionamento deste modo de “batalha”. Nos dois anos que se estenderam de pandemia estava em um ritmo intenso de atividades; cursei disciplinas isoladas no PPGMAF: Farmacobiopolítica (2020/1), Etnografia em Educação Farmacêutica (2020/2) Métodos Qualitativos de Pesquisa em Saúde (2021/1) e Fundamentos Teóricos para Pesquisas em Educação Farmacêutica (2021/1), com aprofundamento na pesquisa qualitativa e experiência subjetiva do paciente.

Estava à frente na militância política e partidária; compondo os Setoriais de Saúde Nacional e Estadual, bem como a Cordenação Nacional da organização e atuação nas comunidades (Morro do Papagaio e Dandara) em Belo Horizonte com dois projetos paralelos. O primeiro, pelo projeto Mutirão do Bem Viver, que colaborei na sua construção e execução, consistia na distribuição de cestas agroecológicas (Figura 5) para as comunidades, em parceria com as famílias agricultoras do Movimento Sem Terra (MST). A arrecadação na época foi realizada através de financiamento coletivo e

esteve presente em vários estados do Brasil, incluindo Minas Gerais. Os acampamentos Pátria Livre e Zequinha, em São Joaquim de Bicas, e o assentamento Ho Chi Minh em Nova União eram os principais fornecedores dos agroecológicos que compunham as cestas. Junto com cada cesta agroecológica era entregue também um kit com máscaras N95 e álcool.

Figura 5. Cestas Agroecológicas



Fonte: Acervo Pessoal (2020)

O segundo projeto realizado pela liderança Júlio Fessô e outras lideranças locais, foi o *#favelacontracovid* - Ação de Prevenção a Covid-19 no Morro do Papagaio, com parceria de profissionais de saúde e educadores populares, com distribuição de máscaras e educação em saúde.

A transformação é e só será, se for coletiva!

E por fim, o trabalho na área da assistência farmacêutica de um hospital privado, em um momento delicado, em que meu corpo fazia parte do que classificaram como grupo de risco, e ainda assim não sabia como a doença poderia afetar-me, em especial uma possível precipitação de crise fibromiálgica neste processo. Além dos momentos de estresse constantes e rotatividade intensa de funções hospitalares.

No início da pandemia os serviços de Farmácia Clínica foram suspensos e colocaram toda equipe clínica na gestão hospitalar, em uma carga horária doentia com rodízio de farmacêuticos a cada semana: eu trabalhava doze horas por sete dias seguidos e folgava toda a próxima semana.

Até hoje não vejo a lógica nesse esquema de trabalho – foi e é contraprodutivo. E isso perdurou por 3 meses, até que a própria equipe médica solicitou o retorno da Clínica também na linha de frente dos cuidados. Todo o hospital, ao longo do ano de 2020, acabou se tornando “Área Covid”; com abertura temporária de um espaço semi-intensivo, abertura temporária de outra farmácia satélite e uma unidade de internação específica para os casos respiratórios. As equipes foram remanejadas, e eu que “pertencia” à equipe de *idoso frágil*, fui escalada para equipe de *cardiologia*: os pacientes sobreviventes da Covid-19 que estavam ainda no CTI, e com sequelas cardíacas, eram encaminhados para a unidade de internação que eu estava.

No momento que decidimos o retorno para o cuidado do paciente o bombardeio gordofóbico, pelas farmacêuticas, começaram – respaldadas pelo discurso de “grupo de risco” promovido pelos agentes de saúde à população:

Se eu fosse você falaria com a chefe para não ir pra área covid, você é gorda, pode usar isso para se safar. Cuidado hein!

Gorda é fator de risco para Covid, se eu fosse você continuava na gestão.

Se você pegar covid é mais fácil você ter sequelas ou até mesmo morrer, do que eu. (disse a farmacêutica magra, que notoriamente não cuidava da alimentação e fazia uso de furosemida para não engordar).

E aqui trago uma passagem de um relato da Leila Cunha Raposo e Maria Luisa Jimenez-Jimenez (2022), do artigo *Mulheres gordas na pandemia: gordofobia, (re)existências e ativismo gordo* que coincide EXATAMENTE com as falas vivenciadas por mim:

Ilhéus – BA, jun./2020: Positivei para a Covid-19. Sendo uma mulher gorda, logo me vi atravessada por inúmeros discursos e temores: **“precisa se cuidar, pois você é gorda”, “ser gorda é fator de risco para a Covid”, “gordos morrem mais por Covid”, “pessoas gordas estão no grupo de risco, com maior letalidade quando têm Covid-19”**. Essas foram apenas algumas das falas que chegaram até mim, mas o pior ainda estava por ocorrer. Num centro para atendimento a pacientes infectados pelo coronavírus, mesmo eu estando com um exame positivo em mãos, ao ser atendida por um médico, sem nem olhar meu exame, ele me disse: “Você não está com covid. Você é gorda, se tivesse, já teria morrido”. Tive Covid-19, sobrevivi sem precisar de internação e sou uma mulher gorda (RAPOSO; JIMENEZ, 2022 – grifos meus).

Assim como o relato, o pior também estava por vir: fui escalada para atuar na Clínica. Além da formação em assistência farmacêutica e minha competência no serviço, estávamos carentes de profissionais, uma vez que o número de atestados só aumentava. Voltei pra Clínica e não havia pijamas hospitalares e capote do meu tamanho. O pijama hospitalar é o uniforme de serviço, aqueles azuis que todo profissional de saúde no ambiente hospitalar usa enquanto está em trabalho. Já o capote é um Equipamento de Proteção Individual (EPI), imprescindível nesse momento de crise. Não havia um sequer.

É possível compreender o quão sintomático (além de infinitamente doloroso) foi esse evento?

Conversei com a liderança sobre o problema estrutural e institucional que estava à nossa frente: NÃO TEM ROUPA PARA CORPOS GORDOS – sim em caixa alta, no mesmo tom da minha fala. Durante a conversa a liderança saiu da sala, pegou a maior numeração (GG) que o hospital fornecia e disse:

“Veste aí, tenho certeza que cabe. Olha que enorme que é”.

Não era. Era um GG. Eu não sou uma mulher GG.

E novamente a lógica do constrangimento impera nesses espaços, quando o outro (caracterizado por um corpo magro, na maioria das vezes) “investe” em tratativas que desconhece, e que se quer, é capaz de realmente escutar.

Conversei com a hotelaria. Conversei com a diretoria. Conversei com outras pessoas gordas que trabalhavam no hospital; auxiliares de limpeza, fisioterapeuta, médico e cozinheira. Um desgaste emocional para, depois de uma semana, “fornecerem” o Frankenstein que era o uniforme. Exatamente isso que se pode imaginar: não era um **uniforme** em tamanho para corpos maiores, era um uniforme **retalhado e remendado**. Desde nova, mulheres gordas, experienciam tal desgaste, seja nos uniformes escolares, roupas para trabalho, festas de debutantes, formaturas e datas comemorativas, convergindo sempre em uma experiência traumática e ansiogênica (JIMENEZ-JIMENEZ; PINÓRIO, 2021).

Em uma correlação com o trabalho de Malu e Luciana (2021), sobre a moda e o mercado *plus size*, o hospital naquele momento se organizava em torno também da falácia da diversidade, uma vez que sempre foi a fachada publicitária da instituição:

Não entrar nas roupas numa sociedade onde a vestimenta significa uma das principais formas de representação social pode ser considerada uma questão estrutural e estruturante, que move um sistema baseado na falta de acessibilidade como premissa lucrativa, pautada na **insatisfação com o corpo** (JIMENEZ-JIMENEZ; PINÓRIO, 2021 – grifos meus).

Insatisfação com o corpo! Naquela mesma semana passei mal um dia, por conta do meu desejo por sorvete e minha intolerância à lactose, e cheguei mais tarde no hospital, tendo passado a noite com problemas gastrointestinais e diarreia. Ao relatar para a supervisora, ela me “conforta” com a fala:

Pensa pelo lado positivo, Renata: pelo menos você não engordou!

A mesma farmacêutica que tomava furosemida “recreativa” para não engordar, que estava se especializando em estética e nas redes sociais repostava imagens como essa (Figura 6):

Figura 6. Gordofobia Midiática



Fonte: Imagem compartilhada por diversas clínicas de estéticas no Instagram (2020)

Esta narrativa gordofóbica, reproduzida pelas redes sociais, se intensificou a partir de maio, após o Conselho Nacional de Saúde (CNS) recomendar a implementação de medidas de distanciamento social mais restritivo (*lockdown*), nos municípios com ocorrência acelerada de novos casos de COVID-19 e com taxa de ocupação dos serviços atingido níveis críticos (CNS, 2020).

O isolamento como medida de diminuição da propagação do vírus transformou a rotina da maioria da população, seja na vigilância com alimentação, higienização, seja pela restrição de atividades e o fechamento temporário de academias, potencializando para algumas pessoas o pavor de engordar, maior que o medo de adoecer e morrer (DIOGO *et al*, 2021).

Há de se lembrar que nesse mês de maio/2020, segundo o Painel Coronavírus do Ministério da Saúde, o Brasil registrou 162.699 casos de Coronavírus e 11.123 mortes provocadas pela doença (CNS,2020). E apesar do alto contágio e crescente mortalidade, o corpo permanecia preso no espelho social das aparências, como bem recorda Le Breton:

A ação da aparência coloca o ator sob o olhar apreciativo do outro e, principalmente, na tabela do preconceito que o fixa de antemão numa categoria social ou moral conforme a forma do corpo ou do rosto (LE BRETON, 2006 - página 79).

E sob a égide da aparência, um mercado extremamente lucrativo potencializou seu crescimento, com a manutenção e valorização de um ideal de corpo e aparência, desencadeando discursos, piadas e memes gordofóbicos (JIMINEZ-JIMENEZ *et al*, 2023). Em pleno terror pandêmico, as dicas de “cardápios *fit*” sempre apareciam à minha mesa, como sugestões de cuidado – diziam. Em um desses dias, rasguei a impressão de uma receita *lowcarb* de panqueca de brócolis. Não me importavam as calorias, a balança ou o olhar alheio, mas me incomodava muito a idéia de permissão que as pessoas sentiam para comentar sobre meu corpo e recomendar quaisquer medidas restritivas, com a maquiagem do cuidado. Rasguei o papel e o tal “cuidado pensado em mim”, e como resposta fui encaminhada para a psicóloga do hospital, com a justificativa de estar “agressiva nos comportamentos”. Saí, após 30 minutos de conversa, com um diagnóstico psicológico: ansiedade severa, e a recomendação de não ouvir *podcast* de política pela manhã.

Atravessamos um momento histórico no mundo, com a pandemia da Covid-19, como o mais grave problema de saúde público enfrentado, que reverberou em questões sociais e de saúde mental em todo mundo, em diferentes níveis. E é esperado, assim como aconteceu em epidemias anteriores, elevadas prevalências de ansiedade, não apenas na população em geral, mas principalmente nos profissionais de saúde (SILVA *et al*, 2021).

Pode-se até pensar “*Ah, mas é uma reação esperada*”: uma reação instintiva do ser humano, em meio ao caos que reina, mas esse pensamento, por vezes reducionista, pode mascarar problemas mais sérios, que precisam urgentemente de atenção e ação: como a elevada carga de trabalho, poucas horas de sono, uma infraestrutura inadequada, indisponibilidade de equipamentos de proteção individual em quantidade, tamanho e qualidade o suficiente, por exemplo.

Uma revisão sistemática com metanálise, produzida por pesquisadores do Rio Grande do Norte, evidenciou a elevada prevalência de ansiedade nos profissionais da saúde, durante a pandemia da Covid-19 (SILVA *et al*, 2021). Sendo as mulheres com maior risco de ansiedade que os homens, é crível que seja pelo fato de representarem em maior proporção a força de trabalho em saúde – aproximadamente 80%, inclusive atuando na linha de frente e com o maior tempo de cuidado direto com pacientes (SILVA *et al*, 2021).

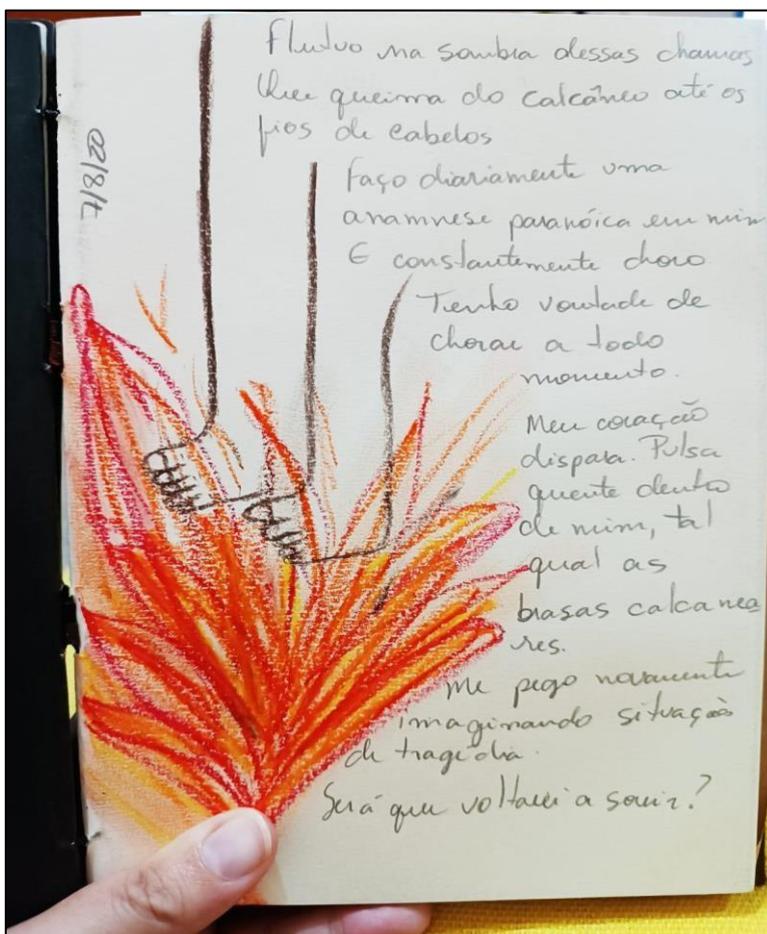
Um dado para falar o óbvio: estávamos todas adoecidas! Era 24 de agosto de 2020 e estávamos há 100 dias sem Ministro da Saúde em meio à maior pandemia dos últimos tempos, à uma crise sanitária e de saúde pública, não era falta de preparo, não era falta de profissionais capacitados, era (e foi) a política de um governo genocida. E estar ciente da catástrofe que estava acontecendo: desestímulo ao uso de máscaras, promoção de tratamentos ineficazes – e um número elevado no hospital por intoxicação com Ivermectina –, além do desestímulo à vacinação e atraso na compra de vacinas, adoecida fiquei e vi muitas das minhas parcerias com humor cada vez melancólico.

Meu corpo doía por medo e por exaustão.

Nessa época o manejo farmacoterapêutico da fibromialgia e TAG era feito por mim mesma em diálogo com uma médica geriatra do hospital – excelente no manejo de dor/humor. Discutíamos a melhor estratégia para suprimir o desconforto, uma vez que o contexto social estava fadado ao horror, restava um manejo individual: progressão da Duloxetina para 60mg, Tramadol 50mg de manhã e à noite, Trazodona 150mg para dormir e *cannabis* todos os dias, quando chegava do trabalho.

Era agosto de 2020 e eu que tinha pausado a terapia, por questões financeiras, retornei quando misturei todos os medicamentos com uma garrafa de vinho e me vi engolida pelos lençóis azuis da cama e os pés ardendo em chamas (Figura 7).

Figura 7. Diário



Fluto na sombra dessas chamas
 Que queima do calcâneo até os fios
 de cabelos
 Faço diariamente uma anamnese
 paranóica em mim.
 E constantemente choro.
 Tenho vontade de chorar a todo
 momento.
 Meu coração dispara. Pulsa
 quente dentro de mim, tal
 qual as brasas calcaneares.
 Me pego novamente imaginando
 situações de tragédia.

Será que voltarei a sorrir?

(Belo Horizonte, 07 de agosto de 2020)

Fonte: Acervo Pessoal (2020)

A anamnese paranóica, com mensurações diárias de frequência cardíaca e pressão arterial, não foi por conta do transtorno de ansiedade, pelo contrário, ambos são produtos da gordofobia internalizada por mim. Entender essa microviolência íntima foi um processo custoso na terapia, pois em algum momento nesse período pandêmico internalizei e aceitei o discurso médico odioso que meu corpo é um corpo mórbido. Prestes a ruir, a adoecer, uma morte lenta e diária e que era preciso estar sempre em alerta, para não PARAR.

As dores foram se intensificando e junto a elas, um abuso de drogas para resistir a carga horária, os estudos e atualizações de possíveis tratamentos e as ações com a comunidade. Recordo-me de entrar no elevador chorando, pois havia perdido mais de 10 pacientes naquele dia, aquele choro sem esforço, que só cai...transborda. Um médico, da equipe de cuidados semi-intensivos respiratório, entrou em silêncio e chorou junto comigo, ali, enquanto descíamos para o refeitório. Na mesma semana, fui de encontro a um médico da minha equipe – para discutir a dose dos medicamentos de um paciente – e o vi, no fim do corredor, se debruçando sobre a parede fria da unidade de internação e sentando lentamente ao chão, chorando por mais outra perda. Chorei com todos: médicos, enfermeiras, nutricionista, fisioterapeuta, psicólogas, cozinheiras, auxiliares de limpeza e com todas as Renatas.

Chorei em um silêncio molhado.

E ainda me pergunto se me recuperei desse ano.

5.2.3 Futuro do Presente¹⁸: ou a culpa fibromiálgica

[Para ler escutando Moses Sumney - Doomed]

Quando se adentra à literatura biomédica quanto a temporalidade das dores, é restrito o vocabulário. A temporalidade para medicina emerge a partir dos dias dolorosos e de acordo com a Associação Internacional para o Estudo da Dor, a dor pode ser aguda (duração inferior a 90 dias) ou crônica (duração superior a 90 dias) (RAJA *et al*, 2020). Apenas.

Contudo a percepção e análise da experiência doS tempoS, para pacientes com fibromialgia, pode ser construída de diversas formas, ao considerar o corpo como centro de inferência. O futuro do presente é a relação de descompasso temporal para aqueles que vivenciam a dor, frente aos outros corpos que não experienciam a dor diariamente. Essa conexão chega por meio de um diálogo após a leitura de um texto de Halberstam e a temporalidade *Queer*. Jack Halbertam é professor do Departamento de Literatura Comparada, na Universidade de Columbia e elabora o conceito de *tempo queer* como novas maneiras de entender os comportamentos não normativos:

Subculturas queer **produzem temporalidades alternativas**, permitindo aos seus participantes acreditarem que seu futuro pode ser imaginado de acordo com lógicas que estão fora desses marcadores paradigmáticos da experiência de vida – como o nascimento, o casamento, a reprodução e a morte. Para o propósito deste livro, **“queer” se refere a lógicas e organizações não normativas de comunidade, de identidade sexual, de corporalidade e de atividades no espaço e no tempo** (HALBERSTAM, 2020 – grifos meus).

Foi a partir da leitura despreziosa do texto de Halberstam, que fez sentido pensar em experimentações de tempos fibromiálgicos e como tais tempos estão emaranhados às expressões emocionais que o acompanham. Há dois marcos temporais de referência neste capítulo: um pretérito e um futuro, que ordenam subsistemas temporais íntimos e particulares.

Nesse processo de descompasso temporal entre meu corpo, minha dor e o mundo, alguns tempos foram-me próprios: o tempo do diagnóstico; o tempo da percepção de uma identidade fragmentada; tempo de análise de si; tempo de se relacionar com o mundo; tempo de repouso; tempo investido em explicar a dor ao

¹⁸ O futuro do presente expressa um fato não concluído em um intervalo de tempo posterior ao presente ou simultâneo ao momento da enunciação (NUNES, 2013).

mundo, aos parentes, às amizades; e como tais relações se comportam com o tempo frágil que se apresenta durante uma crise dolorosa; tempo esperado do medicamento fazer seu efeito terapêutico; tempo compassivo dos ajustes farmacoterapêuticos; tempo de alívio; tempo investido em estudos; tempo de renúncia da ideia de controle; tempo da percepção dos gatilhos e dos diferentes sentires; de não saber como terminará o dia, a semana, as tarefas; tempo de abandonar uma equipe de saúde limitada e preconceituosa e ir em busca de outros tratamentos e como em todos esses tempos manter-se presente, não pretérita ou futura. Presente.

E todos esses tempos são tempos fora da propulsão capitalista, em desalinhamento com a lógica produtivista do corpo e novamente outra emoção ganha pulso: a culpa. Em diversos momentos nos meus encontros com Mohara, acabávamos sempre no final com o sentimento de culpabilização, com a sensação interna de que deveríamos fazer algo mais, algo específico o bastante para ser apontado e validado e distante o bastante da possibilidade de execução:

Há oscilações, claro, de pessoas próximas que compreendem a ponto de notarem quando começo a entrar na crise e quem, mesmo notando a dificuldade não acha que é uma situação que realmente necessite de medicação, repouso, ou qualquer outro tratamento. São as mesmas pessoas que costumaram dizer que isso era falta de X (qualquer coisa que ela conseguisse lembrar-se no momento), **que não era real**, que se eu fizesse alongamentos, andasse um pouco mais, fosse à academia, comesse alguma coisa específica, melhoraria. **Que era eu quem não queria sentir-me melhor. Isso não dói tanto quanto a crise, acho que nada dói tanto quanto a crise, mas é particularmente doloroso** (Mohara, 2023 - grifo meu).

Le Breton discutindo a construção social da dor, descreve a mesma angústia nossa, daquele que vive com dor e suas relações:

Às vezes surge a suspeita de má vontade por parte de um doente que poderia “esforçar-se um pouco” ou “preocupar-se menos com a saúde”. A solidariedade inicial transforma-se em desconfiança e às vezes, em rejeição. Algumas famílias permanecem solidárias, porém outras se destroem por causa da incompreensão para com aqueles de quem, com o passar do tempo, **se acaba pensando que exagera e que poderia se encarregar mais de si mesmo** (LE BRETON, 2013, pag 155 - grifo meu).

Oras, não é de se espantar que o nosso sentimento de culpabilização, perpassa pelo modelo de corporeidade do saber médico e da construção social da mecanização do corpo. E na construção de seu saber e saber-fazer a medicina negligenciou o sujeito e sua história, seu meio social, sua relação com o desejo, a angústia, a morte, o sentido de doença, para considerar apenas o “mecanismo corporal” (LE BRETON, 2003). Como confirma Le Breton (2003) “a medicina frequentemente, trata uma doença, não um doente, isto é: um homem inscrito em uma trajetória social e individual.”

Assim seguimos nos culpabilizando, isentando outros atores nesse processo terapêutico.

Início de julho de 2023, dois dias antes do meu desligamento no hospital que trabalhava, tive uma consulta com a reumatologista que me acompanhou no último ano em Belo Horizonte. Minha queixa na consulta era clara: *“Progredi a dose de Pregabalina, não está segurando a dor. Quais outras opções temos?”* Primeira opção terapêutica dela foi quanto eu sair do hospital, uma vez que o ambiente já estava deixando-me adoecida e as mudanças na estrutura organizacional não estavam nada favoráveis. Ela ainda não sabia sobre o desligamento. Após essa primeira opção, sugeri associação de Gabapentina à Pregabalina. Veja, ambos neuromoduladores e recomendados (grau de recomendação A) nas diretrizes brasileiras, mas o uso concomitante pode resultar em depressão respiratória, com exacerbação dos efeitos colaterais – como *rash* cutâneo que já estava tendo com a Pregabalina. Não era uma opção minha. Discordei do esquema terapêutico proposto, disse que não fazia muito sentido o uso de ambos (somado ao opióide Tramadol, de resgate).

*Não há muito o que fazer então, Renata.
Sugiro então procurar uma Clínica da Dor.*

Não há muito o que fazer.

Não há muito o que fazer?

Não há muito o que fazer!

Não há muito o que fazer...

Não há.

A partir daquela fala a busca não foi apenas por um outro tratamento, mas por uma equipe de saúde que acolhesse e discutisse em conjunto alternativas para sair daquele estado constante de dor. Nesta peregrinação terapêutica fibromiálgica, Mohara e eu tivemos tratamentos e acessos um pouco distintos, mas sempre privilegiadas pela branquitude. Ambas mulheres brancas e de classe média. É fato que meu corpo gordo, atinge outra camada de opressão e muito do início ao acesso médico foi desenhada, novamente, pelo imaginário de corpo gordo, como gordo doente. Como denuncia Jimenez-Jimenez (2023):

Ser uma pessoa gorda em nossa sociedade significa perder direitos, direitos até bastante corriqueiros para quem os tem. Por isso mesmo, muitas vezes, esses direitos passam despercebidos, como sentar-se em uma cadeira confortável no restaurante, **ser tratada com dignidade e humanidade pela equipe médica**, usar os transportes públicos com confiança e comodidade. **A gordofobia tira todos esses direitos do indivíduo gordo e o culpa por isso** (JIMENEZ-JIMENEZ et al, 2023 - grifos meus).

Pensar no Tempo de acesso e no Tempo do cuidado terapêutico para pacientes com fibromialgia, atravessa a relação de classe social e corpo; uma vez que o corpo é o primeiro instrumento de trabalho e a relação doente-médico é sempre, também, uma relação de classe (BOLTANSKI, 1979). Boltanski (1979) já nos aponta que entre as classes sociais mais baixas a doença tenderia a ser percebida somente enquanto houvesse uma incapacitação de performance social, representada principalmente pelo trabalho. E em seus escritos, quanto a construção social da dor, Le Breton (2013) reafirma o trabalho como medida dos meios populares e não ser capaz de realizá-lo atesta o reconhecimento da doença e discorre:

Por força e por cultura, **acostumaram-se a não “se preocupar com a saúde”**, a **resistir à doença com uma vontade ainda mais forte**, porque as atividades cotidianas ligadas ao trabalho constituem a própria essência da vida (LE BRETON, 2013, pag136 – grifos meus)

Contudo é bastante problemático inferir uma “despreocupação” à saúde, ou um costume adquirido, das camadas populares, enquanto na verdade a própria linguagem de saúde estereotipa certas populações, condicionando seu acesso, como bem reforça o professor José Alcides Figueiredo Santos:

Aqueles que estão em pior situação socioeconômica sofrem um fardo maior, se aproximando cada vez mais de limiares mais críticos de deterioração da saúde, justamente ao serem submetidos a um processo **cumulativo de agravamento de um quadro já em si agravado** (SANTOS, 2020 – grifos meus)

Outro ponto em discordância é essa romantização francesa da ideia de “valorização da resistência” pelas classes populares, ao invés da análise de uma política de morte de determinados corpos; afinal uma mulher que trabalha mais de doze horas por dia, para fazer entregas para aplicativos, que recebe um salário ínfimo, sofrendo violências físicas e verbais diárias, com omissões por parte das empresas de entrega e transporte, certamente estará mais exposta a uma série de doenças que outra com melhores condições sociais e financeiras (GODOI, 2023).. A romantização da valorização da força é o discurso do privilégio capitalista branco.

Há de se considerar também não apenas a condição socioeconômica, mas um atravessamento pela raça - uma condição historicamente forjada, em sua estrutura escravagista. E em se tratando de dor, seja ela de quaisquer temporalidades (aguda ou crônica, pela medicina), a história é cruel com a negritude, pois são pessoas historicamente descritas como capazes de SUPORTAR a dor. Inúmeras são as sobreposições de fatores que fortalecem esse processo de culpabilização, e para as mulheres pretas há ainda muitos degraus de problemas até o fundo desse poço.

Na pesquisa qualitativa de Schaefer (2005), o autor afirma que as experiências de mulheres afro-americanas com fibromialgia tem recebido pouca atenção dos pesquisadores, justificando o estudo para assim desenvolver planos de cuidados individualizados, uma vez que as vozes de tais mulheres são silenciadas pela história, pela cultura e é claro, pela medicina. Dentre os sete temas emergidos na análise de dados, resalto dois para exemplificar o quanto a raça, atrelada à condição social, impacta no trajeto da dor: o primeiro é referente à (des)escuta pelos profissionais de saúde, a falta de interesse pelo corpo médico e a descrença dos enfermeiros quanto às queixas dolorosas – um silenciamento de suas vozes – ; o segundo tema é quanto ao enfrentamento da doença, que significou para todas fazer mudanças para a reconstrução da saúde, mas principalmente mudanças econômicas domésticas, uma vez que as crises dolorosas afetaram significativamente o trabalho e a obtenção de renda. Esse dado não é claramente aprofundado no estudo, quanto quais seriam os meios de trabalho que essas mulheres tinham ou a estrutura familiar por detrás das relações, mas é interessante por

ser o artigo entre os meus achados que traz claramente – em entrevistas transcritas – a preocupação no impacto financeiro que a síndrome acarretou, sustentando a cruel materialidade dos corpos.

A construção da saúde é resultado de uma diversidade de entendimentos relacionados à qualidade de vida, e para além da relação com o corpo, há de se considerar, também, padrões de habitação e estrutura doméstica como componentes de possíveis intensificadores de crise fibromiálgica (aqui estamos falando do que deveria ser estrutura básica e apropriada de habitação; existência de banheiro de uso exclusivo, números baixos de densidade por cômodo-domicílio, presença de eletrodomésticos e insumos para o preparo das refeições). Numa dessas noites em crise o alívio de não precisar torcer à mão minha roupa de trabalho, como outrora vó fazia, fez-me refletir sobre as limitações de possibilidades de cuidado, frente à materialidade das condições sociais:

*Já passou da meia noite. As roupas estão lavando.
Eu fico muito feliz por ter uma máquina de lavar.
É engraçado, né? Essas felicidades de gente grande...
A minha é ter uma máquina de lavar.
Eu estou saindo de uma crise de dor.
E na maioria das crises, ultimamente, minhas mãos doem muito.
E eu não consigo escrever.
E dói também pra digitar.
A tentativa de criar vídeos diários, é para me manter numa constante reflexão
Eu gosto de ter uma máquina de lavar
Porque não preciso torcer
Porque me sinto torcida
O tempo inteiro*

Há uma angústia na minha fala tremida, na minha imagem torcida em dor. Há o tempo angustiante de espera: da dor se diluir, das mãos estarem firmes para estender a roupa no varal e do humor se refazer. Há o tempo de buscar outros meios para manter um diário de campo. Há, sem dúvidas, a dor. Não negamos. Mas há também o privilégio da espera DO TEMPO.

Não é o intuito o compadecimento às lágrimas minhas, mas questionarmos em parceria como pautar possibilidades de cuidado para tempos tão distintos e para aquelas, que por um sistema opressor, o tempo é negado.

Como pautar possibilidades de cuidado no tempo do capital?

Como pautar possibilidades de cuidado com tantas vozes ainda silenciadas?

Como construir outros discursos de cuidado, uma vez que nossa corporeidade se fundamenta a partir de um olhar cartesiano, anatomofisiológico e biomédico?

Enfrentamento dos Dias Terrosos
[Para ler escutando Christian Löffler – Swin]

Quinta-feira de dor.

A dor em mim imprime o gosto areoso da terra.

Essa tão crua e material, que consome meu metabolismo em pequenos bamboleios agonizantes.

Á caminho de casa, meu corpo oscila de um lado para o outro, tocando outros corpos, na simples tentativa de permanecer no centro.

Em pulmão pleno sussurro o cheiro molhado desses dias, que insistem repousar em minhas pálpebras.

Choro em súplica e em louvor.

“Oh minha mãe, me permita chegar em casa sem que eu perca os pés em ardor!”

Chego em casa com esse corpo, que ramifica em dor o desejo em não-Ser.

A abertura e o muro me sinalizam mais duas entradas.

Sei hoje, a luminosidade, os cheiros e as melodias que me permitem repouso.

Me sinto esperta ao tentar driblar o desejo da entrega.

Meia luz, rosas brancas e Christian Löffler me embalam num ritual de desanestesiamento.

Sem mochila e sem roupas, quero viver o direito de ser mulher torta.

Lassada.

Um comprimido. Dois. O terceiro seria abuso de drogas?

Melhor eu preparar um chá para depois.

A água quente que infunde a flor, infunde em mim o cuidado.

Me camomila em abraços tenros e solitários.

Paro. Respiro. Giro em nado com as águas-vivas de Löffler... as mãos

suspensas no ar, dançam a iniciação do banho quente.

“Vai passar, minha querida.”

Em dias como o de hoje me sinto seca, cor de cobre e amarga.

As palavras doem e não consigo verbalizar.

Como é possível uma dor dilacerar a fala?

Logo eu que sempre busquei o emaranhado das palavras carcomidas...

... hoje não me resta uma para navegar.

Fico pensando que é preciso inventar palavras para descrever essas dores.

A fibromialgia me deixa tensa todo o tempo.

É exaustivo.

E exausta aprendi a não sentir vergonha das minhas vulnerabilidades.

Tenho gosto de água salgada no fim do dia.

(Belo Horizonte, 28 de abril de 2022)

5.3 Proposições de Estratégias de Enfrentamento

[Para ler escutando Maria Bethânia - Carta de Amor]

Nossas concepções atuais do corpo estão ligadas ao avanço do individualismo enquanto estrutura social, à emergência de um pensamento racional positivo e laico sobre a natureza, ao recuo progressivo das tradições populares locais, e ligadas ainda à história da medicina, que encarna em nossas sociedades um saber, de certa forma, oficial sobre o corpo, em oposição ao vínculo comunitário e social (LE BRETON, 2016).

Há um senso comum em pensar estratégias de enfrentamento para fibromialgia, como práticas individuais: meditação, acupuntura, bolsa quente, massagem relaxante, entre outros. Contudo hoje, após cinco anos vivendo a (e com) fibromialgia compreendo que não é possível pensar na construção de estratégias de enfrentamento e suporte fora de um âmbito coletivo. Ao propor estratégias de enfrentamento no âmbito da coletividade, rompemos com a culpa imputada à pessoa que vive com dor, de que é uma responsabilidade individual e exclusiva da pessoa que a sente. Tentar em coletivo manejar e disponibilizar ferramentas para mudar a realidade do sofrimento fibromiálgico deveria ser (também) o caminho, caso contrário estamos diante de ferramentas individuais de alívio – que obviamente tem seu papel no cuidado.

E a nossa busca de cuidados diários, são influenciadas pelas nossas histórias, pelas dinâmicas das nossas relações e experiências coletivas. Aprendi com a terra, com a comunidade, com as relações que a gente SÓ não muda o sistema. É necessário organização coletiva, é necessário o plural o NÓS, o COMUNAL.

**É um exercício de imaginação política, de vislumbre do futuro que
queremos através de práticas coletivas.**

Por uma educação em saúde corporificada

Os achados em relação ao processo diagnóstico reverberam diretamente no processo de enfrentamento da síndrome, uma vez que as estratégias de enfrentamento bem sucedidas se desenvolvem quando o paciente tem conhecimento em sua totalidade da síndrome, a partir de uma compreensão mais sensível dos sintomas e uma relação terapêutica mais colaborativa (SIM; MADDEN, 2008; DOEBL et al, 2020), reforçando a importância de uma equipe multi e interdisciplinar, uma comunidade, para trabalhar a compreensão da fibromialgia e seus cuidados, a expectativa dos pacientes e o significado dos tratamentos que acessam.

Em diversos estudos, pacientes com fibromialgia, confessaram a busca no apoio comunitário, em diferentes tempos da experiência, desde a educação sobre os medicamentos em uso, até proporcionar uma oportunidade para falar da experiência sem o medo do julgamento (SCHAEFER, 2005; SIM; MADDEN, 2008; DOEBL et al, 2020,). E isso envolve tornar o paciente consciente de seu padrão de sintomas, ‘escutar’ o próprio corpo, obter informações sobre a fibromialgia e desenvolver a capacidade de refletir sobre si mesmo (SIM; MADDEN, 2008).

A construção de uma educação em saúde corporificada se propõe à uma educação transgressora, uma educação antigordofóbica, antiracista, antilgbtqfóbica e anticapacitista, que afete os corpos com respeito, acolhimento e dignidade. Uma construção de educação em saúde dentro da academia, para a academia e fora dos muros da academia, junto com a comunidade.

No segundo semestre de 2022 tive o privilégio acadêmico de construir uma disciplina (Tópicos em Farmácia B: Corporeidade e Saúde) como parte da minha formação no mestrado (Estágio em Docência), junto à minha orientadora. Propor uma disciplina e uma educação em saúde corporificada, é pautar possibilidades de experiências, pautar possibilidades de novos discursos, com meu corpo e o corpo do outro e da (re)construção de relações que fogem da lógica do fracasso, da preguiça e do fingimento:

Entender a arte e educação como forma rizomática no construir conhecimento localizado, é estarmos abertos as múltiplas maneiras e possibilidades de perceber as vivências, que não existe apenas uma maneira de compreender e explicar as coisas, é entender que não temos a apropriação do conhecimento verdadeiro e único, mas que podemos propor a construção de formações sociais mais tolerantes, respeitando as diferenças e escutando os menos favorecidos (JIMENEZ-JIMENEZ, 2022)

Foi utilizada, para a disciplina, a metodologia de sala de aula invertida e aulas dialógicas, com discussões entre alunas e professoras, a partir das leituras prévias indicadas. Durante todo o semestre foi estimulado escritas reflexivas referentes aos conteúdos debatidos em sala, bem como exercícios de criação artística (desenho, pintura, colagem, fotografia, vídeos). E nesse desafio de discutir corporeidade e os aspectos antropológicos da dor, para uma turma de graduação em Farmácia – em suas especificidades, algumas reflexões¹⁹ evidenciaram suas narrativas íntimas, as intersecções com o cuidado farmacêutico e o campo social:

Em minha vida, a dor tem sido uma companheira amarga, muitas vezes, mas também uma professora que instiga. Ela tem impulsionado, freado, atrasado. Dando ritmo à orquestra sinfônica de sentimentos inevitáveis, agriçoes e potentes que a vida me apresenta. Não sentir a dor seria não ouvir a música. **Buscar estratégias terapêuticas é descobrir como dançar e quando descansar. Quando batalhar e quando contemplar.** O corpo entra em evidência novamente, nos lembrando o quanto estar presente em si e no corpo social é poder ser humano. **A dor, como um sintoma e um sentimento, é um desencontro de sincronias que vivemos como comunidade.** (Aluna Rizoma, 2022 – grifo meu)

É de extrema importância que tenhamos conhecimento desses aspectos objetivos para a prática clínica, mas o que faz com que nosso trabalho impacte positivamente na vida das pessoas é o acolhimento. **E quando digo acolhimento, me refiro ao acolher o paciente como um todo (seus aspectos sociais, físicos, emocionais, crenças e principalmente suas queixas), dando espaço para que ocorra essa empatia.** Acredito que a função da prática clínica é evitar dores futuras (quando possível), mas principalmente cuidar daquelas que estão pulsantes. Para isso, precisamos discutir sobre a dor de forma transversal, seja nas disciplinas obrigatórias, na vida pessoal ou com nossos pacientes (Aluna Flor, 2022 – grifo meu)

¹⁹ Para resguardo à privacidade das alunas, referencio como nomes vegetais.

Arte como expressão de resistência

Compreender que a fibromialgia é para além de dor generalizada, nos permite compreender a textura dos dias, seus ritmos e a constelação de sintomas que formam a síndrome. E um desses sintomas é a névoa mental (*brainfog*), que paira no corpo, caracterizado por esquecimentos, lentificação do pensamento e muito ruído. Há uma embriaguez de pensamentos, uma despersonalização que não conecta com nenhum tempo (passado-presente-futuro): flutua.

Como um corpo que sente o corte do vento pode estar suspenso em neblina?

E utilizar a arte como instrumento de alívio e reflexão do reconhecimento dos desejos, possibilita não estar nesse estado em não-ser, não estar novamente no lugar da Renata-fragmentada. Verbalizar a dor através da arte e converter o corpo em sofrimento num espaço de ligação, entre o desejo de não-ser e o desejo de se reconstruir, constitui, uma tarefa árdua (SOARES, 2016). Desenhar durante esses momentos de neblina, resgata o foco no corpo sentido, no corpo desenhado, na percepção sensorial do toque da caneta com os dedos e com o papel e no silêncio mental (Figura 8), resgata-me de volta ao tempo do Presente.

Figura 8. Névoa mental



Fonte: Acervo pessoal (2024)

Propor a arte como estratégia de enfrentamento, desdobra-se em estratégias internas, baseadas na emoção, destinadas a lidar com sentimentos ou cognições indesejados, como citado acima, mas também em estratégias externas, para a comunidade de *corpas* gordas, no meu caso como desafio de aceitação:

A partir da dificuldade em aceitar o próprio corpo como ele é, gordo, começam a surgir reflexões sobre a possibilidade de ter autonomia e aceitar o corpo como resistência, dentro a essas ações do micro ao macro, **começam a surgir inúmeros movimentos de mulheres que acreditam que seus corpos são livres** e que, ao invés de ficarem sofrendo, invisíveis e excluídas em seus sofás, lutam pela auto-aceitação e, assim, **transformam seus corpos em corpos políticos, revolucionários e felizes** (JIMNEZ-JIMENEZ,2021)

Na contra-lógica de uma corporeidade capitalística, do corpo como empreendimento de si, emancipar e aceitar o corpo como ele é, atravessa-lo sob a luz da criatividade e liberdade de existir, estremece estruturas profundas de uma sociedade que lucra com o desgosto das mulheres com seus corpos e esse movimento tectônico é capaz de transmutar o sujeito para uma outra lógica de se estar no mundo e ser nesse tempo presente (JIMENEZ-JIMENEZ, 2021).

Enraizamento Territorial e Práticas Coletivas

Nas duas revisões sistemáticas referentes às experiências subjetivas de pacientes com fibromialgia, os relatos dos pacientes descreveram o enfrentamento da dor como uma luta diária pessoal de cada indivíduo, e às vezes, uma experiência solitária (SIM; MADDEN, 2008; DOEBL et al, 2020). O enraizamento territorial proposto segue o caminho de uma artesanaria dos afetos, da construção de redes comunitárias, onde as pessoas entendem quais são as suas necessidades e entendem como fazer acontecer, em colaboração – assim como experienciado por mim com meus encontros com Mohara.

E em paralelo à esse enraizamento, construir e fortalecer práticas coletivas, tais como:

- Academias públicas e que espaços de exercício sejam cada vez mais acessíveis e acolhedores, para todos os corpos:

A ativista e educadora física Ellen Valias denuncia em sua rede social (@*atleta_de_peso*) uma cultura que afasta as pessoas, cujo corpos, como os fibromiálgicos, corpos gordos, corpos pretos, pedem paciência e adaptação. É necessário combatermos certas culturas ao redor do ambiente da academia ou de outras atividades físicas que são gordofóbicas, capacitistas, etaristas, dentre outras. Por uma prática de exercício físico acolhedora e sem punição.

- Redes de psicólogos sociais para acompanhamento psicoterapêutico:

Entender a importância da psicoterapia, no processo fibromiálgico para compreensão dos gatilhos e humores. E, talvez, compreender que a terapia, não muda a realidade social, mas ajuda a enfrentar um pouco melhor com ela. Cada pequena mudança que vamos construindo dentro dos nossos entornos e dos meios em que lutamos alimentam mais nossa esperança – isso é um esperar freiriano, não esperar!

CONSIDERAÇÕES NÃO-FINAIS

[Para ler escutando Gal Costa – Vaca Profana]

Me referir a esta última sessão como considerações não-finais deve-se à natureza intrinsecamente incompleta de qualquer escrita, bem como desse trabalho.

Há uma passagem do livro da Isabela Figueiredo, *A Gorda* que traduz um sentimento no qual tentarei discorrer: “*A história não se compadece com emoções privadas e é a sua frieza implacável que concede à pequena resistência individual uma dimensão épica*”. Compartilhar nossas histórias vai muito além de espalhar conhecimento e conscientização. Compartilhar nossas histórias é manter ecoando essa voz que se modifica, mas permanece poderosa. Não foram os traumas e a dor diária que me tornou a mulher forte, gentil e compassiva que sou hoje, foi como reagi a isso e só foi possível com uma base de afetos e privilégios que sustentaram as crises.

A medida que exploramos, Mohara e eu, as experiências de deslegitimação da fibromialgia através da escrita, começamos naturalmente a adotar diferentes vozes ou personagens em relação à doença, referidas como Elise, em referência ao nosso eu complexo, multivoz e narrativamente estruturado. Rememorar alguns episódios, nos distanciar e desenvolver uma consciência duoetnográfica dos nossos sentimentos de fragmentação, avaliando nossos corpos e adaptando diferentes vozes, trouxe novas perspectivas dos eventos traumáticos.

Em comparação com a raiva, o medo e a culpa, descritos na seção dois, nossos encontros, percepções e poesia, permitiram-nos explorar a experiência da fibromialgia de tal forma que compreendemos melhor a síndrome em suas particularidades, e que cada dia sentimos mais conforto em partilhar nossas experiências. Escrever a partir das emoções vivenciadas levanta questionamentos quanto o discurso sobre as emoções na peregrinação fibromiálgica; uma vez que a síndrome acomete mais mulheres, seria esse discurso um exercício também de poder? Uma vez, como bem traz Catherine Lutz e Lila Abu-Lughod (1990) sobre o lugar da emoção no pensamento ocidental, que “qualquer discurso sobre emoção é também, ao menos implicitamente, um discurso sobre gênero”.

O corpo não deveria ser um mero instrumento de saber, mas um meio de vivenciar o “fazer-ser humano” em todas as suas possibilidades. E as possibilidades da autoetnografia colaborativa permite a construção de um processo esperançoso de novos significados, frente à experiência dolorosa.

Longe de mim, ser romântica com um processo metodológico tão doloroso como é a autoetnografia! Em diversos momentos da minha pesquisa e escrita, bem como agora na reta final da defesa, descobri que a tentativa de descrever minhas dores resultava em uma resposta corporal semelhante às crises e aquele estado constante de alerta, como em outros momentos tive. Faço uma pausa para o choro, para ouvir as coxas doloridas na cadeira larga da minha sala, para o inundamento de emoções, tento traduzir esse formigamento que percorre a coluna até a cabeça: e quando paro para perceber minha dor hoje, o choro cessa, as palavras retornam no campo mental e consigo sentir menos dor.

Existe uma espécie de descanso mental e lacrimal nesta última página.

*Respeito muito minhas lágrimas
Mas ainda mais minha risada
Escrevo, assim, minhas palavras
Na voz de uma mulher sagrada*

REFERÊNCIAS

- ADAMS, T.E.; JONES, S. H; ELLIS, C. **Autoethnography: Understanding Qualitative Research**. New York: Oxford University Press, 2015. 216 p.
- BENDELOW, G. A.; WILLIAMS, S. J. Transcending the dualisms: towards a sociology of pain. **Sociology of health & illness**, v. 17, n. 2, p. 139-165, 1995.
- BOLTANSKI, L. **As Classes Sociais e o Corpo**. Rio de Janeiro: Graal, 1979. 191 p.
- CALLISTER, L. C. Cultural influences on pain perceptions and behaviors. **Home Health Care Management & Practice**, v. 15, n. 3, p. 207-211, 2003
- CAMARGO, I.; CARNEIRO, M. **Correspondência**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 1999. 195 p.
- CARVALHO, C.G. A Tragédia e o aconchego: a casa como repouso do ser nos quadros de afecção dolorosa crônica. **Kalagatos**, v. 20, n. 2, p. eK23030-eK23030, 2023.
- CLIFFORD, J. **The predicament of culture: Twentieth-century ethnography, literature, and art**. Cambridge: Harvard University Press, 1988. 396 p.
- CLIFFORD, J. Trabalho de campo, reciprocidade e elaboração de textos etnográficos: o caso de Maurice Leenhardt. *In*: CLIFFORD, James. **A experiência etnográfica: Antropologia e literatura no século XX**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 1998, pp.227-251.
- CLIFFORD, J.; MARCUS, G. (org.). **A Escrita da Cultura. Poética e Política da Etnografia**. Rio de Janeiro: EdUERJ. 2017. 388 p.
- CHANG, H. Autoethnography. *In*: CHANG, H. **Autoethnography as Method**. Walnut Creek: **Routledge**, 2008. 230 p.
- CHANG, H.; NGUNJIRI, F. W.; HERNANDEZ, K. A. C. **Collaborative Autoethnography**. New York: Routledge, 2016. 200 p.
- CROWE, M et al. *In*: “Pain Takes Over Everything”: The Experience of Pain and Strategies for Management. van RYSEWYK, S. **Meanings of Pain**. Berlin: Springer, 2019. P 59-76.
- CUDNEY, S. A. et al. Ten rural women living with fibromyalgia tell it like it is. **Holistic Nursing Practice**, v. 16, n. 3, p. 35-45, 2002.
- DE BARROS, M. **O livro das ignoranças**. Rio de Janeiro: Alfabeta, 2016. 120 p.
- DEREN, M. A Study in Choreography for Camera (1945). UBU Film, 01 de janeiro de 2018. Disponível em: <https://ubu.com/film/deren_study-in-choreography.html>. Acesso em: 03 de agosto de 2022.
- DIOGO, B. P. P. et al. Discussões sobre gordofobia a partir das artes cênicas em tempos de pandemia. **Revista Mais que Amélias**, 8:2021
- DOEBL, S.; MACFARLANE, G. J.; HOLLICK, R. J. “No one wants to look after the fibro patient”. Understanding models, and patient perspectives, of care for fibromyalgia: reviews of current evidence. **Pain**, v. 161, n. 8, p. 1716-1725, 2020.
- ELLIS, C. “Há Sobreviventes”: contando uma história de morte súbita. **Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)**, p. e21301, 2021.
- ELLIS, C. Heartful autoethnography. **Qualitative health research**, v. 9, n. 5, p. 669-683, 1999.
- ELLIS, C. **The Ethnographic I: a methodological novel about autoethnography**. Walnut Creek: Altamira Press, 2004. 427 p.

- ELLIS, C.; ADAMS, T. E.; BOCHNER, A. P. Autoethnography: an overview. **Historical social research/Historische sozialforschung**, p. 273-290, 2011.
- FEDERICI, S. **Calibã e a Bruxa. Mulheres, Corpo e Acumulação Primitiva**. 1. ed, São Paulo: Editora Elefante, 2017. 480 p.
- FOUCAULT, M. **Microfísica do Poder**. 8ed, São Paulo: Editora Paz e Terra, 2014. 432 p.
- FURTADO, B. T. et al. Autoetnografia colaborativa em tempos de pandemia: uma experiência de ensinoaprendizagem terapêutica e decolonial. **Interface- Comunicação, Saúde, Educação**, v. 26, p. e210140, 2022.
- GIORGI, V. et al. Fibromyalgia: one year in review 2022. *Clin Exp Rheumatol*, v. 40, n. 6, p. 1065-1072, 2022.
- GODOI, G. A. **Encontrando meu corpo: diálogos entre negritude, saúde e descolonização**. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) - Programa de Pós-Graduação em Psicologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, p.234, 2023.
- GOLDSCHMIDT, W. Anthropology and the coming crisis: An autoethnographic appraisal. **American Anthropologist**, p. 293-308, 1977.
- GUGOLATI, M. **To Decolonize plans. A flesh call. Decolonial Dialogue**. Decolonial Dialogues, 2020. Disponível em: <https://decolonialdialogue.wordpress.com/2020/05/27/to-decolonize-plans-a-flesh-call/>. Acesso em: 20 de dez de 2023.
- HALBERSTAM, J. Temporalidade queer e geografia pós-moderna. **Revista Periódicus**, v. 1, n. 18, p. 282-305, 2022.
- HALLBERG, L. R. M.; CARLSSON, S. G. Coping with fibromyalgia: a qualitative study. **Scandinavian journal of caring sciences**, v. 14, n. 1, p. 29-36, 2000.
- HALLBERG, L. R. M.; CARLSSON, S. G. Psychosocial vulnerability and maintaining forces related to fibromyalgia: in- depth interviews with twenty- two female patients. **Scandinavian journal of caring sciences**, v. 12, n. 2, p. 95-103, 1998.
- HAYANO, D. M. Auto-ethnography: Paradigms, problems, and prospects. **Human organization**, v. 38, n. 1, p. 99-104, 1979.
- HEIDER, K. G. What do people do? Dani auto-ethnography. **Journal of anthropological research**, v. 31, n. 1, p. 3-17, 1975.
- JIMENEZ-JIMENEZ, M. L. J.; PIONÓRIO, L. “Se não me cabe, não me serve”: gordofobia na moda plus size. **dObra [s]: revista da Associação Brasileira de Estudos de Pesquisas em Moda**, n. 33, p. 170-189, 2021.
- JIMENEZ-JIMENEZ, M. L. J. et al. Gordofobia, fascismo e saúde em tempos pandêmicos. **Metaxy**, v. 4, n. 1, p. 27-45, 2023
- JIMENEZ-JIMENEZ, M. L. J. Gordofobia na moda plus size. **Signos do Consumo**, v. 13, n. 1, p. 111-113, 2021.
- JIMENEZ-JIMENEZ, M. L. J. Gordofobia: injustiça epistemológica sobre corpos gordos. **Epistemologias do Sul**, n. 4, p. 144-161, 2021.
- JIMENEZ-JIMENEZ, M. L. J. Possibilidades em Pesquisa Gorda: Estratégias de (Re)existências na produção de saberes fora do eixo. **Revista Fermentario**, 16 (1), pp. 23-41, 2022.
- JIMENEZ-JIMENEZ, M. L. J; RAPOSO, L. C. Mulheres gordas na pandemia: gordofobia, (re)existências e ativismo gordo. **Revista Feminismos**, 10(1) , 2022.

- LE BRETON, D. **Adeus ao corpo - Antropologia e Sociedade**. 1. ed, Campinas: papyrus, 2003. 240 p.
- LE BRETON, D. **Antropologia da Dor**. São Paulo: Editora Fap-Unifesp, 2013. 284 p.
- LE BRETON, D. **Antropologia do Corpo**. 4. ed, Petrópolis: Vozes, 2016. 320 p.
- LE BRETON, D. Anthropology of the Experience of Chronic Pain. **Phenomenologies in Anthropology**: 40(3),2016.
- LE BRETON, D. From the suffering into existence to that of the body. **Douleurs Évaluation - Diagnostic – Traitement**: 22, 2021.
- LEMPP, H. K. et al. Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. **BMC Musculoskeletal Disorders**, v. 10, p. 1-11, 2009.
- LENGELLE, R. Writing the self and bereavement: Dialogical means and markers of moving through grief. In: **Career Construction Theory and Life Writing**. Routledge, 2021. p. 116-135.
- MALUF, S. W. Corpo e corporalidade nas culturas contemporâneas: abordagens antropológicas. **Esboços: histórias em contextos globais**, v. 9, n. 9, p. 87-101, 2001.
- MANNERKORPI, K.; KROKSMARK, T.; EKDAHL, C. How patients with fibromyalgia experience their symptoms in everyday life. **Physiotherapy Research International**, v. 4, n. 2, p. 110-122, 1999.
- MANIVANNAN, V. What we see when we digitize pain: The risk of valorizing image-based representations of fibromyalgia over body and bodily experience. **Digital health**, v. 3, p. 2055207617708860, 2017.
- MAUSS, M. As técnicas corporais. In: MAUSS, Marcel. **Sociologia e antropologia**. São Paulo: EPU, 1974, p. 209-233.
- MILES, A. et al. Managing constraint: the experience of people with chronic pain. **Social Science & Medicine**, v. 61, n. 2, p. 431-441, 2005.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR); CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE-CNS. **Recomendação nº 036, de 11 de maio de 2020**. Recomenda a implementação de medidas de distanciamento social mais restritivo (lockdown), nos municípios com ocorrência acelerada de novos casos de COVID-19 e com taxa de ocupação dos serviços atingido níveis críticos. 2020.
- NUNES, V. F. Emoções: análise semântica dos tempos verbais. **Palimpsesto-Revista do Programa de Pós-Graduação em Letras da UERJ**, v. 12, n. 17, p. 1-18, 2013.
- PAULSON, M.; DANIELSON, E.; SÖDERBERG, S. Struggling for a tolerable existence: the meaning of men's lived experiences of living with pain of fibromyalgia type. **Qualitative health research**, v. 12, n. 2, p. 238-249, 2002.
- PROVENZA, J. R. et al. Fibromialgia. **Revista brasileira de reumatologia**, v. 44, p. 443-449, 2004.
- RAJA, S. N. et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. **Pain**, v. 161, n. 9, p. 1976-1982, 2020.
- RAYMOND, M-C.; BROWN, J. B. Experience of fibromyalgia. Qualitative study. **Canadian Family Physician**, v. 46, n. 5, p. 1100-1106, 2000.
- REED-DANAHAY, Deborah. **Auto/Ethnography: Rewriting the Self and the Social**, New York: Berg, 1997. 292 p.
- SANTOS, S. M. A. O método da autoetnografia na pesquisa sociológica: atores, perspectivas e desafios. **Plural: Revista de Ciências Sociais**, v. 24, n. 1, p. 214-241, 2017.
- SANTOS, J. A. F. Desigualdades e interações de classe social na saúde no Brasil. **Dados**, v. 63, p. e20180104, 2020.

- SARTI, C. A. A dor, o indivíduo e a cultura. **Saúde e sociedade**, v. 10, p. 3-13, 2001.
- SAWYER, R. D.; NORRIS, J. Duoethnography: Understanding qualitative research. New York: Oxford University Press, 2013.
- SILVA, D. F. O. et al. Prevalência de ansiedade em profissionais de saúde em tempos de COVID-19: revisão sistemática com metanálise. **Ciênc. Saúde Colet.** V. 26 n. 02. 2021.
- SIM, J.; MADDEN, S. Illness experience in fibromyalgia syndrome: a metasynthesis of qualitative studies. **Social science & medicine**, v. 67, n. 1, p. 57-67, 2008.
- SOARES, M. (Des) localizações: geografias do corpo na poesia de Adrienne Rich. **Cabo dos Trabalhos**, n. 13, 2016.
- SÖDERBERG, S.; LUNDMAN, B. Transitions experienced by women with fibromyalgia. **Health care for women international**, v. 22, n. 7, p. 617-631, 2001.
- SÖDERBERG, S.; LUNDMAN, B; NORBERG, A. The meaning of fatigue and tiredness as narrated by women with fibromyalgia and healthy women. **Journal of clinical nursing**, v. 11, n. 2, p. 247-255, 2002.
- SOLÍS, B. A. Experiencia liminal en el dolor crónico. **Cuicuilco. Revista de ciencias antropológicas**, v. 27, n. 78, p. 31-56, 2020.
- SCHAEFER, K. M. The lived experience of fibromyalgia in African American women. **Holistic Nursing Practice**, v. 19, n. 1, p. 17-25, 2005.
- STURGE-JACOBS, M. The experience of living with fibromyalgia: confronting an invisible disability. **Research and Theory for Nursing Practice**, v. 16, n. 1, p. 19, 2002.
- THOMPSON, B. L. After the tango in the doorway: an autoethnography of living with persistent pain. In: RYSEWYK, S. V. **Meanings of Pain : Volume 2: Common Types of Pain and Language**. Berlin: Springer, p. 17-35, 2019
- UNRUH, A.M. Spirituality, religion, and pain. *Canadian Journal of Nursing Research Archive*, p. 66-87, 2007.
- VARINEN, A. et al. Experiences of patients with fibromyalgia at a Finnish Health Centre: A qualitative study. **European Journal of General Practice**, v. 28, n. 1, p. 157-164, 2022.
- VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, v. 22, n. 44, p. 203-220, 2014.
- WOLFE, F. et al. The American College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. **Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology**, v. 33, n. 2, p. 160-172, 1990.
- WOLFE, F. et al. The American College of Rheumatology preliminary diagnostic criteria for fibromyalgia and measurement of symptom severity. **Arthritis care & research**, v. 62, n. 5, p. 600-610, 2010.

ANEXO A - PARECER COSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A experiência da dor crônica em mulheres: autoetnografia colaborativa como ferramenta de compreensão do fenômeno doloroso

Pesquisador: Simone de Araújo Medina Mendonça

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 58535122.1.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.811.105

Apresentação do Projeto:

Trata-se de Protocolo da área de Ciências da Saúde, estudo de delineamento observacional, abordagem qualitativa, utilizando o método autoetnografia colaborativa, como tema relacionado a área de estudo da dor abordando a perspectiva da experiência da pessoa na condição dolorosa. As pesquisadoras esperam aproximar as experiências subjetivas das pessoas ao cuidado da prática clínica, contribuindo para a formação de competências e habilidades do profissional farmacêutico. As pesquisadoras informam que a elaboração de hipótese não se aplica ao estudo. O uso da autoetnografia foi adotado porque esta permite o desvelamento das várias camadas de consciência para compreender-se a experiência cultural. Autoetnografia é um processo e, também um produto, de análise e interpretação cultural a partir de detalhes narrativos, com a possibilidade de potencializar a consciência crítica. Serão convidadas a participar do estudo 25 mulheres, cis e transgênero, com diagnóstico de dor crônica, incluindo a proponente do estudo, com idade superior a 18 anos. Serão excluídos os homens e as mulheres com episódios de dor aguda. A coleta de dados será realizada utilizando duas técnicas. Uma técnica será a entrevista semi-estruturada, entrevistas interativas, que deverá ser respondida pelas participantes. Durante a entrevista sugerem, por exemplo, que os tópicos como a experiência de sintomas, busca por um diagnóstico e enfrentamento da dor poderão ser abordados. A outra técnica de coleta de dados será o diário de campo da pesquisadora no qual a pesquisadora irá descrever e refletir sobre as próprias experiências de dor, bem como, as experiências de dor descritas pelas participantes do

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º. Andar 2 Sala 2005 2 Campus Pampulha

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 5.811.105

estudo. As entrevistas e o diário de campo serão analisados partindo da teoria da corporeidade, pela perspectiva da Antropologia do Corpo.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a experiência e vivência de mulheres com dores crônicas.

Objetivo Secundário:

- Compreender a trajetória desde o diagnóstico até atualidade, de mulheres que convivem com dor crônica;- Compreender os desdobramentos psicossociais gerados pela experiência dolorosa em mulheres;- Conhecer e compartilhar estratégias de enfrentamento das mulheres para lidar com as dores crônicas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As pesquisadoras informam que pode haver riscos relacionados ao caráter interacional da coleta de dados (entrevistas) que pode levar a desconforto e constrangimentos. Também pode haver receio quanto à divulgação de dados confidenciais. Para minimizar esses riscos potenciais, será garantido que as entrevistas ocorrerão em local reservado. Informam que as participantes poderão não responder questões quando não se sentirem confortáveis com as mesmas. Serão também asseguradas a confidencialidade e a privacidade no uso dos dados obtidos. Em nenhum momento haverá associação dos dados obtidos com o nome da participante ou qualquer informação que o identifique.

Em relação aos benefícios da pesquisa afirmam a pesquisa autoetnográfica consiste em melhorar a compreensão cultural de si e dos outros, bem como possui o potencial para estimular a reflexão sobre as relações sociais, a fim de construir práticas transformadoras. As pesquisadoras esperam que a partir do projeto as experiências subjetivas possam ser aproximadas ao cuidado da prática clínica. A compreensão aprofundada do processo subjetivo de dor em mulheres permitirá avançar o arcabouço teórico para formação profissional farmacêutica e o desenvolvimento de habilidades em alunos.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Protocolo de pesquisa vinculado ao Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Medicamentos e Assistência Farmacêutica da Faculdade de Farmácia. Segundo o Parecer do Departamento de Farmácia Social o protocolo é relevante para a produção de conhecimento científico, qualitativo e multiprofissional sobre o processo subjetivo de dor em mulheres. As adequações solicitadas foram realizadas.

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º. Andar Sala 2005 Campus Pampulha
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 5.811.105

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados: 1. PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1863655.pdf; 2. Parecer.pdf – da Câmara Departamental do Departamento de Farmácia Social da Faculdade de Farmácia aprovando o Protocolo; 3. TCLE_Renata_Lopes_Serra_Negra.pdf – com adequações; 4. Projeto_Renata_Lopes_Serra_Negra.pdf.pdf; 5. FOLHA_DE_ROSTO_PARA_PESQUISA_ENVOLVENDO_SERES_HUMANOS.pdf – assinada pela Diretora da Faculdade de Farmácia; 6. Carta_Resposta.pdf.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

SMJ, somos de parecer que o Protocolo seja APROVADO.

1. Preencher as informações da folha de rosto. Identificar o cargo da pessoa que assina a Folha de Rosto.
2. Informar como e onde as mulheres voluntárias serão captadas. Caso seja utilizado algum serviço apresentar as anuências pertinentes. Caso seja em algum serviço que essas mulheres estão recebendo tratamento informar no TCLE que não haverá prejuízo ao tratamento delas em função da participação ou não na pesquisa.

RESPOSTA

O Protocolo não informa onde e como as participantes do estudo serão captadas: Incluído na seção Amostra de Métodos.

PENDECIA RESOLVIDA

3. Apresentar o roteiro da entrevista semi-estruturada ou identificar de forma consistente os tópicos a serem abordados. Considere a necessidade das voluntárias avaliarem previamente se sentirão constrangidas ou não e o nível de constrangimento a que deverão se submeter para participar da pesquisa. Esta é uma informação importante para se dar ou não o consentimento.

RESPOSTA

Itens que serão abordados nas entrevistas foram detalhados em Métodos.

PENDECIA RESOLVIDA

4. Revisar o cronograma considerando que o Projeto foi submetido posteriormente à data prevista para o início da coleta de dados 02/05, Protocolo submetido em 06/05/2022.

RESPOSTA

Revisado cronograma.

PENDECIA RESOLVIDA

5. Revisar o orçamento – não existe pesquisa de custo zero.

RESPOSTA

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º Andar Sala 2005 2º Campus Pampulha
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 5.811.105

Corrigido orçamento.

PENDENCIA RESOLVIDA

6. TCLE

a. Informar quais os critérios para eleger as mulheres que deverão fazer a entrevista, o diário de campo, ou ambos.

RESPOSTA

Não sera em serviços de saúde, sem necessidade de anuencia. Captação especificada em Método.

PENDENCIA RESOLVIDA

b. Informar como a entrevista será agendada, local de realização da entrevista e como esta será registrada: gravação de áudio ou de áudio/vídeo. Informar os tópicos da entrevista semi-estruturada, tempo a ser alocado para fazer a entrevista. Informar onde será guardado os dados coletados e por quanto tempo.

RESPOSTA

Corrijo no projeto e TCLE.

PENDENCIA RESOLVIDA

c. Informar o que é o diário de campo, o que deve ser registrado, como os registros podem ser feitos, por quanto tempo deverá ser feito, como os dados ou o diário será guardado e por quanto tempo.

RESPOSTA

Detalhado no projeto e TCLE.

PENDENCIA RESOLVIDA

d. Alterar a frase "É garantida a recuperação de danos (indenização), caso seja comprovado o dano decorrente da pesquisa" para "Você terá direito à indenização diante dos eventuais danos causados pela pesquisa."

RESPOSTA

Alterado.

PENDENCIA RESOLVIDA

e. Acrescentar à frase "É importante esclarecer que a sua participação será isenta da qualquer despesa ou outro ônus." , "caso você tenha qualquer despesa você terá direito ao ressarcimento". Por exemplo, talvez a participante precise adquirir um caderno ou bloquinho para fazer o diário de campo. Deslocamento em meio de transporte para participar da entrevista.

RESPOSTA

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 ç 2º. Andar ç Sala 2005 ç Campus Pampulha

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 5.811.105

Alterado.

PENDENCIA RESOLVIDA

f. Colocar no corpo do TCLE as seguintes informações: que o TCLE é elaborado em duas vias e que uma será entregue para a participante e a outra ficará sob a guarda da pesquisadora responsável; que as dúvidas e perguntas sobre o desenvolvimento da pesquisa deverão ser resolvidas com a pesquisadora responsável, colocar nome, telefone contato e email; as dúvidas e perguntas éticas deverão ser resolvidas junto ao Comitê de ética em Pesquisa da UFMG (COEPE/UFMG) – telefone e email.

RESPOSTA

Corrigido.

PENDENCIA RESOLVIDA

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1863655.pdf	16/10/2022 20:51:59		Aceito
Outros	Carta_Resposta.pdf	16/10/2022 20:51:43	Renata Lopes Serra Negra	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Renata_Lopes_Serra_Negra.pdf	16/10/2022 20:43:54	Renata Lopes Serra Negra	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Renata_Lopes_Serra_Negra.pdf	16/10/2022 20:43:38	Renata Lopes Serra Negra	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_DE_ROSTO_PARA_PESQUISA_A_ENVOLVENDO_SERES_HUMANOS.	16/10/2022 20:26:00	Renata Lopes Serra Negra	Aceito
Parecer Anterior	Parecer.pdf	06/05/2022 23:12:47	Renata Lopes Serra Negra	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º Andar Sala 2005 Campus Pampulha
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 5.811.105

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 13 de Dezembro de 2022

Assinado por:
Corinne Davis Rodrigues
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º. Andar Sala 2005 Campus Pampulha
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Pesquisa: “A experiência da dor crônica em mulheres: autoetnografia colaborativa como ferramenta de compreensão do fenômeno doloroso”

Você está sendo convidada para participar dessa pesquisa, que tem como objetivo compreender a experiência e vivência de mulheres com dor crônica, bem como a trajetória a partir do diagnóstico, desdobramentos psicossociais e estratégias de enfrentamento.

Caso você concorde, será convidada a participar de entrevistas individuais e elaboração de diário de campo. A entrevista será agendada, via contato telefônico, e o local da realização a ser combinado com você - seja em ambiente doméstico, seja um local de confiança e conforto. Os registros da entrevista serão através de gravação de áudio. Os áudios serão transcritos, preservando sua identidade, logo após a realização das entrevistas e posteriormente destruídos.

As entrevistas interativas ocorrerão no período de 4 meses, quinzenalmente, durante aproximadamente 2 horas, conforme interação e participação das entrevistas.

Durante as entrevistas, a pesquisadora e você trabalharão sobre tópicos específicos a cada mês:

1º Mês: História pregressa até o diagnóstico: relação médico-paciente, exames bioquímicos e de imagens solicitados, educação em saúde em relação ao diagnóstico por parte dos profissionais de saúde, tomada de decisão compartilhada em relação ao tratamento;

2º Mês: Experiência dos sintomas: experiência subjetiva dos sintomas antes do diagnóstico e após diagnóstico e terapêutica instituída, frequência e intensidade dos sintomas;

3º Mês: Gestão social da dor: relação subjetiva com a farmacoterapia, relações sociais e apoio emocional;

4º Mês: Estratégias de enfrentamento: estratégias de enfrentamento, individuais e comunitárias, para além da farmacoterapia, práticas de exercícios físicos.

Você será orientada quanto à confecção de um diário de campo. O diário de campo servirá como um instrumento metodológico de escrita descritiva e reflexiva, sobre sua experiência subjetiva com a dor crônica. Será necessário um caderno para esse fim, disponibilizado pela pesquisadora logo no primeiro encontro. Será estimulado escritas diárias e/ou semanais, até o término da pesquisa. As reflexões dos diários de campo, serão compartilhados com a pesquisadora

durante as entrevistas, como um processo dialético das temáticas e do processo doloroso. Ao final do estudo, o diário ficará de posse da própria participante.

Você tem total liberdade para se recusar em participar ou para retirar seu consentimento a qualquer momento e por qualquer motivo, sem nenhum dano ou prejuízo quanto à participação nas atividades educacionais que são alvo do estudo. É importante esclarecer que a sua participação será isenta de qualquer despesa ou outro ônus, caso você tenha qualquer despesa você terá direito ao ressarcimento. Além disso, a participação neste estudo é voluntária, portanto, não receberá nenhuma remuneração ou bonificação para tal. Você terá direito à indenização diante dos eventuais danos causados pela pesquisa.

Ao participar desse estudo, pode haver riscos relacionados ao caráter interacional da coleta de dados (entrevistas) que pode levar a desconforto e constrangimentos. Também pode haver receio quanto à divulgação de dados confidenciais. Para minimizar esses riscos potenciais, será garantido que as entrevistas ocorrerão em local reservado. Além disso, você possui liberdade em não responder questões quando não se sentir confortável com as mesmas. Serão também asseguradas a confidencialidade e a privacidade no uso dos dados obtidos. Em nenhum momento haverá associação dos dados obtidos com o seu nome ou qualquer informação que identifique você. Você poderá solicitar a qualquer momento informações sobre o andamento do estudo e sobre resultados obtidos relacionados com seus dados.

Os benefícios diretos aos participantes dessa pesquisa serão a oportunidade de refletir e relatar sobre seu processo de dor e melhor compreensão cultural de si e dos outros, possibilitando a busca de novos caminhos e práticas terapêuticas. Além disso, com os resultados do estudo espera-se aproximar as experiências subjetivas ao cuidado da prática clínica. A compreensão aprofundada do processo subjetivo de dor em mulheres permitirá avançar o arcabouço teórico para formação profissional farmacêutica e o desenvolvimento de habilidades em alunos.

Rubrica da participante

Rubrica da pesquisadora

Toda a informação obtida neste estudo é confidencial e será estritamente utilizada para fins de pesquisa. Todos os dados pessoais coletados serão protegidos e incluídos numa base de dados de acordo com as Normas da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Os registros e documentos coletados ficarão sob a guarda do pesquisador responsável, em seu setor de trabalho, na UFMG, por até cinco (5) anos. Após esse período, o material será destruído e descartado em local adequado. Só terão acesso aos mesmos os pesquisadores participantes.

Sua participação é muito valiosa para o desenvolvimento desta pesquisa.

Eu....., após ter sido suficiente e devidamente esclarecida pela pesquisadora sobre a realização desta pesquisa, como está escrito neste termo, declaro que consinto em participar da pesquisa em questão por livre vontade não tendo sofrido nenhuma forma de pressão ou influência indevida. Estou ciente que meus dados serão tratados com absoluta segurança para garantir a confidencialidade, privacidade e anonimato. Fui informado que em caso de dúvida posso entrar em contato com Comitê de Ética em Pesquisa/UFMG.

Data: __/__/__ Assinatura:.....

Pesquisadora responsável

Eu....., responsável pelo projeto acima descrito, declaro que obtive espontaneamente o consentimento deste participante de pesquisa (ou do seu representante legal) para realizar este estudo.

Data: __/__/__ Assinatura:.....

Este termo será arquivado pela pesquisadora responsável por um período de 5 anos para consultas e verificações.

Nota: Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi elaborado em duas vias, ficando uma com a participante da pesquisa e a outra com a pesquisadora responsável. Dúvidas e perguntas sobre o desenvolvimento da pesquisa serão esclarecidas com a pesquisadora responsável. Dúvidas e perguntas éticas serão resolvidas junto ao Comitê de ética em Pesquisa da UFMG (CEP/UFMG).

ANEXO C – ROTEIRO PARA AS ENTREVISTAS

Durante as entrevistas, eu e Mohara refletimos sobre tais tópicos:

1. História pregressa e percurso diagnóstico: relação médico-paciente, educação em saúde em relação ao diagnóstico, tomada de decisão compartilhada em relação ao tratamento;
2. Experiência dos sintomas: experiência subjetiva dos sintomas antes e após diagnóstico, terapêutica instituída, frequência e intensidade dos sintomas;
3. Gestão social da dor: relação subjetiva com a farmacoterapia, relações sociais e apoio emocional;
4. Estratégias de enfrentamento: estratégias de enfrentamento, práticas de exercícios físicos e tratamentos alternativos.

ANEXO D – PLANO DE AULA

	UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS FACULDADE DE FARMÁCIA COLEGIADO DE COORDENAÇÃO DIDÁTICA DO CURSO DE FARMÁCIA	
---	--	---

ATIVIDADE ACADÊMICA CURRICULAR: Corporeidade e Saúde
TÍTULO EM INGLÊS DA ATIVIDADE ACADÊMICA CURRICULAR:
Corporeality and Health

CÓDIGO: FAS827 – Tópicos em Farmácia B TTF
DEPARTAMENTO: Farmácia Social (FAS)
PROFESSORES: Simone de Araújo Medina Mendonça (coord);
Renata Lopes Serra Negra (estagiária em docência)
PRÉ-REQUISITO(S): -
TURNO: Diurno

PERÍODO	TURNO	CRÉDITOS	CARGA HORÁRIA		
			Teórica	Prática	Total
-	Diurno	30	30	0	30

CARGA HORÁRIA À DISTÂNCIA: Não

EMENTA: Compreensão de conceitos sobre corporeidade na perspectiva da antropologia do corpo e da antropologia da dor e suas implicações no cuidado em saúde. Corporeidade humana enquanto fenômeno social, como intermédio entre si, entre si e os outros e entre si e o mundo. O corpo como construção simbólica, ultrapassando a percepção do corpo físico, insere ativamente o ser humano dentro de um espaço social e cultural.

CONTEÚDO VARIÁVEL: Sim

CONHECIMENTOS PRÉVIOS: -

OBJETIVO GERAL: Explorar as potencialidades da Antropologia do Corpo dentro da perspectiva da Saúde, perpassando o Corpo em suas varias dimensões: biomédicas, estéticas e políticas.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. Debater os sentidos atribuídos ao Corpo, de acordo com época e cultura inserida;
2. Debater os desdobramentos do Corpo na cultura contemporânea;
3. Discutir Antropologia da Dor e a relação com o paciente.

	UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS FACULDADE DE FARMÁCIA COLEGIADO DE COORDENAÇÃO DIDÁTICA DO CURSO DE FARMÁCIA	
---	--	---

CONTEÚDO PROGRAMÁTICO TEÓRICO: Antropologia do corpo. O homem anatomizado. Corpo máquina. Corpo órgão de humor e medicalização do humor cotidiano. Corpo indesejável da mulher. Envelhecimento intolerável. Corpo cibernético. Antropologia da dor.

METODOLOGIA:

Sala de aula invertida e aulas dialogadas
Escrita reflexiva
Seminários
Exercícios de criação (desenho, pintura, colagem, fotografia, vídeo)

RECURSOS:

Sala de aula

AVALIACÃO:

Individual - Produção de textos (escritas reflexivas) – 3 x 15 pontos
Individual - Participação nas discussões / Preparo para as aulas – 15 pontos
Em equipe - Seminários – 40 pontos

Necessidade de Matrícula Prévia: Sim

Regime Especial: Sim

Exame Especial: Sim

Vínculo com atividade de Extensão: Não

REFERÊNCIAS:

Básica:

LE BRETON, D. **Adeus ao Corpo:** Antropologia e sociedade. Campinas: Papius, 2003.
LE BRETON, D. **Antropologia do Corpo.** Petrópolis: Vozes, 2003.
LE BRETON, D. **Antropologia da Dor.** São Paulo: Unifesp, 2013.
MALUF, S. W. **Corpo e Corporalidade nas culturas contemporâneas:** abordagens antropológicas. **Dossiê Corpo e História.**

Complementar:

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo.** Petrópolis: Vozes, 2009

ANEXO E – ARTIGO PARA SUBMISSÃO

Sugestão de periódico: Revista Interface (Botucatu), Qualis A3 (Artes/Saúde Coletiva)
- Seção Criação: <https://interface.org.br/submissao/>

Cartas Corporificadas: duoetnografia da deslegitimação da fibromialgia

Renata Lopes Serra Negra²⁰; Mohara Villaça²¹ e Simone Furtado¹

Resumo: Apresentamos aqui as Cartas Corporificadas, como produção de dados duetonográficos de duas mulheres que vivenciam a fibromialgia que, por um ano mantiveram contato e trocas quanto a invisibilidade da síndrome. Esse projeto se desenvolveu com abordagem qualitativa a partir da metodologia da autoetnografia colaborativa, partindo da teoria da corporeidade, a fim de dialogar sobre a deslegitimação da fibromialgia e suas relações sociais. Tal exercício criativo e reflexivo busca provocar reflexões quanto a deslegitimação da dor, seus desdobramentos sociais e contribuições para uma relação acolhedora com a síndrome e a sociedade.

Palavras-chaves: autoetnografia, fibromialgia, deslegitimação, antropologia

²⁰ Universidade Federal de Minas Gerais, Programa de Pós Graduação em Medicamentos e Assistência Farmacêutica

²¹ Universidade Federal de Minas Gerais, Programa de Pós Graduação em Comunicação Social

Embodied Letters: duoethnography of the delegitimization of fibromyalgia

Abstract: We present here the Embodied Letters, as a production of duetnographic data from two women who experience fibromyalgia who, for a year, maintained contact and exchanges regarding the invisibility of the syndrome. This project was developed with a qualitative approach based on the methodology of collaborative autoethnography, based on the theory of corporeality, in order to discuss the delegitimization of fibromyalgia and its social relations. This creative and reflective exercise seeks to provoke reflections on the delegitimization of pain, its social consequences and contributions to a welcoming relationship with the syndrome and society.

Keywords: collaborative autoethnography, fibromyalgia, deslegitimization, anthropology

Cartas Encarnadas: duoetnografía de La deslegitimación de La fibromialgia

Resumen: Presentamos aquí las Cartas Encarnadas, como una producción de datos duetnográficos de dos mujeres que padecen fibromialgia y que, durante un año, mantuvieron contacto e intercambios sobre la invisibilidad del síndrome. Este proyecto se desarrolló con un enfoque cualitativo basado en la metodología de la autoetnografía colaborativa, basada en la teoría de la corporalidad, con el fin de discutir la deslegitimación de la fibromialgia y sus relaciones sociales. Este ejercicio creativo y reflexivo busca provocar reflexiones sobre la deslegitimación del dolor, sus consecuencias sociales y sus aportes a una relación de acogida con el síndrome y la sociedad.

Palabras claves: autoetnografía colaborativa, fibromialgia, deslegitimación, antropología

Cartas corporificadas

Escrever cartas é escrever-se. Para si e por um desejo da poética, para uma outra pessoa. Não me prolongarei nos conceitos oficiais e de historicidade da Carta, apesar de achar interesse a linguagem da estrutura que uma carta contém: local, data, destinatário, saudação, corpo, despedida e assinatura. Corpo. O corpo de uma carta, seja essa de amor por saudades, desamor por precaução ou da vida como ela é, é um feixe de luz sobre si e sobre, na maioria das vezes, das percepções corporificadas.

Proponho cartas corporificadas à Le Breton, um antropólogo francês, como um entrelaçamento dos corpos, não como uma pessoa singular da narrativa romântica, mas como possibilidade de representação de um grupo a partir do diálogo entre duas mulheres com fibromialgia. Transformar a autoetnografia colaborativa em uma narrativa corporificada.

Dentre as possibilidades de estilo de escrita para a análise dos dados autoetnográficos, criar, nessa seção, cartas endereçadas permite a expansão dos deslimites das dores e dos sentires, muitas vezes sensíveis demais para se posicionar como seu. Entre nosso primeiro diálogo, Mohara e eu, no departamento de Antropologia da UFMG até março de 2024, os encontros e diálogos reflexivos produziram cinco cartas corporificadas. E apresento aqui, como Elise²², a produção dos nossos dados referentes à deslegitimação da dor e o sofrimento sociocultural por trás de tal condensação corporificada.

Refletir sobre a produção de novas escritas, com perspectiva mais criativa, de temas tão densos traz luz à nossa necessidade de cuidado também por meio da linguagem. Essa seção alinha-se com o modelo de transformação através da escrita no qual usamos a escrita para processar uma “experiência de limite” - algo que desafia a nossa sensação de bem-estar - ou expressar assuntos sensíveis ou inacabados, como parte de um processo dialógico de auto-reconstrução (LENGELLE, 2020).

Boa correspondência!²³

²² Referência à canção da banda The Cure - A Letter To Elise (1992): “...*From me and you, there're worlds to part. With aching looks and breaking hearts. And all the prayers your hands can make...*”

²³ Por uma estética da correspondência, as referências citadas no corpo das cartas estarão apresentadas como notas de rodapé.

Belo Horizonte, 18 de maio de 2023

Caro Le Breton,

Como está o tempo em Estrasburgo? Uma olhada no Google e vi que por aí e aqui os dias estão ensolarados. Que alegria primavera-outonal a nossa!

Hoje é dia 18 de maio, aqui no Brasil essa data é um marco nacional da luta antimanicomial. Uma data política e de celebração dos corpos. Não quaisquer corpos, aqueles tam-tam. Acho que não compreenderia a expressão tam-tam, pois bem, representaria a loucura em riso frouxo.

Muito estranha essa mania nossa de distinção de corpos normais e patológicos. Podemos discutir em outras cartas a patologização e essa genealogia da loucura. Uma pena Canguilhem não estar vivo para dançar em correspondência conosco. O senhor o conheceu? Ele era francês.

Como todo dia 18 de Maio há um grande ato pela cidade. Uma luta ao combate à ideia de que se deve isolar as pessoas com sofrimento mental, em nome de pretensos tratamentos. Há percussão e bateria, flores de papel em cores vibrantes, samba no pé e gritos de luta: “*Refazer a esperança, endossando o social, pega a visão: salve Saúde Mental*”. Estive presente. E você também, em meus pensamentos. O dia estava de sol e vento frio, as ruas estavam floridas de esperança. Tenho certeza que ia adorar a experiência.

Me lembrei de seus escritos sobre os regozijos do carnaval e festas populares medievais: “aquelas dos loucos, do asno, dos inocentes”, que eram o cerne da sociabilidade do corpo²⁴. Um grande corpo social em festa, em contrapartida das festas “oficiais”, fundadas na separação e hierarquização dos atores. Não há riso pascal em um ato político, mas não deixa de ser um revelador de um regime do corpo que não se restringe somente ao sujeito, mas transborda para a comunidade.

Me embalei na poética da resistência desses corpos que sofrem contra a lógica neoliberal que nos limita, nos medicaliza e nos mata. Me senti pertencida. Durante todo o ato refleti sobre a ausência de legitimidade dos meus sentires e da minha dor, por

²⁴ LE BRETON, D. **Antropologia do Corpo**. 4ed, Petrópolis, RJ: Vozes, 2016.

conta da invisibilidade da síndrome fibromiálgica. Aqui me interessa a interrelação da ilegitimidade que me foi tratada e meus comportamentos de isolamento e de reprodução de micro-violências. O isolamento, esse muito combatido no ato hoje, se apresentava a mim como estratégia de controle do sentimento de estigmatização da fibromialgia, num movimento de manter em segredo e manter à ideia de persona anteriormente saudável e “normal”.

Que cruel essa performance social, não é mesmo?!

Enquanto escrevo me vem em pensamento uma cena de semanas atrás. Pensei em te escrever, mas estava imbuída em dor e passei os dias numa melancolia admitida. Não conseguia escrever, não conseguia arrumar a casa e o cont(r)ato social me fragmentava nesse limbo entre às percepções dos outros e meu senso de identidade. Essa não sou eu, meu caro! E hoje presente em canto florido de luta fez sentido rememorar aquela identidade fragmentada.

Não sou eu.

Que persona é essa que não consegue manter sua casa limpa?

Foi o primeiro pensamento. A capacidade de fazer determinadas coisas – em um determinado padrão – era fundamental para minha identidade. Uma vez que minha própria capacidade de fazer as coisas se esvai, quem (me) sobra?

Alguns autores argumentam que a dor crônica impacta o Ser de três maneiras principais: restrição de identidade (a restrição sobre o que as pessoas poderiam ser); restrição corporal (restrição ao corpo e sua relação com o ambiente) e restrição de atividade (a restrição sobre o que as pessoas poderiam fazer).²⁵

Eu mudo, pra outra de mim que às vezes perde a que fui quase que inteiramente. A dor se acomoda no corpo e me torno outra, com outras ambições – às vezes menores e mais simples, por outras mais soturnas e às vezes, às vezes mesmo, quando algo brilha um pouco mais forte, é possível se sentir ainda mais capaz, sem guarda corpo porque também não há garantias.

E para além, acabei me percebendo espelhada aos desejos destinados a fornecer conforto ao outro. A cada dor e destruição do meu ideal presumido, a cada transformação do meu corpo, criou dores em lugares significativos: identidade, trabalho

²⁵ MILES, A *et al.* Managing constraint: the experience of people with chronic pain. **Social Science & Medicine**, 61(2): 431–441, 2005.

e relacionamentos. E corresponder contigo, sobre tais percepções, está sendo um processo de construção de significados, ao experimentar diferentes perspectivas da minha identidade e reorganizar esse “eu-fragmentado”. Faz sentido?

Traduzir a dor em um nome, que signifique algo, é extremamente necessário para delimitar seus contornos, para que essa situação “dor” seja transitória e perene. Li recentemente um capítulo de um livro, em que os autores²⁶, discutindo o sentido de identidade em pacientes com dores crônicas, revelam que a experiência de um sofrimento prolongado é uma ameaça à identidade e que essa contradição entre o corpo doloroso e o eu-fragmentado poderia representar um obstáculo à reabilitação terapêutica se não fosse reconhecida. Sigo, as vezes, capturada na sensação de perda.

Sinto-me devaneando; talvez sejam os ventos do fim do dia, talvez sejam todas essas cores e o carnaval fora de época, mas hoje o verso de Walt Whitman “meu espírito é amplo, eu contendo multidões”, ganhou outros contornos. Song of myself.

Com carinho,

Elise.

²⁶ CROWE, M *et al.* “Pain Takes Over Everything”: The Experience of Pain and Strategies for Management. *In*: RYSEWYK, S. V. **Meanings of Pain**. Suíça: Springer, 2019. P 59-76.

Belo Horizonte, 10 de julho de 2023

Caro Le Breton,

Espero que esteja aproveitando as férias com um descanso merecido.

Hoje é segunda-feira e acabei de chegar de viagem da casa dos pais. A poltrona do ônibus me apertou todo o percurso, levantei na parada. Me alonguei. A dor em torção vertical arranhou toda a coluna, descendo até a coxa direita.

Prelúdio do desespero.

Me sinto exausta.

Fiquei bastante reflexiva com sua última carta e a expressão *mise en scène*...a dor afeta a nossa capacidade de fazer coisas que - socialmente - são descritas como “simples” e essas restrições, causadas pela dor, impacta em como podemos nos movimentar e interagir com o ambiente. Um jogo de encenação quanto às aparências, expressão dos sentimentos e suas relações com a dor. No meu caso a restrição corporal é acrescida pela falta de acessibilidade para um corpo maior. E isso acaba afetando minha percepção de “lugar no mundo social”, pois torna limitado meu acesso. Se o corpo é a interface entre o social e o individual, como reconstruir a relação com o mundo com corpos dissidentes?

Desmarquei uma consulta hoje por conta de um treinamento do trabalho, agendado em cima da hora. Veja, o humor já não estava bom por conta da viagem e piorou com a mudança da agenda. O treinamento aconteceu fora dos muros da universidade, em outro prédio, no terceiro andar. Cheguei e o elevador não estava funcionando, fiquei encarando as escadas por um tempo, pensando no desejo infantil de me teletransportar como o Noturno. Peguei um fôlego e me debrucei no corrimão e já nos primeiros degraus uma outra funcionária me encontrou, com um sorriso no rosto – nada compatível com meu humor matinal – e disse eufórica “*Vamos aproveitar a falta de energia do elevador e perder uns quilinhos*”. Eu não tinha energia para respondê-la, tinha que economizar para subir os dois andares acima.

Lembrei-me dos seus escritos na *Antropologia da Dor*²⁷: ‘A dor paralisa a atividade de pensamento ou o exercício da vida. Interfere no jogo do desejo, no vínculo social’, triste verdade, meu caro.

Escrevo pois nos últimos meses vezes me vi em um movimento contraído de socialização; as cadeiras da universidade, bares, cafés, ônibus não me comportam, e caso eu force essa entrada não há conforto, pelo contrário há uma potencialização das dores.

Chego na sala, em silêncio, querendo ser invisível e me deparo com as cadeiras miúdas e enfileiradas. E aqui temos duas facetas da deslegitimação social da dor, por um lado a restrição corporal, e a falta de acessibilidade para certos corpos, por outro a restrição de atividade, que é atravessada pela dor crônica e também pela dor social do corpo.

Solicito à coordenadora outra cadeira, não precisava explicar, mas relato que além da cadeira não me servir ela pressiona a coxa que é um ponto doloroso da fibromialgia.

Mas você não parece doente!

A dor da fibromialgia é inevitável e parece que é preciso conviver segundo algumas normas sociais. Quando em crise essa Elise absorve a sala vazia e o ar cheio de gritos. Não durei 10 minutos no treinamento e fui embora. A coxa direita, antes em compressão, agora arde em fagulhas, que chega a espasmar a dor.

Acho que vou sucumbir a ela.

Com carinho,

Elise.

²⁷ LE BRETON, D. *Antropologia da Dor*. São Paulo: Editora Fap-Unifesp, 2013.

Belo Horizonte, 22 de setembro de 2023

Caro Le Breton,

Outro dia escrevi um cartão postal para ti, mas as notícias foram tantas que preencheram aquele espaço onde colocaria o seu endereço e mais dois *post-it* amarelo que carrego na bolsa. Tudo acabou ficando sem nexos e eu desisti de te escrever.

Porem hoje, quando eu estava voltando para casa, com duas sacolas listradas cheias de verduras, frutas e queijo, começou a chover e eu resolvi entrar em um café, tomar alguma coisa quentinha e retornar à escrita.

Na minha ultima carta não estava bem, estava amarga. E vou te contar o que me aconteceu logo depois. Resolvi procurar outro médico para o acompanhamento dessas dores e todo aquele percurso corporal veio à tona novamente. A consulta agendada foi num anexo de um hospital da cidade, as mesmas cores frias e o cheiro de desinfetante de todo hospital. Na antessala as cadeiras não me comportavam, a secretária me olhou dos pés aos meus cabelos coloridos e disse (tranquilamente): “*O consultório da Endocrinologia é ali do lado*”. Respirei fundo, imaginei por alguns segundos uma cena sanguinolenta digna de Tarantino, com sobrevoos em golpes e a língua cortada da secretária. Respirei fundo. Imaginei a cena. E ri.

“Senhora, eu tenho uma consulta marcada com Dr Otávio”.

Otávio não me parecia um bom nome, faz uma rima medíocre com “otário”, pensei. E novamente eu ri.

De alguma forma, não sei te explicar como, mas sabia que dali pra frente só seria “ladeira abaixo” - entende essa expressão?

Seria o mesmo que piorar, agravar, deixar pior.

De mal en pis.

E minha mente, fértil e criativa, estava de antemão me protegendo com todas as cenas e piadas internas ficcionais.

A secretária pegou meus documentos e solicitou que eu aguardasse, junto com outras pacientes, já senhoras – que também estavam espremidas nas cadeiras do hospital. Aguardei em companhia de um livro, que comprei esses dias num sebo:

Correspondências de Mário Carneiro e Iberê Camargo²⁸ (ambos artistas brasileiros) e pouco antes de anunciar minha chamada estava lendo a carta de Iberê, pintor e gravurista, sobre seu último quadro e o padecimento em dor logo após a produção da natureza-morta, ele diz:

*“Estou abafado, meu caro. Faz um mês que não saio de dentro de casa, lendo e pensando na perna. Hoje tentarei recomeçar minha vida, tentarei esquecer a perna - é conselho do médico - para ver a porcentagem de psíquico que existe nesta dor. Diz o médico que a causa não é grave, posso viver assim, **mas tem a história da dor.**”*

Era de 30 de dezembro de 1957 quando Iberê escreveu para Mário, após várias consultas médicas, dores gradativas e um diagnóstico de hérnia de disco na coluna. Li tantas vezes essa passagem, naquele momento, que quando me chamaram eu repeti *“mas tem a história da dor”*

ali

parada em pé

atônita

em frente a porta entreaberta e o médico de 1,90m.

Quase não entrei.

Não deveria ter entrado.

Todo o trajeto daquele dia sussurrava o desastre que seria os 15 minutos seguintes de consulta.

Entreí. E novamente outra cadeira não me comportou. Os lugares não me comportam, meu caro. Não querem que eu transite, me misture ou me adentre para não manchar o véu do ideal de corpo que se esperam para uma mulher. O médico não era ortopedista, pois não gosto de ortopedistas. Ortopedistas só me passam anti-inflamatórios e dietas restritivas. Não me escutam. Não me olham. Olham o pé, o joelho, a coluna e a hérnia. Escolhi um médico da Clínica da Dor, afinal um médico especialista em dor deveria – no meu imaginário – ter um letramento social da dor.

²⁸ CAMARGO, I.; CARNEIRO, M. *Correspondência Iberê Camargo – Mário Carneiro*. Editora Casa da Palavra, Rio de Janeiro:1999.

Não foi o que me aconteceu.

Entrei, sem cadeiras confortáveis. O médico me perguntou se eu era casada, me perguntou olhando para o computador e não pra mim.

Não, respondi seca e monossilábica.

Se você emagrecer vai arrumar um bom homem para casar, disse o médico branco, alto, magro, sem me olhar.

Uma tempestade raivosa estava se formando dentro de mim. Respirei bem fundo e entendi que aquele não seria o espaço para falar da minha bissexualidade. Do término de um casamento abusivo com uma mulher. De como não quero meu corpo domesticado pelos olhares machistas de uma sociedade doente.

Respirei fundo novamente:

Doutor, eu não quero casar. Eu quero é não sentir dor, por isso estou aqui.

O médico arqueou a sobrancelha, riu em deboche, continuou digitar palavras vãs e questionou onde eu sentia dor.

O corpo inteiro, pensei. Como eu expressaria que todo meu corpo arde em dor? Dias antes da consulta estava lendo alguns artigos referente à inadequação da linguagem para expressar a experiência subjetiva dos pacientes²⁹, a dor desafia e destrói a linguagem, pois provoca uma regressão a um estado pré-linguístico³⁰, achei bem interessante (!) me fez querer inventar palavras, porque elas não acompanham o meu sentir, sinto como se fosse necessário criar uma língua, um neologismo, um dicionário pra dizer **dordalma**, **dordentro**, **dorlar**, **dortudo**, **dorgústia**, **dortermite**, **dorpulso**, **dorfinco**. Não sei. Alguma coisa que consiga dizer precisamente o que é sentir, como se sente, na língua limiar da dor, transitando na fronteira entre intensidades difíceis de definir.

Como retrato minha dor de forma “precisa” para que minha legitimidade não seja questionada?

Como comunicar uma dor que é intensamente subjetiva e invisível?

²⁹ SIM, J.; MADDEN, S. Illness experience in fibromyalgia syndrome: A metasynthesis of qualitative studies. *Social Science & Medicine*, 67:57-67, 2008.

³⁰ SOARES, M. (Des)localizações: geografias do corpo na poesia de Adrienne Rich. Cabo dos Trabalhos, 2016.

Sinto dor no corpo todo, Dr. Às vezes queima, irradia, corta agudamente como um agulha fina e comprida na pele. Mas na maioria das vezes parece um pisca-pisca, onde cada ponto do corpo dói simultaneamente, num movimento frenético, tal qual as luzes de Natal.

Melhor metáfora que pensei naquele momento. E tenho quase certeza que ele não me ouviu, pois logo em seguida sugeriu que eu emagrecesse: *Já tentou emagrecer? Vou te passar um remédio bom para emagrecer e uns exames. Sugiro procurar um nutricionista, ir pra academia e depois você retorna. Tá ok?*

Que limbo me enfiaram nesse diálogo? Esse diálogo pareceu uma ficção: eu estava ali queixando de dor e o outro só se referia a emagrecimento.

Minha percepção, como paciente, desse perfil de profissional de saúde é de um mero cumpridor de carga horária, isento de empenho no cuidado ao outro. Eu entendo...a compreensão empática é diferente da compreensão avaliativa, mas veja nenhum dos dois me foi oferecido.

Bati na mesa com os punhos fechados, falei alto, disse que meu problema não era ser gorda, insultei-o ao chamá-lo de médico de *TikTok*³¹ e saí com a porta batida.

Saí segurando o choro engasgado que carrego há anos: primeira saída do consultório, segunda saída do portão principal do anexo e terceira saída dos limites hospitalares. Três saídas para que eu desmoronasse em lágrimas!

Até quando meu corpo será violentado de tal forma? Há outras maneiras de reagir à uma violência de forma não violenta? Ou será esse comportamento “dócil” uma resposta “colonizada” que esperam para meu corpo gordo? Estava totalmente imersa em questionamentos e raiva, que a vontade era de deter esse fluxo de pensamento, de acabar com essa necessidade social de sempre compor essa personagem de acordo com as outras pessoas. Estava exausta.

Realmente...desaparecer-se de si é uma tentação, meu caro.

³¹ Referência ao aplicativo de mídia para criar e compartilhar vídeos curtos, hoje em dia bastante utilizado por alguns profissionais de saúde.

Chamei um carro, por aplicativo, para casa, para que, naquele dia, eu morresse. O cinto de segurança não fechou, novamente, e pela primeira vez não tentei murchar a barriga para que entrasse.

Uma música do Smashing Pumpkins tocava baixinho na rádio:

*Try to hold on
For this heart's
A little bit colder*

Tempos difíceis...e muitas vezes não há urro que sustente.

Tentarei me manter firme, meu caro.

Com carinho,

Elise.

Belo Horizonte, 09 de novembro de 2023

Caro Le Breton,

Feliz aniversário um pouco atrasado! Como foram as comemorações? Desejo corpo em movimento no teu ano novo: movimento e poesia.

Te contei que compraram cadeiras maiores na Universidade? Finalmente, depois alguns semestres solicitando, o aceite do departamento em que trabalho veio deferido.

Esse mês completa três anos em que me separei e vim morar só. Uma amiga psicóloga disse que o corpo sente o “aniversário” de determinados traumas, contudo novembro para mim tem sido o aniversário das resoluções traumáticas. Não que eu não as sinta, mas consigo hoje ressignificá-las.

Essa carta é para expor o que eu chamo de deslegitimação dos íntimos, pois por um longo período foi uma realidade minha: familiar, amizades e esposa.

As dores sempre fizeram parte da minha vivência, desde muito nova, e em momentos de crise de dor ouvia de meus pais verbalizando que eu era chata. Queixava da música alta, dos cheiros e luzes fortes; e como eu me sentia enjoada e triste.

C H A T A

Cresci com a certeza que minha identidade estava limitada a ser chata.

Gorda e chata.

A cartografia emocional que foi se formando era aquela de compensação: uma busca por ser muito engraçada, muito inteligente, intelectual e agradável, para “compensar” o fato de ser gorda e chata.

Foram anos nessa ânsia em ser numerosa.

Ao longo do meu processo terapêutico entendi que verbalizar minhas dores não deveria configurar como sinônimo de pessoa “rabugenta, inconveniente ou chata”, e que a dificuldade de meus pais de processarem suas próprias emoções eram transferidas para mim, com tais falas. Longo processo esse de se entender como outra coisa, para além daquilo que é espelhado a ti.

Anos mais tarde e já longe da casa dos pais, fui morar com duas pessoas amigas. A convivência era boa. Afinal, eu sinto que ainda estava no modo “compensatório” de

existir. O convívio declinou um pouco antes do diagnóstico, quando as dores estavam me enlouquecendo e novamente me vi solo.

Uma cena ainda é bem nítida na minha memória: estava alguns dias com o sono não reparador, uma dor latejante e a fome quase nula. Mas algo havia acontecido que por volta das 18h me veio um lampejo de melhora e o primeiro pensamento foi em tomar um banho e comer. Demorei quase uma hora nesse trajeto: sair da cama, tirar a roupa, tomar banho (sem lavar o cabelo), colocar uma roupa limpa e seguir para a cozinha. Tudo bem **l e n t a m e n t e**.

Estava enervada em dor, claudicada à ideia de ilusão de cura.

Uma sopa vai me fazer bem, pensei.

Minhas mãos trêmulas ancoravam cada parede da casa, numa solidão qualificada. Senti o corpo todo em vibração irradiando para o espaço entre meu corpo e o objeto desejado. Não precisei de droga para ser sinestésica naquele dia, me movia em conjunto com as vibrações.

Já não sabia que horas eram ou quanto tempo demorei para picar os alimentos: alho, alho-poró, cenoura, batata, cebola e abobrinha. E a cada ingrediente pré-pronto, eu repetia orgulhosamente:

Tá quase terminando, Elise!

Esperei em pé, vibrando, numa sensação de quase anestesiamento, a sopa ferver e ficar pronta. Coloquei todos os temperos que tinha, mais gengibre. *Gengibre cura tudo*, pensei. E por alguns segundo questioneei se eu realmente estava em pé ou se estava me imaginando em pé.

Eu não estava sozinha em casa. Um colega estava na sala vendo uma série aleatória e vendo também todo o meu trajeto e as lágrimas caindo, seja por dor ou por cebola.

Não disse nada.

Não me ajudou no mínimo.

Não saiu do sofá.

E hoje, te escrevendo sobre esse episódio, me lembro de uma passagem sua sobre a ritualização da dor ‘*Sua aparente capacidade para assumir sozinho e em silêncio sua provação dolorosa contrasta com as lágrimas e as lamentações admitidas...*’.³²

Mise en scène!

Após a sopa pronta me direcionei à sala e à mesa. Sentei devagar, cheirei a sopa e me vi emocionada com aquela tigela colorida e nutritiva.

Un bol d’amour!

Duas colheradas, um silêncio ensurdecedor e o amigo fez um convite para uma festa na casa de uma colega. Fiquei pensando o quanto estávamos vivendo em realidades paralelas. Será que ele sabia? Eu comemorando o sair da cama e uma refeição *comfort-food*, e ele nos embalos de sábado a noite. Não sei quanto tempo ele ficou me olhando, como quem esperava realmente uma resposta positiva. E eu imaginando quando voltaria a dançar. Respondi que não, obrigada. Fica pra próxima. Aquelas frases de cartão pré-fabricadas.

Mais uma colher de sopa e escuto:

Você deveria se esforçar mais, Elise.

Não consegui segurar a lágrima e a colher:

Mais? Eu deveria me esforçar mais?

Você compreende o quão cruel é essa frase?

³² LE BRETON, D. **Antropologia da Dor**. São Paulo: Editora Fap-Unifesp, 2013.

Acho que nunca esquecerei esse evento. Em que eu finalmente quebrei o padrão compensatório de ser agradável ao outro. Naquele momento eu vi os mesmos comportamentos que meus pais faziam, quando mais nova.

Acho que foi ali, que compreendi aquela cena final do filme *Closer*, em que a Alice (Natalie Portman) diz para Dan (Jude Law) que não o ama mais.

Desde quando? ele pergunta.

Agora. Desde agora.

Um salto no tempo e já casada, fui viajar com a esposa (hoje ex) e uma amiga em comum. O frio gélido do Chile piorava as dores nas articulações, a respiração e a socialização. Me esforcei para sair do hotel e conhecer os pontos turísticos. Minha amiga era uma pessoa muito mais carinhosa e receptiva com as minhas dores. E ao me acolher mais, a esposa passou a me acolher também.

A esposa respeitava em algum grau, quando eu dizia que estava em crise, mas não era algo pleno. Pois a incomodava também, exatamente pela restrição de atividade: se eu estava em dor, não conseguia fazer determinadas coisas que ela queria. E novamente o fracasso na escuta, com aquele olhar de “seu humor não está interessante pra mim!”. Uma escuta de repulsa: não quero que você sofra, porque EU não dou conta de escutar seu sofrimento.

Após o diagnóstico ela não tratava com a agressividade como tratava antes: as microviolências melhoraram um pouco e com o contato com essa amiga melhorou mais.

Será que minha dor só era legitimada quando outras pessoas próximas estavam próximas? E novamente me veio a lembrança de minha mãe não acreditando na potência das minhas dores e só validá-la ao escutar o médico dizer, direto e objetivamente: É fibromialgia.

Todo esse percurso afetivo gerou-me dores angustiantes e uma desconfiança no outro: me separei e construí novos vínculos afetivos. Entendi também que empatia não é garantia de cuidado. Mas é impossível ofertar cuidado sem empatia. Dá pra ofertar tratamento sem empatia, cuidado não. E esse cuidado vem exatamente do reconhecimento da vulnerabilidade do outro, da renúncia de poder de “colonizar” o

outro com meus achismos. Que sorte a minha ter hoje relações tão potáveis! Hoje minhas queixas dolorosas tem valor de linguagem!

Com carinho,

Elise.

p.s: sairei de férias premium e retorno em março. Uma linda passagem de ano, meu caro! Abraços.

REFERÊNCIAS

- CAMARGO, I.; CARNEIRO, M. **Correspondência**. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 1999. 195 p.
- CROWE, M et al. “Pain Takes Over Everything”: The Experience of Pain and Strategies for Management. *In: van RYSEWYK, S. Meanings of Pain*. Berlin: Springer, 2019. P 59-76.
- LE BRETON, D. **Antropologia da Dor**. São Paulo: Editora Fap-Unifesp, 2013. 284 p.
- LENGELLE, Reinekke. Writing the self and bereavement: Dialogical means and markers of moving through grief. *In: Career Construction Theory and Life Writing*. Routledge, 2020. p. 116-135.
- MILES, A. et al. Managing constraint: the experience of people with chronic pain. **Social Science & Medicine**, v. 61, n. 2, p. 431-441, 2005.
- SIM, J.; MADDEN, S. Illness experience in fibromyalgia syndrome: a metasynthesis of qualitative studies. **Social science & medicine**, v. 67, n. 1, p. 57-67, 2008.
- SOARES, Marta. (Des) localizações: geografias do corpo na poesia de Adrienne Rich. **Cabo dos Trabalhos**, n. 13, 2016.

